



Instituto Politécnico de Viana do Castelo

**Escola Superior  
de Saúde**

**USO DA VIA SUBCUTÂNEA NA GESTÃO DE SINTOMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS,  
NO CONTEXTO HOSPITALAR**

**Natália Rodrigues Gigante**

**Viana do Castelo, fevereiro de 2023**



Instituto Politécnico de Viana do Castelo

**Escola Superior  
de Saúde**

**I Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

Relatório de Estágio de Natureza Profissional

**USO DA VIA SUBCUTÂNEA NA GESTÃO DE SINTOMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS,  
NO CONTEXTO HOSPITALAR**

**Trabalho realizado por:** Natália Rodrigues Gigante

**Sob a orientação da:** Prof. Doutora Maria Manuela Cerqueira

**Viana do Castelo, fevereiro de 2023**

## **AGRADECIMENTOS**

Esta é uma etapa essencial da minha formação, enquanto pessoa e profissional de saúde. Gostaria de agradecer a quem, nos diversos momentos do meu percurso, colaborou e contribuiu para que este momento chegasse.

Muito me satisfaz poder dedicar esta página a todos aqueles que com o seu apoio e compreensão me deram força e incentivo para a realização deste trabalho e que, por mais palavras que diga ou escreva, é-me impossível expressar a minha gratidão e felicidade por ter tido o privilégio de as ter ao meu lado durante todo o processo.

Expressar gratidão, é um sentimento que assumidamente eleva e envolve tudo o que possa resultar de um balanço, destes dois últimos anos, do meu percurso formativo. Uma gratidão plena, ampla, “cheia” e que afirmo para mim diariamente: gratidão por tudo o que recebi e aprendi, por tudo o que me foi permitido experimentar e vivenciar, por me ter dedicado aos Cuidados Paliativos, e que não conseguirei certamente descrever ao pormenor.

Deste modo, em especial, à minha orientadora pedagógica, Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira, apresento o profundo reconhecimento pela orientação, paciência, sugestões, por todas as suas palavras sensatas, pelos conselhos, pelo ânimo, disponibilidade e dedicação. Estou-lhe inteiramente agradecida por toda a compreensão, incentivo e por todos os conhecimentos que me proporcionou e contribuíram para o meu crescimento, tanto pessoal como profissional. Muito Obrigado!

A toda a Equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho, em especial enfermeira Mestre Susana, agradeço pela valiosa oportunidade de realizar o meu estágio de natureza académica e terem contribuído para a aquisição e aprofundamento de conhecimentos, pela partilha de experiências e sabedorias e pelo apoio incondicional neste percurso...

À Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, em especial à Enfermeira Graça, agradeço pela preciosa oportunidade de realizar o meu estágio de natureza profissional, pela partilha dos seus conhecimentos e experiência, acompanhamento constante, estímulo e entusiasmo de aprender cada vez mais e querer fazer melhor o que me fez crescer imenso pessoal e profissionalmente.

A gratidão é extensível aos doentes e suas famílias que me ensinaram e fizeram progredir, por me ensinarem a aceitar os limites, por me proporcionarem fazer um desenvolvimento interior e crescer profissionalmente e como pessoa.

A todos os colegas de trabalho do serviço de Medicina Interna, piso 7, da Unidade Local de Saúde do Alto Minho e chefe de serviço, Enfermeira Paula Araújo, pela flexibilidade de horário que me proporcionaram e ainda pelo apoio, força e sobretudo compreensão... o meu obrigado!

Por último, mas não menos importante, por todo o apoio e compreensão, principalmente pelo tempo que não estive presente, em prol deste percurso formativo e da realização deste trabalho, um grande e especial obrigado ao meu marido, às minhas filhas, pais e restante família, por me terem fornecido todas as ferramentas, força e coragem, para conseguir atingir mais um objetivo a que me propus. Ninguém como eles esteve tao perto, viveu por dentro e acompanhou “sem filtros” esta minha viagem e assistiu a momentos dolorosos, difíceis e marcantes. Sem eles nada teria sido possível e nada faria sentido.

Este percurso nunca é solitário, resulta sempre de contributos diversos. Assim cumpre-me o dever de agradecer a todos aqueles que, direta ou indiretamente, me ajudaram a percorrer este caminho, a realizar este trabalho e a completar esta fase da minha vida pois foram essenciais para que nunca baixasse os braços. **Muito Obrigado!**

**“Você é importante por ser quem é.**

**Você é importante até ao último dia da sua vida**

**E nós faremos tudo o que pudermos**

**Não só para ajudá-lo a morrer em paz**

**Mas para viver até morrer”**

*Cicely Saunders*

**“Tudo está por fazer quando já não há nada para fazer.”**

*Autor desconhecido*

## RESUMO

O processo de fim de vida exerce na pessoa um misto de fascínio e de medo. É uma vivência singular que tem sofrido alterações ao longo dos tempos. Tem variado de sociedade para sociedade, de cultura para cultura, de família para família e de pessoa para pessoa. É sempre um acontecimento que perturba o quotidiano de vida, na medida em que representa o desconhecido, o fim dessa vida.

Aceitar que a vida tem limites, que não existe cura total para todas as doenças que surgem, é muito difícil e, não raras vezes, conduz a um distanciamento dos profissionais de saúde por proteção, mas que se confunde por vezes em insensibilidade. É neste sentido, que surgem os Cuidados Paliativos que são uma resposta que recusa a desumanização e o tecnicismo cego que advém muitas vezes da incapacidade de aceitar limites ou de falta de formação.

Tendo por base estes pressupostos e de forma a consolidar conhecimentos, a nossa opção recaiu pela realização de um Estágio de Natureza Profissional na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos - Unidade Local de Saúde de Matosinhos com o objetivo geral de desenvolver competências especializadas no âmbito dos cuidados paliativos de forma a cuidar a pessoa na sua integralidade, estabelecendo uma relação terapêutica com a pessoa e família, proporcionando suporte e acompanhamento de forma a um fim de vida digno e confortável a alguém que tem a morte como algo iminente e inevitável.

Ao longo do estágio desenvolvemos diversas atividades no âmbito das competências comuns e específicas ancoradas na investigação efetuada. No âmbito da prestação de cuidados, identificamos necessidades da pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, estabelecemos objetivos terapêuticos, elaboramos um plano de cuidados individual e prestamos cuidados ativos, globais e integrados à pessoa e família, respeitando as suas preferências. No sentido de dar resposta às necessidades de cada doente/família e alívio dos sintomas, foram delineados um conjunto de intervenções por forma a minimizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, permitindo um processo de morrer com dignidade. A nossa integração e a identificação das dinâmicas mobilizadas no seio da equipa de saúde, como as suas interações, potenciaram o desenvolvimento de competências na tomada de decisão em equipa, que tinha por base propósitos comuns. No âmbito da gestão, foi detetada a necessidade de elaborar dois protocolos de intervenção como proposta da melhoria da qualidade dos cuidados prestados. A nível da formação desenvolvemos atividades como formadora e como

formanda. Todas estas atividades potenciaram o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas.

O estudo de investigação intitulado “Uso da via subcutânea na gestão de sintomas em cuidados paliativos, no contexto hospitalar” surgiu de uma necessidade identificada como prioritária aquando do diagnóstico de necessidades. Este estudo de natureza quantitativo do tipo transversal descritivo teve como objetivo analisar o uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos, no contexto hospitalar, com a finalidade de contribuir para a utilização da via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos, no contexto hospitalar, de forma a melhorar o conforto da pessoa em situação paliativa. A recolha de dados foi efetuada através duma análise retrospectiva dos registos informáticos do processo clínico dos utentes acompanhados, pela Equipa Intra Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, no período compreendido entre 1 de março e 31 de maio de 2022. Verificamos que a via subcutânea é utilizada no controlo de sintomas das pessoas com doença incurável. A sua escolha deve-se maioritariamente pela impossibilidade do uso da via oral, para titulação de opióides e pela ausência de acessos endovenosos. Contudo, a técnica de hipodermoclise é pouco utilizada. A utilização da via subcutânea demonstrou ser uma via eficaz no controlo dos sintomas.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos / Internamento Hospitalar / Via Subcutânea / Gestão de Sintomas / Competências Especializadas

## **ABSTRAT**

The end-of-life process makes people feel great surprise mixed with fear. It is a unique life experience that has changed over the years. It has varied from society to society, from culture to culture, from family to family and from person to person. It is always an event that affects people's daily life because it represents the unknown, the end of life.

It is very difficult to accept that life has limits and that there is no complete cure for all the diseases that arise. This often leads to a distancing of health professionals for protection, but it is sometimes confused with insensibility. It is in this regard that Palliative Care arises as a response that refuses dehumanization and the blind and excessive use of technicality that often comes from the incapacity of accepting limits or from the lack of training.

Based on these assumptions and to consolidate knowledge, we decided to carry out a Professional Internship in the Palliative Care Support Team - Local Health Unit in Matosinhos. Our general objective was to develop specialized skills within the scope of palliative care, in order to take care of the person in its entirety, establishing a therapeutic relationship with the person and family to provide them the necessary support and guidance at the end of life, and give dignity and comfort to the person who sees death as imminent and inevitable.

Throughout the internship, we developed several activities within the scope of common and specific skills based on our research. Regarding care delivery, we identified the needs of the person who required palliative care and of their family/caregiver, we set therapeutic goals, created an individualised care plan, and provided active, global, and integrated care to the person and family, respecting their preferences. In order to fulfil the needs of each patient/family and relieve symptoms, we planned a set of interventions to alleviate suffering and improve the quality of life, enabling the person to die with dignity. Our integration and identification of the dynamics within the health team, as their interactions, enhanced the development of skills regarding the decision-making process within the team, which had common purposes. Within the scope of management, there was the need to develop two intervention protocols as a proposal to improve the provided care quality. In what concerns the training, we developed activities both as a trainer and a trainee. All these activities increased the development of scientific, technical, and human skills.

The research study entitled "Use of the subcutaneous route to manage symptoms in palliative care in the hospital context" arose from a need identified as a priority when diagnosing needs. The objective of this quantitative descriptive cross-sectional study was to analyse the use of the

subcutaneous route in the management of symptoms in palliative care in the hospital context, with the purpose of contributing to the use of the subcutaneous route in the management of symptoms in palliative care in the hospital context, to improve the comfort of the person in a palliative situation. We collected data through a retrospective analysis of the computer records of the clinical processes of the patients monitored by the Intra-Hospital Team of Palliative Care of the Local Health Unit in Matosinhos, from 1 March 2022 to 31 May 2022. We concluded that the subcutaneous route is used to control the symptoms of people with incurable disease. This method is mainly chosen because it is not possible to use the oral route for opioid titration and due to the absence of intravenous accesses. However, the hypodermoclysis technique is rarely used. The use of the subcutaneous route proved to be an effective way to control symptoms.

**Keywords:** Palliative Care / Hospitalisation / Subcutaneous Route / Management of Symptoms / Specialized skills

## **SIGLAS**

ACSS – Administração Central do Sistema de Saúde  
ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos  
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos  
CCI – Cuidados Continuados Integrados  
CE – Consulta Externa  
CF – Conferência Familiar  
CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos  
CP - Cuidados Paliativo  
CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos  
CSP - Cuidados de saúde Primários  
CSH – Cuidados de Saúde Hospitalar  
DL – Decreto Lei  
DR – Diário da República  
DRE – Diário da República Eletrónico  
ECP - Equipa de Cuidados Paliativos  
ECCI - Equipas de Cuidados Continuados Integrados Domiciliárias  
ECCP - Escala de Consciência para Cuidados Paliativos  
ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos  
EIHSCP - Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos  
ENA - Estágio de Natureza Académica  
ENP - Estágio de Natureza Profissional  
ESCP – Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos  
EVA – Escala Visual Analógica  
EVN – Esperança de Vida à Nascimento  
HPH - Hospital Pedro Hispano  
IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social  
IPVC – Instituto Politécnico de Viana do Castelo  
OCDE – European Observatory on Health Systems and Policies  
OE – Ordem dos Enfermeiros  
OMS - Organização Mundial de Saúde

PAO – Plano de Atividade e Orçamento

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PLP – Perturbação do Luto Prolongado

PPS - Palliative Performance Scale - Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SICP – Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

SOS - *Save Our Souls* – Código Internacional de Alerta

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SPSS - Statistical Package for the Social Sciences

UC – Unidade Convalescença

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

UCSP - Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados

UHD – Unidade de Hospitalização Domiciliária

ULDm - Unidades de Longa Duração e Manutenção

ULSAM - Unidade Local de Saúde do Alto Minho

ULSM - Unidade Local de Saúde de Matosinhos

UMDR - Unidade de Média Duração e Reabilitação

USF - Unidade de Saúde Familiar

## **ACRÓNIMOS**

ACES - Agrupamento de Centros de Saúde

APA - American Psychological Association

B-on - Biblioteca do Conhecimento Online

CAM – Confusion Assessment Method – Escala de confusão Mental

CUF - Companhia União Fabril

DIB - Infusores Elastométrico

ECOG - Performance Status Scale - Escala de Status de Desempenho

ESAS - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

FACIT – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy

HADS – Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar

PORDATA – Base de Estatística Certificada

RCAAP - Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal

SC - Subcutâneo

SPIKES – **S**etting, **P**erception, **I**nvitation, **K**nowledge, **E**mpathy ou **E**motion, **S**trategy ou **S**ummary

## **ABREVIATURAS**

Etc. - et cetera

Cit. – Citado por

P. – Página

## INDICE

<b><u>AGRADECIMENTOS</u></b> .....	II
<b><u>PENSAMENTO</u></b> .....	IV
<b><u>RESUMO</u></b> .....	V
<b><u>ABSTRACT</u></b> .....	VII
<b><u>SIGLAS</u></b> .....	IX
<b><u>ÍNDICE</u></b> .....	XII
<b><u>ÍNDICE DE FIGURAS</u></b> .....	XVI
<b><u>INDÍCE DE TABELAS</u></b> .....	XVII

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	1
-------------------------	---

### **CAPÍTULO 1**

<b>ESTÁGIO DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS – UM CAMINHO PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA</b> .....	4
--	---

### **CAPÍTULO 2**

<b>CARATERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO</b> .....	8
<b>2.1. Diagnóstico de Situação</b> .....	13

### **CAPÍTULO 3**

<b>ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	17
<b>3.1. Revisão da Literatura</b> .....	21
3.1.1. Cuidados Paliativos – Princípios e Filosofia .....	22
3.1.2. Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos .....	25
3.1.2.1. Critérios de Referenciação para Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos... ..	26
3.1.2.2. Principal Papel das Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos .....	27
3.1.3. Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos no Controlo Sintomático .....	29

3.1.4. O Uso da Via Subcutânea .....	30
3.1.5. Perfil da Absorção da Via Subcutânea .....	31
3.1.6. Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise .....	32
3.1.6.1. Vantagens e Desvantagens .....	33
3.1.7. Locais de Colocação de Cateter Subcutâneo .....	34
3.1.8. Medicamentos e Soluções para Uso Subcutâneo .....	36
3.1.8.1. Tabela de Compatibilidade entre Medicamentos .....	37
3.1.9. Intervenção do Enfermeiro Especialista na Gestão de Sintomas e na Administração de Terapêutica pela Via Subcutânea .....	38
<b>3.2. Metodologia .....</b>	<b>42</b>
3.2.1. População e Amostra .....	43
3.2.2. Processo de Recolha de Dados .....	44
3.2.2.1. Pré-Teste .....	44
3.2.2.2. Recolha de Dados .....	45
3.2.3. Plano de Análise de Dados .....	45
3.2.4. Aspetos Éticos .....	45
<b>3.3. Apresentação dos Resultados Obtidos .....</b>	<b>47</b>
<b>3.4. Discussão dos Resultados .....</b>	<b>59</b>
<b>3.5. Conclusão e Implicação do Estudo para a Prática Clínica .....</b>	<b>67</b>
<b>CAPÍTULO 4</b>	
<b>ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NA ÀREA DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA .....</b>	<b>72</b>
<b>4.1. Prestação de Cuidados à Pessoa em Situação Paliativa .....</b>	<b>75</b>
4.1.1. Gestão de Sintomas à Pessoa/Família em Situação Paliativa .....	76
4.1.2. Comunicação com a Pessoa em Situação Paliativa e sua Família .....	83
4.1.3. Apoio à Família no Processo de Doença e de Luto .....	89
4.1.4. Trabalho em Equipa .....	96
<b>4.2. Formação em Cuidados Paliativos .....</b>	<b>99</b>
4.2.1. Atividades de Formação enquanto formadora .....	99
4.2.2. Atividades de Formação enquanto formanda .....	100

<b>4.3. Gestão em Cuidados Paliativos .....</b>	<b>107</b>
4.3.1. Criação do Protocolo de Intervenção no Uso da Via Subcutânea .....	107
4.3.2. Criação do Protocolo de Atuação de Acompanhamento Diferenciado no Apoio no Luto .....	109
<b>CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES .....</b>	<b>116</b>
<b>BIBLIOGRAFIA /REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>119</b>

## **ANEXOS**

- Anexo 1.** Autorização da Coordenadora da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos
- Anexo 2.** Autorização da Comissão de Proteção e Segurança de Informação
- Anexo 3.** Autorização da Comissão de Ética
- Anexo 4.** Autorização Final da Comissão de Ética
- Anexo 5.** Autorização do Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde de Matosinhos
- Anexo 6.** Certificado da Formação “Cuidados ao doente em Cuidados Paliativo”
- Anexo 7.** Certificado do “Curso Básico em Cuidados Paliativos”
- Anexo 8.** Certificado da formação “Competência Emocional e Comportamentos Assertivos, Importância nos Cuidados de Saúde.”
- Anexo 9.** Certificado do “2º Encontro de Cuidados Paliativos”
- Anexo 10.** Certificado da formação “Ciclo de Sessões Viana Compassiva – Cuidar corações e comunidades”
- Anexo 11.** Certificado do “4º Curso Internacional de Cuidados Paliativos”
- Anexo 12.** Certificado do “Curso de Cuidados Paliativos Pediátrico”
- Anexo 13.** Certificado da formação “Luto Prolongado”

## **APÊNDICES**

**Apêndice 1.** Questionário Sociodemográfico e Clínico

**Apêndice 2.** Programação da Sessão de Formação

**Apêndice 3.** Protocolo de Intervenção no uso da Via Subcutânea

**Apêndice 4.** Protocolo de Atuação de Acompanhamento Diferenciado no Apoio no Luto

**Apêndice 5.** Carta de Condolências

**Apêndice 6.** Guia de Acompanhamento do Luto

**Apêndice 7.** Guião de Contacto Telefónico

**Apêndice 8.** Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado

## **INDICE de FIGURAS**

<b>Figura 1.</b> Estrutura da pele .....	31
<b>Figura 2.</b> Variação da concentração do medicamento na corrente sanguínea com o tempo ...	32
<b>Figura 3.</b> Locais para colocação de cateter subcutâneo .....	35

## INDICE de TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Tabela de compatibilidade de fármacos na via subcutânea .....	37
<b>Tabela 2.</b> Distribuição da amostra quanto à idade .....	47
<b>Tabela 3.</b> Distribuição da amostra por grupo etário .....	48
<b>Tabela 4.</b> Distribuição da amostra quanto ao género .....	48
<b>Tabela 5.</b> Distribuição da amostra quanto ao grupo etário e género .....	48
<b>Tabela 6.</b> Distribuição da amostra quanto à área de residência .....	49
<b>Tabela 7.</b> Distribuição da amostra quanto ao tempo de internamento .....	49
<b>Tabela 8.</b> Distribuição da amostra quanto ao acompanhamento prévio pela ESCP .....	50
<b>Tabela 9.</b> Distribuição da amostra quanto ao tempo de Espera para Observação pela EIHSCP .....	50
<b>Tabela 10.</b> Distribuição da amostra quanto ao motivo de referência .....	50
<b>Tabela 11.</b> Distribuição da amostra quanto ao destino após internamento .....	51
<b>Tabela 12.</b> Distribuição da amostra quanto ao acompanhamento pela Equipa Suporte em Cuidados Paliativos após internamento .....	51
<b>Tabela 13.</b> Distribuição da amostra quanto à tipologia da doença .....	52
<b>Tabela 14.</b> Distribuição da amostra quanto ao género e tipologia da doença .....	52
<b>Tabela 15.</b> Distribuição da amostra quanto ao diagnóstico de base .....	52
<b>Tabela 16.</b> Distribuição da amostra quanto ao diagnóstico de base e género .....	54
<b>Tabela 17.</b> Distribuição da amostra quanto ao recurso à via SC .....	55
<b>Tabela 18.</b> Distribuição da amostra quanto à indicação para o uso da via SC .....	55
<b>Tabela 19.</b> Distribuição da amostra quanto ao motivo que desencadeou o uso da via SC .....	56
<b>Tabela 20.</b> Distribuição da amostra quanto à terapêutica administrada .....	56
<b>Tabela 21.</b> Distribuição da amostra quanto à técnica de administração .....	57
<b>Tabela 22.</b> Distribuição da amostra quanto à utilização da técnica de hipodermoclise .....	57
<b>Tabela 23.</b> Distribuição da amostra quanto aos resultados obtidos .....	57
<b>Tabela 24.</b> Distribuição da amostra quanto ao tempo de permanência do cateter SC .....	58
<b>Tabela 25.</b> Distribuição da amostra quanto a complicações locais do cateter SC .....	58
<b>Tabela 26.</b> Distribuição da amostra quanto ao tipo de complicações locais .....	58

## INTRODUÇÃO

Perante o estado atual das sociedades modernas e desenvolvidas, incluindo-se a sociedade portuguesa, constata-se que ao aumento da esperança média de vida, tendo como consequência o envelhecimento da população, se associa o crescimento da incidência do número de patologias crónicas, progressivas e terminais, uma realidade cada vez mais presente.

Neste sentido, o número de pessoas doentes que não respondem a intervenções de âmbito curativo está a aumentar, exigindo aos profissionais de saúde novas respostas em matéria de saúde. É aqui, que surgem os Cuidados Paliativos, na medida em que estes *“são um conjunto de conhecimentos, atitudes e práticas voltados para a assistência a pessoas com doenças graves, avançadas, fora de possibilidades terapêuticas de cura”* (Nunes, 2018 p.385).

Também, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020), enfatiza que os CP têm como objetivo major, promover a qualidade de vida, conforto e bem-estar, preservar a dignidade e fornecer suporte às necessidades multidimensionais presente na pessoa doente e sua família.

A vida e a morte andam de mãos dadas e marcam a presença no nosso quotidiano, em que a perpetuidade da vida nos recorda a inevitabilidade da morte. À medida que caminhamos pelas várias etapas do ciclo de vida, aproximamo-nos do nosso incontornável destino que é a morte, ficando cada vez mais presente e ocupando um maior espaço no nosso pensamento.

É bastante provável, que o homem seja o único ser vivo com consciência da inevitabilidade biológica da sua própria morte. Contudo, a nossa época expulsou a morte, cada vez mais se morre longe de casa, termina-se os nossos dias de vida em contexto hospitalar. Morre-se no lugar que se apresenta como desconhecido, impessoal, que procura lutar contra a morte dificultando a necessária adaptação à perda para que se possa prosseguir com a vida.

As equipas de saúde são formadas para curar e a morte dos seus doentes desperta sentimentos de derrota e de impotência. Neste sentido, cuidar da pessoa sem perspectiva de cura e sua família, necessita de formação e treino para responder às necessidades multidimensionais. Schroeder e Lorenz (2018) vão mais além e vincam a ideia de que para lá do vasto e amplo nível de conhecimentos, formação, treino e experiência clínica, o enfermeiro deve ser destacado e distinguido pelas suas capacidades comunicacionais, de compaixão e de perceção da vulnerabilidade humana.

Aliviar o sofrimento ou ajudar um doente a enfrentar a última etapa da vida é uma das tarefas mais difíceis para qualquer pessoa. Para os profissionais de saúde, nomeadamente para os

enfermeiros, a incapacidade de curar pode pressupor o fracasso e o reconhecimento dos próprios limites da intervenção curativa.

Neste contexto, é necessário saber lidar saudavelmente com os inevitáveis problemas relacionados com a última fase da vida da pessoa, pois é neste tempo de processo de fim de vida que o saber e a arte se devem articular de uma forma harmoniosa, para ajudar a pessoa a enfrentar as grandes questões inerentes ao fim de vida e que constituem um conjunto de problemas, cuja resolução apela cada vez mais, a competências científicas, técnicas e humanas.

Nesta linha de pensamento e tendo em conta a nossa experiência como enfermeira no serviço de medicina em que constatamos pessoas com necessidades paliativas e suas famílias, optámos por realizar um estágio de natureza profissional de forma a desenvolver competências gerais e específicas, na medida em que consideramos que é urgente mudar a forma de estar relativamente ao cuidar da pessoa doente que enfrenta a última etapa da vida.

A Ordem dos Enfermeiros (OE) no regulamento n.º 140/2019, no que se refere às competências comuns do enfermeiro especialista, na página 4744, refere que os cuidados de enfermagem, exigem competência técnica, científica e humana, pelo que a especialização é uma condição para a prestação de cuidados diferenciados e cada vez mais complexos.

Realça-se, que já no 2º semestre do curso de Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, realizamos um Estágio de Natureza Académica (ENA) na Equipa de Cuidados Paliativos (ECP) da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), agora designada por Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP), o que permitiu aprendizagens e desenvolvimento de competências na área dos cuidados paliativos para um cuidar mais humano e integral na construção de um processo de morrer condigno, mas também, para uma tomada de decisão consistente e de encontro com necessidades efetivas da pessoa em fim de vida e sua família.

Procurando dar continuidade ao desenvolvimento de competências optámos por realizar o Estágio de Natureza Profissional (ENP) na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos (ESCP) da Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM), com uma carga horária presencial de 390 horas. Esta unidade de saúde foi pioneira na conceção de uma equipa de suporte em cuidados paliativos, constituindo-se num modelo.

O presente relatório de estágio de natureza profissional, procura demonstrar de forma crítica e reflexiva as atividades desenvolvidas, os objetivos alcançados e as competências adquiridas. Recorreu-se a uma revisão de literatura, consultando autores de referência em cuidados paliativos, privilegiando as fontes primárias. Consultou-se também, publicações científicas disponíveis online, com recurso às bases de dados de referência e de texto integral, como

Biblioteca do Conhecimento Online (B-on), Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), pesquisa de teses de Mestrado e Doutoramento e recurso ao Google Académico. Para a referência bibliográfica utilizou-se as normas da American Psychological Association (APA).

Está organizado por capítulos: o primeiro capítulo descreve um pouco da minha experiência profissional e justifica a preferência pelos CP, sendo este o percurso selecionado para o desenvolvimento de competências em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Num segundo capítulo, apresento a caracterização do contexto em que se realizaram os estágios. O terceiro capítulo apresenta a Investigação realizada e, por último, o quarto capítulo, as atividades realizadas no âmbito da prestação de cuidados, gestão e formação.

# CAPÍTULO **1**

**ESTÁGIO DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS - UM CAMINHO PARA O  
DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO  
PALIATIVA**

O termo *paliativo* deriva do latim *pallium*, que significa “manto”, “capa” e, nesta perspetiva, remete para o conceito de cobertura, envolvência, cuidado, desvelo e atenção. De facto, *“a filosofia subjacente aos cuidados paliativos é precisamente a de “encobrir” e aliviar os sintomas com os tratamentos adequados, bem como, aliviar o sofrimento que está associado ao processo de doença, e de “envolver “a pessoa doente e seus familiares com carinho, presença e atenção acompanhando-os num processo particularmente difícil”* (Pereira, 2010, p.25).

É preciso recuar até aos anos 60, em Inglaterra, para se encontrar as primeiras referências sobre a filosofia e os princípios dos Cuidados Paliativos (CP). A história dos CP funde-se com a vida de Cicely Saunders, enfermeira, médica e assistente social que não se conformou com a tão comum expressão usada em situações de fim de vida – “já não há nada mais a fazer”. Cicely Saunders provou que há muito mais a fazer, nomeadamente redefinir o projeto de vida, cumprindo-o da forma mais ativa possível até ao momento da morte (Ribeiro, 2018).

Importa assim definir CP, de acordo com a Lei de Bases dos CP (Lei nº 52/2012, p. 5119) em que nos diz que *“Cuidados paliativos são os “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”*

Realça-se, que os cuidados paliativos emergiram do sentimento de impotência comum aos profissionais de saúde perante as pessoas doentes reconhecidos como incuráveis e da sua preocupação em lhes prestar cuidados adequados às suas necessidades durante o final da vida. Este forte desejo de não abandonar as pessoas doentes com necessidades de cuidados paliativos em fase terminal, foi crescendo à medida que os profissionais de saúde começaram a entender que mesmo após esgotadas as possibilidades de cura de um doente, há ainda muito a fazer por ele (Pacheco, 2002 in Lopes, 2013).

Contudo, em Portugal, na área dos cuidados paliativos, a evolução tem acontecido a um ritmo muito lento comparativamente a outros países da Europa. Embora a filosofia de cuidados paliativos tenha sido francamente divulgada ao longo dos anos, a verdade é que a sua implementação ainda é incipiente e as estruturas ou as equipas diretamente vocacionadas para

prestar cuidados paliativos, são ainda, francamente insuficientes. Por esta razão, os doentes continuam a ser internados e a morrer em hospitais de agudos (Neto, 2022).

Partindo destes pressupostos, enquanto cidadã e enfermeira, desde muito cedo, já no curso de Licenciatura em Enfermagem (1997-2001), altura, em que ouvimos falar pela primeira vez em cuidados paliativos, despertou o nosso interesse que ao longo da vida profissional foi aumentando por esta área. Assim, as razões que estiveram subjacentes a este nosso interesse prendem-se, conforme já referido, ser enfermeira e desenvolver funções numa unidade de medicina interna, onde diariamente nos confrontamos com pessoas doentes portadoras de doença oncológica numa fase mais avançada da sua doença, doentes crónicos com insuficiência avançada de órgão, doentes com doença neurológica e neuro degenerativa, doentes em fim de vida, etc. que recebem na sua grande maioria das vezes, intervenções desajustadas às necessidades multidimensionais presentes na pessoa doente e sua família.

Como enfermeira que desenvolve funções há 21 anos parece podermos afirmar, que nas organizações hospitalares existe uma cultura muito centrada no modelo exclusivamente biomédico, em que a doença é de facto o foco, a pessoa doente é objeto de cuidados e não sujeito de cuidados e, como tal, os processos de diagnóstico e de terapêutica estão centrados na patologia.

Salienta Sapeta (2011), que nos serviços medicina interna são frequentemente internados e tratados doentes com doença crónica de evolução prolongada como se fosse um doente agudo, o que lhes pode proporcionar uma diminuição da qualidade de vida, aumentar-lhes o sofrimento e retirar-lhes a dignidade nos últimos dias. Esta incongruência de prestação de cuidados que geram sofrimento, quer à pessoa doente e família quer ao profissional de saúde, nomeadamente ao enfermeiro, na medida em que este está presente nas 24h do dia, foi impulsionador para a necessidade de desenvolver competências e habilidades para intervir numa filosofia dos cuidados paliativos e ser uma força motora para inovar/mudar as práticas clínicas. Somos uma gota de água num vasto oceano, mas podemos escolher uma gota que amplia e contribui para a mudança. Não mudamos o mundo inteiro, mas podemos ir ajudando a mudar o mundo de cada pessoa, uma de cada vez (Neto, 2022).

Para isso, precisávamos de desenvolver competências cognitivas, técnicas, comunicacionais e relacionais de forma a maximizar o bem-estar, o conforto e a qualidade de vida, bem como evitar o nosso desgaste emocional. Neste sentido, abraçamos a oportunidade de ingressar no Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa que nos forneceu competências fundamentais à prática ajustada e eficaz dos cuidados em fim de vida. A realização dos estágios,

quer o de Natureza Académica (ENA) quer o de Natureza Profissional (ENP), foram fundamentais para o desenvolvimento de competências especializadas que vão permitir intervir nos diferentes níveis de complexidade em cuidados paliativos.

Após a realização dos estágios ficou patente que é fundamental que todos os enfermeiros devam ter pelo menos formação básica em cuidados paliativos. No nosso quotidiano profissional, verificamos que muitos profissionais de saúde têm uma ideologia errado do que é Cuidados Paliativos e desconhecem os seus princípios e a filosofia. Este facto, marca a diferença entre cuidar com a pessoa e cuidar para a doença da pessoa.

Hoje podemos afirmar, que perante a pessoa que enfrenta a última etapa da vida “tudo está por fazer”. Na verdade, os cuidados paliativos são cuidados ativos que afirmam a Vida e procuram dar à pessoa doente a melhor qualidade de vida, apesar da incurabilidade da doença, com atenção aos objetivos, critérios e expectativas de cada pessoa doente no plano físico, emocional, social e espiritual. O cuidado é centrado na Pessoa e no alívio do seu sofrimento nas várias dimensões.

Efetivamente, ficou patente que quando os cuidados paliativos são iniciados quando a doença é dada como incurável, a pessoa doente e família vai usufruir da gama completa dos cuidados paliativos e, como tal, diminuição dos tempos de internamento hospitalar, diminuição dos reinternamentos, diminuição da procura dos serviços de urgência, promoção do acompanhamento familiar, entre outros, melhorando a eficiência e a eficácia dos recursos em saúde.

Importa referir, que a oportunidade que tivemos em intervir em situações de grande complexidade envolve trabalho em equipa e tomadas de decisão perfilhadas e com propósitos comuns.

Em síntese, queremos deixar esta ideia “tudo está por fazer... quando já não há nada para fazer”.

## CAPÍTULO **2**

### CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIO

Com o envelhecimento da população, a prevalência das doenças crônicas tem vindo a aumentar significativamente. Neste sentido, a maior parte das pessoas enfrenta um longo período de doença progressiva e incapacitante antes da morte, requerendo cuidados a longo termo (Sleeman et al, 2019, in Coelho et al, 2021). Os cuidados paliativos constituem uma resposta à necessidade de oferecer cuidados humanos, rigorosos, holísticos na fase de doença avançada, progressiva e incurável, com o objetivo de proporcionar a melhor qualidade de vida ao doente e seus familiares. Centrados na pessoa, ao invés da doença, os cuidados paliativos reconhecem a importância de uma abordagem multidisciplinar na gestão dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais do doente e da sua família, estendendo-se este apoio ao período de luto (Twycross, 2003).

A garantia da prestação de cuidados de qualidade exige ainda a identificação precoce das necessidades através de intervenções ativas, efetivas e em constante reavaliação. Abrange ainda as competências de comunicação e suporte emocional bem como técnicas de intervenção especializadas, direcionadas a quadros sintomatológicos complexos. Neste sentido, conforme já temos vindo a referir, o contexto de estágio em cuidados paliativos é primordial para transitar de enfermeira generalista para enfermeira especialista.

De seguida passamos à caracterização dos dois contextos de estágio de forma a dar relevo às competências adquiridas.

#### • **Serviço Integrado de Cuidados Paliativos - Unidade Local de Saúde do Alto Minho**

O ENA foi realizado na Equipa de Cuidados Paliativos (ECP), recentemente designada por Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP), da ULSAM. É uma equipa de nível 1, constituída por médicos, enfermeiros e assistente social. Todos os profissionais de saúde, detêm formação avançada ou intermédia em CP. Conta ainda, com o apoio de profissionais de saúde de outras áreas de especialidade como psicólogo, psiquiatra, conselheiro espiritual, nutricionista, etc. Funciona de forma autónoma e está integrada na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).

Está sediada no Hospital de Santa Luzia, em Viana do Castelo, na 1ª fase – Piso 3, com funcionamento em dias úteis, de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h. A equipa, dispõe ainda, de um gabinete próprio no Hospital Conde Bertiandos, em Ponte de Lima, no Piso 4 (Plano de Atividades da ECP, 2020).

A sua principal missão, consiste em garantir apoio e suporte através de cuidados humanizados aos doentes internados com situação grave, avançada e progressiva e, em ambulatório, aos seus familiares e cuidadores, na área de influência da ULSAM, proporcionando-lhes maior qualidade

de vida possível. Funcionam ainda, como uma equipa que fornece formação e consultadoria aos profissionais dos serviços de internamento e dos cuidados de saúde primários da ULSAM e fornece, em caso de solicitação, orientações para o plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal. A ECP disponibiliza a todos os doentes/família que acompanha, os contactos telefónicos de forma a garantir a proximidade e a continuidade de cuidados, assim como, evitar o recurso ao serviço de urgência.

Atualmente, o SICP é composto pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

A EIHSCP é uma equipa multidisciplinar, que presta cuidados específicos a doentes que deles necessitam, em contexto de internamento hospitalar, e apoio às suas famílias ou cuidadores. Diariamente, a equipa distribui a atividade assistencial por dois grupos de trabalho, sendo que um dá resposta aos pedidos de colaboração no Hospital Santa Luzia (HSL) e outro no Hospital Conde de Bertiandos.

Realiza também, atividade de consulta externa, distribuída por três modalidades: consulta externa programada, consulta aberta e consulta não presencial (apoio telefónico). A avaliação de doentes em Hospital de Dia também faz parte da atividade de EIHSCP, com a realização de diferentes técnicas e terapêuticas.

A ECSCP é uma equipa multidisciplinar, que presta cuidados específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores no domicílio, de modo a garantir a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente comunitário e familiar. Concede ainda, apoio e suporte diferenciado às Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), às Equipas de Cuidados Continuados Integrados Domiciliárias (ECCI) e às Equipas de Saúde Familiar na área de abrangência da ULSAM (ULSAM, 2022).

Atualmente, a equipa distribui diariamente a atividade assistencial por dois grupos de trabalho que realizam as visitas domiciliárias, ECSCP 1 e ECSCP 2. Estas duas equipas, asseguram ainda o apoio psico-emocional aos familiares e/ou cuidadores durante o período de luto, aplicando o protocolo de ação de acompanhamento diferenciado no apoio no luto. Deste modo, consegue identificar de forma precoce situações de luto prolongado e intervir.

#### • **Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos - Unidade Local de Saúde de Matosinhos**

O estágio de natureza profissional foi realizado na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos (ESCP) da Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM), mais propriamente na Equipa Intra

Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, de 3 de março de 2022 a 31 de agosto de 2022, com um total de 390h presenciais e 200h para elaboração e discussão do relatório final.

Segundo o Plano de Atividades e Orçamento (PAO) da ULSM (2021), a ULSM é constituída pelas seguintes unidades de saúde: Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) de Matosinhos e Hospital Pedro Hispano (HPH). Sendo que o ACES de Matosinhos, integra os Centros de Saúde de Leça da Palmeira, Matosinhos, Senhora da Hora e São Mamede Infesta, constituídos por Unidades de Saúde Familiar (USF), Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) e Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC).

A área de Cuidados Continuados da ULSM, é assegurada pela Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos, pela Equipa de Suporte ao Doente Crónico Complexo, pela Equipa de Gestão de Altas do Hospital Pedro Hispano e Equipa Coordenadora Local. Os Cuidados Continuados trabalham também em estreita colaboração com as unidades de saúde do ACES de Matosinhos (ULSM PAO, 2021).

A ESCP da ULSM está sediada no piso 4 do HPH. Esta equipa, de nível I, é constituída por uma equipa multidisciplinar detentora de formação específica em CP, desenvolvendo funções intra-hospitalar e domiciliária, de consultadoria, de formação e prestação de CP diferenciados quer a nível hospitalar, quer às Equipas de Saúde Familiar ou Unidades de Rede de Cuidados Continuados Integrados, na área geográfica da ULSM que abrange todo o concelho de Matosinhos.

Esta equipa multidisciplinar, é composta por três médicos e seis enfermeiros nas áreas dos cuidados de saúde primários e hospitalar. Dois médicos e dois enfermeiros integram a EIHS CP e um médico e 4 enfermeiros integram a ECSCP sendo que estes enfermeiros estão inseridos nas UCC's e prestam cuidados aos doentes referenciados para CP domiciliários.

A ESCP conta ainda, com o apoio de uma assistente técnica, um psicólogo e dois assistentes sociais, a tempo parcial, no âmbito do projeto Humaniza da fundação La Caixa em conjunto com a Santa Casa da Misericórdia, do Porto.

A sua missão consiste em prestar cuidados de saúde e garantir uma assistência em CP, de modo a melhorar a qualidade de vida de doentes e cuidadores, relacionada com problemas associados a doenças incuráveis, promovendo a continuidade de cuidados de saúde na ULSM e em todo o concelho de Matosinhos (ULSM POA, 2021).

De forma a clarificar a intervenção da ESCP, apresenta-se as diferentes áreas de trabalho, bem como, as suas funções:

- Equipa de Suporte Intra-Hospitalar em CP - Presta consultoria a doentes internados nas diversas unidades de internamento bem como no serviço de urgência, no Hospital de Dia e atendimento em consulta externa;
- Consulta Externa Hospitalar de CP – Presta cuidados a doentes oriundos do internamento, da consulta de Grupo Oncológica, do Serviço de Urgência e consultadoria do ACES;
- Articulação/Consultadoria em CP no ACES – Dirigido a cada centro de saúde da ULSM, existindo uma articulação com as equipas assistenciais dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), onde têm integrado um enfermeiro da ESCP, nomeadamente nas UCC/ECCI de cada centro de saúde;
- Apoio Domiciliário – a ESCP presta cuidados domiciliários, apenas no concelho de Matosinhos, em estreita articulação com os profissionais da ACES Matosinhos, incluídos nas Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), prestando assim cuidados domiciliários conforme níveis de complexidade;
- Apoio Telefónico - através de contacto com o secretariado da ESCP, das 9h00 às 16h00, em dias úteis, e através de contacto direto com enfermeiro da UCC, que acompanha o doente no domicílio.

A referenciação ou sinalização dos doentes para a ESCP ocorre pela realização de um pedido de colaboração de CP, informático, feito pelo médico assistente, no internamento, ou médico de família, na USF, onde se encontra inscrito, acompanhado de informação escrita.

A equipa de saúde tem como grande objetivo promover o acesso de CP a todas as pessoas que necessitem deles em tempo útil, de modo que o processo de morrer aconteça de uma forma digna e junto dos seus familiares. Importa referir que a equipa apresenta uma articulação com o hospital para internamento urgente em caso de descontrolo sintomático impossível de controlar em casa.

A organização do trabalho baseia-se no trabalho em equipa interdisciplinar, multidisciplinar numa metodologia colaborativa, cooperativa e em associação. Neste sentido, a Equipa realiza uma reunião semanal interdisciplinar com discussão dos casos clínicos, onde se promovem ações de formação de acordo com as necessidades identificadas, se discute a participação em estudos clínicos, promovendo desta forma, a visibilidade externa da equipa, entre outros aspetos. A Equipa realiza ainda, ações de formação interna e externa em CP e promove o intercâmbio com outras equipas de CP.

Focando-me em particular na EIHSCP, porque foi onde se desenvolveu o percurso de estágio, esta é uma equipa multidisciplinar dotada de recursos específicos que se articula e complementa com outras unidades e equipas da instituição de saúde, onde se encontra integrada.

A EIHSCP presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais de saúde e a outros serviços do hospital, assim como, aos doentes e suas famílias. Presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua intervenção.

A EIHSCP assegura:

- Consulta e acompanhamento de doentes internados nos diversos serviços de internamento do Hospital Pedro Hispano;
- Intervenção psicológica para doentes e familiares contanto com a colaboração de psicólogo;
- Intervenção e apoio social com colaboração de assistente social;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual com apoio de um assistente espiritual, respeitando todas as religiões;
- Formação em CP que realiza nos vários serviços da ULSM. Organiza ainda, uma a duas vezes por ano, o Curso Básico em CP e participa em congressos, jornadas e encontros de CP.

## **2.1 – Diagnóstico de Situação**

A realização do diagnóstico de situação, prendeu-se em primeiro lugar em nos podermos lançar na ação, e, assim, contribuir para o aperfeiçoamento e melhoria dos cuidados de enfermagem, na tentativa de promover maior satisfação profissional e melhorar a resposta ao crescente aumento das exigências profissionais.

Entendemos que para desenvolver competências numa área que envolve grande complexidade, exige que a nossa prestação de cuidados tenha sempre a intencionalidade de cuidar humanamente de alguém e com alguém. Para Collière (1999, p. 227), “Cuidar, é ajudar a viver”. Herbeen (2000, cit. Pereira, 2010, p.29) acrescenta *“cuidar releva de uma atenção delicada e adequada que se inscreve na perspetiva de prestar ajuda (...) de caminhar com outra pessoa para ajudar a alcançar mais saúde, bem-estar, autonomia, harmonia, satisfação, ou mesmo, paz.”*

Neste sentido, para delinear objetivos da nossa intervenção, sentimos a necessidade de realizar um diagnóstico de situação, tal como menciona Ruivo et al., (2010, p.10) ele *“visa a elaboração de um mapa cognitivo sobre a situação-problema identificada”*.

Queremos salientar que o levantamento de necessidades decorreu nas primeiras semanas de estágio, mas realçamos que foi um processo dinâmico, contínuo e constantemente atualizada.

