



**Politécnico
Castelo Branco**

Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias

Relatório de Prática Clínica

Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos

Marta Henriques Gôja

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professora Coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

fevereiro de 2026

Composição do júri

Presidente do Júri

Professora Doutora Veronika Vladimirovna Kozlova

Subdiretora e Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Orientadora

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Arguente

Doutora Maria Cristina Silva Galvão

Médica coordenadora da equipa Beja+, Serviço Integrado de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo

Dedicatória

Às pessoas de quem cuido – doentes e seus familiares.

Sem vós, nada disto faz sentido.

À Dr^a Amália e ao João.

A vossa ausência doi, mas faz-me crescer.

Agradecimentos

Estou grata pelas muitas pessoas que de uma forma ou de outra me acompanharam e ajudaram ao longo desta jornada. Mencioná-las a todas individualmente seria muito difícil. Deixo assim o meu sincero agradecimento a todos os que acreditaram em mim, me acompanharam, ajudaram e apoiaram ao longo deste programa de Mestrado.

Quero, no entanto, destacar algumas delas:

Aos meus colegas de curso, pela partilha, companheirismo e entreaajuda, *muito obrigada*.

A todos os elementos do serviço no qual fiz o meu estágio, pela forma como, numa altura tão difícil para mim, me acolheram com tanto amor, carinho e respeito, e que tanto me ensinaram, *muito obrigada*.

A todos os elementos do meu serviço, companheiros diários nos cuidados ao outro, pelo apoio e compreensão, *muito obrigada*.

À Dr^a Amália, a quem devo grande parte do meu crescimento enquanto médica, e que mesmo na ausência, continua a ser uma inesgotável fonte de inspiração, *muito obrigada*.

À Professora Paula Sapeta, pela orientação, pela inspiração e dedicação exemplar, *muito obrigada*.

À Inês e ao André, que estão sempre presentes, *muito obrigada*.

Ao Carlos, que me trouxe uma nova força quando eu menos esperava, *muito obrigada*.

Ao João, que tanto me apoiou durante o início desta jornada, e que mesmo na ausência continua a fazê-lo, *muito obrigada*.

“A morte é seguramente uma inevitabilidade, mas o sofrimento em fim de vida, não.”

Isabel Galriça Neto, In: Da Ciência, do Amor e do Valor da Vida (1)

Resumo

Apesar de serem reconhecidos o benefício e a necessidade dos Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos, os serviços de Cuidados Paliativos a nível europeu estão a tratar sobretudo doentes com cancro. Atendendo às suas particularidades, os modelos de cuidados utilizados para os doentes oncológicos, poderão não ser os mais adequados para as necessidades dos doentes não oncológicos. Será assim necessária mais investigação, e o desenvolvimento de modelos mais adequados para que se possam prestar Cuidados Paliativos de maior qualidade a este grupo de doentes. Uma maior referenciação de doentes não oncológicos representa também um desafio aos serviços de saúde em termos de carga de trabalho, recursos humanos e necessidades de formação dos mesmos. As dificuldades de acessibilidade por parte dos doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos especializados levam-nos a questionar as barreiras que existem à referenciação destes doentes. Na região de trabalho da mestranda, uma das regiões do país, com mais elevada taxa de mortalidade e de envelhecimento, em que se morre menos por cancro e mais por doença cardiovascular, será de esperar um elevado e crescente número de doentes com necessidades paliativas por doença crónica não oncológica. Para se poderem implementar medidas locais para melhorar o acesso destes doentes a Cuidados Paliativos especializados, é importante conhecer as barreiras locais à referenciação.

O presente relatório integra a Unidade Curricular de prática clínica no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Neste documento são apresentadas uma descrição e uma reflexão sobre o percurso realizado nesta unidade curricular nas suas diferentes vertentes, tendo sempre como fio condutor os doentes não oncológicos em Cuidados Paliativos. São explorados os conhecimentos e as competências adquiridas nos pilares dos Cuidados Paliativos, e a forma como estes foram sendo integrados na prática clínica.

Para isso, o documento foi organizado em três partes principais: a primeira dedicada à prática clínica, o estágio de 300 horas feito num Serviço Integrado de Cuidados Paliativos com as valências de Unidade de Cuidados Paliativos e Equipa intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; uma segunda parte dedicada à temática da Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos no serviço de origem da mestranda, em que são apresentadas uma análise SWOT, um plano de propostas de melhoria, um plano de formação e o desenho de um estudo primário para identificar barreiras locais à referenciação de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos especializados; na terceira parte a mestranda faz uma reflexão sobre o seu crescimento enquanto Paliativista e a conseqüente integração na prática clínica, a partir de experiências pessoais significativas, explorando mais a fundo a espiritualidade, o luto e o autocuidado em Cuidados Paliativos.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos; referenciação a Cuidados Paliativos; doentes não oncológicos.