Partindo do pressuposto que os cuidados paliativos têm como principal objetivo a obtenção da melhor qualidade de vida possível para as pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva ou terminal e suas famílias/cuidadores e que estes cuidados devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar com formação específica e treino adequado, procuramos conhecer a realidade dos cuidados onde estávamos inseridos.

Assim, procedemos ao levantamento de uma série de informações, através da auscultação dos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados, observação, participação no planeamento, execução e monitorização dos cuidados, partilha e reflexão de experiências. Neste sentido quer através dos relatos dos enfermeiros, quer através da reflexão das experiências vividas, emergiram como necessidades prioritárias:

- Obtenção de maior conhecimento acerca da via subcutânea e técnica de hipodermóclise. Propuseram que fosse realizado um dispositivo de formação acerca desta técnica e da técnica da hipodermóclise e controlo de sintomas em CP;
- Elaborar um procedimento institucional de intervenção no uso da via subcutânea e hipodermóclise, no sentido de uniformizar procedimentos e melhorar a prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa utilizando a via subcutânea para a administração de terapêutica e soluções.
- Apostar na formação dos profissionais de saúde das unidades de internamento, em cuidados paliativos, de forma a obterem conhecimento adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível;
- Elaborar um protocolo de intervenção de acompanhamento diferenciado no apoio ao luto com objetivo de acompanhar e apoiar a família/cuidador no processo de luto, avaliar e diagnosticar manifestações de luto prolongado e encaminhar adequadamente a família/cuidador principal com luto complicado, para apoio especializado.

Neste sentido, a partir das necessidades identificadas como prioritárias e atendendo às áreas de competência emanadas pela Ordem dos Enfermeiros para o Enfermeiro Especialista que deve evidenciar o desenvolvimento de competências comuns e específicas, tais como:

*“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;*

*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.” (Regulamento OE, nº429/2018, p. 19360),*

procuramos ao longo do percurso de estágio adquirir e aprofundar as competências preconizadas. Assim, o objetivo geral deste estágio centra-se em adquirir/desenvolver competências inerentes à Enfermagem Especializada à Pessoa em Situação Paliativa.

Realça-se que na área da prestação de cuidados, temos como objetivo geral, desenvolver competências na prática assistencial numa equipa de cuidados paliativos, integrando e mobilizando os conhecimentos adquiridos ao longo de toda a formação teórica do curso, nas áreas-chave dos cuidados paliativos: gestão de sintomas, comunicação, acompanhamento à família, apoio no processo de luto e integrar o trabalho em equipa, de modo a garantir qualidade de cuidados, a aliviar o sofrimento e a preservar a dignidade da pessoa doente e sua família.

Face às necessidades sentidas, passamos de seguida a apresentar as atividades desenvolvidas para dar resposta a estas mesmas necessidades.

Iniciamos por dar resposta a uma das necessidades consideradas prioritárias: “O uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em Cuidados Paliativos, no contexto hospitalar” e para isso partimos para um estudo de investigação, na medida em que o conhecimento adquirido permite *“desenvolver uma prática baseada na evidência, melhorar a qualidade dos cuidados e otimizar os resultados em saúde”* (International Council of Nurses, 1999).

Pudemos verificar, que em cuidados paliativos, a via subcutânea é um recurso eficaz e credível, alternativo à via oral, para administração de fármacos ou soros, quer em contexto de internamento quer no domicílio, podendo ser manuseada pelos profissionais de saúde, pelo doente e/ou cuidador, pela simplicidade e segurança que oferece. O contributo que o recurso à

via subcutânea oferece na melhoria da qualidade de vida do doente e da família, justifica que o mesmo passe a ser uma atividade comum na prática diária dos profissionais de saúde.

## CAPÍTULO **3**

**ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

A investigação é importante em qualquer área. Em enfermagem não é exceção. É a ferramenta mais eficaz e eficiente para uma tomada de decisão adequada e consequente oportunidade de melhoria dos cuidados prestados, com base em evidência científica.

*“Os CP devem basear-se em evidência científica, a qual contribuirá para uma boa gestão, organização, especialização, implementação e avaliação de recursos, sem esquecer as particularidades e limitações éticas que esta área especial do cuidar requer (...) a investigação ajuda a identificar as prioridades de intervenção e contribui para o estabelecimento de uma linha de base de boas práticas clínicas e organizativas (...) permitirá potenciar boas práticas, informadas pela melhor evidência, que aumentam o bem-estar do doente, família e profissionais de saúde, indo ao encontro das preferências e prioridades da população que necessita de CP” (PEDCP, 2017, p.19).*

Em CP, a investigação é indispensável para *“entender a experiência dos doentes com doenças debilitadoras e para avaliar a efetividade das intervenções de enfermagem, para permitir fazer progredir o conhecimento nesta área. O papel do enfermeiro em investigação pode acontecer em vários aspetos: identificação de grupos que podem beneficiar de intervenções para o controlo de sintomas, identificação e aplicação de instrumentos de medida apropriados para CP, e desenho de investigação” (Sapeta, 2011, pp.97).*

Em Portugal, ainda se faz pouca investigação na área dos CP, vamos utilizando estudos feitos noutros países, mas é fundamental reforçar as evidências científicas das práticas da nossa realidade.

Nos CP, os *“princípios fundamentais que norteiam a sua estrutura de suporte, contemplam critérios de eficácia, efetividade, eficiência, baseados na evidência e respeitando a alocação racional de recursos” (Capelas, Neto e Coelho, 2016 in Ribeiro, 2020).* Nesta linha de pensamento, devem incluir as investigações necessárias para um melhor entendimento e manuseio das dimensões mais relevantes dos cuidados paliativos, como: a gestão de sintomas, a comunicação e interação, o acompanhamento familiar e o apoio no luto, bem como um trabalho em equipa inter e multidisciplinar.

Apesar da conotação negativa ou passiva do termo cuidados paliativos, a abordagem e o tratamento paliativo devem ser eminentemente ativos, principalmente em pessoas portadoras de doença em fase avançada, onde é difícil o alcance do controlo de sintomas. Considerando, a carga devastadora de sintomas físicos, emocionais e psicológicos que se acumulam na pessoa com doença sem perspetiva de cura, torna-se necessário a adoção precoce de condutas

terapêuticas dinâmicas e ativas, respeitando-se os limites da própria pessoa frente na sua situação de incurabilidade (Brito, 2014). De facto, a avaliação de sintomas em cuidados paliativos é uma necessidade premente, porque os *“sintomas constituem a razão das principais queixas de qualquer doente”* (Costa e Antunes, 2012, p. 65).

Para Neto (2016, p. 45), gerir sintomas envolve:

- Avaliar antes de tratar, identificando bem qual(ais) a(s) causa(s) dos sintomas e qual o mecanismo fisiopatológico que está na origem dos mesmos;
- Explicar as causas dos sintomas, e as medidas terapêuticas de forma clara ao doente e família;
- Não esperar que o doente se queixe, perguntar e observar continuamente, antecipando-se sempre que possível ao aparecimento dos sintomas;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Monitorizar os sintomas, através da utilização de instrumentos de medida standardizados e recorrendo a métodos de registo adequados. A avaliação regular da presença de sintomas e da sua gravidade deve ser primordial em Cuidados Paliativos;
- Avaliar e reavaliar regularmente as medidas terapêuticas e seus efeitos, estabelecendo objetivos realistas com o doente e valorizando as respostas obtidas;
- Tonalidade do Cuidar, com atenção ao detalhe e estar disponível, estes aspetos fazem toda a diferença, fazendo com que o doente se sinta único, com particularidades e promovendo a dignidade da pessoa. É estar verdadeiramente para o outro”.

Os cuidados paliativos, segundo Brito (2022), têm como intuito a melhoria da qualidade de vida dos doentes que se defrontam com doenças graves e/ou avançadas, incuráveis ou progressivas. A gestão sintomática (farmacológica e não farmacológica) é uma das suas áreas de atuação basilares em CP já que o seu descontrolo influencia negativamente a qualidade de vida do doente e da sua família. A autora, Isabel Neto (2022), acrescenta, que só através de uma boa gestão sintomática se consegue melhorar a qualidade de vida.

A via preferencial em cuidados paliativos é a via oral pela facilidade de acesso, mínimo desconforto, melhor adesão ao tratamento e a possibilidade de ser realizada em domicílio. No entanto, com a progressão da doença de base, alteração do estado de consciência, intolerância gastrointestinal, recusa alimentar ou disfagia grave, a via oral pode estar comprometida ou não ser a adequada, estando demonstrado que, nas últimas semanas de vida, cerca de 70% dos

doentes necessita de administração de opióides por via não-oral. Assim sendo, é necessário encontrar vias alternativas para administração (Brito, 2022).

As evidências científicas demonstram que entre 53 e 70% dos doentes oncológicos incuráveis, necessitarão da via subcutânea para a administração de fármacos e que esta percentagem aumenta, quando o doente está numa situação agónica (Pontalti et al., 2012).

Também, já a SECPAL (2013, p. 5), referia que a via SC *“é uma alternativa em situações em que não resulta a via oral, intravenosa ou intramuscular em pacientes com necessidade de cuidados paliativos. Aproximadamente, um 60% dos pacientes terminais serão candidatos ao uso da via subcutânea”*.

De referir ainda que muitas das terapêuticas usadas em CP por vias alternativas são *off-label* e baseiam-se na evidência disponível, muitas vezes em casos publicados, pequenos estudos observacionais ou em consensos de opinião de peritos sobre boas práticas na abordagem do doente adulto em fim de vida (Brito, 2022).

Como já referido acima, aquando do diagnóstico de situação e durante o nosso percurso de estágio, verificamos ainda, muita resistência dos profissionais de saúde das unidades de internamento para a utilização da via subcutânea, nomeadamente da técnica de hipodermóclise, por falta de formação em cuidados paliativos. Deste modo, pretendendo contribuir para a melhoria dos cuidados a prestar à pessoa em situação de incurabilidade e comprovar o pressuposto acima referido, pelo que estabelecemos a seguinte questão norteadora: *“Será que os profissionais de saúde do contexto hospitalar utilizam a via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos?”* com o objetivo geral de identificar o uso da via subcutânea pelos profissionais de saúde na gestão dos sintomas em cuidados paliativos, no contexto hospitalar, com o intuito de contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados e consequentemente para a melhoria da qualidade de vida da pessoa doente e sua família.

Este estudo de investigação foi realizado em contexto de estágio de natureza profissional na Equipa Intra Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

Enumeramos como objetivos específicos:

- Caracterizar a tipologia dos doentes com necessidades paliativas em internamento hospitalar;

- Determinar a taxa de utilização da via subcutânea (SC) na gestão dos sintomas, em doentes com necessidades paliativas, no internamento hospitalar;
- Reconhecer o motivo dos profissionais de saúde que os conduzem à opção da via SC;
- Determinar em que as situações clínicas os profissionais de saúde utilizam a via SC;
- Determinar o tipo de terapêutica utilizada pelos profissionais de saúde na via SC;
- Reconhecer os ganhos obtidos na utilização da via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos hospitalares;
- Determinar a ocorrência de complicações do uso da via SC em cuidados paliativos hospitalares;

### **3.1 – Revisão da Literatura**

Os CP surgem num período onde a esperança média de vida aumenta e os avanços da medicina moderna visam primordialmente a sobrevivência das pessoas. A incessante procura pela cura das doenças levou a uma desumanização de cuidados de tal forma, que emergiu e emerge a necessidade de voltar a olhar “para o doente com uma doença e não para a doença que está no doente” (Twycross, 2003).

Os hospitais, cada vez mais dotados de tecnologia, são locais onde o foco é curar a doença. No entanto, quando se verifica uma falência dos meios de tratamento, a doença torna-se incurável, avançada e progressiva, aproximando a pessoa doente da morte. Gera-se um sentimento de fracasso nos profissionais de saúde, pelo facto de sentirem que talvez não tenham feito tudo para vencer a morte e, como tal, interrogam-se será que “abandonamos”?

Contudo, dar respostas efetivas às necessidades das pessoas em processo de fim de vida, reclamam aos profissionais de saúde, cuidados humanos, integrais prestados por equipas de saúde com formação especializada em CP. É fundamental, proporcionar um fim de vida condigno, um período de vida com qualidade.

### 3.1.1 – Cuidados Paliativos – Princípios e Filosofia

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como os *“cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais.”* (OMS, 2002, 2009 in Pereira, 2010, p. 14)

Pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012, p. 5120), *“os cuidados paliativos concentram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e as suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva e devem sempre respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana”*. Regem-se por vários princípios como:

- “a) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;*
- b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;*
- c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;*
- d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;*
- e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;*
- f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;*
- g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;*
- h) Continuidade de cuidados ao longo da doença.”* (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, 2012, p. 5120).

São várias as situações de doença com caráter evolutivo que conduzem a um estado terminal e que beneficiam da prestação de cuidados paliativos, designadamente, as doenças oncológicas em estado avançado, as patologias degenerativas e graves do sistema nervoso central, a síndrome da imunodeficiência adquirida em fase avançada, as designadas insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, renal, hepática) e as demências em estado adiantado. Estas doenças, particularmente quando em situação adiantada e em rápida progressão,

assumem grande complexidade e conduzem a uma debilidade progressiva do estado geral da pessoa, com o surgimento de múltiplos sintomas e problemas.

Neste sentido, os cuidados paliativos atuam em quatro áreas fundamentais que *“assentam no controlo da dor e de todos os sintomas, no suporte psicológico, emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; no cuidado à família, devendo ela ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser ela própria, objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto; e no trabalho em equipa, em que todos se centram numa mesma missão e objetivos”* (Sapeta, 2011, p. 74).

Estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada.

As situações decorrentes da valorização dos sintomas, de outros problemas do doente e família, e da correta intervenção de cada caso, exigem dos profissionais de saúde que detenham treino adequado e rigoroso nas quatro áreas aqui focadas.

De uma forma muito clara podemos dizer que *“os CP afirmam a vida, valorizam-na, e consideram a morte um fenómeno natural e, como tal, não a aceleram nem retardam. O seu objetivo central é a redução do sofrimento dos doentes e família e a promoção da máxima qualidade de vida possível, apesar da doença”* (Neto, 2016, p.43).

As bases de intervenção em doentes em CP, sendo unidade objeto dos cuidados o doente e família, assentam e várias áreas, como:

- Oferta de cuidados globais que tenham em conta os aspetos físicos, emocionais, sociais, psicólogos e espirituais e devem ser prestados de uma forma personalizada e continuada;
- Promoção da dignidade e autonomia devendo estas reger as decisões terapêuticas;
- Conceção terapêutica ativa, através de uma atitude que nos leva a ultrapassar o “não há nada a fazer”, porque há sempre algo a fazer, já não para curar, mas para aliviar;
- Importância do tipo de ambiente, sendo que o respeito, conforto e apoio, com uma comunicação aberta influencia de forma decisiva o controlo de sintomas (Neto, 2016).

No caso de uma doença crónica e avançada, e pela sua maior complexidade, destaca-se a existência de complexos multi-sintomas, por outro lado, um único sintoma pode ter mais do que um fator etiológico na sua génese.

Isabel Neto (2016, p. 46), diz-nos que a tarefa da avaliação e do controlo sintomático será seguramente complexa, motivo pela qual devemos seguir determinados princípios:

- Avaliar e monitorizar corretamente os sintomas;
- Utilizar uma estratégia terapêutica mista (medidas não farmacológicas e farmacológicas);
- Adequar a via de administração;
- Antecipar as medidas terapêuticas (fomentar uma atitude preventiva);
- Estabelecer planos com o doente e a família;
- Dar uma explicação sobre a situação;
- Reavaliar periodicamente;
- Dar atenção aos detalhes;
- Estar disponível.

Em Portugal, CP têm vindo a ser desenvolvidos como resposta às necessidades emergentes de uma sociedade envelhecida, aliada ao aumento da prevalência de doenças incuráveis, progressivas e incapacitantes. Neste sentido, realça-se que o objetivo dos Cuidados Paliativos é o alívio do sofrimento do doente/família e a promoção da qualidade de vida proporcionando cuidados integrais, totais e continuados tendo em conta os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Isto envolve valores como a ousadia, coragem, determinação, envolve estar atento a detalhes e deles cuidar no dia-a-dia, envolve competência. Com frequência, devemos colocarmos a nós próprios uma questão, antes de nos aproximarmos de uma pessoa com necessidades paliativas, de um familiar em sofrimento – “Como poderei fazer a diferença na vida desta pessoa, hoje?” - é uma forma de irmos ao cerne do nosso trabalho em CP. A resposta passa tantas vezes, por melhorarmos o controlo sintomático, por nos fazermos mais próximos e perceber as fontes de angústia da pessoa e família (Neto,2022).

Neste âmbito, *“os CP são encarados como uma intervenção técnica e rigorosa no controlo do sofrimento das pessoas que apresentam doença grave e/ou avançada, incurável e progressiva, e sua família, maximizando o conforto e a qualidade de vida, promovendo um controlo sintomático rigoroso e tao eficaz quanto possível”* (Neto, 2008, p. 277). Neste sentido, a via SC para administração de terapêutica ou hidratação evidencia-se como uma opção no controlo sintomático, apresentando-se como uma alternativa credível. O contributo que o recurso à via subcutânea oferece na melhoria da qualidade de vida do doente e da família, justifica que o mesmo passe a ser uma atividade comum na prática diária dos profissionais de saúde.

### 3.1.2 – Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos

Em Portugal, os CP são uma atividade recente, tendo as primeiras iniciativas surgido a penas no início da década de 90 do século passado. Só em 2004, foi publicado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, onde *“estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde pública, que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social.”* (DGS, 2004 in Sapeta, 2011, pp. 73).

Em 2006, foi publicado o DL nº 101 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), instituindo assim a obrigação de cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis na fase avançada e no final das suas vidas. Esta legislação de grande importância veio reconhecer o direito inalienável à prestação dos cuidados paliativos (Marques et al, 2009 in Sapeta, 2011, pp.73).

Neste sentido, com intuito de dar resposta a esta necessidade, a Assembleia da República, em 2012, decreta a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. A presente lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sobre a tutela do Ministério da saúde.

A RNCP é integrada nos três níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde (SNS) que são os Cuidados de Saúde Primários (CSP), os Cuidados de saúde Hospitalares (CSH) e os Cuidados Continuados Integrados (CCI). Poderá ainda haver articulação com Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e outros cuidadores formais.

A coordenação da RNCP é assegurada, a nível nacional, pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) em articulação operacional com as estruturas regionais (Administrações Regionais de Saúde) e locais (determinada pelo Ministério a saúde, sob proposta da CNCP) e também responsável pela elaboração dos Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCD).

Surge, assim, o primeiro PEDCP no biénio 2017-2018, com os objetivos: a definição organizacional e garantia da qualidade dos CP, a acessibilidade em todos os níveis dos cuidados de saúde, a formação e investigação.

Neste sentido, com base a dar resposta a este objetivo, a CNCP organiza-se na criação de equipas locais de cuidados paliativos, prestadoras deste tipo de cuidados. São estas: Unidades de

Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intra-hospitalares de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte de Cuidados Paliativos (ECSCP).

### **3.1.2.1 – Critérios de Referenciação para as Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos**

A conceção *curativa* e a conceção *paliativa* não são mutuamente exclusivas, pelo contrário, têm de ser duas conceções complementares e devem constituir duas atitudes assistenciais sincrónicas. É um erro pensar-se que os CP apenas se destinam ao doente que está a morrer, deviam ter início desde a fase de diagnóstico (Sapeta,2011).

Os CP assentam num modelo de organização centrado nas necessidades do doente e não no seu prognóstico de vida. A natureza e os objetivos do cuidado devem complementar-se para aportar a melhor qualidade de vida e o alívio do sofrimento do doente e sua família, ao longo de todo o processo de doença e não só no final (Sapeta, 2011).

De acordo com este conceito, os CP devem ser integrados o mais precocemente possível e em articulação com outros serviços e outros níveis de assistência, a perspetiva curativa e a perspetiva paliativa devem estar sincrónicas e de complementaridade ao longo de todo o processo de doença crónica, e não apenas nos últimos dias ou semanas de vida.

A referenciação deve ser feita logo após o conhecimento do diagnóstico de uma doença incapacitante e /ou limitante de vida, mesmo com indicação de tratamento ou em tratamento ativo, mesmo sem descontrolo de sintomas.

Tendo por base este modelo de intervenção baseado nas necessidades do doente, toda a pessoa com doença grave e/ou progressiva, incurável e/ou avançada, acompanhado sofrimento físico, psico-emocional ou espiritual, e/ou quando se acompanhe de problemas complexos sociofamiliares, presença de sintomas complexos e/ou descontrolados e que aceite seguimento pela equipa, devem integrar numa ESCP.

A admissão de utentes nas ESPC é efetuada por referenciação do profissional de saúde que assiste o doente, habitualmente o medico assistente, baseando-se em critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica.

Sempre que clinicamente seja considerado adequado, as equipas de cuidados paliativos podem solicitar a integração do utente numa unidade da RNCCI, após apresentar proposta fundamentada.

No entanto, infelizmente, como podemos consultar no PEDCP (2020-2021, p.8) “(...) *muitas das equipas existentes ainda têm dotações de recursos humanos abaixo dos mínimos necessários, bem como apresentam necessidades formativas por colmatar.*”, ou seja, pelos recursos humanos com formação especializada em cuidados paliativos e equipas de CP ainda considerados insuficientes, leva à necessidade de definir critérios de referenciação que não cumprem, por vezes, com os princípios dos cuidados paliativos, na medida em que restringem o acesso a quem precisa destes cuidados. A título de exemplo, critérios como não ter um prognóstico de vida limitado (esperança de vida inferior a seis meses) e estar em fase tratamento curativo dirigido à doença, são critérios de exclusão para a referenciação e admissão nas equipas de CP.

### **3.1.2.2 – Principal Papel das Equipas de Suporte de Cuidados Paliativos**

Os Cuidados Paliativos são uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença grave, prolongada, incurável e progressiva, com o objetivo de prevenir o sofrimento e proporcionar a máxima qualidade de vida a estes doentes e às suas famílias. Baseados na ética clínica e na evidência científica, sendo fundamental para uma prática de excelência a sua referenciação precoce para benefício do doente, família e dos profissionais.

Os doentes e famílias devem ter acesso a CP adequados às suas necessidades multidimensionais, prestados atempadamente por equipas, unidades ou serviços especializados de CP, em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos. Neste sentido, os serviços de Cuidados Paliativos devem estar configurados por forma a permitir uma cobertura de recursos adequada a nível regional e nacional, nomeadamente equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento de CP (UCP), nos hospitais.

Os serviços assegurados por cada umas destas equipas encontram-se descritos na Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho, pelo que seguidamente apenas será realizada uma breve descrição das mesmas:

#### **Equipas Intra-hospitalares de Suporte de Cuidados Paliativos:**

Estão integradas na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na instituição, ou funcionam de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento. Prestam aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias e assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento

decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação.

#### **Equipas Comunitárias de Suporte de Cuidados Paliativos:**

Pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dispondo de recursos específicos. Prestam cuidados específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação. Prestam ainda, apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados. Compete-lhes ainda, assegurar formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

A ULSM disponibiliza uma Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos, composta pela EIHSCP e apoio domiciliário, constituída por profissionais com formação específica em cuidados paliativos que funciona de forma autónoma, e que presta apoio diferenciado promovendo a melhoria da qualidade de vida dos doentes com doença grave ou incurável em fase avançada, progressiva e terminal, dos seus familiares e/ou cuidadores informais, aliviando o seu sofrimento, e maximizando o seu bem-estar e conforto.

Sempre que solicitada a sua intervenção, esta passa por:

- Assegurar o acompanhamento ao doente internado nos diversos serviços do hospital com necessidades paliativas, à sua família/cuidadores e profissionais;
- Assegurar em Hospital de Dia a realização de procedimentos/tratamentos evitando o recurso ao serviço de urgência e/ou ao internamento;
- Acompanhar em ambulatório em regime de consultoria programadas;
- Referenciar para o internamento em Unidades de Cuidados Paliativos;
- Colaborar em estreita articulação com as Equipas de Cuidados da Comunidade;
- Colaborar e Proporciona orientação e formação aos profissionais de saúde dos serviços do hospital e dos diferentes contextos de prática clínica.

A EIHSCP - ULSM é uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos e presta:

- Aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias;

- Assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação.

A EIHS CP assegura, designadamente:

- Consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde onde se encontra integrada;
- Intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares;
- Intervenção e apoio social;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual;
- Assessoria na área dos cuidados paliativos a profissionais de saúde designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados integrados, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a EIHS CP se encontra integrada;
- Formação em cuidados paliativos.

### **3.1.3 – Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos no Controlo Sintomático**

A questão do controlo dos sintomas detém uma enorme importância para os doentes colocando-a como uma prioridade central no bem-estar do final de vida. De entre as estratégias para viabilizar o conforto e o controlo sintomático, a administração de terapêutica, seguramente, tem um papel fundamental. Neto (2008), declara-nos que com as intervenções terapêuticas (farmacológicas ou não), pretende-se assegurar um controlo sintomático constante e reduzir ao máximo a ocorrência de crises que agravam a qualidade de vida e aumentem a ansiedade dos familiares.

No tratamento sintomático em CP, a via de eleição é a via oral, pois esta é a mais natural, a mais prática, a mais cómoda, com melhor adesão e boa tolerância. Também é aquela, que mais autonomia proporciona ao doente. No entanto, com a progressão da doença, alteração do estado de consciência, intolerância gastrointestinal, recusa alimentar ou disfagia grave, a via oral pode estar comprometida ou não ser a adequada. Assim sendo, é necessário encontrar vias alternativas para administração farmacológica, como as via intravenosa, intramuscular, subcutânea, cutânea (transdérmica ou tópica), transmucosa (intranasal, bucal, sublingual ou rectal).

Segundo Gómez Sancho e Ojeda Martín, (2009 in Lopes, 2013), existem quatro aspetos que se devem ter em conta na hora de eleger a via de administração de fármacos, nomeadamente: que proporcione mais autonomia, que seja de fácil utilização, que seja a menos agressiva possível e que tenha menos efeitos secundários.

Deste modo, a via SC, é eleita como uma via alternativa em CP. Esta, através das suas vantagens, benefícios, indicações e diminutas possíveis complicações, pode contribuir para aumentar o leque de opções terapêuticas bem como, para a promoção do conforto e da máxima qualidade de vida possível, apesar da doença, dos doentes em fim de vida e suas famílias.

### **3.1.4 – O Uso da Via Subcutânea**

A utilização da via subcutânea (SC) para a infusão de líquidos em grande volume é uma prática conhecida há mais de 100 anos, tanto para o uso em crianças como em adultos. Teve o primeiro grande salto, sendo bastante utilizada para hidratação, durante a epidemia de cólera que surgiu na Índia em 1827, alastrou-se para a Europa em 1831 e chegou aos Estados Unidos em 1832, com descrição de experiências bem-sucedidas no século XIX. (Azevedo, 2016)

No entanto, esta técnica caiu em descrédito por volta de 1950, devido a relatos de sobrecarga hídrica e choque circulatório ocorridos após infusão SC de grandes volumes de soluções sem eletrólitos, além da divulgação e notificação de resultados desastrosos decorrentes de infusões aplicadas fora do tecido SC e que alcançaram também o tecido muscular. Outro fator, que contribuiu para o desuso dessa técnica foi a facilidade de aplicação de infusões pela via intravenosa (Azevedo et al, 2012).

Por volta de 1980, o uso da via SC para a administração de medicamentos e infusões retornou à prática clínica, com ênfase às questões técnicas relacionadas à restrição de volumes, medicamentos, tempo de infusão e aos cuidados de enfermagem, além de criteriosa descrição de suas vantagens, desvantagens, indicações, contraindicações e limitações. Desde então, esta prática vem sendo estudada e utilizada em geriatria e pela oncologia paliativa (Azevedo et al, 2012).

Infelizmente, nos dias de hoje, mesmo com a maior disseminação dos CP e o maior uso da via SC como um procedimento seguro, acaba por ser uma técnica ainda pouco explorada e poucos profissionais de saúde a conhecem, nos diferentes contextos de saúde.

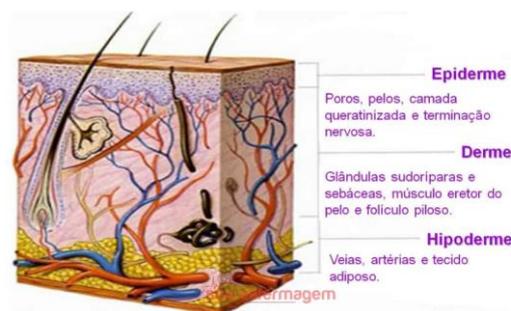
As razões pelas quais os profissionais de saúde não utilizam a via SC abrangem essencialmente a falta de conhecimento, falta de experiência e falta de documentos padronizados que orientem a administração adequada de medicações com as suas respetivas diluições e compatibilidades (Siqueira et al, 2021).

Importa realçar, que o uso da via subcutânea consiste na administração de fármacos ou soluções no tecido subcutâneo (adiposo). Este, localiza-se abaixo da derme, camada designada por hipoderme, cuja vascularização é similar à que se observa nos músculos.

### 3.1.5 – Perfil da Absorção da Via Subcutânea

A hipoderme (Figura 1) é composta predominantemente de tecido adiposo organizado em lóbulos que variam de tamanho e que são separados entre si por uma rede de septos fibrovasculares de tecido conjuntivo que compõem a maior parte da matriz extracelular.

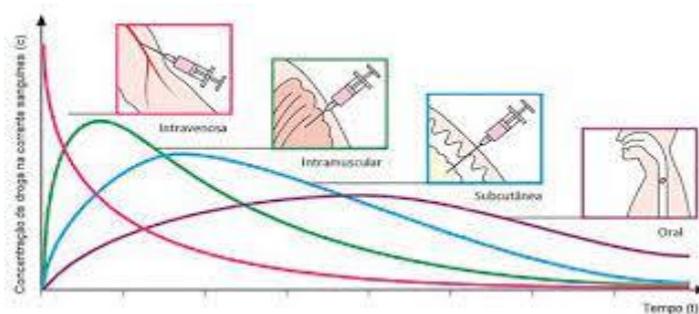
A absorção de medicamentos por via subcutânea depende dos capilares sanguíneos e linfáticos presentes nos septos da hipoderme.



**Figura 1 – Estrutura da pele**

**Fonte:** Azevedo, D. "O uso da via subcutânea em Geriatria e Cuidados Paliativos". 2016

A via de administração subcutânea de fármacos e de fluidos (hipodermoclise) tem vindo a ser cada vez mais utilizada e cada vez mais importante, em contexto de CP. Está recomendada para o tratamento de doentes de qualquer idade para os quais a via oral e a via endovenosa não são indicadas, estão indisponíveis ou após o insucesso de outras vias de administração.



**Figura 2.** Variação da concentração do medicamento na corrente sanguínea com o tempo

Fonte: Azevedo, D. “O uso da via subcutânea em Geriatria e Cuidados Paliativos”. 2016

Conforme podemos observar na figura anterior, a via SC, possibilita concentrações estáveis dos medicamentos e impede picos plasmáticos, permite taxas de absorção semelhantes às da administração intramuscular, mas com menos desconforto local associado, biodisponibilidade sobreponível à da via endovenosa, mas com menos complicações e custos associados, que decorrem de menor necessidade de vigilância por possível infecção e extravasamento, e ainda, permite concentrações séricas menores, mas maior tempo de ação (Neto,2008).

### 3.1.6 – Terapêutica Subcutânea e Hipodermoclise

Nos CP, existe uma larga tradição de recurso à via SC. seja para administração de fármacos em bolus ou perfusão, seja para administração de fluidos (hipodermoclise) e oferece, neste contexto, conveniência e segurança.

Neste âmbito, Isabel Neto (2008), afirma que em algumas situações, a via oral não está disponível e será necessário de uma via alternativa para administração de fármacos e a escolha de outra via de administração de terapêutica, deve considerar o princípio de menor sofrimento e de maior eficácia possível. Daí que a escolha da via de administração de terapêutica deve ser ponderada e decidida em conjunto com o doente e a sua família, tendo em conta as condições clínicas da pessoa. Contudo, a via subcutânea é aquela via de eleição.

As indicações são variadas e incluem situações em que não é possível oferecer medicamentos pela via oral: demência avançada com disfagia ou via oral incerta, pacientes com náuseas e/ou vômitos por períodos prolongados, intolerância gástrica, obstrução intestinal, diarreia, confusão mental e dispneia intensa. A principal indicação e, talvez a mais importante, seja o controle farmacológico dos sinais e sintomas inerentes ao processo de morrer, quando a pessoa doente,

inevitavelmente, perde a capacidade de deglutir e requer uma via para oferta de medicamentos que lhe garantam o máximo conforto possível até o momento da morte.

Pela via subcutânea, é possível fazer aplicação de medicamentos para controle de dor, dispneia, náusea, delirium e convulsões, dentre outras potenciais causas de desconforto (Schnürle, 2015; Findax, 2012 in Azevedo, 2016). Outra indicação importante é o tratamento de desidratação, situação em que não exija reposição rápida de volume. Por exemplo, se um idoso frágil que reside em instituição de longa permanência apresenta desidratação, pode-se programar hidratação subcutânea durante o período noturno, garantindo assim, reposição do volume de forma cômoda (Azevedo, 2016).

A utilização da via SC é contraindicada para a administração de fluidos em grande quantidade e de forma rápida e/ou infusões prolongadas, em situações de desidratação severa ou acentuado distúrbio eletrolítico, bem como, em situações de trombocitopenia grave pelo risco de hemorragia ou hematomas, de caquexia pela presença de tecido SC reduzido e anasarca pois haverá redução da velocidade de absorção.

Uma importante contraindicação à via SC é a recusa do doente, uma vez que se deve garantir o seu direito à autonomia. No domicílio, se houver claudicação familiar, o uso da via SC também está contraindicado.

Em síntese, a via subcutânea para administração de terapêutica ou hidratação evidencia-se como uma opção no controlo sintomático. Embora esta técnica seja conhecida há várias décadas e apesar de alguma bibliografia já existente sobre o tema no nosso país, a utilização da via subcutânea, sobretudo em contexto de internamento hospitalar de agudos é escassa e, está ainda, rodeada de algum desconhecimento (Neto, 2008).

### **3.1.6.1 – Vantagens e Desvantagens da Via Subcutânea**

A via SC possuiu inúmeras vantagens em relação à via endovenosa, pois é uma técnica de baixo custo, simples, segura, eficaz e menos invasiva. É ainda, uma via parenteral acessível pela facilidade nos locais a puncionar, de fácil inserção e manutenção do cateter, confortável, menos traumática, dolorosa e invasiva, minimiza o desconforto e com boa tolerância.

Pode ser realizado em qualquer ambiente de cuidado, inclusive no domicílio, permitindo a participação dos familiares/cuidadores informais no tratamento, caso seja essa, a sua vontade. Com a informação e o treino devido, permite a manipulação de forma fácil e administração

terapêutica. Essa participação dos familiares/cuidadores informais no tratamento, permite manter o controlo sintomático sob supervisão atenta dos profissionais de saúde. Promove a autonomia da pessoa, permitindo-lhe maior mobilidade, são raras as complicações locais e sistémicas e, ainda se verifica, redução da flutuação das concentrações plasmáticas de opióides.

Convém ainda sublinhar, que para o doente esta via de administração, é uma mais-valia, uma vez que reduz o número de vezes que é puncionado e, como tal, a minimização do desconforto. Os cateteres colocados para administração de fármacos por via SC podem ser usados por períodos que vão de 5 a 8 dias, embora haja descrição de utilizações mais prolongadas (Neto, 2008).

Contudo, o uso da via SC apresenta algumas desvantagens. Esta, não está indicado em situações urgentes/emergentes, apresenta limitação do volume total e velocidade de infusão de eletrólitos a administrar nas 24h (volume total de 3000ml/24h sendo que 1500ml/24h por sítio de punção) e nos medicamentos e eletrólitos que podem ser infundidos.

A absorção é variável, pois é influenciado pela perfusão e vascularização do tecido SC, pode haver incompatibilidade de alguns fármacos em serem administrado no mesmo cateter e daí advém a necessidade de vários locais puncionados, em simultâneo.

Apesar de pouco frequentes e com baixo potencial de gravidade, são descritas algumas reações locais aos fármacos administrados. O mais comum, é o edema local, que pode ser evitado quando respeitada a velocidade de infusão. Podem ocorrer também, hiperemia e obstrução do cateter. Dor ou desconforto local são incomuns. Infeções, como celulite, são raras de ocorrer desde que realizadas as técnicas de assepsia para a punção e a mudança do local no tempo adequado (Siqueira, 2021).

### **3.1.7 – Locais para Colocação de Cateter Subcutâneo**

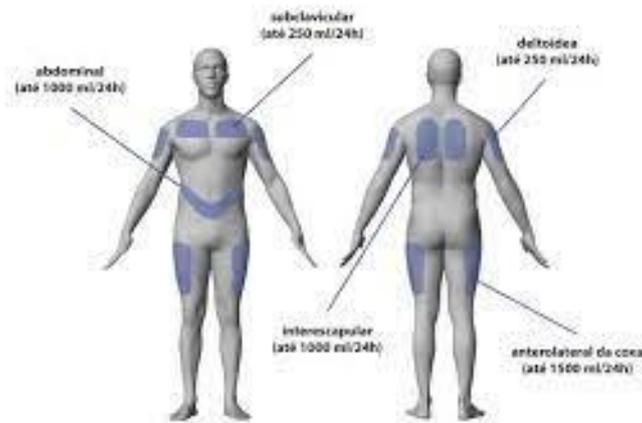
A preservação do conforto, da mobilidade e da independência da pessoa doente são os fatores determinantes para escolha do sítio de punção. Por este motivo, é importante considerar alguns aspetos importantes na escolha do local a puncionar, nomeadamente:

- Integridade cutânea;
- Solução/fármaco a infundir;
- Atividades de vida diária da pessoa;
- Estado físico e psicológico da pessoa;

- Contra - indicado punccionar em áreas com existência de cicatrizes (operatórias ou não), edemas/anasarca, circulação linfática comprometida (após cirurgia e/ou radioterapia), infecção, inflamação ou ulceração cutânea e em proximidade de articulações e proeminências ósseas.

No momento da inserção do cateter, é preciso considerar a direção da drenagem linfática: o cateter deve apontar no mesmo sentido da drenagem para reduzir o risco de edemas. Por esse motivo, a inserção costuma ser centrípeta.

Os locais habituais para colocação de cateter subcutâneo estão assinalados na Figura 3, no entanto, as áreas de maior absorção são a região torácica interescapular, região abdominal e região ântero-lateral da coxa, sendo estes, eleitos para a hipodermólise e administração prolongada de fármacos.



**Figura 3 - Locais para colocação de cateter subcutâneo**

**Fonte:** Azevedo, D. "O uso da via subcutânea em Geriatria e Cuidados Paliativos". 2016

Os medicamentos podem ser administrados em bólus, em perfusão intermitente ou contínua, conforme a necessidade. Caso os volumes prescritos sejam superiores a 1500 ml por dia, será necessário um segundo acesso no lado oposto ao primeiro acesso subcutâneo. Se houver prescrição de medicamentos incompatíveis para administração por um único acesso, também é necessária a colocação de um ou vários acessos adicionais, até o máximo de 4.

Deve considerar-se a mudança de local de punção sempre que existam sinais inflamatórios locais, infiltração e/ou presença de sangue na tubuladura. Recomenda-se a troca do cateter agulhado (tipo *butterfly*) a cada cinco dias e do cateter não-agulhado (tipo *abocath*) a cada onze dias (no máximo), mesmo que não ocorram complicações.

Sempre que, indicada uma nova punção, deve ser realizada respeitando-se a distância mínima de 5 cm do local da punção anterior (Azevedo,2016, p.29).

### **3.1.8 – Medicamentos e Soluções para uso Subcutâneo**

Com frequência, a administração via subcutânea é *off-label*, ou seja, não consta nas bulas das medicações. O uso de medicamentos pela via subcutânea está bem documentado em relatos de experiência em serviços de Cuidados Paliativos e em estudos clínicos. (Azevedo, 2016)

Existem medicamentos que quando associados, interagem de uma forma complexa que modifica suas características próprias. Isso pode causar desde precipitações até alteração de sua eficácia, bem como, apresentar complicações no local de administração. Sendo assim, recomenda-se que, em caso de incompatibilidade, os medicamentos sejam administrados em sítios de punção distintos e distantes uns dos outros, o que por vezes requer duas ou mais punções para o adequado controle de sintomas (Azevedo, 2016, p.36-37).

Preconiza-se também que cada sítio de punção receba no máximo três medicamentos compatíveis entre si.

Os medicamentos mais frequentemente utilizados por esta via para controlo sintomático, no âmbito dos cuidados a doentes crónicos e em contexto de CP, são os opioides (morfina e tramadol), os neurolépticos (haloperidol e levomepromazina), os antieméticos (metoclopramida, haloperidol, levomepromazina) e a butilescopolamina esta como ação anticolinérgica. Outros fármacos como o midazolam, o octeotrido, a furosemida e a ceftriaxona são também administráveis por esta via (Neto, 2008).

O *Palliative Care Formulary* consiste num formulário de medicamentos usados em CP constitui uma fonte rigorosa e credível de informação nesta matéria. Com a divulgação destas práticas, pretende-se que cada vez mais doentes crónicos e terminais, qualquer que seja o serviço onde se encontrem, em internamento ou na comunidade, possam ser apoiados com mais qualidade e que os médicos e/ou profissionais envolvidos detenham a informação necessária a esse progresso qualitativo.

### 3.1.8.1 – Tabela de Compatibilidade de Medicamentos

Durante a preparação de uma perfusão com medicamentos combinados, pode existir incompatibilidade mesmo sem precipitação visível a olho nu. Sugere-se, portanto, respeitar estritamente a compatibilidade:

MEDICAMENTOS	Cefepime	Ceftriaxona	Clorpromazina	Dexametasona	Dipirona	Escopolamina	Fenobarbital	Furosemida	Haloperidol	Levomepromazina	Metoclopramida	Midazolam	Morfina	Octreotida	Ondansetrona	Ranitidina	Tramadol
Cefepime		NT	NT	I	I	C	I	C	C	C	C	I	C	C	C	I	C
Ceftriaxona	NT		I	I	I	NT	I	C	I	NT	C	C	C	C	I	I	NT
Clorpromazina	NT	I		I	I	NT	I	I	C	NT	C	C	C	C	NT	C	NT
Dexametasona	I	I	I		I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I
Dipirona	I	I	I	I		I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I
Escopolamina	C	NT	NT	I	I		I	NT	C	NT	C	C	C	C	C	NT	C
Fenobarbital	I	I	I	I	I	I		I	I	I	I	I	I	I	I	I	I
Furosemida	C	C	I	I	I	NT	I		I	NT	I	I	I	NT	I	NT	NT
Haloperidol	C	I	C	I	I	C	I	I		C	C	C	C	NT	NT	I	C
Levomepromazina	C	NT	NT	I	I	NT	I	NT	C		C	C	C	NT	NT	I	NT
Metoclopramida	C	C	C	I	I	C	I	I	C	C		C	C	C	C	C	C
Midazolam	I	C	C	I	I	C	I	I	C	C	C		C	NT	C	I	I
Morfina	C	C	C	I	I	C	I	I	C	C	C	C		C	C	C	I
Octreotida	C	C	C	I	I	C	I	NT	NT	NT	C	NT	C		C	NT	NT
Ondansetrona	C	I	NT	I	I	C	I	I	NT	NT	C	C	C	C		NT	NT
Ranitidina	I	I	C	I	I	NT	I	NT	I	I	C	I	C	NT	NT		NT
Tramadol	C	NT	NT	I	I	C	I	NT	C	NT	C	I	I	NT	NT	NT	

**Legenda:** C – Compatível; I – Incompatível; NT – Não Testado

**Tabela 1 – Tabela de compatibilidade de fármacos na via subcutânea**

Fonte: Azevedo, D. “O uso da via subcutânea em Geriatria e Cuidados Paliativos”. 2016

A terapêutica que merece especial atenção e a sua administração é aconselhável ser em cateter exclusivo é a Dexametasona, Furosemida, Ceftriaxona, Fenobarbital, Diclofenac e Octreotida (Azevedo, 2016).

### **3.1.9 – Intervenção do Enfermeiro Especialista na Gestão de Sintomas e na Administração da Terapêutica pela Via Subcutânea**

O envelhecimento demográfico da população portuguesa, o registo crescente de doenças oncológicas, neurológicas, insuficiência de órgão, são fatores que têm vindo a contribuir para a existência de um vasto grupo de doentes que sofrem, para os quais os enfermeiros devem estar devidamente habilitados a prestar cuidados adequados.

Neste sentido, para dar resposta às necessidades de todos os doentes com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, nos diferentes contextos de saúde (cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados), continuando por essa razão o seu desenvolvimento a ser uma prioridade, na qual se impõe a evidente necessidade de profissionais de saúde formados e especializados nesta área, com competência específica do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

O Regulamento de competências do enfermeiro especialista em enfermagem em situação paliativa, aprovado pela Ordem dos Enfermeiros (OE) em 16 julho de 2018, no artigo 4, salienta que as competências específicas do enfermeiro, em cuidados paliativos, são:

- Cuidar 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

Isto implica, que o enfermeiro deve identificar as necessidades de intervenção especializada a pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores/familiares. Deve ainda, conceber, implementar e avaliar os planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, e avaliar de uma forma holística a saúde do indivíduo, dos seus cuidadores/familiares e a 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.

- Estabelecer 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 deve otimizar 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 (DR, 2018).

A gestão de sintomas é um dos principais pilares dos cuidados paliativos e o objetivo do tratamento sintomático é a promoção do conforto do doente, alívio do sofrimento e consequente aumento da qualidade de vida. Sem dúvida, o alívio dos sintomas, é um dos pontos mais importante para uma melhor qualidade de vida do doente com doença grave ou incurável, em fase avançada, progressiva e/ou terminal.

Deste modo, o enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem um papel de extrema importância, na complexa tarefa que é a avaliação e o controlo sintomático, uma vez que apresenta competências específicas nesta área.

Neste sentido, o enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem competência para:

- Identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva ou terminal, e dos seus cuidadores /familiares. Para isso, deve fazer uma avaliação criteriosa dos sintomas da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva ou terminal, segundo as suas características, priorizando o impacto físico e emocional no próprio e na família, a sua intensidade e os fatores que de algum modo o condicionam, utilizando ferramentas padronizadas. Determina a(s) causa(s) do ou dos sintomas e qual o mecanismo fisiopatológico que está na sua origem, ou seja, avalia antes de tratar;
- Elaborar um diagnóstico das necessidades de cuidados paliativos do doente, ao nível físico, psico-emocional, espiritual e sociofamiliar, promovendo a sua máxima satisfação, o bem-estar e conforto; explica as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma acessível ao doente e à família, envolvendo-os na tomada de decisão. O tratamento começa com a explicação sobre as razões que justificam os sintomas reduzindo assim, o impacto psicológico dos sintomas na pessoa, antecipando-se tanto quanto possível, ao aparecimento de sintomas previsíveis em certos contextos clínicos. Promove assim, intervenções baseadas na evidência científica junto da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva ou terminal e seus cuidadores/familiares, respeitando as suas preferências;

- Estabelecer um plano individualizado para a pessoa e seus cuidadores/familiares, como unidade de cuidados, preservando a dignidade, diminuindo o sofrimento, promovendo a adaptação à doença e minimização do impacto da mesma, preservação da autonomia e qualidade de vida respeitando as perspectivas dos próprios, utilizando estratégias para o desenvolvimento do autoconhecimento e da capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares. Adota estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas e sempre que possível fixa prazos para o cumprimento de objetivos terapêuticos e adota uma estratégia de prevenção de sintomas que possam vir a surgir, como referido anteriormente e atua, em tempo útil, nas situações de agudização.

- Monitorizar os sintomas através da utilização de instrumentos de medida standardizados e recorrendo a métodos de registos adequados. A correta monitorização dos sintomas permite sistematizar o seguimento, clarificar objetivos e validar os resultados das terapêuticas instituídas, de modo a promover a reavaliação continua das intervenções utilizadas; reavalia regularmente as medidas terapêuticas estabelecendo objetivos realistas com o doente e valorizando corretamente as respostas obtidas. Consiste na avaliação da eficácia do tratamento, avaliação contínua do impacto do tratamento. Caracteriza-se por “rever, rever, rever” e reformula o plano individualizado baseando-se na eficácia das intervenções desenvolvidas.

- Cuidar dos detalhes, uma habilidade do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa, para otimizar o grau de controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas que se aplicam fundamental. É a atenção dos pormenores, que faz a diferença dos cuidados paliativos, não só diminuem a sensação de abandono por parte do utente, como promovem a sua dignidade e qualidade de vida.

- Envolver os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva ou terminal para otimizar resultados na satisfação das necessidades, ou seja, reúne com cuidadores/familiares, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a conferência familiar e atualiza o plano de intervenção em parceria com os cuidadores/familiares;

- Desenvolver a sua intervenção numa parceria interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio adequando estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar e dinamiza o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais no processo de tomada de decisão.

- Respeitar a singularidade e autonomia da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva ou terminal e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais, ou seja, mobiliza conhecimentos da vertente sociocultural, espiritual e dos contextos e vivências da pessoa/cuidadores/familiares, estabelece um plano assistencial mediante a fase da doença e do processo de luto em que a pessoa/cuidador/familiar se encontra e demonstra resultados qualificados de comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar, salvaguardando preferências e vontades da pessoa, respeitando as opções esclarecidas e as recusas igualmente informadas.

- Promover parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva ou terminal e seus familiares/cuidadores incentivando ativamente a pessoa, seus familiares/cuidadores como parceiros na avaliação, planeamento, execução e avaliação de cuidados holísticos, em consonância com os seus desejos e preferências com a salvaguarda que os objetivos de atuação, metas a alcançar, prioridades e decisão de cuidados a prestar, estão dentro dos limites mutuamente acordados.

- Negociar objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico pois procura capacitar a pessoa com doença incurável ao grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus familiares, mobilizando seus recursos, de modo a facilitar a tomada de decisão; utiliza ferramentas de comunicação adequadas, com todos os intervenientes, de forma a permitir uma comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas; e ajuda a pessoa a completar, gradualmente as tarefas de desenvolvimento em fim de vida, em parceria com os cuidadores/familiares.

- Reconhecer os efeitos da natureza do cuidar a pessoa nos seus cuidadores/familiares, respondendo de forma eficaz, ou seja, tem aptidão para identificar fatores de risco e situações problemáticas, associados a exaustão física e emocional, utiliza estratégias eficazes de autocuidado para minimizar fatores geradores de stress relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte e desenvolve estratégias de apoio aos restantes intervenientes no processo de cuidar.

O controlo sintomático é sem dúvida um dos grandes focos da intervenção, no doente paliativo, mas também é difícil na medida em que envolve a pessoa nas suas diversas dimensões. Perante a doença avançada, os sintomas têm múltiplas dimensões, isto é, são vivenciados nível físico, emocional, social e espiritual; são frequentes e múltiplos; têm causas multifatoriais e têm carácter evolutivo, geralmente com aumento da intensidade à medida que

a doença progride, o que torna a sua gestão verdadeiramente desafiante. Posto isto, sem dúvida, o enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa tem um papel crucial na gestão de sintomas na pessoa com doença grave ou incurável, em fase avançada, progressiva e terminal e tem competências e habilidades desenvolvidas.

Em CP, o enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem competências e habilidades que lhe permite ser capaz de assegurar o controle de sintomas, na identificação das queixas, valorizando-as; reconhecer que a família é parte integrante e ativa em todo o processo e que exerce um papel importante na recuperação da pessoa com necessidades paliativas, ajudando-o a melhor enfrentar as suas condições físicas e psico-emocionais e participa na orientação para os cuidados específicos; reconhece as necessidades de educação para o autocuidado da pessoa com necessidades paliativas e família a fim de promover a sua segurança; tem sempre presente que a comunicação e o trabalho em equipa são pilares importante na prática clínica contribuindo para a excelência da prática de enfermagem, proporcionam um melhor cuidado e estabelecem vínculos de confiança.

### **3.2 – Metodologia**

Decorrente da finalidade e objetivos de cada estudo a efetuar, certas investigações implicam necessariamente uma descrição de fenómenos em estudo, outras uma explicação sobre a existência de relações entre fenómenos ou ainda a predição ou controlo de fenómenos. Os dois métodos de investigação que permitem conduzir a investigação e que concorrem para o desenvolvimento de conhecimento são o método quantitativo e qualitativo (Fortin, 2009).

Para este estudo a metodologia que melhor se adaptou e respondeu às nossas exigências foi o método quantitativo. Este, é um processo sistemático de colheita dados observáveis e quantificáveis. É baseado na observação de factos objetivos, de acontecimentos e fenómenos que existem independentemente do investigador (Fortin, 1999).

Este método de investigação tem por finalidade contribuir para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos e oferece também a possibilidade de generalizar os resultados e de controlar os acontecimentos (Fortin, 1999). O objetivo da investigação quantitativa é estabelecer factos, pôr em evidência relações entre variáveis por meio de verificação de hipóteses, predizer resultados de causa efeito ou verificar teorias ou preposições teóricas (Fortin, 2009).

Carateriza-se pela medida de variáveis e pela obtenção de resultados numéricos suscetíveis de serem generalizados a outras populações ou contextos e trata-se geralmente de obter resultados suscetíveis de serem utilizados no plano prático e de fornecerem melhorias, em situações particulares (Fortin, 2009).

Na investigação, existem vários tipos de estudos. Dependendo daquilo que se pretende estudar e qual a finalidade e os objetivos traçados temos de selecionar o que melhor se adapta e responde às nossas exigências.

Este, é um estudo do tipo descritivo, transversal e retrospectivo. Descritivo, porque procura caracterizar e descrever um determinado fenómeno, população, frequência de ação entre outros objetivos relevantes, sempre de acordo com o foco do estudo. Transversal e retrospectivo, porque faz o levantamento e analisa dados em um determinado período de tempo definido, recorrendo à análise retrospectiva dos registos informáticos do processo clínico (Fortin, 2009).

### **3.2.1 - População e Amostra**

A população (N) é o conjunto de todos os indivíduos nos quais se desejam, investigar algumas propriedades. Este conjunto tem uma ou mais características comuns, e encontram-se num espaço ou território conhecido (Vilelas, 2020).

A amostra (n) é um conjunto de unidades, numa porção do total, que represente a conduta da população no seu conjunto, ou seja, uma amostra, neste sentido amplo não é mais do que uma parte do todo a que chamamos população e que a representa (Vilelas, 2020).

A população do presente estudo, corresponde a todas as pessoas, em regime de internamento hospitalar, com necessidades de cuidados paliativos, acompanhadas pela EIHSCP da ULSM, durante o ano de 2022.

Constituem a amostra, as pessoas, em regime de internamento, que integraram na EIHCP e foram acompanhadas pela mesma, no período de 1 março a 31 maio, de 2022. Integraram na amostra 151 pessoas.

Podemos considerar esta amostra como uma amostra não - probabilística, ou seja, não representativa uma vez que os vários elementos da população não possuem a mesma probabilidade de fazer parte da amostra e por isso não temos uma ideia do erro que podemos estar a introduzir nas nossas apreciações.

Consideramos ser uma amostra não - probabilística por conveniência, também chamada acidental, porque foi obtida sem um plano preconcebido, resultando as unidades escolhidas do produto das circunstâncias casuais.

### **3.2.2 – Processo de Recolha de Dados**

O processo de recolha de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes com ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para este fim (Fortin, 1999).

O instrumento de medida selecionado para a recolha de dados foi o questionário, com objetivo de colher informação real sobre as pessoas que integram a amostra, acontecimentos e situações conhecidas, contendo questões fechadas submetendo-se à escolha de respostas possíveis e questões de resposta livre.

O questionário (Apêndice 1), foi por mim elaborado e integra questões que vão ao encontro aos objetivos inicialmente traçados permitindo realizar uma caracterização sociodemográfica e clínica, da amostra, em estudo. É composto por duas partes sendo que a primeira parte refere-se à caracterização sociodemográfica da amostra, permitindo-nos conhecer a população alvo de cuidados paliativos prestados pela EIHSCP, bem como, caracterizar a sua resposta às necessidades da pessoa doente com necessidades paliativas e, por último, a segunda parte refere-se à caracterização clínica da amostra estudada.

#### **3.2.2.1 – Pré -Teste**

O pré-teste tem como objetivo principal testar o instrumento de colheita de dados selecionado. Deve ser aplicada a uma pequena amostra da população com características semelhantes, mas nunca naquela que será alvo de estudo. Assim, pode-se afirmar a pertinência das questões e detetar eventuais falhas. Após se detetar as falhas deve-se reformular o questionário para que este evidencie três importantes características: fidedignidade, validade e operatividade (Fortin, 1996).

Neste sentido, foi aplicado o questionário por mim elaborado a 20 pessoas em regime de internamento, acompanhadas pela EIHSCP, no período de 14 a 25 de fevereiro.

Como resultado, tive necessidade de efetuar uma nova avaliação do questionário inicialmente estruturado e remodelar a forma como algumas questões estavam elaboradas.

### **3.2.2.2 – Recolha de Dados**

A recolha de dados e preenchimento dos questionários foram por mim executados, através da análise retrospectiva dos registos informáticos do processo clínico dos utentes acompanhados, em regime de internamento, pela EIHS CP da ULSM, no período compreendido entre 1 de março de 2022 e 31 de maio de 2022.

### **3.2.3 - Plano de Análise de Dados**

A análise descritiva dos dados é o processo pela qual o investigador resume um conjunto de dados brutos com a ajuda de testes estatísticos. Esta visa essencialmente descrever as características da amostra e responder às questões de investigação. (Fortin, 2009)

Como qualquer questão de investigação comporta conceitos, estes devem ser definidos por meio de instrumentos de medida (fase metodológica). Os dados brutos que resultam desta operação de medida são organizados, segundo os diversos níveis de medida e submetidos a um tratamento estatístico dos dados (fase empírica). Este tratamento estatístico refere-se à análise de dados numéricos, por meio de técnicas estatísticas (Fortin, 2009)

A codificação, registo e análise estatística dos dados colhidos foi feita numa base de dados, criada por mim para o efeito, no programa informático de análise estatística designado por Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 28.0.0.0 para o Windows, em computador pessoal, com acesso exclusivo.

### **3.2.4 – Aspetos Éticos**

A investigação no domínio da saúde envolve seres humanos, logo as considerações éticas entram em jogo logo no início da investigação.

As questões éticas devem estar sempre presentes como princípios orientadores dos investigadores em qualquer estudo de investigação, uma vez que, os participantes são fontes essenciais de grande informação devendo ser salvaguardados os seus direitos enquanto pessoas e mantido o respeito pelo anonimato.

Desta forma, atenderam-se aos sete princípios fundamentais aplicáveis aos seres humanos baseados no respeito pela dignidade humana, entre outros, que também preconiza e são eles:

o respeito pelo consentimento livre e esclarecido, o respeito pelos grupos vulneráveis, o respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais, o respeito pela justiça e pela equidade, o equilíbrio entre vantagens e inconvenientes, a redução dos inconvenientes e a otimização das vantagens (Fortin, 1999).

O trabalho supracitado tem apenas finalidade académica e, foi salvaguardado e garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados, sendo os questionários codificados, assim como, os dados de investigação não serão utilizados para outros fins que não aqueles constantes nos objetivos do estudo.

Foi utilizado computador pessoal, com acesso exclusivo, e toda a informação colhida estará apenas na minha posse e será mantida durante 2 anos após a sua análise, sendo a base de dados eliminada após este período.

Após parecer favorável e a obtenção de consentimento da Coordenadora da Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos, Dra. Céu Rocha (Anexo 1), foi solicitado a apreciação e a elaboração do respetivo parecer para a realização deste estudo à Comissão de Ética, Comissão de Proteção e Segurança de Informação e ao Concelho de Administração, da ULSM.

Foi obtido deferimento da Comissão de Proteção e Segurança de Informação (Anexo 2) e da Comissão de Ética desde que obtido o consentimento informado do participante (Anexo 3).

Uma vez que o estudo seria realizado com recurso à análise retrospectiva dos registos do processo clínico, de cada participante, foi necessário ainda realizar um segundo pedido à Comissão de Ética a solicitar escusa do consentimento informado que foi outorgado (Anexo 4).

Por fim, foi obtido aprovação do Conselho de Administração (Anexo 5) para a realização do presente estudo de investigação.

### 3.3 – Apresentação dos Resultados Obtidos

Após o tratamento dos dados, organizamos de maneira prática e racional, para melhor entendimento do fenómeno que se esta a estudar, pois só assim os dados podem ser transformados de meros “dados” em “informação” (Vilelas, 2020).

Neste capítulo do estudo, serão apresentados os resultados obtidos. Inicia-se pela caracterização sociodemográfica e clínica da amostra, seguindo-se a apresentação dos resultados com intuito de responder aos objetivos inicialmente traçados.

Os resultados apresentados foram obtidos com recurso ao programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 28 para o Windows e resultam da análise e significação dos dados empíricos.

Decorrente de uma abordagem quantitativa, apresentamos dados de estatística descritiva através de indicadores numéricos em tabelas.

A amostra deste estudo é constituída por 151 participantes, acompanhados pela Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, no período de 1 de março a 31 de maio de 2022.

Relativamente à caracterização sociodemográfica da nossa amostra, verificamos:

**Tabela 2. Distribuição da amostra quanto à Idade**

N	151
Omisso	0
Média	75,72
Mediana	77,00
Moda	85
Erro Desvio	12,070
Mínimo	43
Máximo	97

A tabela 2, indica-nos que a idade das pessoas que participaram no estudo, variou entre os 43 e os 97 anos, com uma média de idades de 75,72 anos, sendo o desvio padrão de 12,07. Verificamos uma mediana de 77 anos e moda de 85 anos.

Pela heterogeneidade da distribuição das idades da amostra, procedeu-se a uma recodificação da variável em grupo etário, tal como se pode verificar na tabela 3.

**Tabela 3. Distribuição da amostra por Grupo Etário**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa(fi%)
40-49 anos	5	3,3
50-59 anos	12	7,9
60-69 anos	26	17,2
70-79 anos	43	28,5
80-89 anos	51	33,8
90-99 anos	14	9,3
Total	151	100,0

Pela tabela 3, podemos verificar que a maioria dos participantes apresentam idades compreendidas entre 70 e 89 anos, sendo que 33,8 % das pessoas apresentam idade compreendida entre 80-89 anos e 28,5 % entre 70-79 anos.

**Tabela 4. Distribuição da amostra quanto ao Género**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)
Masculino	95	62,9
Feminino	56	37,1
Total	151	100,0

Relativamente ao género, verificamos que 62,9% são do sexo masculino e 37,1% do sexo feminino.

**Tabela 5. Distribuição da amostra quanto ao Grupo Etário e Género**

	Masculino	Feminino	(fi)
40-49 anos	2	3	5
50-59 anos	9	3	12
60-69 anos	19	7	26
70-79 anos	30	13	43
80-89 anos	31	20	51
90-99 anos	4	10	14
Total	95	56	151

Pela tabela 5, observamos que, quer do sexo masculino quer do sexo feminino, maioria dos participantes têm idade compreendida entre 80 e 89 anos. Podemos ainda verificar que em todos os grupos etários, com exceção do grupo com idades mais baixas (40-49 anos) e idades mais altas (90-99 anos), é representado maioritariamente pelo sexo masculino.

**Tabela 6. Distribuição da amostra quanto à Área de Residência**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)
Matosinhos	35	23,2
Sra. Hora	27	17,9
Leça de Palmeira	29	19,2
S. Mamede Infesta	32	21,2
Maia	11	7,3
Póvoa/Vila do Conde	11	7,3
Outra	6	4,0
Total	151	100,0

Da observação da tabela 6, verificamos que o grupo de participantes reside em três municípios: Matosinhos, Porto e Póvoa/Vila do Conde.

Analisando a área de residência, os participantes na sua maioria (81,5%) são residentes no concelho de Matosinhos (23,2% de Matosinhos, 21,2% São Mamede Infesta, 19,2% Leça de Palmeira e 17,9% da Sra. da Hora) e 18,5% não são residentes na área de Matosinhos, sendo que 7,3% reside na Maia, 7,3% reside na Póvoa e Vila do Conde e 4% reside noutra área.

**Tabela 7. Distribuição da amostra quanto ao Tempo de Internamento**

N	151
Omisso	0
Média	21,28
Mediana	16,00
Moda	8
Mínimo	2
Máximo	125

No que se refere ao tempo de internamento, a média de dias de internamento, analisando a tabela 7, foi de 21,28 dias sendo o número mínimo de dias de internamento registado de 2 dias e o máximo 125 dias. Observa-se ainda que, na maioria dos casos, o número de dias de internamento é 8 dias.

**Tabela 8. Distribuição da amostra quanto ao Acompanhamento Prévio pela ESCP**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)
Utente novo (1ª avaliação)	89	58,9
Utente já acompanhado pela ESCP	62	41,1
Total	151	100,0

No que diz respeito ao acompanhamento prévio pela ESCP, da análise da tabela 8, verificamos que 41,1% eram previamente acompanhados pela ESCP e 58,9% são novos casos clínicos, submetidos à primeira avaliação pela equipa.

As pessoas foram integradas na EIHSCP após avaliação de um Pedido de Colaboração de Cuidados Paliativos, concretizado pelo médico assistente, no internamento.

**Tabela 9. Distribuição da amostra quanto ao Tempo de Espera para Observação pela EIHSCP**

N	151
Omisso	0
Média	2,36
Mediana	2,00
Moda	1
Mínimo	0
Máximo	17

Em média, a EIHSCP conseguiu dar resposta a este pedido de colaboração em 2,36 dias sendo que tempo mínimo de espera foi de 0 dias (quando observado no próprio dia) e o máximo de tempo de espera foi 17 dias. A EIHSCP, consegue dar resposta a estes pedidos de colaboração, na maioria dos casos, em 1 dia.

**Tabela 10. Distribuição da amostra quanto ao Motivo de Referenciação**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)	Percentagem de casos
Controlo de sintomas	109	51,2%	72,2%
Orientação/accompanhamento	64	30,0%	42,4%
Situação de fim de vida	40	18,8%	26,5%
Total	213	100,0%	141,1%

No que concerne ao motivo de referenciação para a EIHS CP, podemos verificar, na Tabela 10, dos 151 participantes obtivemos 213 respostas, o que revela que várias pessoas foram referenciadas por mais que um motivo.

Observamos que em 72,2% dos casos, o controlo de sintomas foi o principal motivo para realização de pedido de colaboração da EIHS CP, 42,4% para acompanhamento e orientação do doente/família e em 26,5% por se encontrarem em situação de fim de vida.

**Tabela 11. Distribuição da amostra quanto ao Destino após Internamento**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)
Domicílio	52	34,4
Unidade de Convalescença	1	,7
Unidade de Longa Duração e Manutenção	2	1,3
ECCI	11	7,3
UCP	8	5,3
UHD	6	4,0
Lar	2	1,3
Óbito	69	45,7
Total	151	100,0

Apuramos que dos participantes estudados, 45,7% morreram durante o período de internamento e 54,3% tiveram alta clínica. Das pessoas que tiveram alta clínica, 45,7% foram para domicílio em que 7,3% foram com apoio da Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e 4% em regime de Hospitalização Domiciliária (UHD). Verificamos ainda que 5,3% foram admitidos em Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), 0,7% em Unidade de Convalescença, 1,3% em Unidade de longa Duração e Manutenção e 1,3% em lar.

**Tabela 12. Distribuição da amostra quanto ao Acompanhamento pela ESCP após Internamento**

		Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)
Válido	CE	52	34,4
	ECSCP	17	11,3
	Sem critério	5	3,3
	Total	74	49,0
Omisso	Sistema	77	51,0
Total		151	100,0

Após internamento, os participantes estudados que tiveram alta clínica, com exceção dos casos admitidos na UCP, 34,4% apresentaram critério para manter acompanhamento pela ESCP em

regime de Consulta Externa (CE), 11,3% pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e 3,3% não apresentaram critérios de complexidade que justifica manter acompanhamento pela ESCP.

De seguida, fazemos uma caracterização do ponto de vista clínico da amostra em estudo.

**Tabela 13. Distribuição da amostra quanto à Tipologia da Doença**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)
Doença Oncológica	107	70,9
Insuficiência Avançada de Órgão	26	17,2
Doença Neurológica e Degenerativa	17	11,3
Doença Infetocontagiosa	1	,7
Total	151	100,0

No sentido de caracterizar a amostra do ponto de vista clínico, dos casos estudados, 70% tinham patologia do foro oncológico, 17% eram portadores de insuficiência avançada de órgão, 11,3% possuíam doença neurológica e degenerativa e 0,7% possuíam doença infetocontagiosa.

**Tabela 14. Distribuição da amostra quanto ao Género e Tipologia da Doença**

		Doença Oncológica	Insuficiência de Órgão	Doenças neurológicas degenerativas	Doença Infetocontagiosa	Frequência Absoluta (fi)
Género	Masculino	76	9	9	1	95
	Feminino	31	17	8	0	56
Total		107	26	17	1	151

Dos casos estudados, verificamos que a doença oncológica foi diagnosticada em 76 casos do sexo masculino e 31 no feminino. Observamos ainda, no que se refere às doenças avançadas de órgão, foram diagnosticados em 9 casos do sexo masculino e 17 casos no sexo feminino

**Tabela 15. Distribuição da amostra quanto ao Diagnóstico de Base**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência relativa (fi%)
Neoplasia Pulmão	27	17,9
Neoplasia Mama	7	4,6
Neoplasia Próstata	10	6,6
Neoplasia Laringe	6	4,0
Neoplasia Bexiga	1	,7

Mieloma Múltiplo	1	,7
Insuficiência Cardíaca	10	6,6
HIV	1	,7
Síndrome Demencial	14	9,3
Doença Renal Crônica	5	3,3
Neoplasia Esófago	6	4,0
Neoplasia Pâncreas	12	7,9
Neoplasia Estômago	7	4,6
Síndrome Cardio Renal	2	1,3
Neoplasia Útero	2	1,3
Neoplasia Rim	3	2,0
Doença Hepática Crônica	4	2,6
Neoplasia Corda Vocal	2	1,3
Amiloidose	1	,7
Neoplasia Fígado	4	2,6
Neoplasia Cólon	8	5,3
Neoplasia Urotelial	2	1,3
Neoplasia Reto	2	1,3
Espondilodiscite	1	,7
Colangiocarcinoma	1	,7
Tumor neuroendócrino	1	,7
Neoplasia Vulva	1	,7
Lesão Ocupante Espaço	1	,7
Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica	3	2,0
Linfoma de Hodking	1	,7
Traumatismo Vertebro Medular	1	,7
Epilepsia	1	,7
Neoplasia Tireoide	2	1,3
Neoplasia Testículo	1	,7
Total	151	100,0

Das pessoas que integram a amostra, 17,9% tinham neoplasia do pulmão, sendo este o diagnóstico de base mais comum. Seguido, a neoplasia do pâncreas em 7,9% e a neoplasia da próstata em 6,6%, das pessoas. Dentro das doenças neurológicas degenerativas, 9,3% tinham diagnóstico de Síndrome Demencial, sendo o mais verificado. Das patologias de insuficiência avançada de órgão, 6,6% tinham Insuficiência cardíaca, 3,3% doença renal crônica, 2,6% doença hepática crônica e 2% doença respiratória crônica.

**Tabela 16. Distribuição da amostra quanto ao Diagnóstico de Base e Género**

Diagnóstico de Base		Género		Total
		Masculino	Feminino	
	Neoplasia Pulmão	24	3	27
	Neoplasia Mama	0	7	7
	Neoplasia Próstata	10	0	10
	Neoplasia Laringe	6	0	6
	Neoplasia Bexiga	1	0	1
	Fibrose Pulmonar	1	0	1
	Mieloma Múltiplo	0	1	1
	Insuficiência Cardíaca	2	8	10
	HIV	1	0	1
	Síndrome Demencial	6	8	14
	Doença Renal Crónica	2	3	5
	Neoplasia Esófago	6	0	6
	Neoplasia Pâncreas	4	8	12
	Neoplasia Estômago	5	2	7
	Síndrome Cardio Renal	0	2	2
	Neoplasia Útero	0	2	2
	Neoplasia Rim	3	0	3
	Doença Hepática Crónica	2	2	4
	Neoplasia Corda Vocal	2	0	2
	Amiloidose	1	0	1
	Neoplasia Fígado	3	1	4
	Neoplasia Cólon	3	5	8
	Neoplasia Urotelial	2	0	2
	Neoplasia Reto	2	0	2
	Espondilodiscite	1	0	1
	Colangiocarcinoma	1	0	1
	Tumor neuroendócrino	1	0	1
	Neoplasia Vulva	0	1	1
	Lesão Ocupante Espaço	1	0	1
	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica	1	1	2
	Linfoma de Hodking	0	1	1
	Traumatismo Vertebro Medular	1	0	1
	Epilepsia	1	0	1
	Neoplasia Tiroide	1	1	2
	Neoplasia Testículo	1	0	1
<b>Total</b>		<b>95</b>	<b>56</b>	<b>151</b>

Verificamos que dentro das doenças oncológicas, o cancro do pulmão é o mais frequente no sexo masculino, seguido a neoplasia da próstata. No sexo feminino, é a neoplasia do pâncreas, seguido a neoplasia da mama. A neoplasia da laringe e do esófago também apresentam uma incidência significativa no sexo masculino e não se observaram casos no sexo feminino.

Relativamente às doenças de insuficiência avançada de órgão, verificamos que no sexo masculino as várias doenças apresentam a mesma prevalência, em contrapartida, no sexo feminino a Insuficiência Cardíaca destaca-se.

Sobre as doenças neurológicas degenerativas, observamos que o Síndrome Demencial foi o mais frequente em ambos os sexos, mas mais prevalente no sexo feminino.

**Tabela 17. Distribuição da amostra quanto ao recurso à via Subcutânea**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência relativa (fi%)
Sim	91	60,3
Não	60	39,7
Total	151	100,0

No presente estudo, verificamos que das 151 pessoas acompanhada pela EIHS CP, de março a maio de 2022, foi utilizada a via subcutânea em 60,3% das pessoas, para controlo de sintomas.

**Tabela 18. Distribuição da amostra quanto à Indicação para o Uso da via Subcutânea**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência relativa (fi%)	Percentagem dos casos
Controlo da Dispneia	56	31,1%	61,5%
Controlo da dor	68	37,8%	74,7%
Controlo de Náusea/vómitos	4	2,2%	4,4%
Controlo da Tosse/Expetoração	12	6,7%	13,2%
Hipertermia	6	3,3%	6,6%
Agitação/delírium	20	11,1%	22,0%
Hidratação	2	1,1%	2,2%
Sedação Paliativa	10	5,6%	11,0%
Crises Convulsivas	2	1,1%	2,2%
Total	180	100,0%	197,8%

Verificamos que a via SC foi utilizada em 74,7% para controlo da dor, 61,5% para controlo da dispneia, 22% para controlo da agitação/delírium, 13,2% para controlo da tosse/expetoração e em 11% para sedação paliativa.

**Tabela 19. Distribuição da amostra quanto ao Motivo que Desencadeou o uso da Via Subcutânea**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência relativa (fi%)	Percentagem dos casos
Sem Via Oral	55	40,7%	60,4%
Via Oral Insegura	6	4,4%	6,6%
Via oral Incerta	4	3,0%	4,4%
Intolerância Alimentar	2	1,5%	2,2%
Recusa por Via Oral	3	2,2%	3,3%
Sem Acessos Venosos	22	16,3%	24,2%
Oclusão Intestinal	3	2,2%	3,3%
Titulação de Opióides	40	29,6%	44,0%
Total	135	100,0%	148,4%

Das motivações encontradas, verificamos que em 60,4% dos casos estudados, recorreu-se à via subcutânea pela ausência da via oral, 44% para titulação de opioides e 24,2% pela falta de acessos endovenosos.

**Tabela 20. Distribuição da amostra quanto à Terapêutica Administrada**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência relativa (fi%)	Percentagem de Casos
Morfina	90	37,2%	98,9%
Haloperidol	12	5,0%	13,2%
Levomepromazina	7	2,9%	7,7%
Furosemida	7	2,9%	7,7%
Metoclopramida	4	1,7%	4,4%
Ondansetron	3	1,2%	3,3%
Dexametasona	20	8,3%	22,0%
Midazolam	26	10,7%	28,6%
Butilescopolamina	32	13,2%	35,2%
Cetorolac	20	8,3%	22,0%
Levetiracetam	1	0,4%	1,1%
Octeotrido	5	2,1%	5,5%
Soro Fisiológico	3	1,2%	3,3%
Glicose 5% em Soro Fisiológico	9	3,7%	9,9%
Glicose 5%	3	1,2%	3,3%
Total	242	100,0%	265,9%

Como podemos verificar, pela Tabela 20, a morfina foi o fármaco mais utilizado, em 98,9% dos casos, sendo deste modo, a terapêutica mais utilizada, por via SC. Verificamos ainda outras

terapêuticas usadas como butilescopolamina em 35,2% dos casos, midazolam em 28,6%, dexametasona em 22%, cetorolac em 22% e haloperidol em 13,2%, dos casos.

**Tabela 21. Distribuição da amostra quanto à Técnica de Administração**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência relativa (fi%)	Porcentagem dos casos
Bolus	90	65,2%	98,9%
Perfusão Intermitente	3	2,2%	3,3%
Perfusão Contínua	45	32,6%	49,5%
Total	138	100,0%	151,6%

Em 98,9% dos casos, a administração da terapêutica foi feita por bolus. No entanto, verificamos ainda que em 49,5% das situações a administração de terapêutica foi feita por perfusão contínua e em 3,3% dos casos, por perfusão intermitente.

**Tabela 22. Distribuição da amostra quanto à utilização da Técnica de Hipodermoclise**

		Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)	Frequência Relativa Válida
Válido	Não	76	50,3	83,5
	Sim, perfusão contínua	11	7,3	12,1
	Sim, perfusão intermitente	4	2,6	4,4
	Total	91	60,3	100,0
Omisso	Sistema	60	39,7	
Total		151	100,0	

A técnica de hipodermoclise foi aplicada em 16,5% dos participantes, sendo em 12,1% dos casos sob a forma de perfusão contínua e em 4,4% dos casos, em perfusão intermitente.

**Tabela 23. Distribuição da amostra quanto aos Resultados Obtidos**

		Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)	Frequência Relativa Acumulada (Fri)
<b>Resultados obtidos</b>	Melhoria dos sintomas	91	60,3	100,0
Omisso	Sistema	60	39,7	
Total		151	100,0	

Verificamos que, em todos os casos em que foi utilizada a via SC para administração de terapêutica, está descrito melhoria dos sintomas (100%).

**Tabela 24. Distribuição da amostra quanto ao Tempo de Permanência do Cateter Subcutâneo**

Válido	91
Omisso	60
Média	9,46
Mediana	7,00
Moda	2
Mínimo	1
Máximo	34

As pessoas, com recurso a via SC, permaneceram com cateter SC (1 ou vários cateteres), para tratamento, em média 9,46 dias sendo que o período mais frequente é 2 dias. Dos casos estudados, o tempo mínimo de permanência do cateter subcutâneo foi 2 dias e o máximo foi 34 dias.

**Tabela 25. Distribuição da amostra quanto a Complicações Locais do Cateter Subcutâneo**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)
Sim	9	9,9
Não	71	78,0
Sem registo	11	12,1
Total	91	100,0

Quando se recorreu ao uso da via SC para controlo sintomático, verificamos que em 78,0% dos casos não se observaram complicações locais, em apenas 9,9% confirmaram complicações locais e em 12,1% não se verificou registos, no processo clínico, relativo a ocorrência ou não de complicações locais.

**Tabela 26. Distribuição da amostra quanto ao tipo de Complicações Locais**

	Frequência Absoluta (fi)	Frequência Relativa (fi%)	Percentagem de Casos
Sinais inflamatórios (rubor, calor, edema, dor)	5	50,0%	55,6%
Infiltração	5	50,0%	55,6%
Total	10	100,0%	111,1%

Salienta-se que dos casos que ocorreram complicações no local do cateter SC, registou-se presença de sinais inflamatórios em 55,6% dos casos e presença de infiltração também em 55,6% dos casos.

### 3.4 - Discussão dos Resultados

Em Portugal, atualmente, temos 10 344 802 habitantes, dos quais 47,6% são do sexo masculino e 52,4% do sexo feminino e, em 2020, a esperança de vida à nascença (EVN) era de 80,7 anos, sendo para os homens 77,7 anos e para as mulheres 83,4 anos. No Norte, a EVN é 81,1 anos, sendo para os homens 78,2 e para as mulheres 83,7 anos (PORDATA, 2022).

O conselho de Matosinhos acompanha a tendência. Tem um total de 173 184 habitantes, sendo que 47,1% são homens e 52,9% são mulheres e a EVN no triénio 2015-2017, foi de 78,9 anos para os homens e 84,2 anos para as mulheres. O índice de envelhecimento apresenta uma tendência crescente, verificando-se um valor de 162,3 em 2019 (162 idosos por cada 100 jovens), inferior à Região Norte e ao Continente (PAO, 2021).

A ULSM é responsável pela prestação de cuidados à população residente no concelho de Matosinhos. Em simultâneo, o HPH é hospital de referência direta para os utentes provenientes dos concelhos de Vila do Conde e Póvoa de Varzim. Assim, no total, são 318 mil os utentes a quem a ULSM presta cuidados de saúde (PAO, 2021).

Com o avanço da medicina, a EVN aumentou e o estado de saúde da população portuguesa melhorou consideravelmente ao longo da última década. As pessoas vivem mais tempo, mas a qualidade de vida relacionada com a saúde nem sempre conheceu melhorias, em especial após os 65 anos, e existem diferenças significativas entre homens e mulheres (OCDE, 2017). Neste sentido, em Portugal, os CP têm vindo a ser desenvolvido como resposta às necessidades emergentes de uma sociedade envelhecida, aliada ao aumento da prevalência de doenças incuráveis, progressivas e incapacitantes. Como resposta a estas necessidades, a RNCCI tem sido uma mais-valia, quer em regime domiciliário quer em regime de internamento.

Na Europa, estima-se que em 2050, o aumento da percentagem de pessoas com >65 anos e especialmente com >85 anos levará a uma maior solicitação por cuidados paliativos (Alliance, 2014).

Apesar de o conselho de Matosinhos ter uma densidade populacional maioritariamente constituída por mulheres e estas terem uma EVN superior, verificamos que as pessoas acompanhadas pela EIHS CP durante o período em que incidiu este estudo, têm uma média de idade de 75 anos, com maior incidência 85 anos e, na sua maioria, são homens (62,9%). Este dado, pode estar associado a uma maior esperança média de vida e para além disso, tratando-se de uma amostra constituída por pessoas doentes em cuidados paliativos, compreende-se que os grupos etários predominantes pertençam à faixa geriátrica.

Talvez, pelo facto de as mulheres cuidarem mais da sua saúde do que os homens, vão mais vezes a consultas médicas, queixam-se mais dos problemas de saúde, fazem mais exames, tomam mais medicamentos, faz com que a EVN nas mulheres seja superior. Em suma, estão mais atentas para a saúde e previnem mais as doenças ou a sua evolução. Além de morrerem mais tarde, as mulheres são menos internadas face aos homens, que lideram as taxas de hospitalização (Figueiredo, 2017).

Analisando a área de residência, na sua maioria (81,5%) são residentes do concelho de Matosinhos (23,2% de Matosinhos, 21,2% São Mamede Infesta, 19,2% Leça de Palmeira e 17,9% da Sra. da Hora) e 18,5% não são residentes na área de Matosinhos, sendo que 7,3% reside na Maia, 7,3% reside na Póvoa e Vila do Conde e 4% reside noutra área.

As pessoas doentes com necessidades de cuidados paliativos internados, são integrados na EIHS CP quando a equipa assistente do internamento realiza uma avaliação das necessidades da pessoa doente e efetua um Pedido de Colaboração de Especialidade de Cuidados Paliativos, baseando-se em critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica. Em média, a EIHS CP consegue dar resposta a este pedido de colaboração em 2,36 dias, sendo que na maioria dos casos, dá resposta em 1 dia. Deste modo, podemos considerar que a EIHS CP consegue dar resposta, em tempo útil, aos pedidos solicitados.

Salientamos, que é reconhecido ao nível internacional que, quando se integram os cuidados paliativos em tempo adequado, estes diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, o recurso aos serviços de urgência, aos cuidados intensivos e a obstinação terapêutica e, conseqüentemente, melhoram a qualidade de vida dos doentes e diminuem os custos inapropriados em saúde (Portaria nº 165/2016). Contudo, o Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021- 2022), evidência que em Portugal ainda existe dificuldade de aceder aos cuidados paliativos pela falta de recursos humanos especializados para atender às necessidades.

Na sua maioria, para a EIHS CP, a solicitação relaciona-se com novas pessoas doentes, sendo que apenas 41,1% das pessoas doentes já eram previamente acompanhadas pela ESCP o que pode significar que a ESCP consegue desempenhar um trabalho eficiente através da sua organização e estratégia de trabalho conseguindo manter as suas pessoas doentes controlados sintomaticamente no domicílio e no seio da família, através da consultadoria, contacto telefónico e equipa domiciliária, reduzindo assim as vindas ao SU. Podemos, deste modo, afirmar que a ESCP cumpre um dos seus objetivos de forma eficaz e eficiente traduzindo-se num critério de qualidade. Salienta Achora & Labrague (2019), que a criação de uma rede

especializada de apoio, de suporte e de consultoria, é apontada como o pilar fundamental para modelar e apoiar os enfermeiros a prestar cuidados paliativos de excelência.

A média de dias de internamento também é um critério de qualidade para as instituições prestadoras de cuidados de saúde, sendo que quanto menor o número de dias de internamento menor é o risco de infeções nosocomiais e, conseqüente, menor risco de complicações e de dias de internamento. Em média, os utentes estudados permaneceram 21 dias internados, sendo que na maioria dos casos, permaneceram 8 dias.

*“A ideia incorreta de que os CP só se aplicam às pessoas em fim de vida é o facto de muitas pessoas com doenças graves e irreversíveis só serem referenciadas muito tardiamente, quando poderiam e deveriam ter beneficiado deles tempo antes do seu final de vida, para não estarem em sofrimento desnecessário. Não é hoje admissível que, por ignorância ou preconceito, se proteja a referência atempada a este tipo de cuidados (...) uma referência atempada e desejavelmente precoce no curso de doenças crónicas e graves, que pode acontecer anos ou meses antes do óbito (...) só assim se conseguirá que menos pessoas estejam em situação de sofrimento desnecessário ou disruptivo em fim de vida” (Neto, 2020, p. 21).*

O período que leva desde o diagnóstico até à referência para os CP é importante, uma vez que quanto mais tarde for esta referência menor será a qualidade de vida e a quantidade da mesma (Neto, 2016). São várias causas que motivam à decisão da referência para as ESCP das pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal que apresentam critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica. No entanto, neste estudo, analisamos que na maioria dos casos, mencionarem mais do que um motivo, sendo que em 72,2%, os médicos assistentes realizaram os pedidos de colaboração para a EIHS CP para gestão de sintomas, 42,4% para acompanhamento e orientação do doente/família e em 26,5% por se encontrarem em situação de fim de vida.

Embora, apenas 26,5% dos pedidos mencionava especificamente “situação de fim de vida”, podemos afirmar que na realidade, muito para além destes 26,5% das pessoas acompanhados pela EIHS CP, se encontravam em situação de fim de vida. Exatamente por se encontrem nesta situação, é que era feito o pedido de colaboração da ESCP pelo reconhecimento da necessidade de apoio no controlo sintomático e/ou acompanhamento/apoio/orientação do doente/família, nesta fase, durante e após o internamento, com objetivo de minimizar situações de sofrimento desnecessário em fim de vida.

Este “acompanhamento/apoio/orientação do doente/família” consiste em fazer uma avaliação criteriosa das necessidades não só físicas, mas também sociais, emocionais e espirituais do

doente e família. Identificaram-se situações de grande impacto emocional com dificuldades de equilíbrio emocional do doente ou família, dificuldades de suporte familiar ou do cuidador principal, problemas de suporte/exaustão familiar e casos em que não existia cuidador principal, controlo de sintomas difíceis de resolver no domicílio em regime de ambulatório, etc. Todas estas situações são consideradas intervenções complexas de Cuidados Paliativos. De acordo com Hodiamont, et al. (2019), o conceito de complexidade é utilizado para descrever a natureza das situações das pessoas doentes em cuidados paliativos, a dimensão das necessidades e a orientação dos cuidados. A CNCP (2017), menciona que na avaliação da complexidade das necessidades/problemas é fundamental atender ao que compromete a qualidade de vida das pessoas doentes, mas também, a possibilidade de variações e mudanças do nível de complexidade ao longo da trajetória de doença, bem como, a capacidade de resposta dos serviços de saúde, que deve ser concreta, efetiva e atempada.

Aguiar (2021), tal como Neto (2020), destaca que a referenciação precoce dos doentes é importante na maximização dos benefícios dos CP; no entanto, esta referenciação ocorre em fases tardias da doença, com o óbito a acontecer pouco depois da admissão na ESCP e sobretudo em ambiente hospitalar. Mais se destaca, a importância de se prestar cuidados com propósitos comuns para a melhoria da qualidade de vida durante o processo de fim de vida da pessoa. Salienta, Bernardo, et al (2016), que trabalhar em equipa potencia o nível da partilha de conhecimento, a tomada de decisões, o aperfeiçoamento de competências e a diferenciação de cuidados.