Abstract

Although the benefits and necessity of Palliative Care for non-cancer patients are recognized, Palliative Care services across Europe are primarily treating cancer patients. Given their specific characteristics, the care models used for cancer patients may not be the most suitable for the needs of non-cancer patients. Therefore, further research and the development of more appropriate models are necessary to provide higher quality Palliative Care for this group of patients. A greater referral of non-cancer patients also represents a challenge for health services in terms of workload, human resources, and training needs. The difficulties in accessing specialized Palliative Care for non-cancer patients lead us to question the barriers that exist to the referral of these patients. In the master's student's work region, one of the regions of the country with the highest mortality and aging rates, where fewer people die from cancer and more from cardiovascular disease, a high and growing number of patients with Palliative Care needs due to non-cancer chronic diseases is to be expected. To implement local measures to improve these patients' access to specialized Palliative Care, it is important to understand the local barriers to referral.

This report is part of the Clinical Practice course within the Master's program in Palliative Care at the Dr. Lopes Dias School of Health of the Polytechnic Institute of Castelo Branco. This document presents a description and reflection on the journey undertaken in this course unit in its different aspects, always focusing on non-cancer patients in Palliative Care. This document explores the knowledge and skills acquired in the pillars of Palliative Care, and how these have been integrated into clinical practice.

To this end, the document is organized into three main parts: the first dedicated to clinical practice, the 300-hour internship completed in an Integrated Palliative Care Service with the capabilities of a Palliative Care Unit and an in-hospital Palliative Care Support Team; a second part dedicated to the accessibility of non-cancer patients to Palliative Care in the master's student's original service, presenting a SWOT analysis, a plan of proposed improvements, a training plan, and the design of a primary study to identify local barriers to the referral of non-cancer patients to specialized Palliative Care; in the third part, the master's student reflects on her growth as a Palliative Care Specialist and the consequent integration into clinical practice, based on significant personal experiences, exploring in greater depth spirituality, grief, and self-care in Palliative Care.

Keywords

Palliative Care; referral to Palliative Care; non-cancer patients.

Índice

Índice de Tabelas	19
Índice de Figuras	21
Índice de Estudos de Caso	23
Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos.....	25
Lista de Símbolos	27
1. Introdução.....	29
1.1 Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos	31
2. Prática Clínica	32
2.1 Introdução	32
2.2 Objetivos	33
2.2.1 Objetivos gerais.....	33
2.2.2 Competências.....	33
2.2.3 Objetivos específicos e atividades propostas	34
2.3 Local de estágio.....	35
2.3.1 Caracterização do serviço	35
2.3.2 Atividade assistencial - EIHSCP.....	36
2.3.3 Atividade assistencial - UCP	37
2.3.4 Circuito e abordagem do doente com necessidades paliativas no SICP.....	37
2.3.5 Atividade não assistencial	39
2.4 Atividades realizadas: descrição sumária	40
2.4.1 Apresentação e integração	40
2.4.2 Abordagem de doentes com necessidades paliativas	40
2.4.3 EIHSCP - Acompanhamento de doentes em internamento ou Serviço de Urgência.....	41
2.4.4 EIHSCP - Consulta de Paliativos.....	42
2.4.5 EIHSCP - Atividade de Hospital de Dia.....	45
2.4.6 EIHSCP – Consulta de Psicologia Luto	45
2.4.7 UCP	46
2.4.8 Conferências familiares.....	47
2.4.9 Reuniões semanais de equipa.....	47
2.4.10 Atividade Científica	48
2.4.11 Atividades de Autocuidado	48
2.4.12 Outras Atividades.....	48
2.5 Aquisição de conhecimentos e competências.....	50
2.5.1 Controlo rigoroso dos sintomas	50
2.5.2 Comunicação adequada com o doente e a família	55

2.5.3 Apoio à família.....	60
2.5.4 Trabalho em equipa interdisciplinar	64
2.5.5 Integrando os pilares na prática clínica.....	67
2.6 Reflexão Crítica	73
3. Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos.....	75
3.1 Introdução	75
3.2 Análise SWOT.....	75
3.3 Proposta de intervenção/melhoria	76
3.4 Formação interna no SICP	78
3.4.1 Plano de formação – Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos	78
3.4.2 Implementação da formação – Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos	81
3.5 Indicador Standard de Qualidade	84
3.6 Desenho de estudo primário	85
3.6.1 Título e subtítulo	85
3.6.2 Objetivo geral	85
3.6.3 Objetivos específicos.....	85
3.6.4 Objetivos secundários	85
3.6.5 Métodos	85
3.6.6 Local do estudo	86
3.6.7 Tipo de estudo.....	86
3.6.8 Duração e período do estudo.....	86
3.6.9 População de estudo	86
3.6.10 Critérios de inclusão	86
3.6.11 Critérios de exclusão	87
3.6.12 Conceitos	87
3.6.13 Tipo e técnica de amostragem e dimensão da amostra	87
3.6.14 Definição das variáveis do estudo.....	87
3.6.15 Recolha de dados	87
3.6.16 Pré-teste e aplicação do inquérito	88
3.6.17 Análise estatística	88
3.6.18 Aspectos Éticos	88
3.6.19 Discussão	89
3.7 Outras atividades de melhoria	90
3.8 Outras atividades científicas	91
3.9 Reflexão Crítica	92
Parte 4 - Crescimento pessoal e integração na prática clínica	93
4.1 Introdução	93