No presente estudo, 54,3% dos participantes tiveram alta clínica, mas 45,7% dos doentes estudados morreram, em contexto de internamento, considerando ser um número significativo. Com este dado, podemos constatar, que efetivamente um número significativo dos pedidos feitos, foram provavelmente efetuados numa fase tardia da doença, resultando a morte num curto espaço de tempo, limitando a intervenção da EIHS CP.

Das pessoas que tiveram alta clínica, 45,7% foram para domicílio, sendo que 7,3% foram com apoio da Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e 4% em regime de Hospitalização Domiciliária (UHD). Verificou-se ainda, que 5,3% foram admitidos em Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), 0,7% em Unidade de Convalescença, 1,3% em Unidade de longa Duração e Manutenção e 1,3% em lar.

No estudo, embora verificamos que 5,3% foram admitidos em UCP, tivemos a oportunidade de observar que um número muito superior de doentes foi referenciado para UCP e que acabaram por morrer antes de serem admitidos, ou seja, entre o período de referenciação e a admissão

na unidade, pelo facto de este ser um período extremamente longo podendo chegar a 3 semanas a 1 mês e maioria dos doentes referenciados se encontrarem numa fase terminal.

O facto de, elevado numero de doentes, se encontrar em fase avançada da doença e/ou em situação de fim de vida com uma esperança media de sobrevivência inferior a 30 dias, a ausência e/ou incapacidade do cuidador informal e falta de recursos na comunidade, fatores como empregabilidade, cuidadores idosos, solidão (vivem só e/ou sem apoio de familiares), condições socioeconómicas (inúmeros bairros sociais), condições habitacionais (bairros sociais, sem elevador), foram motivações que justificaram o elevado número de referências para as unidades de internamento de CP.

Após internamento, dos doentes estudados que regressaram ao domicílio, 34,4% apresentavam critério para manter acompanhamento pela ESCP em regime de consulta externa (CE), 11,3% pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e apenas 3,3% não apresentaram critérios de complexidade para manter acompanhamento pela ESCP.

Devemos os CP à doença oncológica, mas felizmente, também hoje, se aplica a outra tipologia de doenças como as doenças neurológicas e degenerativas e as de insuficiência avançada de órgão como sendo doenças crónicas que se prolongam no tempo, com flutuações da situação clínica, agravamento dos sintomas e consequente diminuição da qualidade de vida.

As doenças oncológicas ainda são o tipo de doença que rapidamente se reconhece a necessidade de cuidados paliativos e daí serem referenciados em maior número comparado com as doenças de insuficiência de órgão e doenças neurológicas e degenerativas, que são referenciadas escassamente. Ainda há um longo caminho a percorrer e uma necessidade extrema de mudança de mentalidades e de paradigma.

Esta pequena amostra, deste estudo, reflete exatamente o que referimos, pois 70% dos casos são pessoas que apresentam patologia do foro oncológico, 17% apresentam insuficiência avançada de órgão, 11,3% doença neurológica e degenerativa e 0,7% doença infetocontagiosa.

Segundo o Plano de Atividades do HPH (2021), entre 2014-2018, as principais causas de morte em ambos os géneros e para todas as idades na população do concelho de Matosinhos são, por ordem decrescente: os tumores malignos com 28,6% do total de óbitos, as doenças do aparelho circulatório com 26,4% e as doenças do aparelho respiratório com 11,7%.

Observando as principais causas de morte específicas por género, na população de Matosinhos durante o mesmo período, verifica-se que os tumores malignos da traqueia, brônquios e pulmões representam a principal causa de morte nos homens (10% dos óbitos masculinos)

enquanto nas mulheres, são as doenças cerebrovasculares que ocupam a primeira posição (11% dos óbitos). Nos homens, as doenças cerebrovasculares e as doenças isquémicas do coração ocupam a segunda e terceira causa de morte (com 7,5% e 7,2% do total de óbitos) enquanto, nas mulheres, são as outras doenças cardíacas (6,8%) e a pneumonia (4,3%) (PAO, 2021).

Analisando a mortalidade prematura (0-74 anos), o peso dos tumores malignos aumenta em ambos os sexos: o tumor da mama foi o responsável pela morte de mais mulheres (9,8%) e o tumor da laringe, traqueia, brônquios e pulmões foi o que matou mais homens (16%), no decorrer do período analisado. O peso de todos os tumores malignos no total de óbitos é ligeiramente superior nos homens (são responsáveis por 47,2% dos óbitos prematuros) do que nas mulheres (45,9%) (PAO, 2021). O presente estudo, comprova estes dados. Dos casos estudados, verificamos que a doença oncológica é mais incidente no sexo masculino que no feminino. Observamos o inverso, no que se refere às doenças avançadas de órgão, ou seja, estas são mais frequentes no sexo feminino que no masculino.

Das pessoas que integram a amostra, 17,9% tinham diagnóstico de neoplasia do pulmão, sendo este o diagnóstico de base mais comum. Seguido, a neoplasia do pâncreas em 7,9% e a neoplasia da próstata em 6,6%, das pessoas. Dentro das doenças neurológicas degenerativas, 9,3% tinham diagnóstico de Síndrome Demencial foi o mais verificado. Das patologias de insuficiência avançada de órgão, 6,6% tinham Insuficiência cardíaca, 3,3% doença renal crónica, 2,6% doença hepática crónica e 2% doença respiratória crónica.

Verificamos, que dentro das doenças oncológicas, o cancro do pulmão é o mais frequente no sexo masculino, seguido a neoplasia da próstata. No sexo feminino, é a neoplasia do pâncreas, seguido a neoplasia da mama. A neoplasia da laringe e do esófago também apresentam uma incidência significativa no sexo masculino e não se observaram casos no sexo feminino.

Relativamente às doenças de insuficiência avançada de órgão, verificamos igual prevalência entre as várias patologias no sexo masculino, em contrapartida, no sexo feminino, observamos maior prevalência da Insuficiência Cardíaca.

Sobre as doenças neurológicas degenerativas, observamos que o Síndrome Demencial foi o diagnóstico mais frequente em ambos os sexos, mas mais prevalente no sexo feminino.

Em CP, a via subcutânea para administração de terapêutica ou hidratação evidencia-se como uma opção no controlo sintomático. Embora esta técnica seja conhecida há várias décadas, o seu uso não é sistemático. Na perspetiva de Pontalti, et al. (2012, p. 199) a *“via subcutânea é*

*um método consensualmente reconhecido como seguro internacionalmente, não produzindo nenhuma complicação grave quando comparado ao intravenoso e, tecnicamente, a aplicação do cateter subcutâneo é mais fácil”.*

No presente estudo, verificamos que a taxa de utilização da via subcutânea foi de 60,3%. Podemos afirmar que não é uma taxa de utilização baixa, no entanto, este resultado deve-se ao facto de a via oral ser privilegiada, enquanto disponível, bem como, a endovenosa quando possível.

Tratando-se de uma amostra constituída maioritariamente por doentes do foro oncológico e com doença de insuficiência avançada de órgão, aceita-se que a principal indicação para a utilização da via SC, neste estudo, seja para controlo da dor em 74,7% dos casos, 61,5% para controlo da dispneia, 22% para controlo da agitação/delirium, 13,2% para controlo da tosse/expetoração, sendo estes os sintomas mais frequentes em CP, e em 11% para sedação paliativa, sendo esta, um recurso perante situações de descontrolo dos sintomas físicos e descontrolo existencial.

Dos casos estudados, verificamos que se recorreu à via subcutânea, na sua maioria, pela ausência da via oral em 60,4% dos casos. A titulação de opioides (44%) e falta de acessos endovenosos (24,2%) também foram motivos válidos para se objetivar o recurso à via subcutânea para administração de terapêutica, no contexto hospitalar.

Sendo a dor e a dispneia dos sintomas mais frequentes, faz sentido verificarmos que o fármaco mais utilizado tenha sido a morfina. Este fármaco foi prescrito em 98,9% dos casos, sendo a terapêutica mais utilizada, por via SC. Sendo vários os sintomas frequentes em CP, compreende-se que, outras terapêuticas, sejam também utilizadas como butilescopolamina (35,2%) para controlo do estertor e expectoração pelo seu efeito anticolinérgico, midazolam (28,6%) pelo seu efeito sedativo, dexametasona (22%) sendo um corticoide com ação anti-inflamatória potente, cetorolac (22%) como anti-inflamatório e antipirético e haloperidol (13,2%) no controlo da agitação/delirium e náuseas/vómitos.

Curiosamente, como descrito em vários estudos, a metoclopramida e a furosemida, também muito utilizados em CP, neste estudo não se observa como fazendo parte da lista da terapêutica mais usada, mas na prática pude observar que é igualmente muito utilizado, no contexto hospitalar. Este facto, pode ser justificado, pela forma como estes medicamentos foram prescritos, sendo que, em CP, a medicação é utilizada *off label* em que, pelo menos, um quarto

de todas as prescrições são fármacos licenciados, mas usados para indicações ou vias não licenciadas.

Neste sentido, a prescrição informática, por exemplo, da metoclopramida e furosemida, é feita por via endovenosa, em conformidade com as indicações do fabricante, e para ser administrada por via SC carece de uma *observação adicional* do tipo “administrar por via SC”, por parte do prescritor, que por vezes não tínhamos acesso, no momento da análise e recolha dos dados.

A via subcutânea pode ser utilizada para administração de fármacos, em bólus ou perfusão contínua ou intermitente. Verificamos que em 98,9% dos casos, ou seja, maioritariamente, a administração da terapêutica foi feita por bólus. No entanto, também observamos que em 49,5% das situações a administração da terapêutica foi realizada por perfusão contínua e em 3,3% dos casos, por perfusão intermitente.

Na globalidade dos doentes, foram administrados, por via SC, unicamente fármacos, sendo a utilização da hipodermoclise, uma técnica secundária. Esta técnica de hipodermoclise foi aplicada apenas a 16,5% dos participantes em que foi utilizada a via subcutânea, sendo que a 12,1% dos casos sob a forma de perfusão contínua e em 4,4% dos casos, em perfusão intermitente, ou seja, durante um período do dia, preferencialmente no período noturno. Este acontecimento, pode estar relacionado com o facto de a hidratação ser considerada menos importante que o alívio sintomático, nos doentes em fim de vida.

Queremos realçar, que num estudo realizado no Centro Hospitalar São João com objetivo de analisar a opinião dos médicos e enfermeiros relativamente à hidratação e nutrição no doente oncológico em situação de últimos dias de vida, verificaram que 47,6% dos profissionais concorda ou concorda totalmente que a mesma pode contribuir para o desconforto do doente (Mendes, 2016).

Verificamos que, no atual estudo, todos casos em que foi utilizada a via SC para administração de terapêutica, está descrito melhoria dos sintomas (100%) o que evidencia que a via SC é uma via eficaz no controlo sintomático.

Evidenciamos também que, as pessoas com recurso à via SC, permaneceram com cateter SC (1 ou vários cateteres), para tratamento, em média 9,46 dias sendo que o período mais frequente foi 2 dias, o período mínimo de permanência do cateter subcutâneo e o máximo foi 2 e 34 dias, respetivamente, não sendo possível avaliar o período de permanência de cada cateter por défice e/ou ausência de registo.

Durante o período estudado, verificamos que em 78,0% dos casos não ocorreram complicações locais da utilização da via SC, tornando-se evidente a boa tolerabilidade desta via. Em apenas 9,9% confirmaram complicações locais e em 12,1% não se verificou registros, no processo clínico, relativo a ocorrência ou não de complicações locais.

Salienta-se, que dos casos que ocorreram complicações no local do cateter SC, registou-se presença de sinais inflamatórios em 55,6% dos casos e presença de infiltração também em 55,6% dos casos.

Em síntese, o recurso à via subcutânea em cuidados paliativos deve ser criterioso, contudo, apresenta ganhos em saúde, promove o conforto e qualidade de vida, em ambiente hospitalar.

### **3.5 – Conclusão e Implicação do Estudo para a Prática Clínica**

Neste estudo, perante uma amostra constituída maioritariamente pelo sexo masculino, na faixa etária entre os 70 e 89 anos, com média de idade de 75 anos e residente no concelho de Matosinhos, podemos concluir que a presente EIHS CP, na generalidade, presta apoio a uma população que abrange as várias faixas etárias, na sua maioria abarca a população mais idosa.

Qualquer pessoa portadora de doença, e neste caso em particular, de doença avançada, incurável e terminal, em situação de agravamento da sua doença, recorre a um estabelecimento de saúde como o hospital., acabando por ficar internados nos diversos serviços de internamento que poderão ser um contexto adverso para os doentes crónicos avançados e que se aproximam do fim da vida, pois são muitas vezes tratados com o estatuto de doentes agudos, com dificuldades acrescidas na definição de objetivos, na planificação e na prestação de cuidados. Neste sentido, verificamos que os doentes que compõem a amostra encontravam-se internados nos vários serviços de internamento do HPH, com uma média de dias de internamento de 21 dias, embora na maioria dos casos, com alta ao oitavo dia.

Foi-se criando uma cultura muito centrada no modelo biomédico, nos processos de diagnóstico e de terapêutica desviando a atenção da pessoa em si mesma, sujeitando a pessoa a obstinação em terapêuticas fúteis e desproporcionadas. Na realidade, o que se passa é que, na procura desenfreada da cura, muitas vezes, se retira a qualidade de vida e se aumenta o sofrimento da pessoa. O reconhecimento e a aceitação da necessidade de uma nova filosofia de cuidados centrado na preocupação acrescida com a dor e o sofrimento, entendido como um fenómeno global, que se centra na pessoa doente e não na doença, que aceita a morte como uma etapa

da vida, é importante. Felizmente, nos últimos anos tem se observado um interesse crescente por esta filosofia de cuidados, mas ainda há um longo caminho a percorrer.

Baseado nestes pressupostos, *“os objetivos terapêuticos pretendidos nesta ideologia de cuidados são, privilegiadamente, fixados na busca do conforto e bem-estar, alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual e toda a ação terapêutica deverá estar centrada nas necessidades individuais manifestadas pelo doente e seus familiares. A intenção terapêutica não passa pela cura ou pela recuperação, mas por conferir dignidade, aceitar os limites e a morte com a maior tranquilidade e serenidade possíveis, permitir despedir-se em paz consigo e com os outros”* (SECPAL, 2001, Neto, 2005 et al in Sapeta, 2011, pp. 23-24). Como sinal de mudança de paradigma, observamos um aumento da transição das pessoas com doença avançada, incurável e terminal para os Cuidados Paliativos.

O papel dos CP, perante doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva é inumerável. No entanto, verificamos que a referenciação para ESCP continua a ser feita tardiamente, em situação de fim de vida, e com o principal objetivo de controlo de sintomas. A maioria dos doentes referenciados eram novos casos clínicos, sujeitos à primeira avaliação pela equipa. Esta, na generalidade dos casos, apesar dos recursos humanos provavelmente insuficientes, conseguiu dar resposta aos pedidos de colaboração em 1 dia, na maioria das situações.

Fazendo uma descrição clínica da amostra, verificamos que a doença oncológica é a tipologia de doença mais frequente. A neoplasia do pulmão e a neoplasia da próstata verificou-se com maior ocorrência no sexo masculino e a neoplasia do pâncreas e a neoplasia da mama com maior incidência no sexo feminino. Constatamos ainda que a neoplasia da laringe e esófago também apresenta uma incidência significativa, essencialmente, no sexo masculino.

Concluimos que as doenças oncológicas ainda são a universalidade dos CP e infelizmente as doenças avançadas de órgão e outras como as doenças neurológicas e degenerativas, ainda são referenciadas numa minoria.

Após situação de internamento, acompanhado pela EIHSCP, a pessoa aquando da alta clínica, na sua maioria, regressa ao domicílio, mantendo o apoio da equipa, quer em regime de consultoria ou com o apoio da ECSCP, pelo facto de manter necessidade de cuidados de elevada complexidade, da pessoa doente e da família, com o principal objetivo o alívio do sofrimento e preservação da qualidade de vida, tanto quanto possível e até ao fim, através do adequado

controlo de sintomas e do sofrimento associado à vivência da situação de doença, de uma comunicação adequada e de apoio nas tomadas de decisão.

No entanto, uma grande percentagem morre ainda em contexto hospitalar. Neste estudo, apuramos que dos participantes estudados, 45,7% morreram durante o período de internamento. Foram várias as situações identificadas com este fim enquanto aguardavam admissão na unidade de internamento de CP. Tal como Vasconcelos et al (2015), concluiu no seu estudo, podemos justificar este acontecimento pelo facto de a referenciação destes doentes para unidades de internamento de CP ser feita numa fase muito avançada da sua doença e que o tempo de espera é longo, acabando a maioria por falecer antes de serem admitidos.

Embora não tenha sido uma variável em estudo, mas observamos um número crescente de casos de referenciação para as unidades de internamento em CP, o que nos indica que estas unidades são uma resposta às necessidades das pessoas doentes em fim de vida e suas famílias, por falta de recursos no seio da família e na comunidade. Verificamos que esta resposta é insuficiente, pelo número reduzido de camas existentes para este fim, traduzindo-se num longo período de tempo de espera para serem admitidos, resultando, muitas vezes, na morte da pessoa doente durante este período de espera.

As unidades de internamento de CP, cada vez mais, surgem como resposta às necessidades do doente/família devendo-se ao facto de estes não reunirem as condições necessárias para dar resposta às suas necessidades e, também, não obterem respostas/apoios na comunidade. Múltiplas são as causas, como as condições de vida e de habitação, com a família nuclear reduzida em número, com afastamento geográfico dos membros da mesma família, o isolamento social, a idade avançada do cuidador principal, suporte familiar insuficiente, a falta de condições habitacionais, baixo estatuto socioeconómico, falta de resposta de apoio/recursos na comunidade, referenciação tardia e situação de fim de vida, fazem com que, sobretudo nos grandes centros, e cada vez mais nos meios rurais, se morra longe do meio familiar e, em geral, nos hospitais ou outros estabelecimentos de saúde com internamento.

Relativamente ao uso da via subcutânea, concluímos que, no contexto de internamento hospitalar, nos doentes acompanhados pela EIHS CP, a via SC é utilizada de forma significativa na gestão dos sintomas em CP, observando-se melhoria dos sintomas demonstrando ser uma via eficaz.

No que se refere ao controlo sintomático, as medidas farmacológicas são um dos aspetos a considerar. Relativamente à administração de fármacos, na gestão de sintomas, a via oral

assume particular relevância, sendo considerada a via de eleição. No entanto, nos doentes com doença incurável ou grave, e principalmente, em situações de fim de vida, esta via encontra-se frequentemente comprometida tornando-se importante ter vias terapêuticas alternativas para cumprir o objetivo de manter o doente confortável.

Neste estudo, concluímos que a perda de via oral, a titulação de opioides e a perda de acessos endovenosos foram apontados como sendo os principais motivos que levaram ao uso da via SC na gestão de sintomas, em CP, no contexto de internamento.

Recorrer à via subcutânea como alternativa à via oral, quer para administração de terapêutica, quer para hidratação (hipodermoclise), pode minorar o sofrimento do doente, visto que esta via é segura, conduz a um maior conforto e melhor qualidade de vida ao doente, alvo de um conjunto de intervenções no universo dos cuidados paliativos, quer pela simplicidade, segurança, baixo custo e pelas vantagens que se sobrepõem às desvantagens. No entanto, a técnica de hipodermoclise foi pouco utilizada.

Nos CP, os opióides são a arma para o controlo sintomático. Neste sentido, verificamos que a morfina é a terapêutica mais utilizada, por via SC, para o controlo da dor e da dispneia.

Por via SC, a terapêutica é administrada essencialmente por bólus, mas também observamos que se recorre à perfusão contínua, confirmando ser uma via eficaz no controlo dos sintomas, pois verificou-se melhoria na completude dos casos estudados e num curto período de tempo uma vez que, em média, o cateter SC permaneceu 9,5 dias sendo que o período mais frequente é 2 dias.

Durante o tempo de permanência do cateter SC e seu uso, foram raras as complicações, registadas, sendo este mais um aspeto a valorizar na caracterização da via SC como sendo uma via de eleição, em CP, no contexto hospitalar.

A pergunta partida deste estudo foi *“Os profissionais de saúde utilizam a via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos, no contexto hospitalar?”* Após a realização do estudo e de analisar o uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos, no contexto hospitalar, podemos afirmar que *“Sim, os profissionais de saúde utilizam a via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos, no contexto hospitalar, demonstrando ser uma via eficaz”*.

Sem dúvida, em cuidados paliativos, a via subcutânea é um recurso alternativo à via oral, eficaz na gestão farmacológica dos diferentes sintomas, pela sua simplicidade e segurança que oferece, promovendo o conforto e o bem-estar do doente e família. É nossa parceira no cuidar apresentando-se como uma alternativa credível. O contributo que o recurso à via subcutânea oferece na melhoria da qualidade de vida do doente e da família, justifica que o mesmo passe a ser uma atividade comum na prática diária dos profissionais de saúde.

Deste modo, com este estudo, contribuímos para a utilização da via subcutânea na gestão dos sintomas, em cuidados paliativos, no contexto hospitalar, de forma a melhorar o conforto da pessoa em situação paliativa e, conseqüentemente, diminuição do sofrimento e aumento da sua qualidade de vida.

Importa referir, que este estudo apresenta determinadas limitações. Uma delas é o facto de a amostra não ser representativa, pelo reduzido número de pessoas que a integram podendo representar apenas 1/4 do número de utentes seguidos pela equipa no ano de 2022. Sendo uma amostra não probabilística por conveniência, pode limitar a validade das conclusões relativas ao estudo das variáveis investigadas. Outro aspeto, é o facto de ser um estudo retrospectivo e os dados colhidos serem obtidos pelos registos informáticos dos respetivos processos clínicos. Podem existir erros, falhas ou mesmo ausência de registos informáticos. A título de exemplo, apercebemo-nos de situações em que determinadas terapêuticas prescritas são assumidas para administração endovenosa pelo sistema informático, porque é essa a via para a qual estão licenciadas, e para serem administradas por outra via, neste caso, a via SC, carecem de uma observação (ex. “administrar por via SC”), efetuada pelo prescriptor. Esta observação pode não existir ou não ter sido observada aquando da análise do processo clínico, assumindo deste modo, a via prescrita.

Na sequência deste estudo, deixamos como sugestão a realização de um futuro trabalho de investigação onde poderá ser estudado a referenciação das pessoas com necessidades paliativas para as unidades de internamento de CP com objetivo de caracterizar a tipologia de doentes, principais motivos de referenciação e tempo médio de espera para admissão nas referidas unidades.

## CAPÍTULO **4**

**ATIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS NA ÁREA DA PESSOA EM SITUAÇÃO  
PALIATIVA**

O envelhecimento populacional é um fenómeno generalizado nos países desenvolvidos, fenómeno este, relacionado com o aumento da esperança média de vida, melhores condições sociais e de acesso à saúde. Porém, com o envelhecimento, surgiram também diversas doenças relacionadas com a idade, e uma maior prevalência das doenças crónicas e degenerativas ou que originam diminuição de capacidades, o que não garante qualidade de vida e bem-estar (Silva, 2014).

Os cuidados paliativos estão em desenvolvimento no nosso país, fornecendo resposta humanizada e interdisciplinar aos doentes e famílias, tanto nas unidades de internamento, como pela ação das equipas intra-hospitalares e de apoio domiciliário. Assumem cada vez mais importância, no contexto dos cuidados de saúde, face ao crescente aumento das doenças crónicas, incapacitantes e oncológicas, predominantes na sociedade atual, e consequência direta do aumento da esperança de vida e envelhecimento da população. Constituem-se como uma resposta eficaz face às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, de modo a permitir um fim de vida digno e com qualidade (CNCP, 2017).

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 (PEDCP, p.10), refere que *“os cuidados paliativos procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias e cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais”*.

*“São cuidados de saúde holísticos, ativos, necessários para as pessoas de todas as idades em sofrimento, e suas famílias, por todo o tipo de doenças graves, crónicas, complexas, progressivas, em todos os ambientes de cuidados; aplicam-se precoce e atempadamente no curso das doenças crónicas, complexas ou limitantes da vida, em conjugação com terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas, para recém-nascidos, crianças, jovens e adultos com problemas de saúde graves, congénitos ou adquiridos; são cuidados integrados, prestados por uma equipa interdisciplinar e baseiam-se em princípios éticos e de planeamento antecipado de cuidados, pelo que não antecipam, nem prolongam o processo de morte; envolvem ativamente membros da família/cuidadores na prevenção de crises, capacitando-os e apoiando-os no luto, de forma personalizada, para adultos e crianças, conforme a necessidade; e contempla-se a pessoa como eixo dos cuidados assistenciais, com participação ativa nos processos de comunicação e tomada de decisões, assegurando o respeito pela sua autonomia, opiniões, valores e direitos”* (PEDCP, 2021-2022, p.10-11).

De acordo com OMS (PEDCP, 2017-2018, p.8), os CP *“baseiam-se num conjunto de princípios a considerar na prestação de cuidados paliativos, nomeadamente, proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas incomodativos e geradores de sofrimento; afirmar a vida e ver a morte como um processo natural, sem a intencionalidade de apressar ou adiar a morte; integrar os aspetos psicológicos e espirituais dos cuidados aos doentes e oferecer um sistema de suporte para os ajudar a viver ativamente quanto possível até à morte; oferecer um sistema de suporte para ajudar a família a lidar com a doença do familiar e com o período de luto; utilizar uma abordagem em equipa para responder às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo o aconselhamento durante o período do luto, quando necessário realçar a qualidade de vida, podendo influenciar positivamente o percurso de doença.”*

Os mesmos princípios são referidos na Lei de Bases dos CP nº 52/2012, sendo ainda evidenciada a *“individualidade e singularidade de cada pessoa doente, assim como a sua família, realçando o respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas e a consideração acrescida das necessidades individuais das pessoas doentes; a importância de o profissional estar dotado de um conhecimento diferenciado acerca da dor e dos demais sintomas; e também a importância de uma prestação de cuidados continuada por uma equipa multi e interdisciplinar ao longo da evolução da doença.”*

A intervenção em cuidados paliativos, sendo obviamente personalizada e adaptada a cada caso, sendo técnica e humanizada, assenta em quatro pilares fundamentais: o controle sintomático adequado, comunicação eficaz, apoio à família e o trabalho em equipa. Se algum destes pilares for desvalorizado na assistência ao doente/família, a qualidade dos CP é fortemente afetada.

Neste sentido, tendo como principal objetivo desenvolver competências e habilidades específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, a avaliação, planeamento e consequente implementação das atividades desenvolvidas, neste ensino clínico, basearam-se nos pilares fundamentais e nos princípios básicos, que regem os CP, incluindo também atividades na área da gestão, formação e investigação.

O estágio, constitui um momento privilegiado para o aprofundamento de conhecimentos e para a aquisição e desenvolvimento de competências. Neste sentido, a realização deste estágio na ESCP da ULSM, proporcionou-nos o desenvolvimento de competências e habilidades que nos permitiram prestar cuidados especializados, à pessoa/família, em situação crónica, dependente, progressiva e em fim de vida, integrada numa equipa multidisciplinar e transdisciplinar, com uma abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global.

Integrada na ESCP da ULSM, este período de estágio, permitiu-nos experienciar a prestação de cuidados paliativos à pessoa doente e à sua família, maioritariamente em contexto hospitalar. Permitiu-me ainda verificar, na prática, o quanto é importante termos presente na nossa intervenção os quatro pilares em que assentam os cuidados paliativos e os respetivos princípios, descritos pela OMS, sem descorar os princípios legais e éticos inerentes aos cuidados na fase final da vida, reconhecendo a importância dos valores pessoais, das crenças, dos códigos profissionais e das decisões/vontades do doente, ou seja, os princípios fundamentais da bioética - autonomia, beneficência, não-maleficência, justiça e liberdade.

Neste ponto do trabalho, pretendo descrever as atividades e competências desenvolvidas, específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa definidas pela Ordem dos Enfermeiros (OE) no domínio da prestação de cuidados, da formação e da gestão fazendo uma análise crítica e reflexiva sobre a mesma.

#### **4.1 – Prestação de Cuidados à Pessoa em Situação Paliativa**

O enfermeiro é por excelência o profissional de saúde, que permanecendo mais tempo junto do doente, estabelece uma relação mais próxima com ele e com a família. É a este profissional, que geralmente, o doente e família confiam informações de cariz pessoal, familiar, social, cultural e económico. Cuidar de alguém com uma doença progressiva e incurável, é uma experiência que traz sempre sofrimento às pessoas que mantêm um vínculo afetivo com o doente, nomeadamente, à família e outras pessoas significativas. O impacto do diagnóstico e a vivência de todo o processo de fim de vida, acarreta sempre sofrimento para o cuidador/família que desempenha um papel fundamental no apoio ao seu ente querido (Moreira, 2010 in Lopes, 2013).

Segundo a Lei de Bases dos CP (2012), estes *“centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada ou progressiva. Devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana, ou seja, a prestação de cuidados paliativos encerra na sua intenção de cuidados globais e humanizados que visam oferecer a máxima qualidade de vida possível de acordo com as preferências e necessidades do indivíduo com doença avançada.”*

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (cit. Avilés et al, 2013), considera que, enquanto profissional de saúde em CP, o nosso principal objetivo está orientado no sentido da melhoria da qualidade de vida e do conforto do doente e sua respetiva família. Uma correta identificação das necessidades e um adequado controlo sintomático, aliado a uma comunicação eficaz e a um trabalho desenvolvido em equipa serão os pilares orientadores de toda a nossa intervenção.

Qualquer profissional de saúde que cuide de um doente com doença avançada progressiva, incurável ou grave, necessita possuir capacidades e competências técnicas, científicas e humanas (interesse, dedicação, solidariedade, humanismo, compaixão, entre outras) que lhe permitam prever, identificar, antecipar e tratar os problemas, e situações complexas. Para tal deverá ser detentora de competências adequadas para dar resposta às diversas necessidades do doente e família no âmbito dos quatro pilares dos CP.

Este relatório, como anteriormente referido, visa espelhar de forma reflexiva as competências adquiridas nas quatro áreas chave dos cuidados paliativos nomeadamente: gestão de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, durante o período de prática clínica.

#### **4.1.1 - Gestão de Sintomas à Pessoa/Família em Situação Paliativa**

O controlo dos sintomas, é um dos instrumentos básicos dos CP e tem de ser entendido como uma prioridade para os profissionais prestadores de cuidados paliativos. Consiste em *“saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente”* (Neto, 2020).

Entendendo o sintoma como sendo uma doença em si mesmo, que põe em causa a integridade e dignidade da pessoa e determina a sua grandiosidade na perspetiva do cuidar, defini como um dos objetivos deste estágio, o desenvolvimento de competências e habilidades na gestão de sintomas à pessoa/família em situação paliativa.

Neste sentido, *“o enfermeiro deverá ser capaz de, no âmbito da sua atuação, identificar sintomas que a pessoa apresenta, planejar e implementar as intervenções mais adequadas e avaliar o resultado dessas mesmas intervenções (...) salientando que a abordagem ao doente em cuidados paliativos é efetuada de um modo integrado, holístico e articulado.”* (Pereira, 2010)

Compreender os componentes sensoriais, cognitivos, afetivos e comportamentais dos diferentes sintomas e o seu controlo rigoroso, dos vários sintomas que os doentes apresentam,

e sublinhamos que não se trata apenas da dor, mas também da dispneia, tosse, obstipação, astenia, caquexia, diminuição do apetite, confusão, agitação, delirium, etc., recorrendo a medidas farmacológicas e não farmacológicas, é uma das prioridades em CP.

Robert Twycross (2001, p.79), refere que *“a dor é aquilo que o doente referir como tal (...) é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual atual ou potencial, ou descrita em termos de tal dano. Por outras palavras, a dor é um fenómeno somatopsíquico modulado pelo humor e pelo moral da pessoa doente e pelo significado que a dor assume para si mesmo”*.

Em 1967, Cicely Saunders, a maior referência na implementação dos cuidados paliativos, define que todas as dimensões da vida da pessoa doente (físico, emocional, social e espiritual) concorrem para a geração da dor e a manifestação do sofrimento, introduzindo assim o conceito de *“Dor Total”*. Assim, podemos compreender que aliviar a dor e o sofrimento vai muito além dos analgésicos e das técnicas (Forte & Achette, 2018).

Com base neste conceito de dor total, em que a dor não separa *“corpo, alma e espírito”*, fica evidente que aliviar a dor e o sofrimento da pessoa doente é uma tarefa complexa e que requer cuidados maiores do que a simples administração de analgésicos. A dor física é a causa mais óbvia de sofrimento, de deterioração física, e quando severa, a dor propicia a degradação moral do indivíduo. A dor emocional ou psíquica leva à mudança do humor, à perda do controle sobre a própria vida, à desesperança, mas também leva a uma necessidade de redefinição perante o mundo. A dor social vem com o medo do isolamento e abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido junto à família, aos colegas, e às perdas económicas. A dor espiritual se reflete na perda do sentido e significado da vida, da esperança, é a *‘dor da alma’* (Forte & Achette, 2018).

A OMS, numa fase inicial, integrou os cuidados paliativos no seu programa de luta contra o cancro, a par da prevenção primária, do diagnóstico precoce e do tratamento curativo. Atualmente, os cuidados paliativos encontram-se em expansão em muitos países, principalmente nos mais desenvolvidos, por haver um crescente reconhecimento da sua necessidade.

Apesar de inicialmente terem como finalidade ajudar os doentes com cancro e de ainda hoje serem estes os que mais frequentemente são tratados em cuidados paliativos, outras doenças crónicas, não oncológicas, beneficiam agora da sua intervenção. São elas a Demência em estado avançado, Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida, doenças neurodegenerativas

como a Esclerose Lateral Amiotrófica e Esclerose múltipla, e insuficiência de órgão terminal como Insuficiência Respiratória Crônica, Insuficiência Cardíaca, Renal e Hepática.

Neste tipo de patologias, não oncológicas, mas igualmente progressivas, irreversíveis e incuráveis, faz todo o sentido falarmos na necessidade de cuidados paliativos para a melhoria da qualidade de vida, prolongar a sobrevivência e apoiar estes doentes e sua família e, principalmente, ajudá-los a prepararem-se para o fim da vida (Capelas, et. al., 2017, p.28-42)

A nossa experiência, neste ensino clínico, foi muito enriquecedora, pois a tipologia de doentes a quem a EIHS CP presta apoio, assenta em vários critérios que são indicadores de deterioração e aumento de necessidades, como: doença avançada instável, com sintomas complexos ou deterioração progressiva, diminuição de resposta aos tratamentos convencionais, repetidos internamentos, ausência de tratamento específico e recurso frequente ao serviço de urgência, característico das doenças oncológicas e algumas não oncológicas, como as que referi anteriormente.

Assim, a nossa atividade passou pela identificação das necessidades da pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, estabelecer objetivos terapêuticos, elaboração de um plano de cuidados individual de cuidados paliativos e prestar cuidados ativos, globais e integrados à pessoa e família, respeitando as suas preferências.

Neste sentido, com o intuito de identificar e avaliar necessidades, quer a nível físico como psicológico, social e espiritual, na pessoa em cuidados paliativos, bem como na família/cuidador/pessoa significativa era realizado a avaliação inicial de enfermagem e posterior plano individual de intervenção, de cuidados paliativos, para cada pessoa/família acompanhada pela EIHS CP, e efetuado o seu próprio registo no processo clínico informático, por forma a garantir o acesso/partilha de informação e continuidade de cuidados. Para além deste registo, no processo clínico do doente, há uma pasta informática partilhada, atualizada diariamente, com a lista dos casos clínicos acompanhados pela equipa, onde consta a identificação do doente, serviço de internamento, diagnóstico, plano de intervenção terapêutico e diários de enfermagem, com o intuito de garantir uma visão global da tipologia de doentes e elaborar o plano diário de trabalho.

Para o estabelecimento do perfil de necessidades e do plano terapêutico individualizado, é feita a história clínica que implica a avaliação de alguns aspetos como: diagnóstico, tempo e evolução da doença; localização, intensidade, frequência da dor e demais sintomas, impacto físico (grau de dependência) e emocional da doença e tratamentos; relacionamentos pessoais; crenças e valores; atitudes perante a morte e disposições prévias; recursos sociais e familiares;

necessidades dos familiares/cuidadores informais e, identificar modelos de adaptação, ou seja, identificar aspetos relevantes dos mecanismos de enfrentamento/coping perante a doença e família.

Um dos princípios fundamentais do controlo de sintomas e de satisfação das necessidades do doente e família é a monitorização dos resultados. Assim, em função dos planos terapêuticos e sua reavaliação periódica, a equipa de saúde deverá monitorizar, do ponto de vista clínico, o controlo da sintomatologia e a evolução dos resultados (ANCP, 2006).

Para tal, a EHISCP possui um sistema de registos que permite a manutenção de vigilâncias da evolução e que facilita a tomada de decisão, utilizando escalas de avaliação sintomática, ou seja, em complementaridade, para uma adequada avaliação e monitorização, e de forma sustentada e rigorosa, são utilizados instrumentos estandardizados cientificamente testados e validados, sendo estes:

- Escala de Consciência para CP (ECCP) que avalia o estado de consciência da pessoa em situação paliativa;
- Escala de Status de Desempenho (ECOG Performance Status) que descreve o nível de funcionamento de uma pessoa em termos de sua capacidade de cuidar de si mesmo, atividade diária e capacidade física (caminhar, trabalhar, etc.);
- Escala de Desempenho em CP (PPS - Palliative Performance Scale) que descreve rapidamente o estado funcional atual da pessoa em situação paliativa;
- Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS) que é um instrumento para avaliar e monitorar nove sintomas, físicos e psicológicos, em pessoas paliativas;
- Escala Numérica da Dor e Escala Visual Analógica (EVA) da Dor
- Escala de Morse para avaliar o risco de queda;
- Escala de Braden para avaliar o risco úlcera de pressão;
- Escala de Katz para avaliar o grau de dependência física.

São ainda aplicadas outras escalas, se a situação clínica assim o justifica, como:

- Escala Facit de Bem-Estar Espiritual (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-Being de 12 itens – FACIT-Sp-12) que avalia o bem-estar espiritual em adultos e também tem sido utilizada com adolescentes;
- Escala de ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS) que pretende aferir o nível de ansiedade e depressão, em internamento hospitalar;
- Escala de Confusão Mental (Confusion Assessment Method – CAM) para rastreio de delirium;

- Escala de Avaliação da Mucosite da OMS que permite a monitorização da cavidade oral e avaliação do risco de mucosite oral;
- Escala de Zarit que avalia a sobrecarga do cuidador.

Sendo o doente e a família a unidade recetora de cuidados, em cuidados paliativos, devemos conduzir sempre a uma abordagem global das necessidades da família, nomeadamente através da identificação de quem é o cuidador principal, quais as principais dificuldades dos elementos familiares, do tipo de comunicação entre eles e dos recursos (internos e externos) de que dispõem para enfrentar a situação atual, ajudando-os a lidar com o sofrimento decorrente dos sintomas (valorizando as múltiplas dimensões: físicas, psicológicas, sociais e espirituais) e a otimizar a sua qualidade de vida.

Neste sentido, no início deste processo assistencial, é identificado o cuidador principal que se entende como sendo aquele que presta a maior parte dos cuidados informais necessários à pessoa doente, e que é responsável pelas atividades de suporte, constituindo o interlocutor principal com a equipa.

Realizada a avaliação das necessidades da pessoa paliativa e família, a equipa reúne e discute, com os mesmos, um conjunto de objetivos terapêuticos e conseqüente plano de execução, o qual deve ter em conta as necessidades prioritárias encontradas tanto ao nível físico, como psicossocial e espiritual, reafirmando-se que o doente/família são uma unidade indissociável em CP.

O conseqüente plano de intervenção terapêutico, assim como a avaliação das necessidades, são alvo de reavaliação regular, em períodos discutidos e assumidos pela equipa interdisciplinar, redefinindo objetivos a cada momento, em função da evolução da situação, da perceção e dos desejos da pessoa paliativa.

Neste sentido, a EIHS CP reúne, diariamente, para fazer a exposição dos diferentes casos clínicos e conseqüente discussão plano terapêutico de intervenção, tendo em conta as necessidades levantadas e os objetivos terapêuticos estabelecidos. Semanalmente, à quarta-feira, realiza uma reunião multi e interdisciplinar, com objetivo de discutir os casos clínicos presentes entre os vários grupos profissionais, médicos, enfermeiros, assistente social e psicólogo.

Os cuidados diretos ao doente/família, como já referi, são a atividade nuclear das ESCP devendo reger-se por valores e princípios pré-definidos, nomeadamente a promoção e o respeito da autonomia do doente/família. Neste sentido, a intervenção no controlo sintomático da pessoa e família em situação paliativa é primordial.

Os sintomas referidos, mais frequentes, foram a dor, dispneia, astenia, sensação de mal-estar, náuseas e vômitos, diminuição do apetite, obstipação, ansiedade e medo, confusão e delirium, entre outros.

No sentido de dar resposta as necessidades de cada doente/família e alívio dos sintomas, são delineados um conjunto de intervenções por forma a minimizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, permitindo assim uma morte com dignidade.

Recordamos uma situação muito específica. Sra. M. A., 69 anos, estado de consciência íntegro, com diagnóstico de carcinoma indiferenciado do endométrio com metastização difusa. Residia com marido que lhe dava apoio nas atividades de vida diária e tinha uma filha que residia longe dos pais impossibilitando-a de dar qualquer tipo de apoio. Internada em contexto de hemorragia intra uterina, severa. Aquando da nossa primeira visita, a Sra. A. mantinha estado de consciência preservado, mantinha metrorragias, mas em menor quantidade após técnica compressiva com balão, e apresentava dispneia intensa, inquietude, desorientação noturna e insónia. O plano de intervenção inicial consistiu em tratamento sintomático paliativo iniciando perfusão contínua de morfina e em bólus (em SOS) para controlo da dispneia e midazolam para controlo da inquietação e quadro de delirium noturno. Relativamente à orientação clínica e familiar na eventual alta clínica, em CF, por ausência de retaguarda familiar e por apresentar critérios de complexidade, foi referenciada para UCP, com consentimento da família.

No dia seguinte, pela confusão e agitação que a senhora apresentava, o balão compressivo exteriorizou-se de forma acidental e manteve hemorragia. Foi reavaliado o plano de intervenção e iniciou sedação paliativa. Faleceu, após 4 dias de internamento, de forma tranquila, na companhia do marido e filha.

A nossa intervenção, após criteriosa avaliação e constante monitorização, passou pela implementação de medidas farmacológicas como prescrição e ajuste de terapêutica adequado para cada sintoma com o objetivo de o minimizar/aliviar o mesmo, e complementar com medidas não farmacológicas como adequação do meio físico e social/familiar.

Este percurso, permitiu-me também desenvolver alguns cuidados técnicos de enfermagem, dirigidos à pessoa e família, como:

- Manejo de seringas infusoras que consiste num dispositivo eletrónico, para a administração de medicação, proporcionando um fluxo contínuo de medicação durante o período de infusão. São indicados para doentes que requeiram de uma lenta e contínua administração endovenoso ou subcutâneo de medicação e podem utilizados em doentes em regime de internamento e em

ambulatórios, demonstrando ser um equipamento seguro, e com doenças que precisam de infusão contínuo de analgésicos, antieméticos, ansiolíticos, etc.;

- Colocação de cateter subcutâneo sendo a via subcutânea de eleição quando perda de via oral e/ou ausência de acessos endovenosos;
- Administração terapêutica via oral, endovenosa e subcutânea, titulação e escalada de terapêutica, conversão de opioides usando a tabela de doses equianalgésicas, cuidados específicos com terapêutica;
- Realização e treino da técnica de hipodermoclise que consiste na administração de soro pela via subcutânea;
- Elaboração de plano farmacoterapêutico/guia terapêutico escrito que é entregue ao doente/família e realizados respetivos ensinamentos ao cuidador sobre gestão do regime terapêutico de modo a garantir o sucesso da gestão de medidas farmacológicas de alívio à dor e de outros sintomas, pois aumenta a compreensão, a adesão e a eficácia da terapêutica;
- Prestação cuidados a pessoas em situação de últimas horas/dias de vida onde é fundamental o controlo de sintomas, o trabalho em equipa, a comunicação, o envolvimento da família e a gestão de expectativas para uma morte sem sofrimento e digna.

Um dos princípios fundamentais do controlo de sintomas e de satisfação das necessidades do doente e família é a monitorização dos resultados. Assim, em função dos planos terapêuticos e sua reavaliação periódica, a equipa de saúde deverá monitorizar, do ponto de vista clínico, o controlo da sintomatologia e a evolução dos resultados (ANCP, 2006).

Para tal, a equipa de saúde possui um sistema de registos informáticos que permite a manutenção de vigilâncias da evolução facilitando a tomada de decisão, e onde dispõem as escalas de avaliação sintomática e lhes permite fazer o registo das intervenções planeadas e realizadas, bem como resultados.

Resumidamente, durante o processo de prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e sua família, desenvolvemos uma variedade de competências como: avaliação criteriosa das necessidades de cada doente/família, formular diagnósticos que visem uma intervenção precisa e eficiente, de acordo com cada necessidade que o doente e família apresentava, planear e implementar um processo de cuidados ajustado de forma a proporcionar ganhos em saúde, tomar decisões centradas no doente e família, refletir e analisar situações críticas e complexas, preparar a família para a continuidade de cuidados, bem como ajudá-la no processo de luto.

Sendo este um contexto de estágio privilegiado, em que os princípios e filosofia dos CP estão fortemente enreixados por uma equipa diferenciada e bem estruturada, a aprendizagem ao nível da gestão de sintomas, na pessoa com necessidades de cuidados paliativos, tornou-se numa das valências mais enriquecedoras deste percurso, bem como, com especial relevância na aquisição de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

#### **4.1.2 - Comunicação com a Pessoa em Situação Paliativa e sua Família**

Sabemos hoje, que para além do controlo sintomático, é na área da comunicação que se situam as maiores necessidades dos doentes e famílias e que estes as classificam como sendo da maior importância na qualidade dos cuidados recebidos. Se estes factos forem ignorados, os profissionais de saúde, em cuidados paliativos, correm o risco de desumanizar as suas respostas.

A comunicação é um dos pilares principais dos CP, funcionando como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal.

Constitui um instrumento de trabalho fundamental e de excelência em cuidados paliativos. O desenvolvimento de habilidades, competências e estratégias de comunicação eficaz e terapêutica são um pré-requisito essencial para cuidados paliativos de qualidade, porque dela depende a relação que se estabelece entre os elementos da equipa de saúde e entre profissional de saúde e doente/família.

Comunicação refere-se não só à interação entre o doente e os profissionais de saúde, mas também, entre os doentes e a família, bem como, a interação entre diferentes profissionais de saúde e serviços de saúde envolvidos no cuidado. A comunicação é de extrema importância para criar um ambiente de aceitação dos cuidados paliativos e promover os cuidados de saúde preventivos. É uma habilidade que requer formação e treino (Lourenço, 2021).

Neto (2020), diz-nos que *“existem hoje técnicas de comunicação corretas, que se ensinam e se treinam aos profissionais desta área, e que fazem parte das ferramentas do CP, para que saibam transmitir devidamente a informação ao doente, e também para que possam acompanhar quando recebe e processa essa mesma informação. Ser um bom comunicador não é uma competência inata, adquire-se e pratica-se, devendo ter sempre em atenção que a relação é uma ferramenta terapêutica”*.

No âmbito da relação enfermeiro/doente/família/cuidador, a comunicação apresenta-se o pilar desta relação, onde deve ser contemplada uma postura de recetividade, empatia, serenidade e compreensão que se transmite através da comunicação verbal e não verbal em consonância (Cerqueira,2005). A forma como se olha, se toca, se fala, a expressão facial e a postura das mãos, entre outros. Tudo isto deve ser tido em conta. A má comunicação pode ser altamente danosa, tal como qualquer tratamento mal aplicado (Neto, 2020).

Durante a prática clínica, várias foram as situações em que recorriámos a uma cadeira para nos sentarmos junto do doente demonstrando disponibilidade, aproximávamos e tocávamos como sinal de proximidade e confiança, permitindo maior abertura.

As situações mais comuns neste domínio da comunicação na área dos CP, para além do pedido de “conspiração do silêncio” e “pacto de silêncio”, é a “transmissão de más notícias”, a discussão do prognóstico, o lidar com a negação ou com a agressividade. Do igual modo, deve ser tido em conta as situações em que o doente demonstre não ter condições ou pretender não ser informado, ou vice-versa.

Não foram observadas situações de conspiração e de pactos de silêncio, embora, por vezes, a família o solicitasse, justificando que pretendia “proteger” o familiar doente e “minimizar o seu sofrimento”. Era-lhes explicado que não pode confundir-se a proteção do doente com a ocultação de informação, com a mentira sobre o que se está a passar, esquecendo que isso conduz habitualmente a maior revolta e frustração, e que a nossa relação terapêutica é em primeiro lugar com o doente. Desde que este, esteja capaz de receber a notícia, é informado de tudo aquilo que quer saber sobre a sua situação clínica, tornando-o capaz de tomar decisões de forma esclarecida, pois é com ele que é discutido a evolução, as opções e o plano terapêutico. É ele que nos autoriza ou não, a dar informações aos seus familiares próximos e, nos diz, quem quer que o substitua na tomada de decisão, no caso de não estar capaz de o fazer.

Surgiram sim, várias situações em que nos deparávamos com a existência de conflitos e diferentes interesses, entre os vários elementos da família e desvalorizando sua vontade e desejos, no fim da vida e, deste modo, dificultavam todo o processo do cuidar de uma pessoa doente e com necessidades paliativas.

Recordo um episódio, entre muitos outros, numa conferência familiar, com objetivo de delinear o regresso a casa após a alta clínica, sendo esta a vontade do doente. Estavam presentes a esposa, idosa, do Sr. A. que era portador de doença oncológica em estado avançado, o filho que residia com os pais e uma filha que residia em casa própria e um pouco distante. Todos tinham

conhecimento da situação clínica do seu familiar e da sua condição de terminalidade. Havia divergência de opiniões, entre irmãos, quanto à continuidade de cuidados. O Sr. manifestava vontade de voltar a casa. Esta, também era a vontade da esposa e da filha, mas não do filho. A esposa não apresentava condições físicas e psicológicas para continuar a cuidar do marido e necessitava do apoio dos filhos, mas o filho que residia em casa não colaborava apesar permanecer em casa, sem trabalho. O conflito entre irmãos era notório havendo troca de agressões verbais e acusações. A mãe sentia-se impotente porque precisava do apoio dos filhos e triste por não conseguir satisfazer a vontade do marido. O Sr. A, foi referenciado para uma UCP, longe da sua área de residência e veio a falecer uns dias após a sua admissão na unidade.

A comunicação de más notícias é um dos aspetos que mais provoca constrangimentos, pois implica não só uma mudança negativa nas expectativas de vida da pessoa a quem se destina e aos seus familiares, como também aumenta o *stress* inerente ao sofrimento com o qual se lida.

Nessa sequência, frequentemente, o fenómeno de “conspiração do silêncio” e/ou “pacto de silêncio” decorre de um pedido de ocultação de informação relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico de uma doença, tendo como objetivo fundamental proteger o outro, sobretudo quando este é visto como vulnerável.

No entanto, a conspiração do silêncio pode trazer várias implicações como: momentos de tensão vividos pelos portadores das más notícias, a impossibilidade de se gerarem discussões abertas sobre o futuro e de assimilar as informações recebidas pelo próprio doente, o encurtamento do tempo de preparação para o luto, e em alguns casos o sentimento de falta de honestidade pode ainda enfraquecer e estreitar laços, causar isolamento, transmitir indiferença e hostilidade, quando na verdade está a denunciar justamente o contrário, um silêncio velado, um fazer de conta que está tudo bem.

Na realidade, a maioria das vezes o doente sabe que algo se passa, o que implica que o doente viva a situação sozinho e que lhe esteja a ser negada a oportunidade de se expressar devidamente. Além disso, a ausência de informação ou a comunicação deficiente conduz a um sentimento de insegurança em relação à doença e ao prognóstico da mesma, assim como a uma insegurança na sua relação com o profissional de saúde.

São vários os motivos apontados para se dar a informação completa ao doente e família, por exemplo, possibilitar a tomada de decisões a respeito de tratamentos ou temas familiares, dar a oportunidade de dividir o sofrimento neste período, assim como de viver o processo de forma significativa, ações que se tornam impossíveis quando existe o pacto do silêncio. Outros motivos,

passam pelo efeito de melhorar a relação profissional de saúde/doente, evidenciando uma relação honesta e de confiança, humanizando o tratamento, e melhorar a sensação de autocontrolo por parte doente/família.

Para diminuir o fenómeno de “conspiração do silêncio” temos de ter presente que a informação sobre a doença só deve ser transmitida à família com o consentimento do próprio e não devemos impor a verdade ao doente se este não a quiser saber, mas também não se deve negar a verdade se este o questionar, aplicando o princípio da honestidade.

Um fator que dificulta e perpetua a “conspiração do silêncio” é a comunicação inadequada de más notícias por parte dos profissionais de saúde. A comunicação é vista como um instrumento importante e deve ser aperfeiçoada. A habilidade para comunicar pode diminuir o impacto emocional, permitindo que o doente e a família assimilem a nova realidade. Passar a informação de más notícias sem pressa, dando a oportunidade de fazer perguntas e tirar dúvidas, sendo necessário adaptar sempre a informação em quantidade e qualidade e de acordo com as emoções do doente e da família, são algumas estratégias a adotar.

A realização de conferência familiar é a estratégia adotada pela EIHS CP para a comunicação de más notícias. Tornava-se o momento ideal com condições mais adequadas para o efeito. Havia privacidade e disponibilidade dando oportunidade para fazer perguntas e tirar dúvidas. As conferências familiares por vezes eram realizadas com o doente, sempre que a sua condição clínica permitisse. Se não permitia, o doente era informado sobre o que desejava saber da sua condição clínica, em ambiente de enfermaria. Em momento oportuno, era dado sempre conhecimento ao doente da intenção de realizar CF, informado dos motivos de levavam a sua realização e os temas que seriam discutidos e obtido o seu consentimento. Posteriormente, se assim pretendesse, era informado sobre aquilo que resultou da CF.

Existem recomendações e protocolos para a transmissão de más notícias, como por exemplo o protocolo de Buckman, ou o de SPIKES, que facilitam a aquisição de competências para lidar assertivamente com estas situações. Na comunicação de notícias que alteram as expectativas dos doentes há que escolher um ambiente adequado a transmissão, perceber o que o doente sabe e o quanto quer saber e, depois da partilha da informação, validar as emoções e traçar um plano de acompanhamento (Querido, et al, 2016).

Seja qual for a estratégia adotada para se conseguir uma comunicação eficaz devemos ter em conta que cada doente é único, assim como é única e particular a situação em que se encontra e o momento em que vive. Devemos respeitar as perspetivas e desejos da pessoa paliativa, os seus valores e suas decisões.

A comunicação afetiva entre a equipa multiprofissional, também é importante, pois não somente interfere no desfecho da situação clínica do doente, mas também promove bem-estar dos profissionais, dado que há redução do stress entre os elementos, por exemplo. A efetiva comunicação entre a equipa gera benefícios mútuos, através da melhoria na assistência e na segurança do doente/família, e para os profissionais, uma vez que melhora a qualidade do ambiente no trabalho.

A comunicação adequada, com o doente, família e equipa terapêutica, permite o estabelecimento de uma relação empática, aberta e honesta, e de apoio. Sendo este um processo complexo, reconheço que é uma área que apresento alguma dificuldade e necessidade de treino para desenvolver capacidades de comunicação terapêutica.

Daí, faz todo o sentido, este ser um foco de intervenção, neste percurso, sendo este campo de estágio uma mais-valia para a aquisição desta competência, pois diariamente, nos deparamos com situações complexas e contactamos com várias pessoas em situação paliativa e suas famílias, que necessitam de apoio e de uma eficaz articulação entre equipa e demais profissionais. Para isso, é essencial desenvolver capacidades de comunicação eficaz e empática com o doente, a família e a equipa de cuidados.

Neste sentido, desenvolver competências e estratégias de comunicação com a pessoa em situação paliativa e sua família e na comunicação de más notícias é um dos nossos objetivos. Para isso, participamos nesta dimensão, procurando utilizar como estratégia uma comunicação assertiva (utilização da escuta ativa, utilização do toque afetivo, estar presente, favorecer a expressão de sentimentos e emoções, criar um ambiente acolhedor, respeitar os valores, crenças e nunca retirar a esperança).

É importante salientar, que deve ser proporcionado ao doente e família um espaço e tempo adequados para que possam exprimir-se, entre todos, incluindo a equipa de saúde, as emoções, dúvidas e inquietações, de modo a serem “normalizadas” e respondidas, quanto possível. As mesmas condições são indispensáveis para que a informação adequada possa ser efetivamente disponibilizada e integrada, e sempre num ambiente que contemple as dimensões emocional e espiritual.

Outras situações que fomos procurando oferecer e que faziam toda a diferença, eram os momentos de silêncio criados junto do doente e /ou família. A expressão que “o silêncio vale ouro” ganha outro sentido para mim. Efetivamente, eram momentos importantes quando “apenas” estávamos junto do doente e/ou família, sem fazer questões ou dar informações, pois

criávamos a oportunidade de eles exprimirem as suas dúvidas, inquietudes, medos, etc., por palavras ou sem elas. As emoções muitas vezes ganham forma e expressão no silêncio... estávamos ali no real sentido do estar!

Recordamos, uma mulher adulta, 47 anos com neoplasia do pulmão, casada e com uma filha a terminar o ensino secundário. Com conhecimento pleno da sua condição clínica e do seu mau prognóstico, mas com uma incrível força de viver. Falava-nos dos seus sonhos e expectativas como por ex. ver a sua filha ingressar no ensino superior. Mas, em lágrimas, tinha a noção que isso poderia não vir a acontecer, pois a dispneia agravava-se a cada dia e ela própria tomava consciência que o fim poderia estar próximo. Ver-nos e estarmos ali presentes a ouvi-la era o suficiente para ela se sentir melhor, éramos a esperança da longevidade que não chegava. Falava-nos dos seus sonhos, esperanças, mas também dos seus medos, receios, dúvidas, tristezas, angústias, etc.

Sem dúvida, o estar presente e a escuta ativa foram aprendizagens adquiridas, durante o estágio, pois foram múltiplas as situações, senão todas as situações vivenciadas, em que estiveram presentes.

Foi uma área de grande complexidade no meu desempenho, contudo, penso ter atingido os objetivos a que nos propusemos. Sem dúvida, que as nossas vivências pessoais e experiência profissional podem influenciar, quer de forma positiva, umas vezes e, outras, de forma negativa, na minha forma de estar, na nossa forma de comunicar.

Relembramos os momentos que, por vezes, nos impulsionava para intervir de forma mais ativa, de sentir necessidade de responder de imediato sempre na perspectiva de tentar demonstrar que há sempre forma de solucionar a situação, às vezes sem refletir no que se diz e a forma como se diz, talvez pelo facto de ter muito presente o modelo biomédico. Percebemos o quanto é importante a escuta e o silêncio como forma de validar e normalizar aquilo que nos é transmitido... o quanto é importante o simplesmente estar presente, estar disponível.

Gomes e Costeira (in Cerqueira, 2005, p. 61), diz-nos “Há silêncios que dizem tudo. Há palavras que nada dizem. A plenitude da comunicação exige o manejo cauteloso da palavra e do silêncio (...) rumo à atitude empática, recetiva aberta, tranquilizante (..)”

A participação de forma ativa e efetiva no processo de comunicação junto da pessoa/família em situação paliativa no processo de doença, incluindo o apoio no luto; a utilização e treino de estratégias de comunicação adequadas a cada momento tendo em conta a individualizada da pessoa e sua situação clínica; a aplicação do protocolo de SPIKES como linha orientadora na

comunicação de más notícias, foram sem dúvida estratégias fundamentais para a aquisição desta competência.

Apesar de reconhecer ter adquirido algumas habilidades comunicacionais, temos a noção que ainda temos um longo caminho a percorrer, apostando na formação e treino.

#### **4.1.3 - Apoio à Família no Processo de Doença e de Luto**

Sendo o apoio à família durante o processo de doença e após a perda do ente querido considerado um eixo fundamental dos cuidados paliativos, procuramos desenvolver competências específicas nesta área integrando e participando em todas as atividades levadas a cabo pela equipa de saúde onde estamos a desenvolver o ENP.

Neste sentido traçamos como objetivos: identificar as dinâmicas da equipa de saúde no acompanhamento da família no processo de doença e luto, colaborar com a equipa de cuidados paliativos no apoio à família da pessoa em situação paliativa e participar de forma ativa no apoio à família em situação paliativa. Estas foram estratégias fundamentais para adquirir esta competência.

Foi-nos possível intervir ativamente nas situações que a família manifestava ser fonte de sofrimento e desta forma, prestar apoio à família de pessoa em situação paliativa no domínio físico, emocional e espiritual, podendo articular com outros profissionais como psicólogo, psiquiatra, assistente social, conselheiro espiritual, etc.

Entre vários casos vivenciados, recordo de um em especial. Jovem J., com 23 anos, com neoplasia testicular com metastização óssea da coluna lombar. Vivia com os pais e dois irmãos. Seguido pela ESCP em contexto domiciliário. Submetido, duas vezes, a cirurgia descompressiva por compressão medular lombar. Após cada intervenção, apresentava melhoria traduzida pela recuperação da mobilidade dos membros inferiores e diminuição da dor neuropática. Teve alta clínica, mantendo acompanhamento pela ESCP domiciliária para controlo de sintomas e reabilitação.

Após algum tempo, novo episódio de internamento por febre alta, agravamento dos défices motores e neurológicos, dor óssea e neuropática. Apresentava ferida operatória infetada e tudo apontava para um quadro de osteomielite. Foi submetido novamente a cirurgia para limpeza cirúrgica da ferida operatória e confirmação de diagnóstico. Fez vários ciclos de antibioterapia e ajustado esquema terapêutico para controlo da dor.

Pais, irmãos e o próprio, apresentavam esperança de que este fosse mais um episódio com resolução favorável, mas o longo internamento e as diversas intercorrências que iam surgindo iam reduzindo a esperança e as expectativas de um novo regresso a casa.

A cada dia que passava, o cansaço, o desânimo e a tristeza eram era cada vez mais evidente. O medo e a desesperança tomavam conta desta família. A mãe, sempre presente ao lado do filho, dia e noite, tentava manter uma postura de força, animo e de esperança, mas no seu interior, o medo e a angústia, apoderavam-se.

A EIHS CP, no sentido de prestar apoio emocional e espiritual nesta fase difícil que esta família estava a vivenciar, e minimizar o risco de desenvolver um luto complicado ou prolongado, foi solicitado o apoio de psicólogo e assistente espiritual, que a família aceitou. O jovem J. veio a falecer no contexto hospitalar, após 4 semana de internamento.

*Prestar cuidados paliativos “é assumir que devem assentar numa intervenção interdisciplinar, em que a pessoa doente e família são o centro gerador das decisões de uma equipa multidisciplinar (...) e que esta equipa deve intervir ativamente naquilo que a pessoa doente manifesta ser para ela fonte de sofrimento e, desse modo, prestar cuidados verdadeiramente preventivos do mesmo, impedindo que se instale um sofrimento maior, prolongado, insuportável ou destrutivo” (Neto, 2020).*

A pessoa com uma doença grave, incurável e progressiva, especialmente quando em fase terminal de vida, vive um processo particularmente difícil e complexo, no qual o apoio dos seus entes queridos é fundamental. Por sua vez, estes também atravessam um momento exigente e delicado, na medida em que têm de confrontar-se com um processo de doença muitas vezes complexo, física e emocionalmente desgastante, onde é necessário lidar com sucessivas perdas do seu ente querido (Pereira, 2010).

Nesta linha de pensamento, Moreira (cit. Pereira, 2010) considera que *“(...) o cuidar do doente terminal é um processo onde os contextos pessoal, social, cultural e assistencial se interpenetram e cada um por si adquire grande importância, pelo que o modelo de cuidados deverá incluir o doente e família como unidade a ser cuidada”.*

O apoio à família em CP surge como um dos pilares fundamentais, pois os familiares e/ou outros cuidadores informais, enquanto grupo de pessoas afetivamente significativas para a pessoa em situação paliativa, sofrem também com o impacto da doença. Motivo pelo qual a família que cuida também tem de ser cuidada (Singer, 1999, cit. Neto, 2010).

A família representa um pilar fundamental no apoio ao doente com necessidades acrescidas, nomeadamente na fase de doença avançada, incurável e progressiva. A crise que o sofrimento em cuidados paliativos representa, atinge não só o doente como todos aqueles que com ele convivem e que lhe estão afetivamente ligados.

Pereira (2010), refere que *“a família de uma pessoa em situação paliativa assume um duplo papel: por um lado, dada a intensidade das relações tecidas no seio familiar, é fundamental, quer para a pessoa doente, quer para os próprios familiares, que estes se sintam envolvidos e implicados no processo de cuidados, participando de um modo ativo e direto, na prestação de cuidados e na assistência e acompanhamento à pessoa doente ao longo desta fase – a este nível a família deverá ser entendida como cuidadora, como família que assiste. Por outro lado, a família vivencia, ela mesma, um processo de perda antecipada e de sofrimento intenso, com implicações diretas na sua dinâmica de organização, estrutura e funcionamento, já que também ela é confrontada previamente com a iminência da perda de um elemento, de um ente querido – nesta perspetiva, a família surge como sofredora”*.

Em CP, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível, e evitar a crise familiar e/ou um luto patológico.

Para que tal seja possível, é de extrema importância a avaliação do funcionamento das famílias em várias dimensões, no sentido de tentar compreender as principais reações vivenciais dos familiares, porque existem vários fatores que podem influenciar/dificultar este processo e vão limitar as capacidades de lidar com esta situação. As dificuldades expressam-se de várias formas como evitamento protetor, negação de ameaças flagrantes, conspiração de silêncio, agressividade ou até mesmo afastamento do contexto de cuidados, disfunção familiar precipitando ao aumento do conflito, etc (Barbosa, 2016).

O apoio e a participação da família colocam-se, quer os cuidados sejam prestados em internamento, quer no domicílio, embora com maior ênfase neste último caso. Cuidar de um doente em fase terminal representa, para além de um desafio, uma sobrecarga familiar, que se acompanha de um grande impacto emocional. De qualquer forma, a maioria dos familiares classifica essa experiência de recompensadora, embora desgastante e, curiosamente, as famílias que optam por cuidar em casa dos seus doentes terminais revelam maioritariamente um melhor ajuste emocional relativamente às que têm os familiares internados no hospital (Neto, 2003).

A família de um doente sofre também o impacto da fase avançada de uma doença incurável e, como tal, para que possa ajudar o doente e ajudar-se a si próprio, deve ter acesso a apoio

adequado por parte dos profissionais de saúde. Para planejar esse apoio, para além da identificação do cuidador principal e de quem é, independentemente dos laços sanguíneos, considerado pelo doente como sendo a «sua» família, é fundamental fazer uma correta avaliação das necessidades dos cuidadores.

As principais necessidades da família, passam habitualmente pelos seguintes tópicos:

- Informação honesta, realista e adaptada sobre a doença e as terapêuticas, e sobre os recursos de apoio;
- Respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais, e atitudes;
- Disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa;
- Participar nos cuidados, com possibilidade de estar com o doente, em ambiente de intimidade e privacidade;
- Expressar sentimentos, reparar relações se for caso disso;
- Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos (Neto, 2003).

Uma vez identificadas as principais necessidades dos familiares, convém elaborar um plano de cuidados que integre as respostas às mesmas.

Os objetivos de todas as intervenções com a família deverão ter por base:

- A promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal;
- A capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família;
- A preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico (Neto, 2003).

Para além das perícias no âmbito do apoio sintomático, em cuidados paliativos, devemos também saber orientar de forma estruturada o apoio à família, para a resolução de muitos problemas que surgem neste contexto de doença, que, em muitas situações, passa por planejar e conduzir uma conferência familiar.

Isabel Neto (2003), diz-nos que a conferência familiar, *“surge como instrumento de comunicação entre profissionais de saúde e utente/família/cuidadores, que experienciam uma doença grave e/ou incurável, sendo entendido como instrumento complementar para a excelência nos cuidados. Resulta da ação coordenada de uma equipa interdisciplinar, com objetivos em comum e com enfoque no apoio as famílias e em maximizar o sucesso das suas intervenções.”*

A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objetivos já anteriormente apresentados. É uma reunião com plano

previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família.

A conferência familiar, no contexto de cuidados paliativos, poderá ser utilizada para:

- Clarificar os objetivos dos cuidados: interpretar novos sintomas e dados clínicos, explorar opções terapêuticas, apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc.), explorar expectativas e esperanças;
- Reforçar a resolução de problemas: detetar necessidades não satisfeitas (no doente e cuidadores), ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras, discutir assuntos de interesse específico dos familiares, explorar dificuldades na comunicação;
- Prestar apoio e aconselhamento: validar e prever o espectro de reações emocionais, validar o esforço e trabalho da família, convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes, ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares (Neto, 2003).

Durante este período de estágio, em contexto da EIHSCT, tive oportunidade de assistir a várias conferências familiares, constituídas pelo médico, enfermeiro e familiar significativo/cuidador. Todas as CF foram essencialmente planeadas e realizadas com principal objetivo de avaliar contexto familiar, clarificar objetivos de cuidados, detetar necessidades, prestar apoio e aconselhamento e planeamento da alta clínica hospitalar, garantindo a continuidade de cuidados.

Segundo, Duarte (2020), *“quem cuida diariamente e ininterruptamente, sente desgaste físico e psicológico, gerador de sobrecarga e exaustão no cuidador. Cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação e responsabilidade de todos os profissionais de saúde, neste contexto, baseada na filosofia dos Cuidados Paliativos, aplicada à importância de cuidar, não só do doente, mas também do seu familiar/cuidador”*.

O papel dos cuidados paliativos não se prende apenas com a avaliação das necessidades do doente. A unidade de cuidados é o doente a família, daí que é necessário valorizar uma serie de fatores socioculturais que podem afetar e condicionar o envolvimento e responsabilidade de assumirem uma tarefa tao delicada como é de cuidar de uma pessoa com necessidade de cuidados paliativos (Barbosa, 2016). Cuidar de um doente paliativo, no domicilio, constituiu um enorme desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige a capacidade de suster os medos e o sentimento de frustração pela incapacidade de curar, gera situações de

grande sofrimento, sentimentos de negação e revolta pela não aceitação da situação de doença, vive períodos de grande ansiedade pela dificuldade em aceitar a degradação do doente e sentimento de impotência face a esta degradação (Cerqueira, 2005).

A avaliação da família é importante, pois esta para ser responsável pelo “cuidar” terá de ter capacidade física, psíquica, emocional, económica e condições habitacionais sempre que se opte pela permanência no domicílio (Barbosa, 2016).

Para Cerqueira (2005), *“as famílias cuidadoras vivem momentos de sofrimento, de muito medo, angústia e impotência, o que parece remeter para a necessidade de desenvolver e aperfeiçoar o acompanhamento destas famílias no domicílio por equipas formadas na área, reforçando a sua autoestima e autoconfiança, (...) que constitua uma valiosa ajuda aos cuidadores no saber lidar com a situação de doença e viverem esta experiência numa forma mais positiva e autónoma possível.”*

Neste sentido, neste período de estágio, verifiquei que esta equipa dá ênfase ao quanto é importante apoiar e capacitar a família/cuidador para melhor cuidar a pessoa em situação paliativa, através de ensinamentos sobre cuidados à pessoa em situação paliativa referente a posicionamentos, alimentação e hidratação, gestão do regime terapêutico proposto, etc, com objetivo a garantia da continuidade de cuidados.

A título de exemplo, várias foram as situações, que presenciei e que participei, em que era explicado/discutido com a família a importância de adaptar alimentação à situação clínica (quantidade, consistência, estado de consciência), ou, na maioria dos casos, a não importância da alimentação e hidratação em situações de fim de vida, por exemplo, sendo este um tema muito difícil quando crescemos a ouvir e a associar a alimentação como sinónimo de força, energia, superação, etc.

Relativamente ao regime terapêutico, todos os casos acompanhados pela equipa e por nós como membro da equipa, oferecíamos um guia terapêutico onde constava o contacto telefónico da equipa e horário de atendimento, dando abertura para contactarem em qualquer eventualidade. Consta ainda, toda a terapêutica proposta com posologia, horário e objetivo terapêutico, de uma forma simples, clara e objetiva por forma a facilitar a compreensão e garantir o cumprimento do plano terapêutico.

Identificar precocemente e intervir em situações de exaustão do cuidador é outro foco primordial que tivemos em atenção. O apoio psicossocial, a articulação com outros profissionais como assistente social, psicólogo, psiquiatra, assistente espiritual, entre outros, e a apresentação de alternativas de apoio no domicílio como acompanhamento, em simultâneo,

por outras equipas como as ECCI e/ou cuidador informal externo ou do ciclo familiar, ajudas técnicas de apoio, referência para ULDM para descanso do cuidador ou referência para UCP, quando apresentam critérios, são intervenções que fazem parte do plano de cuidados à pessoa em situação paliativa e sua família, desta equipa.

A referência para as unidades de internamento de CP é uma medida de recurso muito utilizada pela ESCP – ULSM, não só como resposta às necessidades da pessoa doente, mas também, por ausência de resposta dos recursos da comunidade e incapacidade do cuidador. Alguns dos fatores que possam justificar esta medida pode ser o facto de esta ESCP estar inserida e dar cobertura a uma área urbana em que o papel de cuidador é posto em causa por vários fatores como a vida profissional, condições económicas, condições habitacionais, elevado número de famílias disfuncionais e/ou separadas geograficamente, idade avançada do cuidador e até mesmo ausência de cuidador por residir sozinho.

No entanto, os doentes são referenciados para as UCP numa fase avançada da sua doença e o tempo de espera é longo, acabando a maioria por falecer, no contexto hospitalar, antes de serem admitidos.

O cuidado à família que sofre, deverá estender-se ao longo de todo o processo de evolução da doença e prolongar-se para além do momento em que a morte ocorre. Neste sentido, o apoio à família no processo de luto, após a perda do ente querido, deve ser tido em consideração nos planos de ação dos profissionais.

A ESCP-ULSM, neste momento, não disponibiliza de um protocolo definido de intervenção de acompanhamento diferenciado no apoio no luto que tem como objetivo acompanhar os familiares neste processo e identificar, precocemente, situações que apresentem dificuldades em gerir e ultrapassar o luto. Atua de forma empírica, referenciando para a consulta de psicologia as situações identificadas, e/ou que, possam desenvolver lutos prolongados/complicados.

Para as famílias, o confronto com a experiência da doença terminal representa uma ameaça e um desafio. Pretendemos que as intervenções de apoio de profissionais habilitados e sensíveis, possam tornar essas vivências em períodos que, embora dolorosos, sejam gratificantes e geradores de crescimento.

#### 4.1.4- Trabalho em Equipa

O Trabalho em Equipa é um dos pilares fundamentais em CP, sendo necessário uma abordagem interdisciplinar, onde os vários elementos trabalham em conjunto, para o mesmo objetivo do cuidar, que passa por maximizar o conforto, alívio do sofrimento e aumento da qualidade de vida.

A lei de bases dos CP (lei nº 52/2012, p.5119) define o conceito multidisciplinaridade como *“a complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais”* e interpreta o termo Interdisciplinaridade como *“a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados”*, ou seja, quando os elementos de uma equipa interdisciplinar colocam as suas competências ou capacidades em prol de um interesse comum, usando uma livre expressão e partilha de opiniões, estando mais próximos de poder prestar cuidados de saúde de excelência, proporcionando bem-estar global do doente e família.

O trabalho em equipa interdisciplinar, integra o contributo dos diferentes profissionais, devidamente preparados para dar respostas às múltiplas necessidades da pessoa e da família, o apoio à família (identificando as suas necessidades, ajudando a lidar com as múltiplas perdas durante o período de doença e depois da morte, da pessoa) e o controlo dos sintomas, com a prevenção e alívio do sofrimento, promovendo a melhor qualidade de vida possível para a pessoa e família são valores dos cuidados paliativos (Lourenço, 2022). É classicamente apresentado como um dos pilares dos CP, juntamente com o controlo de sintomas, apoio à família e a comunicação adequada, tal como referimos anteriormente.

Paralelamente, é das áreas que na prática vemos menos implementadas, com enormes equívocos entre aquilo que é um mero ajuntamento de profissionais ou trabalho de grupo, e o desejável trabalho em equipa, centrado nas necessidades do doente e aplicado de forma verdadeiramente integrada e interdisciplinar (Neto, 2022).

Desenvolver e praticar trabalho em equipa *“deve assentar num modelo que atenta a vários elementos credíveis sem receio de avançar e tomar as melhores decisões finais, no tempo certo e sem hesitações em prol do bem-estar e qualidade de vida da pessoa com necessidades paliativas e sua família”*. Afirmamos convictamente, desde sempre e uma vez mais, que *“(…) ninguém faz nada sozinho (...)”* (Neto, 2022).

Beneficiando neste contexto de estágio de uma articulação funcional entre profissionais da EIHC e de apoio domiciliário, bem como com outros profissionais como psicólogos, assistente social, conselheiro espiritual, entre outros, foi fundamental aproveitar esta oportunidade para desenvolver competências ao nível do trabalho em equipa, compreendendo o papel de cada um na gestão do processo de doença da pessoa em situação paliativa. Perceber o quanto é importante promover a discussão e planificação de um plano de cuidados com objetivos comuns, fazer uma revisão constante dos objetivos de cuidados, tomar decisões partilhadas e de acordo com a vontade do doente, criar espaços e momentos de discussão e respeitar sempre o *timing* do doente.

Twycross (2001), entende o *“trabalho em equipa como um ponto essencial em cuidados paliativos; a abordagem multidisciplinar e interdisciplinar por parte da equipa de saúde à pessoa em situação paliativa e sua família, beneficia quer quem é alvo dos cuidados quer quem é prestadora de cuidados.”*

Pensar-se em cuidados paliativos, sem ter em atenção um adequado e efetivo trabalho de equipa inter, multi e transdisciplinar, é um erro enorme, pois só com um funcionamento coordenado, verdadeiramente interdisciplinar, é possível avaliar e dar resposta às necessidades globais do doente/família.

Os CP *“requerem uma abordagem transdisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos. Incluem, na equipa, o doente, família e/ou cuidadores, os prestadores de cuidados, os serviços sociais, etc. Têm como objetivo, uma atuação, cuja finalidade é o bem-estar global do doente e da sua família. Neste sentido, a atuação em equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia”* (Bernardo, 2016).

Uma equipa de CP, deve ser constituída basicamente por médico, enfermeiro e assistente social, sendo que todas as outras possibilidades de composição da equipa, valorizam e beneficiam a própria equipa e o seu projeto.

*“As múltiplas intervenções junto da pessoa em situação paliativa e sua família, devem ser tomadas, partilhadas e concretizadas em equipa, num trabalho verdadeiramente interdisciplinar, com base nas necessidades e no sofrimento que os doentes apresentam. Utiliza-se uma metodologia de “gestão de caso”, em que os elementos da equipa de palição centralizam os cuidados, mas em que outros profissionais podem ser chamados a intervir, admitindo assim uma perspetiva cooperativa de cuidados”* (Neto, 2020).

Nesta perspetiva, não existe profissionais mais importantes que outros, apenas profissionais que em complementaridade, põem as suas competências ao serviço do doente e das famílias que deles precisam.

A mesma autora, afirma que *“sem verdadeiro trabalho em equipa, que claramente se diferencia de um somatório de intervenções multiprofissionais não integradas e desgarradas, não existem CP.”*

Um pilar, para garantir bons resultados desta equipa, é a realização de reuniões interdisciplinares diariamente. Estas reuniões, para além de permitem a exposição dos diversos casos clínicos e objetivar a avaliação multidimensional das necessidades do doente/família, discussão e consenso sobre os objetivos terapêuticos, a elaboração de um plano terapêutico integral e integrado e a avaliação de resultados, proporcionam também, um momento de convívio entre todos os elementos da equipa, bem como, a identificação das necessidades e a promoção de suporte da própria equipa.

*“O profissionalismo, a flexibilidade e adaptabilidade, o rigor técnico e o apoio interprofissional, com o estabelecimento de um clima de cooperação franca, são também pilares importantes e fulcrais, para a qualidade do trabalho em equipa”* (ANCP, 2006).

Outro pilar fulcral, é a *“necessidade e o dever de as equipas, se auto-cuidarem, de prevenirem o burnout e de ajudar os seus membros a enfrentá-lo, no caso de surgir. Para tal, deverão ser estabelecidas metodologias formais de prevenção do burnout (...) informalmente, a promoção do respeito pessoal e profissional entre todos os elementos da equipa é um elemento essencial”* (ANCP, 2006).

A nossa integração e a identificação das dinâmicas mobilizadas no seio da equipa de saúde, como as suas interações, potenciou o desenvolvimento de competências na tomada de decisão em equipa, tomada de decisão esta que tinha por base propósitos comuns.

É uma equipa autocuidada proporcionando momentos de lazer e de convívio entre eles, e acima de tudo, existe o respeito pessoal e profissional entre todos os elementos.

É notório o envolvimento dos membros da equipa na causa que defendem, têm valores em comum, trabalham com o mesmo objetivo, responsabilidade partilhada, confiança, ajuda mútua e boas relações interpessoais. Trabalhar em equipa multidisciplinar, implica, ser capaz de partilhar conhecimentos, dúvidas e opiniões com os colegas; saber escutar e aceitar diferentes pontos de vista, saber colocar questões e problemas e propor resolução dos mesmos de modo interdisciplinar

## **4.2 – Formação em Cuidados Paliativos**

A formação em Cuidados Paliativos, tem por finalidade promover a formação e capacitação dos profissionais de saúde que cuidam de pessoas com necessidades paliativas e seus familiares.

Detém como principal objetivo, adquirir conhecimentos de modo a permitir o desenvolvimento de competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, bem como à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento, em conformidade com a filosofia dos cuidados paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa multi e interdisciplinar.

A formação é um vetor fundamental do sucesso dos CP, pois é *“um dos pilares básicos e desenvolvimento de Cuidados Paliativos, inscrevendo-se esta nos diferentes níveis de prestação de cuidados dos diferentes profissionais, mas também na criação de “padrões” formativos e certificação de competências para implementação curricular de futuros profissionais”* (DGS, 2010, p.40 in Pereira, 2016, p.42).

Durante este percurso, enquanto mestranda, tive a oportunidade de desenvolver atividades de formação enquanto formadora, com objetivo de cumprir com um dos requisitos desta unidade curricular, e como formanda com o objetivo de aprofundar e adquirir mais conhecimentos e competências na área dos CP.

### **4.2.1 – Atividade de Formação enquanto formadora**

A formação tem por base a aquisição de conhecimentos científicos e técnicos pertinentes e atualizados para adequar as práticas à prestação de cuidados à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, de acordo com a filosofia e os princípios dos Cuidados Paliativos.

Perante uma análise das necessidades, foi-me proposto fazer uma sessão formativa e parece-me relevante a abordagem da temática *“Cuidados ao doente em Cuidados Paliativos: Controlo de sintomas em Cuidados Paliativos”* (Anexo 6).

A renitência à mudança, o desconhecimento, a desmotivação e a falta de licenciamento de fármacos são alguns dos entraves com que os profissionais de saúde se deparam no exercício das suas funções, manifestando-se como handicap à utilização da via subcutânea. O colmatar das lacunas formativas existentes, a sensibilidade e a motivação dos profissionais de saúde para

esta área, são importantes premissas no cuidar de doentes com necessidades paliativas, em contexto de agudos (Lopes, 2013).

Neste sentido, no dia 22 de junho de 2022, foi realizada uma sessão formativa, intitulada “Cuidados ao Doente paliativo - Controlo de Sintomas em Cuidados Paliativos”, destinada, pelo seu carácter técnico, especificamente a enfermeiros, procurando deste modo reunir toda a equipa do serviço de Urologia, que de forma voluntária e gratuita desejaram estar presentes. Foi realizada online, via Teams.

O planeamento desta sessão de formação (Apêndice 2) emerge com o intuito de despertar interesse nos profissionais de saúde de cuidados gerais, na área hospitalar, para a necessidade de implementação de boas práticas, promotoras de qualidade de vida em doentes com necessidades paliativas tendo como, objetivo geral, dar a conhecer a importância da aplicabilidade dos princípios e filosofia dos CP e da utilização da via SC na melhoria da qualidade de vida das pessoas com necessidades paliativas, divulgando conhecimentos científicos e técnicas utilizadas em CP e uniformizar práticas clínicas. Teve duração de 2h e foram abordados vários temas como:

- Definição, filosofia e princípios dos CP;
- Definição de Sintomas e princípios gerais no seu controlo;
- Sintomas em CP: dor, dispneia, tosse, estertor, xerostomia e mucosite, náuseas e vômitos, obstipação, delirium;
- Sedação Paliativa: definição e aplicabilidade;
- Via SC como via alternativa para administração de terapêutica.

Este momento formativo foi muito gratificante, por ter contribuído para a melhoria dos cuidados prestados. Foi um momento de aprendizagem para os colegas enfermeiros, mas também para mim, permitindo-me desenvolver competências pedagógicas e científicas, capacitando os profissionais para a resolução de alguns problemas dos doentes em contexto de cuidados paliativos, em internamento.

#### **4.2.2 – Atividades de Formação enquanto formanda**

A formação é encarada como uma oportunidade de evolução, contribuindo assim, para a valorização pessoal e profissional. São momentos importantes para atualizar, aprofundar e adquirir novos conhecimentos o que acaba por levar a um trabalho de maior excelência.

Durante este período de estágio, enquanto formanda, tive a oportunidade de participar em várias formações que passo a descrever:

**“Controlo da dor” – Pirâmide terapêutica e uso de opióides** - 11 de março de 2022; Dr. Hugo Oliveira, EIHSCP – ULSM; Duração: 1h.

Sendo a dor um dos sintomas mais frequentes em CP e por vezes dos mais difíceis de controlar, esta formação foi de extrema importância. Permitiu-me lembrar e aprofundar conceitos adquiridos durante a componente teórica do mestrado e que são extremamente úteis na prática clínica.

**“Curso Básico em Cuidados Paliativos”** - E-learning - 22, 23, 25, 29, 30 março de 2022; EIHSCP - ULSM; Total de 20h. (e-learning)

A ESCP – ULSM, assegura vários serviços sendo que um deles é a formação em CP. Deste modo, realiza anualmente um curso básico em CP destinado a profissionais de saúde da própria instituição, com o intuito de dar a conhecer o trabalho desempenhado pela própria, princípios dos CP e a abordagem de várias temáticas.

Os temas abordados foram: Os princípios dos CP; Aspectos básicos da organização de serviços de Cuidados Paliativos; Princípios gerais de controlo de sintomas; Abordagem da dor; Sintomas respiratórios; Sintomas gastrointestinais; Papel da reabilitação no controlo de sintomas; Comunicação em cuidados paliativos; Apoio à família e regresso a casa; O trabalho em equipa; Alimentação e cuidados orais; Cuidados na agonia; Aspectos Éticos em final de vida; Doente não oncológico em cuidados paliativos e Doenças neurológicas (Anexo 7).

**“Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados”** - 8 de julho de 2022; Dr. Hugo Oliveira, EIHSCP – ULSM; Duração: 1h.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados destina-se a pessoas que estejam em situação de dependência e necessitem de cuidados continuados de saúde e de apoio social.

Tem como objetivo, a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, na sequência de episódio de doença aguda ou necessidade de

prevenção de agravamentos de doença crónica. Estão centrados na recuperação global da pessoa, promovendo a sua reabilitação, autonomia e melhorando a sua funcionalidade, no âmbito da situação de dependência em que se encontra, com vista à sua reintegração sociofamiliar (RNCCI, 2022).

São utentes dos cuidados continuados integrados, cidadãos nas seguintes situações:

- dependência funcional temporária;
- dependência funcional prolongada;
- idosos com critérios de fragilidade (dependência e doença);
- incapacidade grave, com forte impacto psicológico ou social;
- doença severa, em fase avançada ou terminal.

As respostas na Rede Geral da RNCCI contemplam as seguintes tipologias:

- Unidade de Convalescença (UC);
- Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR);
- Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM);
- Equipa de Cuidados Continuados Integrados – Domiciliários (ECCI).

A Portaria 165/2016 de 14 de junho que altera a Portaria 340/2015 de 8 de outubro, que regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos, diz-nos que os *“cuidados paliativos são considerados essenciais a um SNS de qualidade, devendo ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde, a todas as pessoas 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”*.

A Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), reconhecendo as especificidades dos cuidados paliativos face aos cuidados continuados. A RNCP é uma rede funcional à qual deve ser reconhecida uma filosofia e visão próprias, centrada nos interesses das pessoas com necessidades específicas nesta área (DRE, 2016). Baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de cuidados paliativos, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários.

Deste modo, surgem as equipas locais de âmbito hospitalar que se organizam em termos de resposta assistencial, de forma integrada, agregando as valências de cuidados paliativos,

nomeadamente a equipa de apoio intra-hospitalar (EHISCP), de apoio comunitário (ECSCP) e unidade de internamento (UCP) (DRE, 2016).

Somos da opinião que fazia todo o sentido participar nesta formação, uma vez que, a RNCCI e a RNCP são uma mais-valia no âmbito dos CP, procurando dar respostas às necessidades das pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, constituindo um apoio de excelência e o recurso de muitas famílias.

Importa saber, relembrar e aprender, quais as tipologias que comportam a rede, os objetivos de cada uma, como se processa a referência e quais os critérios para a admissão em cada uma delas.

Os CP constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar as pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, preferencialmente inseridas no seu meio, procurando promover nelas a melhor qualidade de vida possível.

Infelizmente, as equipas de CP, ainda não são capazes de dar resposta 24/24h, motivo pelo qual há necessidade de recorrer a outras valências existentes. Aqui as ECCL's e as UHD são um apoio fundamental porque desenvolvem a sua atividade num horário mais alargado, em contexto domiciliário.

Pela sociedade em que vivemos nos dias de hoje, pelas situações laborais, pelas situações socioeconómicas cada vez mais precárias, pela falta de condições habitacionais e, até mesmo, pelas situações de exaustão do cuidador, e ainda a solidão, a institucionalização acaba por ser a resposta a estas necessidades. Importa dizer que, nestas situações, as UCP's e até mesmo as ULDM's acabam por ser a resposta a estas problemáticas.

**“Competência Emocional e Comportamentos Assertivos, Importância nos Cuidados de Saúde.”** – 28 de julho de 2022; Enfermeira Dora Machado – AceS Grande Porto; Duração: 1h e 30 min

As emoções constituem um desafio permanente à capacidade de o ser humano pensar sobre si e sobre a sua relação com o mundo. Compreender as emoções, enquanto figuras do comportamento humano, constitui um dos grandes objetivos para quem desenvolve a sua atividade profissional com e para as pessoas.

Considerando que o contacto com pessoas portadoras de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e sua família, bem como o contexto de fim de vida são repletos de sentimentos, sensações e emoções difíceis de gerir pelos enfermeiros.

Neste sentido, achamos ser uma mais valia ter a oportunidade de frequentar esta formação, assumindo como objetivo o contributo para a clarificação do significado do desenvolvimento de competências emocionais no agir profissional do enfermeiro, assumindo como centro de interesse o contexto da prestação de cuidados de conforto à pessoa em cuidados paliativos (Anexo 8).

### **“2º Encontro de Cuidados Paliativos”** - 7 e 8 de outubro de 2022; CUF Porto

O primeiro dia, no Hospital CUF Porto, esteve reservado para a realização de workshops de relevância para enfermeiros com interesse na área dos Cuidados Paliativos, sendo que o tema por mim selecionado foi “Emergências Paliativas”.

O segundo dia, foi integrado pela parte teórica, onde se pretendeu melhorar a qualidade dos cuidados de saúde prestados a doentes paliativos, através da partilha de conhecimento e experiências entre os profissionais das unidades CUF.

Foram expostos vários temas como: “Gestão Terapêutica em Doença não Oncológica”, nomeadamente nas doenças de insuficiência de Órgão e doenças neurológicas e “Morrer em casa? Sim ou Não, em que condições?”, tendo sido, fundamentados com vários estudos de investigação realizados.

A troca de experiências e a partilha de conhecimentos, verificada neste encontro, foi fundamental para aquisição de novos conhecimentos bem como, o despertar para momentos de reflexão na nossa prática clínica (Anexo 9).

### **“Ciclo de Sessões “Viana Compassiva – Cuidar corações e comunidades”** - 7, 14 e 22 outubro de 2022; Viana do Castelo

Os Ciclo de sessões “Viana Compassiva”, decorreram em diferentes locais do concelho e foram orientadas para diferentes públicos.

O Município de Viana do Castelo, em parceria institucional com a Equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Minho, com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), a Associação de Cuidados Paliativos do Alto Minho, a Liga dos Amigos do Hospital de Viana do Castelo e a Escola Superior de Saúde do IPVC, assinalaram assim o mês de sensibilização para a importância dos cuidados paliativos, o mês de outubro.

Proporcionaram excelentes momentos de reflexão sobre várias temáticas, bem como de partilha de saberes, ideias e projetos. (Anexo 10)

**“4º Curso Internacional de Cuidados Paliativos”** - E-learning - 13 e 14 de outubro de 2022;  
Hospital LUZ Lisboa

Foi um curso realizado presencialmente, mas também no formato E-learning. Consistiu num simpósio multidisciplinar, dirigido preferencialmente a profissionais de saúde que trabalham especificamente em Cuidados Paliativos, com principal objetivo de difundir elevados padrões de conhecimento, através de conferencistas destacados e com prática clínica e pedagógica reconhecida como Isabel Galriça Neto e Paula Sapeta.

A presente formação permitiu criar momentos estimular a reflexão sobre a prática diária em Cuidados Paliativos, estimular a análise comparativa de práticas assistenciais e fornecer conhecimentos atualizados, fundamentados na evidência e em recomendações de boas práticas, e estimular a sua aplicação na prática assistencial (Anexo 11).

**“Curso de Cuidados Paliativos Pediátricos”** – E-learning - 3, 4, 10 e 11 de novembro de 2022;  
CelfInfo; Duração: 14h

O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021 – 2022, pretende dar continuidade ao trabalho já desenvolvido, no entanto, com o objetivo de melhorar os objetivos definidos e de ampliar a atenção a áreas mais carenciadas de investimento, foram identificadas novas linhas estratégicas, nomeadamente em resposta à necessidade de os cuidados paliativos estarem presentes de forma disseminada no SNS (PEDCP, 2021-2022).

Uma das linhas estratégicas, adicionada neste novo plano, passa pela integração dos cuidados paliativos pediátricos no SNS. Consiste em sensibilizar os profissionais de saúde para a identificação precoce de crianças e jovens com necessidades paliativas, promover a formação

em cuidados paliativos pediátricos ao longo da especialidade de Pediatria. De igual modo, sensibilizar o Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica para integrar no plano de estudos formação básica em CPP, sensibilizar a comunidade para integrar e envolver as crianças com doença crónica complexa e suas famílias (PEDCP, 2021-2022).

Neste sentido, como profissional de saúde e no papel de mestranda na área da pessoa em situação paliativa, sentimos necessidade de aprofundar conhecimentos nesta área dos CP, tentando também colmatar uma lacuna da formação, uma vez que não foi um tema muito abordado, na componente teórica.

Após alguma pesquisa, deparamo-nos com a publicitação deste curso em CP Pediátrico, pela Celf Formação, em regime online, que despertou interesse.

A Celf Formação é uma entidade formadora certificada para ministrar formação profissional pela DGERT - Direção Geral do Emprego e das Relações de Trabalho com experiência comprovada em diferentes tipologias de intervenção, quer financiada quer não financiada em diversas áreas de formação (Celfinfo, 2022).

Tem como missão, ser uma referência regional ao nível da educação e da formação a particulares e a empresas, através de uma oferta formativa abrangente que vá de encontro às necessidades do mercado.

O curso de Cuidados Paliativos Pediátricos, integra-se na formação de curta ou média duração de aquisição e/ou atualização de competências profissionais e aumento da competitividade das empresas onde estão inseridos.

Teve como objetivos: identificar os princípios gerais dos cuidados paliativos pediátricos, refletir sobre a realidade nacional nos CPP, caracterizar o papel do profissional de saúde nos CPP e enumerar as estratégias terapêuticas e as intervenções lúdico-pedagógicas nos CPP (Anexo 12).

**“Luto Prolongado”** – E-learning - 17 e 18 de novembro de 2022; Celf Formação; Duração: 8h

Uma das áreas de intervenção em cuidados paliativos é o acompanhamento e apoio das famílias no processo de luto e identificar precocemente o risco de desenvolver luto complicado.

O Luto é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surgem como resposta a uma perda de um ente significativo (Barbosa, 2016).

O conceito de luto complicado ou luto prolongado ganhou reconhecimento como uma perturbação psicológica distinta, que se distancia das manifestações normais de luto. (Barbosa, 2016). Define-se, como uma perturbação mental que se caracteriza por manifestações de luto intensas e persistentes, associadas a significativa perturbação do funcionamento social e ocupacional (Coelho e Brito, 2021).

Sendo este um dos temas de trabalho neste ENP, tendo realizado um protocolo de atuação de acompanhamento diferenciado no apoio do luto, com objetivo de acompanhar e apoiar a família/cuidador no processo de luto, avaliação e diagnóstico das manifestações de luto complicado e encaminhar adequadamente a família/cuidador principal com luto patológico, faz todo o sentido o meu interesse em aprofundar conhecimentos nesta área.

Através da Celf Formação, tive a oportunidade de participar na formação sobre luto prolongado cujos objetivos eram: descrever a importância do profissional de saúde no processo de luto, identificar as etapas do processo de luto, enumerar as diferentes tipologias do luto, caracterizar as diferentes estratégias de superação e refletir sobre a resiliência decorrente do processo de luto (Anexo 13).

### **4.3 - Gestão em Cuidados Paliativos**

A gestão de serviços de saúde é um conjunto de práticas que têm como objetivo organizar e administrar todas as atividades de uma instituição que oferece assistência à saúde.

Ao concentrar a minha atenção no processo de cuidar, na área dos cuidados paliativos, percebemos que os indicadores de qualidade assumem extrema importância, uma vez que é essencial uniformizar procedimentos.

Neste sentido, no âmbito da gestão, foi detetado a necessidade de elaborar dois protocolos de intervenção como proposta da melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Um, sobre o uso da via subcutânea na gestão de controlo de sintomas em CP e, outro, sobre acompanhamento diferenciado no apoio no luto. Passo a apresentar de seguida.

#### **4.3.1 – Criação de Protocolo de Intervenção no Uso da Via Subcutânea**

O envelhecimento da população, o aumento da incidência de doenças crónicas e degenerativas juntamente com uma maior expectativa de vida, significa que a cada dia, o número de pessoas

que necessitam de cuidados paliativos é maior, o que se traduz na necessidade de obter estratégias de promoção do conforto e da máxima qualidade de vida possível, apesar da doença.

Os cuidados paliativos são considerados como uma intervenção multiprofissional no alívio do sofrimento da pessoa/família com uma doença crónica, progressiva e incurável. Deste modo, é extremamente necessário ter em conta o conforto e a qualidade de vida do doente, promovendo um controlo sintomático eficaz. Evidencia-se que uma das prioridades para o bem-estar, do doente/família é controlo de sintomas no fim de vida.

É fundamental, saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente.

Neste sentido, é essencial o controlo inerente a essa fase da vida. A via de escolha para tratar os sintomas em cuidados paliativos é a via oral, tanto pela simplicidade da oferta como por ser a via mais fisiológica e menos invasiva. No entanto, certas circunstâncias podem impossibilitar a sua utilização, sendo necessário recorrer a outras formas alternativas.

Sendo o controlo sintomático um componente essencial no cuidado à pessoa em fim de vida, surge a necessidade de conhecer várias alternativas para esse efeito. Assim aparece a necessidade de aprofundarmos conhecimentos e conduzirmos o projeto da utilização da via subcutânea (SC) para hidratação e administração de terapêutica.

O recurso à via SC para hidratação e administração de terapêutica têm-se vindo a desenvolver e a aplicar nos últimos anos. Apesar de ter sido largamente difundida nos anos 40 e 50, atualmente ainda é *“desconhecida por muitos profissionais de saúde e, talvez por essa razão, raramente usada apesar da sua eficácia e segurança”* (Pombo, 2012).

Posto isto, foi-me proposto a elaboração de um protocolo institucional norteador do uso da via subcutânea, designado por Protocolo de Intervenção no Uso da Via Subcutânea (Apêndice 3), com o objetivo de uniformizar a prática clínica e neste sentido melhorar a prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa utilizando a via subcutânea para a administração de terapêutica e soluções.

A elaboração deste protocolo de atuação proporcionou-nos momentos de aprendizagem e enriquecimento de conhecimentos pela necessidade de revisão temática e consequente atualização de conhecimentos.

### **4.3.2 – Criação do Protocolo de Atuação de Acompanhamento Diferenciado no Apoio no Luto**

Uma das áreas de intervenção em cuidados paliativos é o acompanhamento e apoio das famílias no processo de luto e identificar precocemente o risco de desenvolver luto complicado e/ou prolongado que, de acordo com a literatura, pode afetar cerca de 10 a 20% da população enlutada.

O Luto é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surgem como resposta a uma perda de um ente significativo (Barbosa, 2016).

O conceito de luto complicado ou luto prolongado ganhou reconhecimento como uma perturbação psicológica distinta, que se distancia das manifestações normais de luto. (Barbosa, 2016) Define-se, como uma perturbação mental que se caracteriza por manifestações de luto intensas e persistentes, associadas a significativa perturbação do funcionamento social e ocupacional (Coelho e Brito, 2021).

Centrados nas necessidades da pessoa – ao invés da doença – os cuidados paliativos reconhecem a importância de uma abordagem multidisciplinar na gestão dos sintomas, físicos, psicossociais e espirituais do doente e da sua família estendendo-se este apoio ao período de luto (Twycross, 2001 in Coelho e Brito, 2021).

Em CP, doente e família são alvos indissociáveis de intervenção. Os cuidadores familiares são encarados não só como aliados no cuidado do doente, mas também como alvo de atenção clínica, sendo este apoio extensível a outro elemento da família, quando necessário. Além disso, preconiza-se a disponibilização de suporte contínuo ao longo da trajetória de fim de vida e do período de luto (Coelho e Brito, 2021).

O processo de Luto é, efetivamente, um processo multinivelado e operacionalizado, habitualmente muito ativo, altamente personalizado e determinado por inúmeros fatores de vida do enlutado. Não é um processo linear, com limites concretos, antes com compósito de padrões fluidos, sobrepostos, que varia ao longo do tempo e de pessoa para pessoa (Barbosa, 2010).

A dor emocional da maioria das pessoas (80-90%) será descomplicada, sendo a sensação inicial de descrença progressivamente ultrapassada e a perda encarada como uma realidade (Prigerson, 2004 in Delalibera, 2012). Muitos dos enlutados chegam a um sentido de aceitação 6 meses após a perda (Boelen & Prigerson, 2007 in Delalibera, 2012), identificam uma

possibilidade de se relacionarem satisfatoriamente com as outras pessoas no futuro, são capazes de trabalhar produtivamente e de desfrutar de atividades de lazer.

Barbosa (2016), fala-nos do **Modelo de Tripla Integração do Processo de Luto**, considerando três principais padrões de manifestações no processo de luto:

### **I. Choque/Negação**

Manifestação de choque, entorpecimento, incredulidade e negação.

A reação de choque é habitualmente mais intensa em situações em que não foi possível haver uma preparação e em que a pessoa é confrontada, de um modo abrupto e inesperado, com a realidade.

### **II. Desorganização/Integração**

Manifestações afetivas (choro, tristeza, desgosto, desânimo, medo, ansiedade, desânimo, insegurança, culpa, irritabilidade, frustração, injustiça);

Manifestações cognitivas (preocupações e recordações recorrentes, dificuldade de concentração, dificuldade em tomar decisões, negação da realidade);

Manifestações existenciais (desespero, perda de interesse, ausência de desejo de continuar a viver, mudança de valores);

Manifestações comportamentais (conduta alterada, hiperatividade, inquietação, lentificação, negligência de autocuidado);

Manifestações somáticas (cefaleias, dores musculares, tremores, agitação interna, alteração do apetite e peso, nó na garganta, fadiga, insónia).

Resumidamente, esta fase inclui estados afetivos intensos sobrevivendo sobre a forma de ondas periódicas de desconforto emocional ou físico, muitas vezes acompanhado de isolamento social, de preocupações recorrentes com vários aspetos do falecido e até de identificação com ele.

### **III. Reformulação/Reorganização**

Manifestação de reconhecimento da perda, há um reajustamento ao novo mundo e uma reformulação identitária onde há uma redescoberta de significado da vida, desenvolvimento de uma nova identidade e crescimento pessoal.

Desenvolve-se como reflexo e interconexão singular das outras estratégias e movimentos dinâmicos do processo de luto. Promovem, no seu conjunto articulado, uma experiência integrada que encaminha o enlutado para uma reformulação identitária, que se traduz em mudanças na sua vida interior, no estabelecimento de novas relações interpessoais e num eventual despertar transcendental (um novo “eu”).

Nem sempre o processo de luto decorre progressiva e harmoniosamente. Há situações em que o processo de luto pode complicar, tornando-se crónico ou até ganhar dimensão psicopatológica, ou seja, uma importante minoria desenvolve sintomas debilitantes e persistente incapacidade funcional.

Segundo, Prigerson et al. (in Delalibera, 2012), a **Perturbação de Luto Prolongado (PLP)** caracteriza-se pela persistência de alguns sintomas específicos, designadamente:

- intensas saudades e anseio pela pessoa que morreu;
- descrença ou dificuldade em aceitar a morte;
- pensamentos intrusivos acerca do falecido;
- atordoamento emocional;
- choque ou confusão;
- percepção de que a vida é vazia ou sem significado;
- sentimentos de amargura ou revolta;
- desconfiança em relação aos outros;
- sentimento de que parte de si morreu com o falecido;
- dificuldade em continuar com a própria vida;
- significativa redução da atividade social ou ocupacional.

São as formas de luto complicado que maior associação apresenta a problemas de saúde como depressão, ansiedade, abuso de álcool e medicamentos, risco de doenças e suicídios (Prigerson et al in Milton, 2021).

Segundo a APA, American Psychiatric Association, 2013 (in Milton, 2021), o Luto Prolongado atinge 10-20% dos enlutados e é definido como uma perturbação que se manifesta pela permanência de vários sintomas (superior a 6 meses), causando incapacidade em várias áreas de vida, como o trabalho, saúde e vida social.

A aplicação do **Instrumento Prolonged Grief Disorder - PG-13**, criado por Prigerson et al. (2007) ou **Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado – PG 13**, versão portuguesa,

criada e validada para a população portuguesa, por Mayra Delalibera, em 2010, permite o diagnóstico de Luto Prolongado.

É composto por 13 itens descritivos, que apresentam um conjunto de sintomas que devem persistir por um período mínimo de seis meses e que estão necessariamente associados a uma significativa perturbação funcional (Norma 003/2019). Este instrumento apresenta os seguintes critérios de cotação:

**Critério I, Evento** - perda do outro significativo;

**Critério II, Ansiedade de separação** - Experiência diária ou ininterrupta de saudades, dor emocional, tristeza e pesar

**Critério III, Persistência dos sintomas** – Experiência intensa e diária de ansiedade de separação por um período igual ou superior a 6 meses de luto, consecutivos.

**Critério IV, Sintomatologia afetiva, cognitiva e comportamental** - Experiência diária ou ininterrupta de pelo menos cinco dos seguintes sintomas : confusão em relação ao próprio papel na vida; dificuldade em aceitar a perda; evitar lembrar a realidade da perda; incapacidade para confiar nos outros depois da perda; sentimentos de amargura e revolta relacionados com a perda; dificuldade em continuar com a vida; percepção de estar emocionalmente entorpecido; sentir que a vida é insatisfatória ou sem significado; sentimento de choque, atordoamento e confusão pela perda.

**Critério V, Disfunção social e ocupacional ou em outras áreas importantes de funcionamento**– Experiência de uma redução significativa da vida social, profissional ou em outras áreas importantes.

Sendo esta, uma área de intervenção essencial numa equipa e a ausência da existência de um procedimento institucional, foi-me proposto a elaboração de um Protocolo de Atuação de Acompanhamento Diferenciado no Apoio no Luto (Apêndice 4) com o objetivo de proporcionar o acompanhamento e apoio da família/cuidador no processo de luto, avaliar e diagnosticar manifestações de luto complicado e permitir encaminhar adequadamente a família/cuidador principal com luto patológico.

Deste modo, o procedimento de atuação foi elaborado com base a Norma nº 003/2019 de 23/4/2019, emitido pela DGS, que nos define o Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. Este modelo, pressupõe que, após a morte, deve existir um contacto

dos profissionais com a família ou cuidador principal com objetivo de prestar apoio, mas também, identificar a presença de risco de perturbação de luto prolongado/patológico.

Não existe consenso quanto ao período que deve decorrer entre o óbito e o primeiro contacto com a família/cuidador – com horizontes temporais de 2 a 8 semanas – nem quanto às formas de contacto: carta de condolências, contacto telefónico e/ou visita domiciliaria – cada uma com funções e objetivos claros e definidos.

Resumidamente, o protocolo de atuação de acompanhamento diferenciado no apoio no luto supõe três contactos obrigatórios e um quarto se foram identificados fatores de risco de desenvolver um luto prolongado ou patológico.

### **1º Contacto**

- 1 a 2 semanas após óbito
- Envio da **Carta de Condolências** (Apêndice 5) e do **Guia de Acompanhamento do Luto** (Apêndice 6), dirigida ao familiar/cuidador, por correio (tarefa administrativa).

A carta é uma forma de expressar condolências em nome da equipa, reforça e valida os cuidados e o apoio dado pela família e reitera a possibilidade de contactar com a equipa de CP.

O guia de acompanhamento do luto é um guia informativo. Contém informações sobre as manifestações comuns do luto, o processo de luto, estratégias recomendadas para ultrapassar a fase de luto de forma saudável e informações sobre contactos telefónicos e funcionamento da ESCP.

### **2º Contacto**

- 3 meses após o óbito
- Contacto telefónico, de apoio ao familiar/cuidador principal, para avaliação do processo de luto - fatores de proteção vs. fatores de risco.
- Avaliação do estado de humor, do suporte social, do retorno às atividades de vida diária, existência de projetos de futuro; clarificar possíveis dúvidas, avaliar a presença de sintomas de luto complicado ou de comportamentos desadequados, proporcionar apoio e oportunidade de falar sobre os seus sentimentos e a adaptação à nova realidade; marcação de um novo contato e/ou disponibilização de apoio psicológico; com recurso a um **Guião de Contato Telefónico** (Apêndice 7) estruturado.

### 3º Contacto

- 6 meses após o óbito
- Contacto telefónico, de apoio ao familiar/cuidador principal, para avaliação do processo de luto - fatores de proteção vs. fatores de risco.
- Avaliação do estado de humor, do suporte social, do retorno às atividades de vida diária, existência de projetos de futuro; marcação de um novo contato e/ou disponibilização de apoio psicológico, com recurso a um **Guião de Contato Telefónico**, estruturado.
- Aplicação telefónica do **Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado – PG 13** (Apêndice 8)
- Marcação de **Consulta de Psicologia** para apoio psicológico se considerado necessário (risco ou presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico)

### 4º Contacto (se fatores de risco)

- 10 a 12 meses após o óbito
- Contacto telefónico com o familiar/cuidador principal, para avaliação do risco de desenvolvimento de luto patológico ou prolongado
- Avaliação do estado de humor, do suporte social, do retorno às atividades de vida diária, existência de projetos de futuro, com recurso a um **Guião de Contato Telefónico**, estruturado.
- Aplicação telefónica do **Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado – PG 13**
- Marcação de **Consulta de Psicologia** para apoio psicológico se considerado necessário (risco ou presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico)

O registo da nossa intervenção será realizado numa base de dados da ESCP – EIHSCP.

Pretende-se, posteriormente, que seja proposto a criação de uma **Consulta de Apoio no Luto**, de enfermagem, destinado ao familiar/cuidador de referência, no seu processo clínico informático com o intuito de realizar o respetivo registo, permitindo deste modo a maior e melhor acessibilidade e garantindo a continuidade de cuidados.

A elaboração deste protocolo de atuação proporcionou-me momentos de aprendizagem e enriquecimento de conhecimentos pela necessidade de revisão temática e consequente atualização de conhecimentos.

Permitiu-me ainda, concluir que o luto é um processo e não um estado. É um processo de altos e baixos, não é linear, é oscilatório, é individual e não tem um tempo definido para ser vivido. É um processo que faz parte da vida no qual temos um papel ativo.

## CONCLUSÃO GERAL E SUGESTÕES

Relembrando o objetivo do Estágio de Natureza Profissional: *desenvolver competências especializadas em enfermagem na área dos cuidados paliativos*, reconhecemos que este estágio se constitui num espaço fundamental não só para o desenvolvimento destas competências como para o desenvolvimento do autoconhecimento.

Efetivamente, a interação com a pessoa é a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança nos momentos mais difíceis. Expressões de compaixão e afeto na relação com o outro trazem a certeza de que somos parte importante de um conjunto, o que traz a sensação de consolo e realização, além de paz interior.

Verificámos que o enfermeiro especialista tem um papel primordial na avaliação da pessoa doente no seu todo e no follow-up, ou seja, na revisão contínua das estratégias terapêuticas para a sua posterior adequação às necessidades de cada pessoa/família.

Consideramos que a pessoa possui uma especificidade própria carente de cuidados individualizados. Neste sentido, o enfermeiro especialista realiza uma análise aprofundada em equipa de modo a intervir sobre todas as dimensões dos sintomas, recorrendo tanto a terapêuticas farmacológicas como às não farmacológicas.

Realçamos, que a dor faz parte da existência humana, o seu controlo deve ser encarado como uma prioridade na prestação de cuidados de saúde, contribuindo como um fator decisivo para a humanização dos mesmos.

Importa sublinhar, a necessidade de em CP, se trabalhar em equipa, apoiar a pessoa doente/família, comunicar eficazmente e conceber e planejar cuidados multidimensionais, tendo em consideração as dimensões psicológica, social e espiritual, para além da física.

A gestão adequada da perda duma pessoa significativa é passível de se alcançar quando o enlutado beneficia duma presença que cuida, confiante e desperta, capaz de desenvolver um plano de cuidados holísticos de apoio e follow-up. A identificação de preditores de complicações facilita o planeamento de intervenções preventivas focadas nas pessoas com maiores necessidades e, conseqüentemente, a sua referenciação atempada.

Verificamos, que as pessoas doentes em sofrimento têm dificuldade em comunicar com os seus familiares sobre o processo de doença. A tendência de poupar os entes queridos ao conhecimento de sentimentos negativos fortes face à sua situação, é comum. Deste modo,

realça-se que cuidar do alívio do sofrimento passa por proporcionar condições que envolvam a pessoa doente, para que se sinta respeitado e capaz de manifestar o que sente em confiança.

A satisfação, o apoio e acompanhamento da família são cruciais para o bem-estar do doente. Verificamos ainda, que a conferência familiar permite atingir os objetivos dos cuidados; minimizar medos; promover a continuidade de cuidados; proporcionar suporte psicológico; controlar sintomas e incentivar a pessoa doente e sua família a uma participação mais ativa nos cuidados.

Para que o controlo de sintomas seja exequível, é necessário um olhar global e integrado sobre a pessoa doente e seus entes queridos, já que, por um lado, a presença de apenas um sintoma é rara, sendo aliás muito frequente, a coexistência de vários sintomas em simultâneo e, por outro, toda a vivência da situação de doença pode comportar um sofrimento global, na medida em que todas as dimensões da pessoa ficam afetadas.

O estabelecimento de uma relação interpessoal e uma boa comunicação entre os elementos da família e da equipa de saúde é imprescindível, de maneira a que seja possível apreender e resolver as principais necessidades, incertezas e expectativas dos familiares.

É importante que o enfermeiro nas suas intervenções demonstre um saber próprio e autonomia, desenvolvendo cuidados ajustados à pessoa. Neste sentido a formação e a investigação ocupam um lugar de destaque para produzir mais e melhor conhecimento nas mais diversas vertentes que estes cuidados comportam: gestão de sintomas, comunicação, apoio e acompanhamento familiar, espiritualidade, esperança, trabalho em equipa e interdisciplinaridade, ética em cuidados paliativos, entre outros.

Verificamos da necessidade do desenvolvimento de uma consciência ética que permita um processo de tomada de decisão certo, que vá de encontro ao respeito pela própria vida e pela vida do outro.

A gestão em cuidados paliativos exige que se atenda à definição de normas e critérios de qualidade numa perspetiva sempre de melhoria.

Em síntese, prestar Cuidados Paliativos requer formação e treino adequado, na medida em que envolve uma experiência de elevada complexidade pela situação clínica que “empurra” a pessoa doente para a morte. O fim da vida, momento que precede a morte, é um tempo de muita incerteza, angústia e medo, obtendo a certeza de que a morte não é apenas uma possibilidade, mas sim um facto pertencente à vida.

Como sugestões de mudança, e pela experiência profissional de 21 anos em medicina interna, parece-me imperativo continuar a reforçar a formação dos profissionais de saúde que lidam frequentemente com pessoas doentes sem perspectiva de cura, pois evidencia-se em contexto hospitalar a existência de profissionais de saúde com práticas de cuidados focadas exclusivamente para a cura, desvalorizando os cuidados centrados na pessoa.

Importa ainda referir, a necessidade de mudança de mentalidades, paradigmas e políticas de saúde no que concerne aos CP. Infelizmente, para uma esmagadora maioria da população e, mesmo para profissionais de saúde, os CP destinam-se apenas para pessoas em situação de fim de vida e controlo de sintomas. Efetivamente, este pressuposto resulta numa referenciação tardia, conduzindo a que a pessoa em fim de vida não usufrua da gama completa que os cuidados paliativos oferecem.

As dificuldades também fizeram parte integrante deste caminho, nomeadamente gerir o tempo pelo facto de ter de conciliar a atividade profissional com a vida pessoal e com o desenvolvimento do estágio de natureza profissional. Contudo queremos realçar, que o ENP foi uma opção bastante positiva, pelo contributo que ofereceu no desenvolvimento de competências especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa e no desenvolvimento pessoal.

Termino, deixando um agradecimento muito especial a toda a ESCP-ULSM que nos ajudou a atingir os objetivos propostos.

## BIBLIOGRAFIA E REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achora, S., & Labrague, L. J. (2019). *An Integrative Review on Knowledge and Attitudes of Nurses Toward Palliative Care*. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(1), 29–37. [doi:10.1097/njh.0000000000000481](https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000481)
- Aguiar, R. A. S. (2021). *Referenciação para Cuidados Paliativos num hospital diferenciado: motivação, obstáculos e desafios*. [Trabalho Final de Mestrado Integrado em Medicina, Faculdade de Medicina de Coimbra]. Repositório Científico da Universidade de Coimbra. <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/98668>  
<http://hdl.handle.net/10316/98668>
- Albuquerque, S., Coelho, A., Teixeira, A., & Santos, A. (2021). *Luto complicado: Contextualização, avaliação e intervenção*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., *Luto. Manual de Intervenção Psicológica*. (pp. 21-37). Pactor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação
- Alliance, W. P. C., & World Health Organization. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance. Arantes  
<https://www.who.int/news/item/28-01-2014-first-ever-global-atlas-identifies-unmet-need-for-palliative-care>
- Arantes, A.C.Q. (2021). *A morte é um dia que vale apenas viver*. (5ª ed.). Oficina do livro
- Araújo, S. P. P. (2018). *Desenvolvimento de competências especializadas em Cuidados Paliativos*. [Relatório de estágio de natureza profissional de Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.  
[http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2123/1/Susana\\_Pereira\\_araujo.pdf](http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2123/1/Susana_Pereira_araujo.pdf)
- ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Crítérios de qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos no Brasil*. Diagraphic Editora Ltda  
[https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/cuidados\\_paliativos\\_criterios\\_de\\_qualidade.pdf](https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/cuidados_paliativos_criterios_de_qualidade.pdf)
- Avilés, R. G. & Antino Ió, F. G. (2013). *Uso de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos*. Monografias SECPAL, nº 4. Madrid. Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos -SECPAL  
<http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/09/Uso-de-la-v%C3%ADa-subcut%C3%A1nea-en-cuidados-paliativos.-Monograf%C3%ADas-SECPAL.pdf>

- Azevedo, D. L. (2016). *O uso da via subcutânea em geriatria e Cuidados Paliativos. Um guia da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos para profissionais*. (pp. 6 – 45) Rio de Janeiro. Prefixo editorial.  
<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2016/06/uso-da-via-subcutanea-geriatria-cuidados-paliativos.pdf>
- Azevedo, E. F., Barbosa, L. A., & Bortoli Cassiani, S. H. (2012). *Administração de antibióticos por via subcutânea: uma revisão integrativa da literatura*. [Artigo de Revisão da Literatura] *Ata Paulista de Enfermagem*, 25(5):817-22  
[https://www.researchgate.net/publication/259174031\\_Artigo\\_de\\_Revisao\\_Administracao\\_de\\_antibioticos\\_por\\_via\\_subcutanea\\_uma\\_revisao\\_integrativa\\_da\\_literatura](https://www.researchgate.net/publication/259174031_Artigo_de_Revisao_Administracao_de_antibioticos_por_via_subcutanea_uma_revisao_integrativa_da_literatura)
- Azevedo, E. F. & Barbosa, M. F. (2012). *Via subcutânea: a via parenteral de escolha para administração de medicamentos e soluções de reidratação em Cuidados Paliativos*. In Carvalho, R. T. & Parsons, H. A.. *Manual de Cuidados Paliativos. Academia Nacional Cuidados Paliativos*. (2ª Ed., pp. 259-267). Rio de Janeiro. Solo Editoração & Design Gráfico. <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
- Barbosa, A. (2016). *O luto em Cuidados Paliativos*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 553 - 623). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). *Trabalho em Equipa*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 907 -913). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Brito, F.M., Costa, I., Costa, S., Andrade, C., Santos, K., & Francisco, D. (2014). *Communication in death imminence: Perceptions and strategy adopted for humanizing care in nursing*. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 18(2), 317-322  
<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140046>
- Brito, M., (2021). *Estado de arte da intervenção psicológica no luto no séc. XXI*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T. *Luto - Manual de Intervenção Psicológica* (pp. 3 - 15). Factor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

- Brito, S., Bertão, M., & Freire, E. (2022). *Cuidados Paliativos no Domicílio: Vias Alternativas para a Administração de Fármacos*. Revista da Sociedade Portuguesa da Medicina Interna, Vol. 29, nº 3, p. 207-214  
<https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/432/701>
- Capelas, M. L. V., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S., & Ferreira, C. M. D. (2017). *Cuidados Paliativos: Evolução histórica e legal*. In Capelas, M. [et al]. *Cuidar a pessoa que sofre: Uma teoria de cuidados paliativos*. (pp. 19-42). Lisboa: Universidade Católica Editora
- Carvalho, D. (2018). *A Via subcutânea na gestão dos sintomas na pessoa em fim de vida: perspetivas dos profissionais de saúde*. [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde do Instituto politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.  
<http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/2207>
- Celfinfo - Celf Formação - Centro de Explicações, Línguas e Formação, Unipessoal, Lda. (2022)  
<https://celfinfo.org/>
- Cerqueira, M. M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Formasau.
- Coelho, A., Brito, M., (2021). *Intervenção Psicológica na doença crónica e cuidados paliativos em contexto hospitalar e domiciliário*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., *Luto - Manual de Intervenção Psicológica*. (pp. 41 – 54)). Factor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Colliére, M.F. (1999). *Promover a vida*. Lisboa, Lidel.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). PEDCP - *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2017-2018*.  
<https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2019-2020*.  
<https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2021-2022*.  
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Costa, Maria A. C. M.; Antunes, Maria T. C. (2012). *Avaliação de sintomas em doentes sem perspetiva de cura*. [Artigo de Investigação]. Revista de Enfermagem Referência. Vol./serie 3, nº 7. Coimbra. <http://www.index-f.com/referencia/2012pdf/37-063.pdf>
- Decreto-Lei N.º 101/2006 - *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Diário da República I Série – A, nº 109 de 6 de junho de 2006 (pp. 3856 – 3865)  
<https://files.dre.pt/1s/2006/06/109a00/38563865.pdf>
- Delalibera, M., Coelho, A., Barbosa, A. (2012). *Estudo de adaptação e validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa*. In Barbosa, A., *Investigação quantitativa em cuidados paliativos* (pp. 87 - 106). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Duhalmel, F., Fortin, M. F. (1999). *Os Estudos do tipo descritivo*. In Fortin, M. F., *O processo de Investigação: da concepção à realização*. (pp. 161 - 171). Lusociência.
- Duarte, M. G. C. (2020). *Cuidar o doente com necessidades paliativas no domicílio: sobrecarga do cuidador informal*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/7352>
- EPortugal, Portal de Serviços Públicos. (2022). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*.  
<https://eportugal.gov.pt/guias/cuidador-informal/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>
- Fernandes, J. (2016). *Apoio à família em cuidados paliativos*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 653 - 662). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Figueiredo, A., (2017). *Os homens também adoecem*. [Blog]. Centro Cirúrgico de Coimbra.  
<https://ccci.pt/novembro-azul>

- Forte, D. N., Achette, D. (2018). *Cuidados paliativos no século 21*. In Fukumitsu, K. O. *Vida, morte e luto. Atualidades brasileiras*. (Cap. 9). São Paulo: Summus Editorial. Ebook.  
<https://biblioteca.wook.pt/reader/index.html>
- Fortin, M. F., Cotê, J., & Vissandjée, B. (1999). *Etapas do processo de investigação*. In Fortin, M. F., *O processo de Investigação: da concepção à realização*. (pp. 35- 43). Lusociência.
- Fortin, M. F., Pru'd Homme-Brisson, D., & Coutu-Wakulczyk, G. (1999). *Noções Éticas em Investigação*. In Fortin, M. F., *O processo de Investigação: da concepção à realização*. (pp. 113 - 121). Lusociência.
- Fortin, M. F., Côté, J., Filion, F. (2009). *Análise descritiva dos dados*. In Fortin, M. F., *Fundamentos e Etapas do processo de Investigação*. (pp. 409 - 430). Lusodidata
- Fortin, M. F., Côté, J., Filion, F. (2009). *As abordagens quantitativa e qualitativa*. In Fortin, M. F., *Fundamentos e Etapas do processo de Investigação*. (pp. 180 - 196). Lusodidata
- Fortin, M. F., Côté, J., Filion, F. (2009). *Métodos de colheitas de dados*. In Fortin, M. F., *Fundamentos e Etapas do processo de Investigação*. (pp. 380 - 387). Lusodidata
- Fortin, M. F., Côté, J., Filion, F. (2009). *Prespetivas em éticada investigação*. In Fortin, M. F., *Fundamentos e Etapas do processo de Investigação*. (pp. 25 – 30, 34). Lusodidata
- Hodiamont, F., Jünger, S., Leidl, R., Schildmann, E., & Bausewein, C., (2019). *Understanding complexity – the palliative care situation as a complex adaptive system*. BMC Health Services Researche. 19:157.  
<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-3961-0>
- Instituto Politécnico de Viana do Castelo - Escola Superior de Saúde. (2021). Norma para a elaboração e apresentação de trabalhos científicos. Viana do Castelo
- International Council of Nurses (1999), *Nursing Matters; Nursing Research: A Tool for Action*.
- Lei nº 52/2012 - *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Diário da República, 1ª série - nº 172 de 5 de setembro de 2012, pp. 5119 – 5124.  
<https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lei nº 31/2018 - *Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida*. Diário da Republica nº 137/2018, Serie 1 de 2018-07-18, pp. 3238 – 3239.  
<https://dre.pt/dre/detalhe/lei/31-2018-115712240>

- Lima, S. (2020). *Literacia em Saúde em Cuidados Paliativos: influência das variáveis sociodemográficas e de satisfação da família com os cuidados prestados*. [Relatório Final de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Instituto Politécnico de Viseu]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viseu. <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/6273>
- Lopes, A. P., Esteves, R., & Sapeta, P. (2012). *Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea*. [Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Researchgate. <file:///C:/Users/natal/OneDrive/%C3%81rea%20de%20Trabalho/Especialidade%20%20Cuidados%20Paliativos/TESE%20DE%20MESTRADO/Paula%20Sapeta%20-%20Vantagens%20%20desvantagens%20da%20terap%3%AAutica%20e%20hidrata%C3%A7%C3%A3o%20SC.pdf>
- Lopes, A. P. (2013). *Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos Recurso à terapêutica e hidratação subcutânea em cuidados paliativos em contexto domiciliário*. [Relatório de Prática Clínica do Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <https://repositorio.ipcb.pt/handle/10400.11/2189>
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M., J., (2021). *Cuidados Paliativos, conforto e espiritualidade*. In *Autocuidado um foco central para a Enfermagem*. (pp. 85 – 98). Escola Superior de Enfermagem do Porto. *Repositório Científicos de Acesso aberto em Portugal*. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/39415>
- Marques, C., Nunes, G., Ribeira, T., Santos, N., Silva, R., & Teixeira, R. (2005). *Terapêutica subcutânea em Cuidados Paliativos*. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, 21:563-568. <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10186/9922>
- Marques, J. F. P. (2018). *Luto patológico – revisão baseada na melhor evidência*. [Trabalho final de mestrado integrado em Medicina, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa] Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/42230>
- Mendes, J. S. P.P. (2016). *Alimentação e Hidratação em Final de Vida no Doente Oncológico: Opinião de Médicos e Enfermeiros*. [Mestrado Integrado em Medicina, Faculdade de

Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto Universidade do Porto.  
<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/83798/2/133145.pdf>

Milton, A. (2021). *Luto e crescimento pós-traumático*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., *Luto - Manual de Intervenção Psicológica* (pp. 306 - 315). Factor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

Moraes, R., Ferreira, M., Alves, J., Mirra, J., & Freire, E., (2021). *Hipodermoclise e terapêutica subcutânea*. In Freire, E., Fernandes, R., *Guia Prático de Controlo Sintomático* (2ª ed, pp. 167 - 173). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa (NEMPAl)

Neto, I. G. (2003). *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*. Revista Portuguesa Clínica Geral e Familiar. Dossier, Cuidados Paliativos. Vol. 19, nº 1, 19:68-74.

<https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>

Neto, I. G. (2008). *Utilização da via subcutânea na prática clínica*. Sociedade portuguesa de Medicina Interna, Vol. 5, Nº 4, p. 277-282.

[https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15\\_n4\\_2008\\_277\\_283.pdf](https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15_n4_2008_277_283.pdf)

Neto, I. G. (2016). *Cuidados Paliativos: Principios e Conceitos Fundamentais*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 1 - 19). Lisboa. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2016). *Modelos de Controlo Sintomático*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 43 - 47). Lisboa. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos - Conheça-os bem*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Neto, I. G. (2022). *Da ciência, do amor e do valor da vida. Relatos e padrões da identidade dos Cuidados paliativos*. Oficina do Livro.

Nunes, R., Rego, F., & Rego, G. (2018). *Enciclopédia luso-Brasileira de cuidados paliativos*. Almedina.

- Oliveira, J. L. J. (2019). *As intervenções especializadas do enfermeiro em Cuidados Paliativos*. [Relatório de estágio de natureza profissional de Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. [http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2242/1/Silvia\\_Oliveira.pdf](http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2242/1/Silvia_Oliveira.pdf)
- OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico e Observatório Europeu de Sistemas e Políticas de Saúde. (2017). *Portugal: Perfil de saúde do país 2017*. OCDE ILibrary. <https://doi.org/10.1787/9789264285385-pt>
- Organização Mundial de Saúde (2020). *Assessing National Capacity for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases: Report of the 2019 Global Survey*. Geneva: World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240002319>
- Pereira, M. R. H. (2016). *Desenvolvimento de competências especializadas em Cuidados Paliativos*. [Relatório de estágio de natureza profissional de Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. [http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/Maria\\_Pereira.pdf](http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/Maria_Pereira.pdf)
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos - Confrontar a Morte*. Universidade Católica Editora.
- Pombo, D. (2012). *A Via Subcutânea para Hidratação e Administração de Terapêutica na Pessoa com Patologia Crónica e/ou Paliativa*. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem Médico – Cirúrgica, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/4357>
- Pontalti, G., Rodrigues, E., Firmino, F., Fábris, M., Stein, M., & Longaray, V. (2012). *Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos*. Revista Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). 32(2), 199-207. <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/157903/000871761.pdf?sequencia=1>
- Portaria nº 165/2016 – *Alteração da Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro – regulamento da Rede Nacional de Cuidados Paliativos*. Diário da República, 1.ª série, n.º 112 de 14 de junho de 2016. <https://files.dre.pt/1s/2016/06/11200/0182101825.pdf>

Portugal. Ministério da Saúde. (2017). Circular normativa nº 1/ACSS. 12-01-2017: *Requisitos mínimos para Equipas locais de cuidados paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos e indicadores de referência para a implementação e desenvolvimento destas equipas*. Administração Central do Sistema de Saúde.

[https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular-Normativa\\_1\\_2017.pdf](https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular-Normativa_1_2017.pdf)

Portugal. Ministério da Saúde. (2019). Despacho Normativo nº 003/DGS. 23.04.2019: *Modelo de Intervenção no luto Prolongado em Adultos*. Direção Geral da Saúde.

[https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos\\_2019.pdf](https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf)

Portugal. Statistics about Portugal and Europe. (2022). Pordata

<https://www.pordata.pt/en/portugal>

Queirós, A. R., Costa, A., Souto, A., & Cadavez, a. (2021). *Principais fármacos utilizados em Cuidados Paliativos*. In Freire, E., Fernandes, R., *Guia Prático de Controlo Sintomático* (2ª ed, pp. 193 - 203). Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa (NEMPAl)

Querido, A.; Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). *Comunicação*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 815 - 830). Lisboa. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Ramos, H. V. (2017). *A radiologia e os Cuidados Paliativos*. Acta Radiológica Portuguesa, Vol 29, nº 2, pp. 5-6.

<https://doi.org/10.25748/arp.12748>

<https://revistas.rcaap.pt/actaradiologica/article/view/12748/9847>

Regulamento nº 429/2018 - *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de enfermagem à pessoa em situação paliativa*. Diário da República, 2ª série, nº 135 - Artigo 4º, anexo III - 16 de julho de 2018, pp. 19359-19366.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>

Regulamento nº 140/2019 - *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Diário da República, 2ª série, nº 26 de 6 de fevereiro de 2019, pp. 4744-4750.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

- Ribeiro, O., Lima, S., & Duarte, J. (2020). *Literacia em Saúde em Cuidados Paliativos*. In *Millenium Journal of Education, Technologies, and Health*. (Serie 2, ed. espec., nº5). pp 281-292.  
<https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/19663>  
<https://doi.org/10.29352/mill0205e.30.00321>
- Ribeiro, V. (2018). *O que são os Cuidados Paliativos*. [Artigo em Pós-Graduação em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde Santa Maria].  
<https://www.santamariasaude.pt/este-e-o-artigo-que-deve-ler-para-saber-mais-sobre-cuidados-paliativos/>
- Robert, Twycross. (2001). *Cuidados Paliativos*. Climepsi Editores, 2001.
- Robert, Twycross. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2ª Ed.). Climepsi Editores, 2003.
- Rocha, J.C. (2021). *Processo de luto: Instrumentos de avaliação*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., *Luto - Manual de Intervenção Psicológica* (1ª ed., pp. 383 - 387). Pactor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Ruivo, A., Ferrito, C., Nunes, L., & Estudantes 7º Curso Licenciatura Enfermagem. (2010). *Metodologia de Projecto: Colectânea Descritiva de Etapas*. Revista de Enfermagem Percursos, nº 15, pp. 1-37.  
[http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista\\_Percursos\\_15.pdf](http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf)
- Sapeta, P. (2011). *A Morte e o Morrer na Sociedade pós-moderna*. In *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação Enfermeiro-Doente*. (pp. 17 – 20). Lusociência
- Sapeta, P. (2011). *Cuidados Paliativos: Filosofia e Princípios*. In *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação Enfermeiro-Doente*. (pp. 70 – 98). Lusociência
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida e interação enfermeiro-doente: o “estado de arte”*. In *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação Enfermeiro-Doente*. (pp. 21 - 30). Lusociência
- Sapeta, P. (2011). *Introdução*. In *Cuidar em Fim de Vida: O processo de interação Enfermeiro-Doente*. (pp. 1 - 8). Lusociência
- Schroeder, K.; Lorenz, K. (2018). *Nursing and the Future of Palliative Care*. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 5(1), 4-8. doi: [10.4103/apjon.apjon\\_43\\_17](https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17)

- Segurança Social. (2022). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*.  
<https://www.seg-social.pt/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>
- Silva, M. (2014). *Qualidade de vida em cuidados paliativos: Análise comparativa da perceção dos doentes, cuidadores e profissionais*. [Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, Universidade de Coimbra]. Repositório Científico da Universidade de Coimbra.  
[https://eg.uc.pt/bitstream/10316/27622/1/Mario\\_silva\\_Qualidade\\_vida\\_cuidados\\_paliativos.pdf](https://eg.uc.pt/bitstream/10316/27622/1/Mario_silva_Qualidade_vida_cuidados_paliativos.pdf)
- Silva, P. R. C., Santos, E. B. (2018). *Cuidados Paliativos – Hipodermoclise uma técnica do passado com futuro*. São Paulo: Revista Recien, Revista Científica de Enfermagem. 8(22), 53-63.  
<https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/153/156>
- Siqueira, A. S., Vazzoler, C. A., & Moura, L. L. (2021). *O uso da via subcutânea em cuidados paliativos elaboração de um protocolo institucional*. Arquivos Brasileiros de Medicina Naval. Vol. 82, nº 1, pp. 30 – 45.  
<https://www.portaldeperiodicos.marinha.mil.br/index.php/abmn/article/view/2678>
- Simão A. L. S., Negrini, C. L. I., Gaspar, C. L. I., Francisco, C. M., & Morales, G. F. (2021). *Evidências do uso da via subcutânea na assistência de enfermagem*. São Paulo: Revista Recien, Revista Científica de Enfermagem. 8(22), 98 – 107.  
<https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/439/442>
- Unidade Local de Saúde do Alto Minho. (2022). *Missão, atribuições e Legislação*.  
<https://www.ulsam.min-saude.pt/category/institucional/missao/>
- Unidade Local de Saúde do Alto Minho. (2020) *Equipa de Cuidados Paliativos - Plano de Atividades da Equipa de Cuidados Paliativos*.
- Unidade Local de saúde de Matosinhos. (2021). *Plano de Atividades e Orçamento 2021-2023*.  
[https://www.ulsm.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/16/2021/08/PAO\\_2021\\_2023-ULSM.pdf](https://www.ulsm.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/16/2021/08/PAO_2021_2023-ULSM.pdf)
- Vasconcelos, P.; Cruz, T., & Bragança, N. (2015). *Referenciação para cuidados paliativos num serviço de Medicina Interna*. Revista Clínica do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca. 3(2), pp. 14-19. Repositório do Hospital Prof. Dr. Fernando Fonseca.  
<https://repositorio.hff.min-saude.pt/handle/10400.10/1693>  
<https://revistaclinica.hff.min-saude.pt/index.php/rhff/article/view/168/97>

Viegas, M. (2011). *Via subcutânea: Uma nova alternativa*. [Tese de Mestrado, Comunicação Livre das Iª Jornadas de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Centro Hospitalar Barlavento Algarvio]. pp. 1-20.

<https://docplayer.com.br/8628115-Via-subcutanea-uma-nova-alternativa.html>

Vilelas, J., (2020). *Investigar em concreto*. In *Investigação – O processo de construção do conhecimento*. (3ª ed., pp. 179 - 187). Edições Sílabo, Lda.

Vilelas, J., (2020). *Tipos de estudos*. In *Investigação – O processo de construção do conhecimento*. (3ª ed., pp. 196 - 227). Edições Sílabo, Lda.

Vilelas, J., (2020). *Análise e síntese de resultados*. In *Investigação – O processo de construção do conhecimento*. (3ª ed., pp. 449 - 457). Edições Sílabo, Lda.

**ANEXOS**

# **Anexo 1**

**Autorização da Coordenadora da Equipe de Suporte em Cuidados Paliativos**

Exma. Dra. Maria Céu Rocha  
Coordenadora da Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos  
Unidade Local de Saúde de Matosinhos

**Assunto: Pedido de autorização para realização de um estudo de investigação no âmbito académico**

Eu, Natália Rodrigues Gigante, enfermeira a desempenhar funções na Unidade Local de Saúde do Alto Minho, mestranda do 1º curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, encontro-me presentemente a desenvolver o Estágio de Natureza Profissional nesta Unidade local de Saúde na Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos, sob orientação da Professora Doutora Manuela Cerqueira.

Para dar resposta a uma das exigências desta unidade curricular pretendo efetuar um estudo de investigação intitulado "O uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em Cuidados Paliativos, em contexto hospitalar" com a finalidade de contribuir para a utilização da via subcutânea na gestão de sintomas, em cuidados paliativos. Este estudo, tem como objetivo geral, analisar o uso da via subcutânea na gestão de sintomas, em cuidados paliativos, no contexto hospitalar.

De forma a poder realizar este trabalho, venho solicitar a V. Exª a colaboração neste estudo, autorizando a recolha de dados, através da análise do processo clínico. O trabalho supracitado tem apenas finalidade académica, pelo que será salvaguardado e garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados, assim como, não serão utilizados os dados de investigação para outros fins que não aqueles constantes nos objetivos do estudo.

Agradeço desde já a sua disponibilidade dispensada, estando ao dispor para fornecer qualquer esclarecimento adicional.

Sem outro assunto de momento, os melhores cumprimentos.

*Natália Rodrigues Gigante*

Viana do Castelo, 2 de junho de 2022

*Autógrafa*

*Tr. Car. 6 Ceu Ceilo Rocha*

## **Anexo 2**

**Autorização da Comissão de Proteção e Segurança de Informação**

Refª 72 /CLPSI/2022

**1 - ASSUNTO:** Estudo “O uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos em contexto hospitalar”.

**2 - RESPONSÁVEL PELO PEDIDO:** Natália Rodrigues Gigante.

**3 - DIMENSIONAMENTO DA AMOSTRA:** Todos os utentes em regime de internamento hospitalar com necessidades de cuidados paliativos, acompanhados pela Equipa Intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP), na ULSM.

**4 - PERÍODO DE REALIZAÇÃO:** A partir da data de aprovação do estudo.

**5 - GARANTIA DA PSEUDOANONIMIZAÇÃO DOS DADOS PESSOAIS:** Os questionários preenchidos serão codificados por ordem de entrada na base de dados.

**6 - PERÍODO APÓS O QUAL OS DADOS SÃO DESTRUÍDOS:** Os dados serão destruídos após o término do estudo.

**7 - EQUIPA DE INVESTIGAÇÃO:**

- Natália Rodrigues Gigante, investigadora principal, aluna do mestrado em enfermagem à pessoa em situação paliativa, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

**8 - PARECER:**

1. O estudo é de natureza quantitativo e do tipo transversal descritivo, com o objetivo geral de analisar o uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos, no contexto hospitalar. O estudo é realizado no âmbito da frequência, por parte da investigadora principal

(IP) do mestrado em enfermagem à pessoa em situação paliativa, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

2. Considerando, que o estudo se enquadra na vertente de gestão de sistemas de saúde e dos medicamentos e de dispositivos médicos, e, ainda em motivos de investigação científica, aplica-se o disposto nas alíneas i) e j) do ponto 2 do artigo 9º do Regulamento Geral da Proteção e Segurança da Informação (RGPD).
3. A recolha de dados será realizada através da aplicação de um questionário, apresentado no protocolo do estudo, onde serão registados os dados necessários à realização do estudo, após consulta dos registos do processo clínico eletrónico dos utentes acompanhados Equipa Intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP). Os dados a recolher são, idade, género, área de residência, diagnóstico médico, motivo da referenciação, número de dias entre a referenciação e observação pela equipa, número de dias de internamento, destino após internamento, tipo de acompanhamento após internamento, uso de terapêutica SC, motivo pela opção do uso da via SC, em que situações é utilizado, tipo de terapêutica, forma de administração, periodicidade, resultados, complicações locais. Não serão recolhidos dados pessoais que permitam identificar os utentes. No entanto, uma vez que a IP é externa à ULSM, os dados devem ser recolhidos por 1 profissional da EIHSCP, que será o elo de ligação com a IP.
4. A base de dados, onde os dados serão registados, deverá estar protegida por palavra passe forte, apenas do conhecimento da IP. Esta base de dados não deverá conter nenhum dado que permita a identificação dos utentes. No caso de existir uma chave de descodificação, esta deverá estar na posse da EIHSCP, protegida por palavra passe forte, que será do conhecimento do profissional da EIHSCP, definido como o elo de ligação entre a ULSM e a IP, não devendo nunca ser fornecida à IP. Não serão recolhidos dados pessoais dos utentes.

Para realizar a análise estatística dos dados será utilizado o software SPSS Statistics versão 28.0.00.

5. A IP vai proceder ao armazenamento e tratamento dos dados no seu computador pessoal, e, refere que só ela é que tem acesso ao computador. Recomenda-se que o computador da IP possua instalado software atualizado, em especial no que se refere à firewall e antivírus.
6. A IP não descarta a possibilidade de realizar a publicação dos resultados obtidos com o estudo, pelo que se recomenda que a instituição, ULSM, não seja referida nos métodos do estudo tendo em conta que na submissão dos artigos, a identificação dos autores e da instituição deve ser cega. A instituição poderá ser identificada nas afiliações dos autores.
7. Os dados serão destruídos 2 anos após término do estudo, sendo eliminados do respetivo computador, por meios informáticos.
8. Podemos resumir as fases do estudo e o cumprimento dos requisitos do RGPD da seguinte forma:

Fases do estudo	Metodologia	RGPD
Recolha de dados	Acesso aos dados de forma licita.	Artigo 5º, nº 1, alínea f) e nº2 Artigo 6º, nº 1 alínea e)
Tratamento dos dados	-Codificação pelo investigador principal (pseudoanonimização) -Acesso limitado aos dados -Profissional sujeito a sigilo.	Artigos 5º, nº 1 alíneas e) e f); 8º nºs 1 e 2 Considerandos 78, 156
Conservação	-Dados inseridos pelo investigador principal em base de dados criada pelo próprio.	Artigos 5º, nº 1, alíneas e) e f) 8º, nºs 1 e 2 Considerandos 39, 65, 81
Eliminação dos dados	-No termo do prazo de conservação, de acordo com as melhores práticas.	Considerandos 39, 65, 81

9. Por tudo o que aqui foi exposto, é emitido parecer favorável à realização do presente projeto na ULSM, uma vez que se considera que a análise de risco é aceitável. No entanto, a IP, deve

cumprir o descrito no ponto 8 e respetivos subpontos do presente parecer. Deve, ainda, atender às seguintes recomendações:

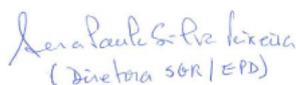
- a) Reforçar as medidas de segurança previstas para a conservação dos documentos em papel que impeçam o acesso à informação a pessoas não autorizadas, bem como o seu manuseamento indevido,
- b) Garantir medidas de segurança adicionais no transporte dos dados com recurso a dispositivos eletrónicos de armazenamento (laptop, pen, disco externo) nomeadamente através de medidas de cifragem e autenticação, dada possibilidade de perda e/ou extravio destes dispositivos,
- c) No caso de existir alteração, como por exemplo, extensão de prazo e/ou de qualquer alteração dos pressupostos relativos ao presente parecer, o IP deverá solicitar a reapreciação do projeto de investigação junto do DPO/EPD.

A emissão deste parecer teve por base o preconizado no Regulamento Geral de Proteção de Dados (EU) 2016/679 em vigor, bem como, na Lei nº 58/2019, que assegura a execução, na ordem jurídica nacional, do RGPD do Parlamento e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados.

A ULSM reserva-se o direito de realizar auditorias para verificar o cumprimento do referido ao longo deste documento.

Sra. Da Hora, de 22 de dezembro de 2022

P' Comissão Local de Proteção e Segurança da Informação



Ana Paula Teixeira  
(Diretora SOR/EPD)

(Ana Paula Teixeira DPO/EPD ULSM - dpo@ulsm.min-saude.pt)

# **Anexo 3**

**Autorização da Comissão de Ética**

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS  HOSPITAL PEDRO HISPANO	<b>INFORMAÇÃO</b>	Nº 63/ CES / JAS  Data: 16-09-2022
--	-------------------	--

**Para:** Serviço de Gestão do Conhecimento  
**De:** Comissão de Ética para a Saúde da ULS Matosinhos  
**Assunto:** Apreciação ao pedido de autorização para realização de estudo intitulado “*O uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em Cuidados Paliativos em contexto hospitalar*”

---

INFORMAÇÃO

---

Exmos(as) Srs(as),

A Comissão de Ética para a Saúde analisou o pedido de autorização para realização de estudo intitulado “**O uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em Cuidados Paliativos em contexto hospitalar**”, cuja investigadora é Natália Rodrigues Gigante, enfermeira a desempenhar funções na ULS do Alto Minho, e no âmbito do Mestrado em Enfermagem à pessoa em situação paliativa, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

A Comissão de Ética para a Saúde da ULS Matosinhos deliberou, por unanimidade, nada opor à realização deste estudo, desde que seja obtido o consentimento informado do participante.

Com os melhores cumprimentos

  
**Dr. José Alberto Silva**  
Presidente da Comissão de Ética  
da ULSM Matosinhos

**Dr. José Alberto Silva**  
(Presidente da Comissão de Ética da ULSM, E.P.E.)

# **Anexo 4**

**Autorização Final da Comissão de Ética**

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS  HOSPITAL PEDRO HISPANO	INFORMAÇÃO	Nº 138/CES/JAS  Data: 29-12-2022
--	------------	--

Para: Serviço de Gestão do Conhecimento  
De: Comissão de Ética para a Saúde da ULS Matosinhos

**Assunto:** Pedido de autorização para realização de estudo intitulado "O uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em Cuidados Paliativos em contexto hospitalar"

---

INFORMAÇÃO

---

Exmos(as) Srs(as),

A Comissão de Ética para a Saúde analisou o pedido de realização de estudo, intitulado "*O uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em Cuidados Paliativos em contexto hospitalar*", cuja investigadora é Natália Rodrigues Gigante, enfermeira a desempenhar funções na ULS do Alto Minho, e no âmbito do Mestrado em Enfermagem à pessoa em situação paliativa, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

**A Comissão de Ética para a Saúde da ULS Matosinhos deliberou por unanimidade, nada opor à realização deste estudo, uma vez obtido e autorizado a solicitação fundamentada para dispensa do pedido do Consentimento Informado.**

Com os melhores cumprimentos

  
**Dr. José Alberto Silva**  
Presidente da Comissão de Ética  
da ULSM Matosinhos

**Dr. José Alberto Silva**  
(Presidente da Comissão de Ética da ULSM, E.P.E.)

# **Anexo 5**

**Autorização do Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde de Matosinhos**

**De:** José Rui Silva  
**Enviado:** 4 de janeiro de 2023 16:11  
**Para:** Natália Gigante  
**Cc:** Céu Rocha  
**Assunto:** Pedido de autorização para realização de estudo

Boa tarde,

Em resposta à solicitação de V/Exas., relativamente ao pedido de autorização para realização do estudo intitulado, "O uso da via subcutânea na gestão dos sintomas em cuidados paliativos em contexto hospitalar", venho informar que o pedido foi autorizado pelo Conselho de Administração em 29 de Dezembro de 2022, depois de parecer favorável da Comissão de Ética e da Comissão Local de Proteção e Segurança da Informação.

Deve ser dado conhecimento da produção científica sob a forma de artigos, conferências, livros, teses, relatórios de livre acesso, etc., devendo ser depositado um exemplar no Serviço de Gestão do Conhecimento/ Biblioteca, sempre que possível em suporte eletrónico.

Em anexo: Parecer da Comissão Local de Proteção e Segurança da Informação  
Parecer da Comissão de Ética da ULSM

Com os melhores cumprimentos,

Rui Silva



[Serviço de Gestão do Conhecimento](#)  
[Biblioteca](#)  
Email: [rui.silva@ulsm.min-saude.pt](mailto:rui.silva@ulsm.min-saude.pt)  
Tel: 22 939 1233

Unidade Local de Saúde de Matosinhos, E.P.E  
Rua Dr. Eduardo Torres | 4464-513 Senhora da Hora

Tel. 22 939 1000

<http://www.ulsm.min-saude.pt/>

PENSE ANTES DE IMPRIMIR

# **Anexo 6**

**Certificado da Formação “Cuidados ao doente em Cuidados Paliativo”**

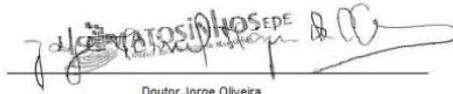
## Certificado

Certifica-se que, **Natália Rodrigues Gigante** foi formador nas seguintes ações de formação:

Tema	Data	Duração
Cuidados ao doente em cuidados paliativos	22-06-2022	2
	<b>Total</b>	<b>2 Horas</b>

Matosinhos, 12 de agosto de 2022

O Diretor do Serviço de Gestão do Conhecimento



Doutor Jorge Oliveira



**Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE**

Rua Dr. Eduardo Jorge - 4484-513 Senhora da Hora  
Geral: 220 351 500  
ca@ulsm.matsaude.pt | www.ulsm.matsaude.pt  
C. matosinhos@ulsm.matsaude.pt

# **Anexo 7**

**Certificado do “Curso Básico em Cuidados Paliativos”**

## CERTIFICADO DE FREQUÊNCIA DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL

CERTIFICA-SE QUE NATALIA RODRIGUES GIGANTE, NATURAL DE FRANÇA, ,  
NASCIDO A 1979-12-21, NACIONALIDADE PORTUGUESA, GÉNERO FEMININO,  
PORTADOR(a) DO DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO Nº 114613176ZX4, FREQUENTOU  
NO(S) DIA(S):

22-03-2022, e 23-03-2022, e 25-03-2022, e 29-03-2022, e 30-03-2022

A AÇÃO DE FORMAÇÃO, COM A DURAÇÃO TOTAL DE 20 HORAS, DESIGNADA DE

### "Curso Básico em Cuidados Paliativos"

Matosinhos, 30 de março de 2022

O Responsável pela Entidade Formadora Certificada



Doutor Jorge Oliveira



Certificado nº 1947/22 De acordo com o modelo publicado na Portaria nº 474/2010

#### Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE

Rua Dr. Eduardo Torres - 4464-513 Senhora de Hora  
Geral. 229 391 000  
ca@ulsm.min-saude.pt | www.ulsm.min-saude.pt

Contribuinte nº 500 361 390



## ESTRUTURA CURRICULAR

Programa - Curso Básico em Cuidados Paliativos	Horas
<p>Princípios dos Cuidados Paliativos.</p> <p>Aspectos Básicos da Organização de Serviços de Cuidados Paliativos.</p> <p>Princípios Gerais de Controlo de Sintomas.</p> <p>Abordagem da Dor.</p> <p>O Trabalho em Equipa.</p> <p>Apoio à Família e Regresso a Casa.</p> <p>Doente não Oncológico em Cuidados Paliativos.</p> <p>Alimentação e Cuidados Oraís.</p> <p>Doenças Neurológicas.</p> <p>Comunicação em Cuidados Paliativos.</p> <p>Sintomas Respiratórios.</p> <p>Papel da Reabilitação no Controlo de Sintomas.</p> <p>Cuidados na Agonia.</p> <p>Aspectos Éticos em Final de Vida</p> <p>Sintomas Gastrointestinais.</p> <p>Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM.</p>	<p>20 horas</p>

## **Anexo 8**

**Certificado da formação “Competência Emocional e Comportamentos Assertivos, Importância nos Cuidados de Saúde.”**

## CERTIFICADO DE FREQUÊNCIA DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL

CERTIFICA-SE QUE NATÁLIA RODRIGUES GIGANTE, NATURAL DE FRANÇA, ,  
NASCIDO A 1979-12-21, NACIONALIDADE PORTUGUESA, GÉNERO FEMININO,  
PORTADOR(a) DO DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO Nº 11461317, FREQUENTOU NO  
(s) DIA(s):

**28-07-2022**

A AÇÃO DE FORMAÇÃO, COM A DURAÇÃO TOTAL DE 1 HORAS, DESIGNADA DE

### "Conversas antes do almoço - Formação para a Cidadania"

Matosinhos, 28 de julho de 2022

O Responsável pela Entidade Formadora Certificada



Doutor Jorge Oliveira

Certificado nº 1948/22 De acordo com o modelo publicado na Portaria nº 474/2010

#### Unidade Local de Saúde de Matosinhos, EPE

Rua Dr. Eduardo Torres - 4464-513 Senhora de Hora

Geral. 229 391 000

ca@ulsm.min-saude.pt | www.ulsm.min-saude.pt

Contribuinte nº 505 361 390

## ESTRUTURA CURRICULAR

Programa - Conversas antes do almoço - Formação para a Cidadania	Horas
Conversas antes do almoço Competência emocional e comportamentos assertivos, importância nos cuidados de saúde. Enfª Dora Machado	1 horas

# **Anexo 9**

**Certificado do “2º Encontro de Cuidados Paliativos”**



---

Participação em Eventos Científicos

---

## Declaração

Certifica-se que **Natalia Gigante**, titular do Cartão de Cidadão com o nº de identificação **11461317**, frequentou o seguinte evento científico:

### **2º Encontro de Cuidados Paliativos CUF**

que decorreu de **7 de Outubro de 2022** a **8 de Outubro de 2022**, no seguinte local: Porto Business School

Camaxide, 7 de Outubro de 2022



Maria Barros

---

Código de Certificado: C-62f26cc06d24a

Av. do Forte, nº3 – Edifício Suécia III, Piso 2 - Camaxide

[academiacuf.up.events](http://academiacuf.up.events)

Comprovativo de Emissão de Certificado Electrónico



---

### Conteúdo Programático

---

7 de Outubro de 2022

---

**15:00 — 16:30**

**Nome:** Workshop 2 - Emergências paliativas  
**Duração:** 1 hora e 30 minutos  
**Descrição:**

---

## **Anexo 10**

**Certificado da formação “Ciclo de Sessões Viana Compassiva – Cuidar corações e comunidades”**

# DIA 7 OUTUBRO



mês de sensibilização para a importância dos cuidados paliativos

ciclo de sessões  
"VIANA COMPASSIVA"

CERTIFICADO DE  
PRESENÇA

Para os devidos efeitos declara-se que \_\_\_\_\_ participou no  
- Ciclo de Sessões - "Viana Compassiva" - integrado no mês de sensibilização para a importância dos cuidados paliativos decorrido no dia 7 de Outubro de 2022 no Centro Paula VI em Darque, Viana do Castelo.

O Presidente da Câmara Municipal de Viana do Castelo

Luís Nobre

Presidente do Conselho e Administração da ULSAM

Francisco Ramos



# DIA 14 OUTUBRO



mês de sensibilização para a importância dos cuidados paliativos

ciclo de sessões  
"VIANA COMPASSIVA"

CERTIFICADO DE  
PRESENÇA

Para os devidos efeitos declara-se que \_\_\_\_\_ participou no  
-Ciclo de Sessões - "Viana Compassiva" - integrado no mês de sensibilização para a  
importância dos cuidados paliativos decorrido no dia 14 de Outubro de 2022 no Auditório  
da Escola Superior de Saúde do IPVC.

O Presidente da Câmara Municipal de Viana do Castelo

Luís Nobre



Presidente do Conselho de Administração da ULSAM

Frederik Ramos

CERTIFICADO DE  
PRESENÇA



mês de sensibilização para  
a importância dos  
cuidados paliativos

ciclo de sessões  
"VIANA COMPASSIVA"

# DIA 22 OUTUBRO

Para os devidos efeitos de Claro-se que \_\_\_\_\_ participou no  
-Ciclo de Sessões - "Viana Compassiva" - Integrado no mês de sensibilização para a  
importância dos cuidados paliativos decorrido no dia 22 de Outubro de 2022 na Biblioteca  
Municipal de Viana do Castelo - Sala Couto Viana.

O Presidente da Câmara Municipal de Viana do Castelo

Luís Nobre

Presidente do Conselho de Administração da ULSAM

Francisco Ramoa



# **Anexo 11**

**Certificado do “4º Curso Internacional de Cuidados Paliativos”**



## Curso Internacional Avançado de Cuidados Paliativos | 4ª Edição

— *Certificado de Participação*



EMITIDO POR:

Hospital da Luz Learning Health  
Avenida Lusíada 100 Edifício C, Piso -1  
1500-650 Lisboa



NOME

Natalia Gigante

DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO

11461317

CÓDIGO DE CERTIFICADO

C-6310fa8a7a716

AS ATIVIDADES FREQUENTADAS ENCONTRAM-SE NA PÁGINA SEGUINTE

## Evento

### Curso Internacional Avançado de Cuidados Paliativos | 4ª Edição

13-10-2022 09:00 → 18-11-2022 16:00 - Duração: 13 horas

Este simpósio multidisciplinar, dirigido preferencialmente a profissionais que trabalham especificamente em Cuidados Paliativos, visa difundir elevados padrões de conhecimento, através de conferencistas destacados e com prática clínica e pedagógica reconhecida.

O 3º Curso Internacional Avançado de Cuidados Paliativos irá decorrer em formato Webinar, sendo posteriormente disponibilizado em formato E-learning.

#### Objectivos

Criar um tempo que estimule a reflexão sobre a prática diária em Cuidados Paliativos;  
Estimular os contactos inter-pares e a criação de redes de contactos;  
Estimular a análise comparativa de práticas assistenciais (benchmarking);  
Fornecer conhecimentos actualizados, fundamentados na evidência e em recomendações de boas práticas, e estimular a sua aplicação na prática assistencial;

## Atividades frequentadas

### Webinar | Sessão I (Webinar)

13-10-2022 09:00 → 13-10-2022 11:00 - Duração: - 2 horas

-

### Webinar | Sessão II (Webinar)

13-10-2022 11:30 → 13-10-2022 12:30 - Duração: - 1 horas

-

### Webinar | Sessão III (Webinar)

13-10-2022 14:15 → 13-10-2022 17:15 - Duração: - 3 horas

-

### Webinar | Sessão IV (Webinar)

14-10-2022 09:00 → 14-10-2022 11:00 - Duração: - 2 horas

-

### Webinar | Sessão V (Webinar)

14-10-2022 11:00 → 14-10-2022 14:45 - Duração: - 3:45 horas

-

### Webinar | Sessão VI (Webinar)

14-10-2022 14:15 → 14-10-2022 16:00 - Duração: - 1:45 horas

-

# **Anexo 12**

**Certificado do “Curso de Cuidados Paliativos Pediátrico”**



## Certificado de Formação Profissional

Certifica-se que Natália Rodrigues Gigante natural de França nascida em 21/12/1979, com o N.º de Identificação Civil 11461317 válido até 03/08/2031, concluiu com aproveitamento o curso de Formação Profissional de Cuidados Paliativos Pediátricos, em 11/11/2022, com a duração de 14:00 horas.

Unidades de Formação/Módulos/Outras Designações	Horas (hh:mm)	Classificação 0..20
Cuidados Paliativos Pediátricos	14:00	20
Nota Final		20

Montemor-o-Novo, 29 de novembro de 2022

O(A) Responsável pelo CELFINFO - Centro de Explicações, de Línguas e de Formação, Unipessoal Lda.

  
(Assinado eletronicamente)  
CELFINFO - CENTRO DE EXPLICAÇÕES, DE LÍNGUAS E DE FORMAÇÃO UNIPESSOAL LDA  
CONTRIBUINTE 507 588 363

Certificado n.º 1379/2022 de acordo com o modelo publicado na Portaria n.º 474/2010

# **Anexo 13**

**Certificado da formação “Luto Prolongado”**



## Certificado de Formação Profissional

Certifica-se que Natália Rodrigues Gigante natural de França nascida em 21/12/1979, com o N.º de Identificação Civil 11461317 válido até 03/08/2031, concluiu com aproveitamento o curso de Formação Profissional de Luto Prolongado, em 18/11/2022, com a duração de 8:00 horas.

Unidades de Formação/Módulos/Outras Designações	Horas (hh:mm)	Classificação 0..20
Luto Prolongado	8:00	-
Nota Final		20

Montemor-o-Novo, 30 de novembro de 2022

O(A) Responsável pelo curso: CELFINFO - Centro de Explicações, de Línguas e de Formação, Unipessoal Lda

  
(Assinado)  
CENTRO DE EXPLICAÇÕES, DE LÍNGUAS  
E DE FORMAÇÃO UNIPESSOAL LDA  
CONTRIBUINTE 507 588 363

Certificado n.º 1399/2022 de acordo com o modelo publicado na Portaria n.º 474/2010

# APÊNDICES

# **Apêndice 1**

**Questionário Sociodemográfico e Clínico**

**O USO da VIA SUBCUTÂNEA na GESTÃO de SINTOMAS em CUIDADOS PALIATIVOS no  
CONTEXTO HOSPITALAR**

**QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO**

**PARTE I**

**1 - Idade** \_\_\_\_ Anos

**2 - Género**

- Masculino
- Feminino

**3 - Área de Residência**

- Matosinhos
- Sra. Hora
- Leça de Palmeira
- São Mamede Infesta
- Maia
- Póvoa/Vila de Conde
- Outra

**4 - Tempo de Internamento:** \_\_\_\_\_ dias

**5 - Acompanhamento prévio pela ESCP**

- Utente novo (primeira avaliação)
- Utente já acompanhado pela ESCP

**6 - Tempo de espera para observação pela EIHSCP:** \_\_\_\_\_ dias

**7 - Motivo de Referência para EIHSCP**

- Controlo de sintomas
- Orientação/acompanhamento
- Situação de Fim de Vida

## 8 - Destino após Internamento

- Domicílio
- Unidades de Convalescença
- Unidades de Média Duração e Reabilitação
- Unidades de Longa Duração e Manutenção
- Equipas de Cuidados Continuados Integrados – Domiciliárias
- Unidade de Cuidados Paliativos
- Unidade de Hospitalização Domiciliária
- Lar
- Óbito

## 9 - Acompanhamento pela ESCP, após Internamento

- Consulta Externa
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- Sem critério para acompanhamento

<b>PARTE II</b>
-----------------

## 10 - Tipologia da Doença de Base

- Doença oncológica
- Doença neurológica degenerativa
- Insuficiência avançada de órgão
- Doença Infectocontagiosa
- Outras

11 – Diagnóstico Médico de Base: \_\_\_\_\_

## 12 – Recurso à via SC, no Internamento:

- Sim
- Não

## 13 - Indicação para o Uso da Via SC

- Controlo da dispneia
- Controlo dor
- Controlo náuseas/vómitos
- Controlo tosse/expetoração
- Hipertermia
- Agitação/delírium
- Fase agónica
- Hidratação
- Sedação Paliativa

#### **14 - Motivo que desencadeou à Decisão do uso da Via SC**

- Sem via oral
- Sem via oral segura
- Via oral incerta
- Intolerância alimentar
- Recusa pela via oral
- Sem acesso venoso
- Oclusão intestinal
- Titulação de Opióides

#### **15 - Terapêutica Administrada**

- Morfina
- Tramadol
- Haloperidol
- Levomepromazina
- Furosemida
- Metoclopramida
- Dexametasona
- Ceftriaxona
- Midazolan
- Butilescopolamina
- Cetorolac
- Levetiracetam
- Octeotrido
- Soro Fisiológico
- Glicose 5% em SF
- Glicose 5%

#### **16 - Técnica de Administração**

- Bolus
- Perfusão intermitente
- Perfusão contínua

#### **17 – Técnica de Hipodermoclise**

- Não
- Sim, perfusão contínua
- Sim, perfusão intermitente

#### **18 – Resultados Obtidos com o uso da Via SC**

- Melhoria dos sintomas
- Sem melhoria dos sintomas
- Mantém sintomas

**19 - Tempo de Permanência com Cateter SC: \_\_\_\_\_ dias**

**20 - Registo de Complicações Locais**

- Sim
- Não
- Sem registo

**21 - Se sim, quais Complicações**

- Endurecimento da pele circundante
- Sinais inflamatórios (dor, rubor, calor, edema)
- Infiltração

# **Apêndice 2**

**Programação da Sessão de Formação**

## Programação da Sessão de Formação:

<b>Tema:</b> Cuidados ao doente em Cuidados paliativos: Controlo de Sintomas em Cuidados Paliativos		
<b>Data:</b> 22 de junho de 2022	<b>Horário:</b> 15h	<b>Duração:</b> 2h
<b>Local:</b> Serviço de Urologia, ULSM – HPH – Sala de Formação	<b>Destinatários:</b> Enfermeiros do Serviço de Urologia	
<b>Formadores:</b> Enf.ª Graça Lopes e Enf.ª Natália Gigante		
<b>Formato:</b> Online com utilização do software da Microsoft Teams	<b>Apresentação:</b> Apresentação de <i>PowerPoint</i>	
<b>Materiais e equipamentos:</b> Computador com software da Microsoft Teams e ligação à internet	<b>Métodos e técnicas pedagógicas:</b> Método Expositivo	
<b>Finalidade:</b> Despertar interesse nos profissionais de saúde de cuidados gerais, na área hospitalar, para a necessidade de implementação de boas práticas, promotoras de qualidade de vida em doentes com necessidades paliativas e contribuir para a e uniformização das práticas clínicas na gestão dos sintomas em cuidados paliativos.		
<b>Objetivo Geral:</b> Dar a conhecer a importância da aplicabilidade dos princípios e filosofia dos CP e da utilização da via SC na melhoria da qualidade de vida das pessoas com necessidades paliativas, divulgando conhecimentos científicos e técnicas utilizadas em CP.		
<b>Objetivos Específicos:</b> Dar a conhecer: <ul style="list-style-type: none"><li>- Definição dos CP e sua filosofia e princípios;</li><li>- Definição de Sintomas e princípios gerais no seu controlo;</li><li>- Sintomas em CP como a dor, dispneia, tosse, estertor, xerostomia e mucosite, náuseas e vômitos, obstipação, delirium;</li><li>- Noções sobre Sedação Paliativa;</li><li>- Uso da via SC como via alternativa para administração de terapêutica no controlo de sintomas.</li></ul>		

Fases	Conteúdos	Métodos/ Técnicas pedagógicas	Meios Auxiliares	Avaliação
<b>Introdução</b> 15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apresentação dos formadores e formandos</li> <li>• Definição de objetivos</li> <li>• Pré-teste</li> </ul>	Exposição	Apresentação multimédia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pré-teste de avaliação</li> </ul>
<b>Desenvolvimento</b> 1h 30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Definição dos CP e sua filosofia e princípios;</li> <li>• Princípios Gerais no controlo de sintomas;</li> <li>• Sintomas em CP:</li> </ul> <p><u>Dor</u>: definição, princípios gerais no controlo da dor, papel do enfermeiro, avaliação da dor, intervenção terapêutica, princípios básicos na administração de analgésicos, opióides: tipo de opióides, particularidades dos opioides, efeitos laterais dos opióides; rotação de opioides, suspensão de opióides, dor irruptiva;</p> <p><u>Dispneia</u>: definição, avaliação da dispneia, etiologia e tratamento;</p> <p><u>Tosse</u>: definição, avaliação da tosse, etiologia e tratamento;</p> <p><u>Estertor</u>: definição, etiologia e tratamento;</p> <p><u>Xerostomia e Mucosite</u>: definição, etiologia e tratamento;</p> <p><u>Náuseas e vômitos</u>: definição, avaliação, etiologia e tratamento;</p> <p><u>Obstipação</u>: definição, avaliação, etiologia e tratamento;</p> <p><u>Delírium</u>: definição, avaliação, tipos de delírium, etiologia e tratamento.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sedação Paliativa: definição, indicações, sedação temporária/permanente – superficial/profunda;</li> <li>• A via subcutânea no controlo de sintomas em CP: vantagens e desvantagens, indicações e contra-indicações, locais para colocação de cateter SC, possíveis complicações, hipodermoclise, fármacos e fluidos.</li> </ul>	Exposição	Apresentação multimédia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interesse dos formandos</li> <li>• Questões colocadas</li> </ul>
<b>Conclusão</b> 15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Esclarecimento de dúvidas;</li> <li>• Avaliação dos conteúdos e da formação.</li> </ul>	Exposição	Apresentação multimédia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Teste de avaliação</li> <li>• Avaliação da formação</li> </ul>

# **Apêndice 3**

**Protocolo de Intervenção no uso da Via Subcutânea**

	<b>Procedimento Técnico</b>	<b>PT 001/22 ESCP</b>
		Pág. 1 de 10
<b>Identificação do Documento:</b> Procedimento de intervenção no uso da via subcutânea e hipodermóclise		
<b>Âmbito:</b> Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM) – Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos (ESCP)		
<b>Destinatário:</b> Enfermeiros dos serviços da ULSM		
<b>Elaborado por:</b> Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos		
<b>Responsável pela Supervisão:</b> Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos		

## OBJETIVO

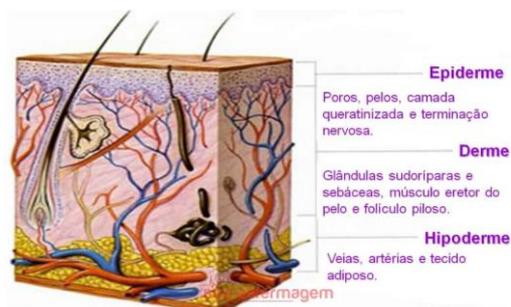
Melhorar a prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa utilizando a via subcutânea para a administração de terapêutica e soluções.

## DEFINIÇÕES

O uso da via subcutânea consiste na administração de fármacos ou soluções, no tecido subcutâneo (adiposo). Este localiza-se abaixo da derme, camada designada por hipoderme, cuja vascularização é similar à que se observa nos músculos.

A hipoderme (Figura 1) é composta, predominantemente, de tecido adiposo organizado em lóbulos que variam de tamanho e que são separados entre si por uma rede de septos fibrovasculares de tecido conjuntivo que compõem a maior parte da matriz extracelular.

A absorção de medicamentos por via subcutânea depende dos capilares sanguíneos e linfáticos presentes nos septos da hipoderme.



**Figura 1 – Estrutura da pele**

**Fonte:** Azevedo, D. “O uso da via subcutânea em Geriatria e Cuidados Paliativos”. 2016

Via subcutânea: administração de determinado medicamento em bolus ou diluído em pequeno volume

Hipodermóclise: uso da via subcutânea para infusão contínua ou intermitente, de soluções em volumes maiores

## **DESCRIÇÃO**

O envelhecimento da população, o aumento da incidência de doenças crônicas e degenerativas juntamente com uma maior expectativa de vida, significa que a cada dia, o número de pessoas que necessitam de cuidados paliativos é maior, o que se traduz na necessidade de obter estratégias de promoção do conforto e da máxima qualidade de vida possível, apesar da doença.

É fundamental, saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem e que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente.

A via de escolha para tratar os sintomas em cuidados paliativos é a via oral, tanto pela simplicidade da oferta como por ser a via mais fisiológica e menos invasiva. No entanto, certas circunstâncias podem impossibilitar a sua utilização, sendo necessário recorrer a outras formas alternativas.

A via subcutânea é uma alternativa em situações em que não é apropriado o uso da via oral, endovenosa ou intramuscular.

## **VANTAGENS da VIA SUBCUTANEA**

- Simples e seguro
- Eficaz
- Via parenteral acessível e confortável
- Menos traumático, doloroso e invasivo
- Mínimo desconforto e boa tolerância
- Melhor adesão ao tratamento
- Facilidade nos locais a puncionar
- Fácil inserção e manutenção do cateter
- Pode ser realizado em qualquer ambiente de cuidado, inclusive no domicílio
- Facilidade de manipulação e administração terapêutica

- Complicações locais raras
- Baixo risco de efeitos adversos sistêmicos (hiponatremia, hipervolemia)
- Redução da flutuação das concentrações plasmáticas de opioides
- Promove autonomia da pessoa (maior mobilidade)
- Pode ser aplicado em ambulatório
- Baixo custo

### **DESVANTAGENS da VIA SUBCUTANEA**

- Não indicado em situações urgentes/ emergentes
- Limitação do volume total e velocidade de infusão de eletrólitos a administrar nas 24h (volume total de 3000ml/24h sendo que 1500ml/24h por sítio de punção)
- Absorção variável (influenciado por perfusão e vascularização)
- Limitação de medicamentos e eletrólitos que podem ser infundidos
- Incompatibilidade de alguns fármacos em serem administrado no mesmo cateter
- Necessidade de vários locais puncionados, em simultâneo
- Possibilidade de reações locais aos fármacos administrados

### **INDICAÇÕES da VIA SUBCUTÂNEA**

- Comprometimento da via oral
- Impossibilidade ou dificuldade de acesso venoso
- Necessidade de uma absorção lenta e constante do medicamento ou fluido
- Prevenção e tratamento da desidratação Ligeira/moderada (que não exija reposição rápida de volume)
- Controlo da dor e outros sintomas como náuseas e vômitos, agitação, dispneia, secreções, febre, etc.
- Situação de confusão e agitação ou outro distúrbio do nível de consciência como sonolência, coma ou fase de agonia, síndrome delirium-confusional e debilidade extrema
- Redução de absorção gastrointestinal
- Oclusão intestinal

## **CONTRA-INDICAÇÕES da VIA SUBCUTÂNEA**

- Recusa do doente
- Trombocitopenia grave
- Caquexia
- Desidratação severa
- Anasarca
- Grandes volumes e/ou infusões prolongadas
- Necessidade de reposição rápida de volume (desidratação grave, choque)
- Claudicação familiar (se domicílio)

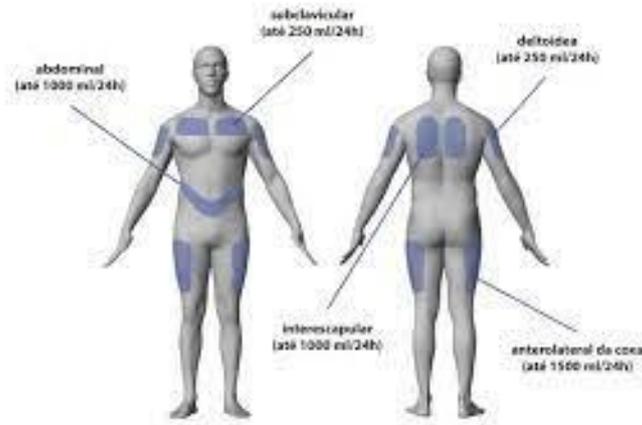
## **LOCAIS para COLOCAÇÃO de CATETER SUBCUTÂNEO**

A preservação do conforto, da mobilidade e da independência do paciente são os fatores determinantes para escolha do sítio de punção. Por este motivo, é importante considerar alguns aspectos importantes na escolha do local a puncionar, nomeadamente:

- Integridade cutânea;
- Solução/fármaco a infundir;
- Atividades de vida diária da pessoa;
- Estado físico e psicológico da pessoa;
- Contra - indicado puncionar em áreas com existência de cicatrizes (operatórias ou não), edemas/anasarca, circulação linfática comprometida (após cirurgia e/ou radioterapia), infecção, inflamação ou ulceração cutânea e em proximidade de articulações e proeminências ósseas.

No momento da inserção do cateter, é preciso considerar a direção da drenagem linfática: o cateter deve apontar no mesmo sentido da drenagem para reduzir o risco de edemas. Por esse motivo, a inserção costuma ser centrípeta.

Os locais habituais para colocação de cateter subcutâneo estão assinalados na Figura 2, no entanto, as áreas de maior absorção são a região torácica interescapular, região abdominal e região anterolateral da coxa, sendo estes, eleitos para a hipodermoclise e administração prolongada de fármacos.



**Figura 2 - Locais para colocação de cateter subcutâneo**

**Fonte:** Azevedo, D. “O uso da via subcutânea em Geriatria e Cuidados Paliativos”. 2016

Os medicamentos podem ser administrados em bolus ou em perfusão intermitente ou contínua, conforme a necessidade. Caso os volumes prescritos sejam superiores a 1500 ml por dia, será necessário um segundo acesso no lado oposto ao primeiro acesso subcutâneo. Se houver prescrição de medicamentos incompatíveis para administração por um único acesso, também é necessária a colocação de um ou vários acessos adicionais, até o máximo de 4.

Deve considerar-se a mudança de local de punção sempre que existam sinais inflamatórios locais, infiltração e/ou presença de sangue na tubuladura. Recomenda-se a troca do cateter agulhado (tipo *butterfly*) a cada cinco dias e do cateter não-agulhado (tipo *abocath*) a cada onze dias (no máximo), mesmo que não ocorram complicações.

Sempre que, indicada uma nova punção, deve ser realizada respeitando-se a distância mínima de 5 cm do local da punção anterior.

## **PROCEDIMENTO TÉCNICO de PUNÇÃO SUBCUTÂNEA**

A técnica de punção subcutânea é um procedimento simples e seguro e consiste numa via parenteral acessível e confortável.

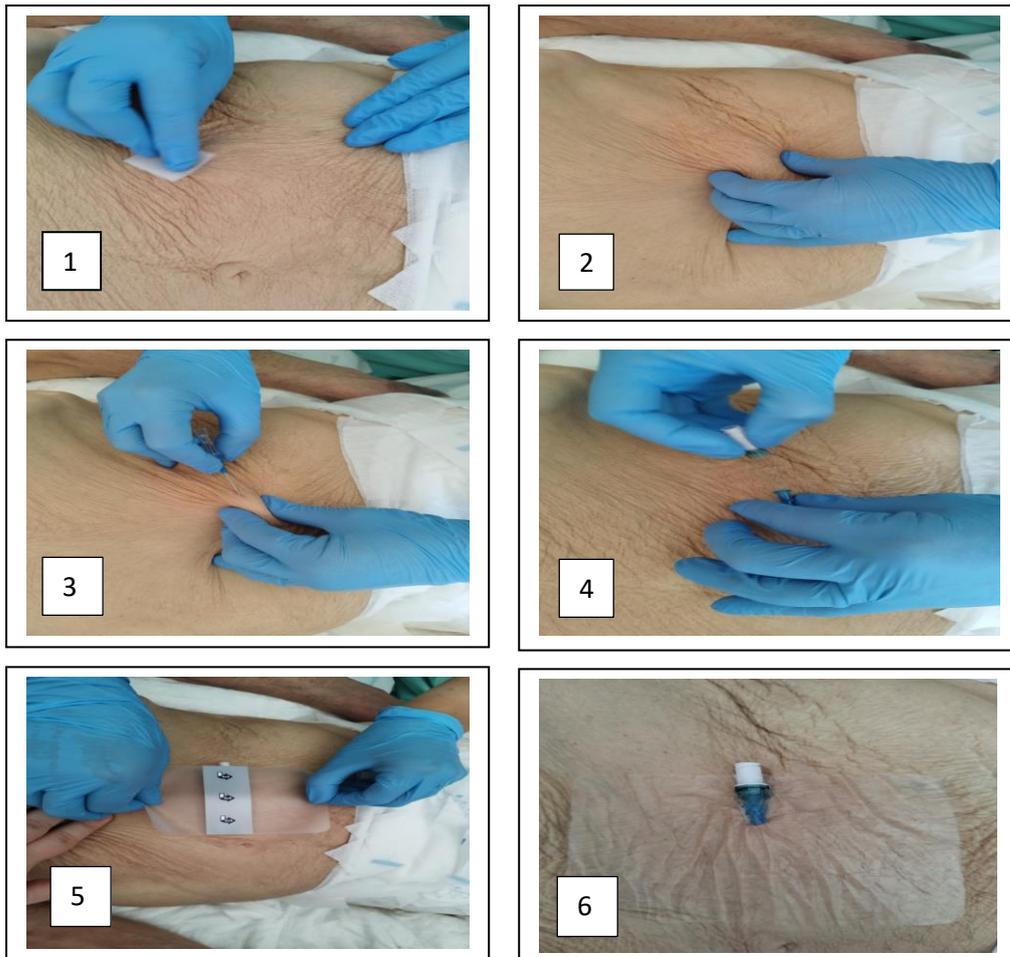
### **Material**

- Agulha tipo *butterfly* 25G ou cateter tipo *abocath* 24G ou 22G
- Contentor corto-perfurantes (se *abocath*)

- Compressas
- Solução antisséptica (ex. Clorhexidina 4%)
- Luvas limpas
- Penso estéril, impermeável e transparente
- Caneta de filtro
- Seringa com 2ml de Soro fisiológico 0,9%
- Fármaco ou solução preparada para administrar

### **Técnica**

- Explique o procedimento que vai ser realizado;
- Coloque a pessoa na posição mais adequada ao procedimento;
- Lave as mãos;
- Avalie regiões anatômicas e escolha o local da punção e, se necessário, realize tricotomia;
- Higienize as mãos e calce luvas de procedimento;
- Faça a antissepsia da pele com solução antisséptica selecionada (Figura 3, foto 1), em um só sentido, com movimentos circulares do centro para as bordas a aproximadamente 5cm;
- Tracione uma prega de pele (Figura 3, foto 2) e introduza o cateter na prega (Figura 3 - foto 3), fazendo um ângulo de 45° com a pele. Pessoas emagrecidas devem ser puncionados com uma angulação menor (cerca de 30°). A punção deve ser sempre em direção centrípeta, voltada para a rede ganglionar local;
- Se, cateter tipo abocath, remova e rejeite o mandril do cateter (a parte de metal) e coloque válvula obturadora (Figura 3, Foto 4);
  - Fixe o cateter com penso estéril, preferencialmente transparente, o que possibilita a visualização e monitorização do local da punção (Figura 3, foto 5 e 6);
- Identifique o penso com data. A identificação também deve informar se aquele sítio de administração é exclusivo para alguma determinada medicação (p. ex., dexametasona);
- Administre o medicamento prescrito em *bolus* ou conecte o cateter ao sistema de perfusão da solução. Após a administração de cada medicamento em *bolus*, injete 1ml de soro fisiológico 0,9% para que todo o conteúdo do circuito do cateter ou do intermediário seja infundido. Essa manobra também evita a interação medicamentosa intra lúmen;
- Registre a realização do procedimento com descrição de: tipo e calibre do cateter, localização da inserção e finalidade.



**Figura 3 – Técnica de colocação de cateter subcutâneo**

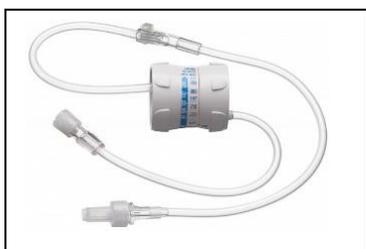
### **Cuidados de Enfermagem após punção**

Alguns cuidados são essenciais para manter uma via segura e confortável para o paciente e reduzir os efeitos indesejáveis na pele:

- Lave as mãos antes de cada manuseamento do cateter (p. ex., conectar equipamento com fluidos ou administrar medicações) para prevenir infecção;
- Faça assepsia da via de acesso sempre que abrir o sistema, friccionando compressa embebida em solução asséptica, no óstio do lúmen de acesso;
- Troque a tampa a cada manipulação (se em ambiente hospitalar);
- Oriente o doente e/ou família sobre a possibilidade de discreta hiperemia e edema no local de inserção do cateter logo após a punção ou logo após administração de terapêutica.

## VELOCIDADE de INFUSÃO

Com o objetivo de garantir a administração constante do medicamento, impedindo que suas concentrações plasmáticas caiam abaixo do nível terapêutico ou evitando a infusão rápida inadvertida, na perfusão de terapêutica subcutânea, recomenda-se o uso de equipamentos de controlo de débito como:



• Controlador de débito



• Bomba Infusora



•Seringa Infusora



• Bomba de infusão Elastomérico descartável  
Ex. Easypump®

## FÁRMACOS e TABELA de COMPATIBILIDADE ENTRE MEDICAMENTOS

Com frequência, a administração via subcutânea é *off-label*, ou seja, não consta nas bulas das medicações. O uso de medicamentos pela via subcutânea está bem documentado em relatos de experiência em serviços de Cuidados Paliativos e em estudos clínicos.

Existem medicamentos que, quando associados, interagem de uma forma complexa que modifica suas características próprias. Isso pode causar desde precipitações até alteração de sua eficácia, bem como, apresentar complicações no local de administração. Sendo assim, recomenda-se que, em caso de incompatibilidade, os medicamentos sejam administrados em sítios de punção distintos e distantes uns dos outros, o que por vezes requer duas ou mais punções para o adequado controle de sintomas.

Preconiza-se também que cada sítio de punção receba no máximo três medicamentos compatíveis entre si.

Durante a preparação de uma perfusão com medicamentos combinados, pode existir incompatibilidade mesmo sem precipitação visível a olho nu. Sugere-se, portanto, respeitar estritamente a compatibilidade:

MEDICAMENTOS	Cefepime	Ceftriaxona	Clorpromazina	Dexametasona	Dipirona	Escopolamina	Fenobarbital	Furosemida	Haloperidol	Levomepromazina	Metoclopramida	Midazolam	Morfina	Octreotida	Ondansetrona	Ranitidina	Tramadol
Cefepime		NT	NT	I	I	C	I	C	C	C	C	I	C	C	C	I	C
Ceftriaxona	NT		I	I	I	NT	I	C	I	NT	C	C	C	C	I	I	NT
Clorpromazina	NT	I		I	I	NT	I	I	C	NT	C	C	C	C	NT	C	NT
Dexametasona	I	I	I		I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I
Dipirona	I	I	I	I		I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I	I
Escopolamina	C	NT	NT	I	I		I	NT	C	NT	C	C	C	C	C	NT	C
Fenobarbital	I	I	I	I	I	I		I	I	I	I	I	I	I	I	I	I
Furosemida	C	C	I	I	I	NT	I		I	NT	I	I	I	NT	I	NT	NT
Haloperidol	C	I	C	I	I	C	I	I		C	C	C	C	NT	NT	I	C
Levomepromazina	C	NT	NT	I	I	NT	I	NT	C		C	C	C	NT	NT	I	NT
Metoclopramida	C	C	C	I	I	C	I	I	C	C		C	C	C	C	C	C
Midazolam	I	C	C	I	I	C	I	I	C	C	C		C	NT	C	I	I
Morfina	C	C	C	I	I	C	I	I	C	C	C	C		C	C	C	I
Octreotida	C	C	C	I	I	C	I	NT	NT	NT	C	NT	C		C	NT	NT
Ondansetrona	C	I	NT	I	I	C	I	I	NT	NT	C	C	C	C		NT	NT
Ranitidina	I	I	C	I	I	NT	I	NT	I	I	C	I	C	NT	NT		NT
Tramadol	C	NT	NT	I	I	C	I	NT	C	NT	C	I	I	NT	NT	NT	

**Legenda:** C – Compatível; I – Incompatível; NT – Não Testado

**Tabela 1 – Tabela de compatibilidade de fármacos na via subcutânea**

Fonte: Azevedo, D. “O uso da via subcutânea em Geriatria e Cuidados Paliativos”. 2016

A terapêutica que merece especial atenção e a sua administração é aconselhável ser em cateter exclusivo é a Dexametasona, Furosemida, Ceftriaxona, Fenobarbital, Diclofenac e Octreotida (Azevedo, 2016).

## BIBLIOGRAFIA/REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Avilés, R. G. & Antinolo, F. G. (2013). *Uso de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos*. Monografias SECPAL, nº 4. Madrid. Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos - SECPAL.

<http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/09/Uso-de-la-v%C3%ADa-subcut%C3%A1nea-en-cuidados-paliativos.-Monograf%C3%ADas-SECPAL.pdf>

Azevedo, E. F., Barbosa, L. A., & Bortoli Cassiani, S. H. (2012). *Administração de antibióticos por via subcutânea: uma revisão integrativa da literatura*. Ata Paulista de Enfermagem, 25(5):817-22.

<https://www.researchgate.net/publication/259174031> Artigo de Revisão Administração de antibióticos por via subcutânea uma revisão integrativa da literatura

Azevedo, D. L. (2016). *O uso da via subcutânea em geriatria e Cuidados Paliativos. Um guia da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos para profissionais*. (pp. 6-45) Rio de Janeiro. Prefixo editorial. <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2016/06/uso-da-via-subcutanea-geriatria-cuidados-paliativos.pdf>

Azevedo, E. F. & Barbosa, M. F. (2012). *Via subcutânea: a via parenteral de escolha para administração de medicamentos e soluções de reidratação em Cuidados Paliativos*. In Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. *Manual de Cuidados Paliativos Academia Nacional Cuidados Paliativos*. (2ª Ed., pp. 259-267). Rio de Janeiro. Solo Editoração & Design Gráfico. <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

Neto, I. G. (2008). *Utilização da via subcutânea na prática clínica*. (p. 277-282). Sociedade portuguesa de Medicina Interna, Vol. 5, Nº 4, pp. 277-282. [https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15\\_n4\\_2008\\_277\\_283.pdf](https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15_n4_2008_277_283.pdf)

Neto, I. G. (2016). *Modelos de Controlo Sintomático*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 43 - 47). Lisboa. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Elaborado por: ESCP - ULSM		Aprovado por:		Próxima Revisão:
Data	Assinatura	Data	Assinatura	Data
Março 2022				

# **Apêndice 4**

**Protocolo de Atuação de Acompanhamento Diferenciado no Apoio no Luto**

	<b>Procedimento Técnico</b>	<b>PT 002/22 ESCP</b>
		Pág. 1 de 8
<b>Identificação do Documento:</b> Procedimento de atuação de acompanhamento diferenciado no Apoio no Luto		
<b>Âmbito:</b> Unidade Local de Saúde de Matosinhos (ULSM) – Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos (ESCP)		
<b>Destinatário:</b> Enfermeiros da ESCP da ULSM		
<b>Elaborado por:</b> Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos		
<b>Responsável pela Supervisão:</b> Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos		

## OBJETIVO

- Acompanhamento e apoio da família/cuidador no processo de luto
- Avaliação e diagnóstico das manifestações de luto complicado
- Encaminhar adequadamente a família/cuidador principal com luto patológico

## DEFINIÇÕES

Uma das áreas de intervenção em cuidados paliativos é o acompanhamento e apoio das famílias no processo de luto e identificar precocemente o risco de desenvolver luto complicado que, de acordo com a literatura, pode afetar cerca de 10 a 20% da população enlutada.

### Luto

O Luto é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surgem como resposta a uma perda de um ente significativo. (Barbosa, 2016)

### Luto Complicado ou Prolongado

O conceito de luto complicado ou luto prolongado ganhou reconhecimento como uma perturbação psicológica distinta, que se distancia das manifestações normais de luto. (Barbosa, 2016) Define-se, como uma perturbação mental que se caracteriza por manifestações de luto intensas e persistentes, associadas a significativa perturbação do funcionamento social e ocupacional. (Coelho e Brito, 2021)

## ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Centrados nas necessidades da pessoa – ao invés da doença – os cuidados paliativos reconhecem a importância de uma abordagem multidisciplinar na gestão dos sintomas, físicos, psicossociais e espirituais do doente e da sua família estendendo-se este apoio ao período de luto (Twycross, 2002 in Coelho e Brito, 2021)

Em CP, doente e família são alvos indissociáveis de intervenção. Os cuidadores familiares são encarados não só como aliados no cuidado do doente, mas também como alvo de atenção clínica, sendo este apoio extensível a outro elemento da família, quando necessário. Além disso, preconiza-se a disponibilização de suporte contínuo ao longo da trajetória de fim de vida e do período de luto. (Coelho e Brito, 2021)

O processo de **Luto** é, efetivamente, um processo multinivelado e operacionalizado, habitualmente muito ativo, altamente personalizado e determinado por inúmeros fatores de vida do enlutado. Não é um processo linear, com limites concretos, antes com compósito de padrões fluidos, sobrepostos, que variam ao longo do tempo e de pessoa para pessoa. (Barbosa, 2010)

A dor emocional da maioria das pessoas (80-90%) será descomplicada, sendo a sensação inicial de descrença progressivamente ultrapassada e a perda encarada como uma realidade (Prigerson, 2004 in Delalibera, 2012). Muitos dos enlutados chegam a um sentido de aceitação 6 meses após a perda (Boelen & Prigerson, 2007 in Delalibera, 2012), identificam uma possibilidade de se relacionarem satisfatoriamente com as outras pessoas no futuro, são capazes de trabalhar produtivamente e de desfrutar de atividades de lazer.

Barbosa (2016), fala-nos do **Modelo de Tripla Integração do Processo de Luto**, considerando três principais padrões de manifestações no processo de luto:

### I. Choque/Negação

Manifestação de choque, entorpecimento, incredulidade e negação.

A reação de choque é habitualmente mais intensa em situações em que não foi possível haver uma preparação e em que a pessoa é confrontada, de um modo abrupto e inesperado, com a realidade.

## II. Desorganização/Integração

Manifestações afetivas (choro, tristeza, desgosto, desanimo, medo, ansiedade, desanimo, insegurança, culpa, irritabilidade, frustração, injustiça);

Manifestações cognitivas (preocupações e recordações recorrentes, dificuldade de concentração, dificuldade em tomar decisões, negação da realidade);

Manifestações existenciais (desespero, perda de interesse, ausência de desejo de continuar a viver, mudança de valores);

Manifestações comportamentais (conduta alterada, hiperatividade, inquietação, lentificação, negligência de autocuidado);

Manifestações somáticas (cefaleias, dores musculares, tremores, agitação interna, alteração do apetite e peso, nó na garganta, fadiga, insônia).

Resumidamente, esta fase inclui estados afetivos intensos sobrevivendo sobre a forma de ondas periódicas de desconforto emocional ou físico, muitas vezes acompanhado de isolamento social, de preocupações recorrentes com vários aspetos do falecido e até de identificação com ele.

## III. Reformulação/Reorganização

Manifestação de reconhecimento da perda, há um reajustamento ao novo mundo e uma reformulação identitária onde há uma redescoberta de significado da vida, desenvolvimento de uma nova identidade e crescimento pessoal.

Desenvolve-se como reflexo e interconexão singular das outras estratégias e movimentos dinâmicos do processo de luto. Promovem, no seu conjunto articulado, uma experiência integrada que encaminha o enlutado para uma reformulação identitária, que se traduz em mudanças na sua vida interior, no estabelecimento de novas relações interpessoais e num eventual despertar transcendental (um novo “eu”).

Nem sempre o processo de luto decorre progressiva e harmoniosamente. Há situações em que o processo de luto pode complicar, tornando-se crónico ou até ganhar dimensão psicopatológica, ou seja, uma importante minoria desenvolve sintomas debilitantes e persistente incapacidade funcional.

Segundo, Prigerson et al. (in Delalibera, 2012), a **Perturbação de Luto Prolongado (PLP)** caracteriza-se pela persistência de alguns sintomas específicos, designadamente:

- intensas saudades e anseio pela pessoa que morreu;
- descrença ou dificuldade em aceitar a morte;
- pensamentos intrusivos acerca do falecido;
- atordoamento emocional;
- choque ou confusão;
- percepção de que a vida é vazia ou sem significado;
- sentimentos de amargura ou revolta;
- desconfiança em relação aos outros;
- sentimento de que parte de si morreu com o falecido;
- dificuldade em continuar com a própria vida;
- significativa redução da atividade social ou ocupacional.

São as formas de luto complicado que maior associação apresenta a problemas de saúde como depressão, ansiedade, abuso de álcool e medicamentos, risco de doenças e suicídios. (Prigerson et al in Milton, 2021)

Segundo a APA, American Psychiatric Association, 2013 (in Milton, 2021), o Luto Prolongado atinge 10-20% dos enlutados e é definido como uma perturbação que se manifesta pela permanência de vários sintomas (superior a 6 meses), causando incapacidade em várias áreas de vida, como o trabalho, saúde e vida social.

A aplicação do **Instrumento Prolonged Grief Disorder - PG-13**, criado por Prigerson et al. (2007) ou **Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado – PG 13**, versão portuguesa, criada e validada para a população portuguesa, por Mayra Delalibera, em 2010, permite o diagnóstico de Luto Prolongado.

É composto por 13 itens descritivos, que apresentam um conjunto de sintomas que devem persistir por um período mínimo de seis meses e que estão necessariamente associados a uma significativa perturbação funcional (Norma 003/2019). Este instrumento apresenta os seguintes critérios de cotação:

**Critério I, Evento** - perda do outro significativo;

**Critério II, Ansiedade de separação** - Experiência diária ou ininterrupta de saudades, dor emocional, tristeza e pesar

**Critério III, Persistência dos sintomas** – Experiência intensa e diária de ansiedade de separação por um período igual ou superior a 6 meses de luto, consecutivos.

**Critério IV, Sintomatologia afetiva, cognitiva e comportamental** - Experiência diária ou ininterrupta de pelo menos cinco dos seguintes sintomas : confusão em relação ao próprio papel na vida; dificuldade em aceitar a perda; evitar lembrar a realidade da perda; incapacidade para confiar nos outros depois da perda; sentimentos de amargura e revolta relacionados com a perda; dificuldade em continuar com a vida; percepção de estar emocionalmente entorpecido; sentir que a vida é insatisfatória ou sem significado; sentimento de choque, atordoamento e confusão pela perda.

**Critério V, Disfunção social e ocupacional ou em outras áreas importantes de funcionamento**— Experiência de uma redução significativa da vida social, profissional ou em outras áreas importantes.

## **PROCEDIMENTO de APOIO no LUTO**

Após a morte, deve existir um contacto dos profissionais com a família ou cuidador principal.

Não existe consenso quanto ao período que deve decorrer entre o óbito e o primeiro contacto com a família/cuidador – com horizontes temporais de 2 a 8 semanas – nem quanto às formas de contacto: carta de condolências, contacto telefónico e/ou visita domiciliaria – cada uma com funções e objetivos claros e definidos.

### **1º Contacto**

- 1 a 2 semanas após óbito
- Envio da **Carta de Condolências** (Anexo A) e do **Guia de Acompanhamento do Luto** (Anexo B), dirigida ao familiar/cuidador, por correio (tarefa administrativa).

A carta é uma forma de expressar condolências em nome da equipa, reforça e valida os cuidados e o apoio dado pela família e reitera a possibilidade de contactar com a equipa de CP.

O guia de acompanhamento do luto é um guia informativo. Contém informações sobre as manifestações comuns do luto, o processo de luto, estratégias recomendadas para ultrapassar a fase de luto de forma saudável e informações sobre contatos telefónicos e funcionamento da ECP.

## **2º Contacto**

- 3 meses após o óbito
- Contacto telefónico, de apoio ao familiar/cuidador principal, para avaliação do processo de luto - fatores de proteção vs. fatores de risco.
- Avaliação do estado de humor, do suporte social, do retorno às atividades de vida diária, existência de projetos de futuro; clarificar possíveis dúvidas, avaliar a presença de sintomas de luto complicado ou de comportamentos desadequados, proporcionar apoio e oportunidade de falar sobre os seus sentimentos e a adaptação à nova realidade; marcação de um novo contato e/ou disponibilização de apoio psicológico; com recurso a um **Guião de Contato Telefónico** (Anexo C) estruturado.

## **3º Contacto**

- 6 meses após o óbito
- Contacto telefónico, de apoio ao familiar/cuidador principal, para avaliação do processo de luto - fatores de proteção vs. fatores de risco.
- Avaliação do estado de humor, do suporte social, do retorno às atividades de vida diária, existência de projetos de futuro; marcação de um novo contato e/ou disponibilização de apoio psicológico, com recurso a um **Guião de Contato Telefónico**, estruturado.
- Aplicação telefónica do **Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado – PG 13** (Anexo D)
- Marcação de **Consulta de Psicologia** para apoio psicológico se considerado necessário (risco ou presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico)

## **4º Contacto** (se fatores de risco)

- 10 a 12 meses após o óbito
- Contacto telefónico com o familiar/cuidador principal, para avaliação do risco de desenvolvimento de luto patológico ou prolongado

- Avaliação do estado de humor, do suporte social, do retorno às atividades de vida diária, existência de projetos de futuro, com recurso a um **Guião de Contato Telefónico**, estruturado.
- Aplicação telefónica do **Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado – PG 13**
- Marcação de **Consulta de Psicologia** para apoio psicológico se considerado necessário (risco ou presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico)

## REGISTO

O registo é feito numa base de dados própria, da Equipa de Suporte de Cuidados paliativos

## BIBLIOGRAFIA/REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albuquerque, S., Coelho, A., Teixeira, A., & Santos, A.. (2021). *Luto complicado: Contextualização, avaliação e intervenção*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., *Luto. Manual de Intervenção Psicológica*. (pp. 21-37). Pactor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Barbosa, A. (2016). *O luto em Cuidados Paliativos*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 553-623). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Brito, M., (2021). *Estado de arte da intervenção psicológica no luto no séc. XXI*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T. *Luto - Manual de Intervenção Psicológica* (1ª ed.). Pactor – Edições de ciências sociais, forenses e da educação.
- Coelho, A., Brito, M., (2021). *Intervenção Psicológica na doença crónica e cuidados paliativos em contexto hospitalar e domiciliário*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., *Luto - Manual de Intervenção Psicológica* (pp. 3-15). Pactor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.
- Delalibera, M., Coelho, A., Barbosa, A. (2012). *Estudo de adaptação e validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa*. In Barbosa, A., *Investigação quantitativa em cuidados paliativos* (pp. 87-106). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Fernandes, J. (2016). *Apoio à família em cuidados paliativos*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 653-662). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Marques, J. F. P. (2018). *Luto patológico – revisão baseada na melhor evidência*. [Trabalho final de mestrado integrado em Medicina, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa] Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal.  
<https://repositorio.ul.pt/handle/10451/42230>

Milton, A. (2021). *Luto e crescimento pós-traumático*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., *Luto - Manual de Intervenção Psicológica* (pp.306-315). Pactor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

Neto, I. G. (2016). *Cuidados Paliativos: Principios e Conceitos Fundamentais*. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 1-19)). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Portugal. Ministério da Saúde. (2019). Despacho Normativo nº 003/DGS. 23.04.2019: *Modelo de Intervenção no luto Prolongado em Adultos*. Direção Geral da Saúde.  
[https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos\\_2019.pdf](https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf)

Rocha, J.C. (2021). *Processo de luto: Instrumentos de avaliação*. In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., In Gabriel, S., Paulino, M., & Baptista, T., *Luto - Manual de Intervenção Psicológica* (pp.383-387). Pactor – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

<b>Elaborado por:</b> ESCP - ULSM		<b>Aprovado por:</b>		<b>Próxima Revisão:</b>
<b>Data</b> Maio 2022	<b>Assinatura</b>	<b>Data</b>	<b>Assinatura</b>	<b>Data</b>

# Apêndice 5

Carta de Condolências



Nome

Morada

Exma. Família do(a) Sr.(a)

A Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos que acompanharam o fim de vida do vosso familiar vem, por este meio, apresentar as suas condolências e lamentar a perda do vosso ente querido.

Queremos que saibam que estamos muito satisfeitos por vos poder ter ajudado nesta etapa de vida, por vezes difícil, de cuidar de uma pessoa que se encontra doente. Queremos também reconhecer o vosso esforço, já que, com a vossa entrega e dedicação conseguiram que o vosso familiar vivesse os seus últimos dias rodeados de carinho dos seus o que, quando a morte está próxima, é o mais importante, e faz toda a diferença. Somente com o apoio da família se pode aspirar a uma morte digna, serena e tranquila e, por isso, consideramos que se devem sentir orgulhosos pelo apoio prestado.

Nesta etapa difícil e dolorosa, pela qual estão a passar, gostaríamos de reforçar que continuamos disponíveis para vos ajudar. Junto enviamos um panfleto sobre o processo de luto com informação acerca de como e quando nos pode contactar e, se necessário, obter apoio psicológico, nesta fase.

Em nome de todos os elementos da equipa, apresentamos os nossos melhores cumprimentos.

Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos

Unidade Local de Saúde de Matosinhos

# **Apêndice 6**

**Guia de Acompanhamento do Luto**

## QUANDO RECORRER A APOIO PROFISSIONAL

Se, aproximadamente, após 6 meses, ainda sentir:

- Incapacidade de falar do seu ente querido sem sofrimento intenso;
- Incapacidade de manusear ou arrumar os pertences do falecido;
- Que não consegue deixar de pensar no que aconteceu;
- Muita ansiedade durante a maior parte do tempo;
- Que um acontecimento pouco significativo desencadeia uma reação emocional exagerada;
- Que não consegue obter prazer de forma alguma;
- Que não consegue voltar ao trabalho ou assumir as suas responsabilidades habituais;
- Que esta mais irritado ou agressivo com os seus familiares e as outras pessoas;
- Impulsos autodestrutivos (consumo elevado de café, álcool, tabaco, drogas, automedicação, autoagressão e/ou ideação suicida).

## APOIO PSICOLOGICO NO LUTO

A Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos disponibiliza apoio psicológico para todos os familiares que apresentem dificuldades em gerir e ultrapassar o luto.

## Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos



### Equipa de Suporte de Cuidados Paliativos Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Atendimento telefónico  
De 2ª a 6ª das 9h às 15h  
Secretariado – 911 959 351

Email  
[ecp@ulsm.min-saude.pt](mailto:ecp@ulsm.min-saude.pt)

## Apoio no Luto

## LUTO

O luto é a forma de lidar com a morte de uma pessoa que nos é próxima. É uma resposta natural que se prolonga no tempo e que implica experiências de dor e de sofrimento emocional.

## REAÇÕES NATURAIS NO LUTO

Durante a experiência de luto pode sentir:

- Tristeza;
- Ansiedade;
- Revolta;
- Desânimo;
- Incompreensão;
- Dificuldade em manter as rotinas diárias;
- Dificuldade em comer e dormir.

Estes sentimentos e comportamentos são reações normais do corpo e da mente à perda de uma pessoa que nos é próxima.

## LUTO NAS CRIANÇAS

Por muito pequena que a criança seja, ela vai sempre aperceber-se de algo mudou.

Converse com ela sobre a morte, permitindo um espaço e tempo para que possa expressar os seus sentimentos e colocar todas as dúvidas. Às vezes, pode ser importante deixá-la transmitir as suas emoções através do jogo e do desenho.

Proteger a criança não é esconder a realidade da morte, mas sim ajudá-la a integrar-se no processo de luto familiar para poder ultrapassar adequadamente e voltar às suas atividades habituais.

## PERCURSO DO LUTO

Prolongando-se no tempo, o luto é necessário para que possa encontrar formas de reorganizar a sua vida.

O sofrimento emocional causado pela perda de alguém pode aumentar em determinadas datas (aniversários, Natal) e em situações especiais (visitas a locais significativos, escutar certas músicas).

Estas variações no seu estado emocional são naturais, devendo compreendê-las e aceitá-las.

**Não existe forma certa ou errada de fazer o luto.**

**Cada pessoa tem a sua própria forma de**

Com o tempo é de esperar que o seu sofrimento vá diminuindo. Isso não significa o esquecimento da pessoa falecida, apenas o aceitar da perda.

## O LUTO TERMINA QUANDO

- Recorda o seu ente querido sem experienciar uma dor intensa
- Recupera o interesse pela vida
- A tristeza pode permanecer, embora com menor intensidade, podendo dar lugar à saudade, mas também a pensamentos e recordações dos momentos felizes vividos em conjunto.

## ALGUNS CONSELHOS

- Fale sobre o que está a sentir com alguém em quem confie.
- Exprima as suas emoções, sentimentos e preocupações;
- Tente manter as relações familiares e de amizade. Passar mais tempo na companhia das pessoas de quem gosta vai ajudar a lidar com o sofrimento;
- Rodeie-se de pessoas que a fazem sentir bem
- Procure fazer coisas que habitualmente lhe dão prazer
- Realize atividades criativas ou lúdicas como cozinhar, pintar, ler, ver filmes, escrever, etc.
- Tente relaxar, descansar e dormir o suficiente
- Mantenha os seus hábitos alimentares e faça uma alimentação saudável
- Mantenha o contacto com a natureza, apanhar um pouco de sol, faça alguma atividade física de preferência ao ar livre
- Procure retomar as suas atividades habituais; volte à sua rotina diária
- Estabeleça novos objetivos, tente encontrar novas rotinas e estabeleça objetivos realistas, tendo em conta os seus recursos
- Acolha as questões colocadas por crianças e responda de forma adequada às suas idades;
- Promova o regresso das crianças às suas rotinas habituais, permitindo que experimentem sentimentos de segurança e de previsibilidade;
- Pense, reflita e, se quiser, registre os seus pensamentos e sentimentos num “diário”
- Peça ajuda à sua família, amigos ou ao médico de família se não está a ser capaz de lidar com o sofrimento.

# **Apêndice 7**

**Guião de Contacto Telefónico**

Nome: \_\_\_\_\_ Proc. N. \_\_\_\_\_ Data do óbito: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Familiar/Cuidador: \_\_\_\_\_ Contacto: \_\_\_\_\_

**1º Contacto** (1 a 2 semanas após o óbito)

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Envio da **carta de condolências** e do **panfleto sobre o luto**

**2º Contacto** (3 meses após o óbito)

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Contacto telefónico com familiar/cuidador, para avaliação do processo de luto

**Guião de contato telefónico**

Enfermeiro \_\_\_\_\_

**3º Contacto** (6 meses após o óbito)

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Contacto telefónico com familiar/cuidador, para avaliação do processo de luto

**Guião de contato telefónico**

Aplicação do **Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado (PG-13)**

Marcação de **consulta de Psicologia** para apoio psicológico se risco ou presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico (**Sim**  / **Não** )

Enfermeiro \_\_\_\_\_

**4º Contacto** (10 a 12 meses após o óbito, se se justificar)

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Contacto telefónico com familiar/cuidador, para avaliação do processo de luto

**Guião de contato telefónico**

Aplicação do PPL-13: **Questionário de “Perturbações Prolongadas no Luto”**

Marcação de **consulta de Psicologia** para apoio psicológico se considerado necessário (se risco ou presença de sintomatologia de luto prolongado ou patológico (**Sim**  / **Não** )

Enfermeiro \_\_\_\_\_

## GUIÃO DE CONTACTO TELEFÓNICO

### 1. Identificação do profissional

### 2. Apresentação de condolências/demonstração de pesar/ lamento da perda

### 3. Avaliação das manifestações afetivas - Como tem passado?

Dor emocional:

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Choro, disforia, oscilação do humor           | <input type="checkbox"/> Tensão, agitação                         |
| <input type="checkbox"/> Tristeza, desgosto, pesar, angustia, desânimo | <input type="checkbox"/> Vazio, intensa solidão, perda de alegria |
| <input type="checkbox"/> Anedonia, desamparo e abandono                | <input type="checkbox"/> Vazio, intensa solidão, perda de alegria |
| <input type="checkbox"/> Medo, ansiedade, insegurança                  | <input type="checkbox"/> Anseio, saudade, nostalgia               |

Culpa auto/hétero dirigida, remorsos, arrependimento

Irritabilidade, protesto, ressentimento, zanga (falecido, família, amigos, prestadores de cuidados)

Sentimento de frustração, injustiça, revolta, amargura, desejo de vingança

Outra

### 4. Avaliação das manifestações somáticas - Como se tem sentido?

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Cefaleias, dores musculares, articulares, outra  | <input type="checkbox"/> Sensação de nó na garganta, boca seca |
| <input type="checkbox"/> Tremores, agitação interna                       | <input type="checkbox"/> Fadiga, falta de energia              |
| <input type="checkbox"/> Alteração do apetite e peso, náuseas e vômitos   | <input type="checkbox"/> Queda, enfraquecimento de cabelo      |
| <input type="checkbox"/> Sensação de falta de ar, dificuldade em respirar | <input type="checkbox"/> In/hipersónia, sono pouco reparador   |
| <input type="checkbox"/> Aperto no peito, palpitações, hipo/hipertensão   | <input type="checkbox"/> Doenças infecciosas                   |
| <input type="checkbox"/> Visão desfocada, tonturas, desmaios              | <input type="checkbox"/> Formigueiro, sensação de anestesia    |
| <input type="checkbox"/> Outra _____                                      | <input type="checkbox"/> Nenhuma manifestação                  |

### 5. Avaliação das manifestações comportamentais – Como tem reagido a esta situação?

- Conduta alterada (risco), visitas, rituais, acumulação de objetos, adições
- Hiperatividade, manter-se ocupado, cuidar dos outros desproporcionalmente
- Inquietação com desejo intenso de retorno do falecido ou de cumprir os seus desejos, fidelização
- Procura, necessidade constante de falar
- Lentificação, paralisia, rotura de atividade, quebra de rendimento
- Negligência de autocuidado, dificuldade de realização de tarefas

- Isolamento, dificuldade de contacto social
- Outra \_\_\_\_\_
- Nenhuma manifestação

## **6. Avaliação das manifestações cognitivas**

- Preocupações e recordações recorrente, obsessões (se... porquê...)
- Reexperiências/memórias hiperativada, medo de enlouquecer, de não se adaptar, de entrar em colapso
- Dificuldade de concentração, bloqueio mental
- Dificuldade de tomar decisões
- Défice cognitivo e de memória a curto prazo
- Dificuldade em evocar as palavras
- Negação da realidade, incredulidade, crenças mágicas, mimetização, mumificação
- Negação impacto emocional: fantasia, minimização, intelectualização
- Desorganização do pensamento, hipervigilância, hipersensibilidade ao ruído
- Confusão, desorientação, desrealização
- Alucinações
- Diálogo com o falecido
- Racionalização, deslocamento da atenção
- Fantasia, desejo, sensação de presença
- Outra \_\_\_\_\_
- Nenhuma manifestação

## **7. Avaliação das manifestações existenciais**

- Desespero
- Perda de interesse, finalidade, propósito, vontade
- Ausência de desejo de continuar a viver, sentimento de abandono
- Perda/questionamento da fé, ressentimento, hostilidade religiosa
- Mudança de valores
- Outra \_\_\_\_\_
- Nenhuma manifestação

## **8. Avaliação das manifestações de reformulação/Reorganização**

- Reconhecer a perda
- Limitar papéis antigos (assuntos relacionados pendentes)
- Voltar ao trabalho
- Adquirir novos papéis
- Procurar novas relações
- Redescoberta de significado (novo ideal de vida)

- Desenvolvimento de nova identidade (nova consciência do eu e dos outros)
- Crescimento pessoal (abertura psicossocial e espiritual)
- Novos projetos de vida
- Outra \_\_\_\_\_
- Nenhuma manifestação

**9. Avaliação da família – “Como está a sua família?”**

- Família funcional (presente, dá apoio)
- Disfunção familiar (má comunicação e coesão, elevado conflito)
- Falha de apoio (família ausente ou sentida como não apoiante)
- Isolamento
- Outro \_\_\_\_\_

**10. Estratégias de coping – “O que tem feito para ultrapassar as dificuldades?”**

- De distração: ler, ouvir música, exercício físico, passeios
- Foco no dia-a-dia: tarefas laborais, cuidar dos filhos/netos
- Foco na perda: rever fotos, contactar com pertences da pessoa
- Outra: \_\_\_\_\_

**11. Validar as emoções negativas/informar sobre a evolução do luto – “Ainda é normal sentir-se triste”, “Chorar e recordar é normal”**

**12. Validar os cuidados prestados pelo familiar/cuidador - “devem sentir orgulhosos pelo apoio prestado”, “reconhecemos vosso esforço”, “reconhecemos a vossa entrega e dedicação”**

**13. Marcação de novo contacto – “Irei entrar de novo em contacto consigo/Estamos disponíveis /Oferecer a possibilidade de ter apoio psicológico no luto, caso precise”**

**14. Impressão diagnóstica**

- Adaptado/Luto normal
- Não adaptado/Factores de risco – Luto Patológico

# **Apêndice 8**

**Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado**

## **INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA PERTURBAÇÃO DE LUTO PROLONGADO (PG-13)**

Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski (2007); Versão Portuguesa Mayra Delalibera (2010)

### **PARTE I - Experiência de Ansiedade de Separação**

**1.** No último mês, quantas vezes sentiu saudades e a ausência da pessoa que perdeu?

- 1. Quase nunca
- 2. Pelo menos uma vez
- 3. Pelo menos uma vez por dia
- 4. Pelo menos uma vez por dia
- 5. Várias vezes por dia

**2.** No último mês, quantas vezes sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de angústia relacionados com a relação perdida?

- 1. Quase nunca
- 2. Pelo menos uma vez
- 3. Pelo menos uma vez por dia
- 4. Pelo menos uma vez por dia
- 5. Várias vezes por dia

**3.** Relativamente às questões 1 e 2, teve essa experiência pelo menos diariamente, por um período de, pelo menos, 6 meses?

- Não
- Sim

**4.** No último mês, quantas vezes tentou evitar contacto com tudo o que lhe recorda que a pessoa faleceu?

- 1. Quase nunca
- 2. Pelo menos uma vez
- 3. Pelo menos uma vez por dia
- 4. Pelo menos uma vez por dia
- 5. Várias vezes por dia

**5.** No último mês, quantas vezes se sentiu atordoado/a, chocado/a ou emocionalmente confundido/a pela sua perda?

- 1. Quase nunca
- 2. Pelo menos uma vez
- 3. Pelo menos uma vez por dia
- 4. Pelo menos uma vez por dia
- 5. Várias vezes por dia

## PARTE II - Sintomatologia Cognitiva, Comportamental e Emocional

6. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é? (ex. sente que uma parte de si morreu?)

- 1. Não, de todo
- 2. Ligeiramente
- 3. Razoavelmente
- 4. Bastante
- 5. Extremamente

7. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?

- 1. Não, de todo
- 2. Ligeiramente
- 3. Razoavelmente
- 4. Bastante
- 5. Extremamente

8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a perda?

- 1. Não, de todo
- 2. Ligeiramente
- 3. Razoavelmente
- 4. Bastante
- 5. Extremamente

9. Sente amargura pela sua perda?

- 1. Não, de todo
- 2. Ligeiramente
- 3. Razoavelmente
- 4. Bastante
- 5. Extremamente

10. Sente agora dificuldade em continuar com a sua vida, por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses?

- 1. Não, de todo
- 2. Ligeiramente
- 3. Razoavelmente
- 4. Bastante
- 5. Extremamente

**11. Sente-se emocionalmente entorpecido desde a sua perda?**

- 1. Não, de todo
- 2. Ligeiramente
- 3. Razoavelmente
- 4. Bastante
- 5. Extremamente

**12. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?**

- 1. Não, de todo
- 2. Ligeiramente
- 3. Razoavelmente
- 4. Bastante
- 5. Extremamente

### **PARTE III - Disrupção do Funcionamento Social e Ocupacional**

**13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importante? (ex. responsabilidades domésticas)**

- Não
- Sim

### **Critérios de Diagnóstico da Perturbação de luto Prolongado**

**1. Morte de um ente significativo há, pelo menos, 6 meses.**

**2. Experiência intensa e diária de ansiedade de separação**

Itens 1 e 2: Grau de severidade 4 ou 5

**3. Experiência intensa e diária de ansiedade de separação por um período de 6 meses consecutivos**

Item 3: resposta Afirmativa

**4. Sintomatologia cognitiva, comportamental e emocional intensa**

Itens 4 a 12: Sintomas com grau de severidade de 4 ou 5

**5. Significativa disrupção do funcionamento social e ocupacional**

Item 13: Resposta Afirmativa