4.2 Espiritualidade	93
4.3 Luto	99
4.4 Autocuidado	103
4.5 Reflexão Crítica	107
Parte 5 – Considerações Finais	108
Referências Bibliográficas	109
Apêndices	117
Apêndice 1 - Análise SWOT: Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP	117
Apêndice 2 – Conteúdo do inquérito do estudo sobre Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP	118
Apêndice 3 - Plano de divulgação dos resultados do estudo sobre Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos	120
Anexos	121
Anexo 1 - Participação no XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da APCP em outubro 2024	121
Anexo 2 - Participação no III Congresso de Cuidados Paliativos da Região Centro e II Congresso Internacional da APCPRC em outubro 2025.....	122
Anexo 3 - Curso online “ <i>Essentials of Palliative Care</i> ” da Stanford University School of Medicine em outubro 2025	123

Índice de Tabelas

Tabela 1	Sintomas mais prevalentes, necessidades mais frequentemente identificadas e as intervenções mais frequentes em doentes acompanhados pela EIHS CP no internamento	42
Tabela 2	Necessidades/problemas identificados e intervenções propostas em consulta multidisciplinar de doenças neurológicas	44
Tabela 3	Sintomas mais prevalentes, necessidades/problemas mais frequentemente identificados e as consequentes intervenções mais frequentes em doentes internados na UCP	46
Tabela 4	Análise SWOT - Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP	76
Tabela 5	Proposta de melhoria com ações a curto prazo: 1 ano	76
Tabela 6	Proposta de melhoria com ações a médio prazo: 3 anos	77
Tabela 7	Proposta de melhoria com ações a longo prazo: 5 anos	77
Tabela 8	Plano de formação em serviço sobre Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos	78
Tabela 9	Sessão 1: O doente neurológico	81
Tabela 10	Sessão 2: Insuficiência crónica de órgão I	82
Tabela 11	Sessão 3: Insuficiência crónica de órgão II	82
Tabela 12	Sessão 4: (Crianças) e adultos com doenças crónicas complexas	83
Tabela 13	Indicador de qualidade “Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP”	84
Tabela 14	Inquérito do estudo sobre Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP	118
Tabela 15	Plano de divulgação dos resultados do estudo sobre Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP	120

Índice de Figuras

Figura 1	Análise SWOT: Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP	117
Figura 2	Certificado de participação no XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da APCP, em outubro 2024	121
Figura 3	Certificado de participação no III Congresso de Cuidados Paliativos da Região Centro e II Congresso Internacional da APCPRC, em outubro 2025	122
Figura 4	Certificado de conclusão do curso online “ <i>Essentials of Palliative Care</i> ” da <i>Stanford University School of Medicine</i> , em outubro 2025	123

Índice de Estudos de Caso

Estudo de Caso 1	Dor e <i>delirium</i> em doente com doença não oncológica	52
Estudo de Caso 2	Eu não quero morrer – o sofrimento existencial	53
Estudo de Caso 3	Antibioterapia, sim ou não, eis a questão	56
Estudo de Caso 4	Ver o meu filho ... não quero, quero, não quero, quero	62
Estudo de Caso 5	Não aceito que o meu pai morra – como preparar para a perda?	63
Estudo de Caso 6	Menos idas ao hospital, mais intervenção	65
Estudo de Caso 7	Não quero ser um fardo	67
Estudo de Caso 8	Quando já não é possível alimentar	69
Estudo de Caso 9	Adormecendo suavemente...	97
Estudo de Caso 10	A tristeza por detrás de um sorriso	101
Estudo de Caso 11	Os médicos também choram	103

Lista de Abreviaturas, Siglas e Acrónimos

APCP	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
APCPRC	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos da Região Centro
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CF	Conferência familiar
CNCP	Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátrico
CSP	Cuidados de Saúde Primários
DCC	Doença crónica complexa
DIB	<i>Drug Infusion Balloon</i>
EAPC	<i>European Association for Palliative Care</i>
ECSCP	Equipa comunitária de suporte em Cuidados Paliativos
EIHSCP	Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos
ELA	Esclerose lateral amiotrófica
ERPI	Estrutura residencial para idosos
ESALD	Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ESAS	<i>Edmonton Symptom Assessment Scale</i>
ETC	Equivalente a tempo completo
IDSA	<i>Infectious Disease Society of America</i>
IPCB	Instituto Politécnico de Castelo Branco
MFR	Medicina Física e de Reabilitação
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEDCP	Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
PEG	Gastrostomia endoscópica percutânea
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
RENTEV	Registo Nacional do Testamento Vital
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SECPAL	Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
SICP	Serviço Integrado de Cuidados Paliativos
SNG	Sonda nasogástrica
STROBE	<i>STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology</i>
SWOT	<i>Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats</i>
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
UHD	Unidade de hospitalização domiciliária
UHDV	Últimas horas e dias de vida
ULS	Unidade Local de Saúde

Lista de Símbolos

© copyright – direitos de autor

® marca registada

% percentagem

1. Introdução

“Curar às vezes, aliviar frequentemente, cuidar sempre”

Autor desconhecido

Não se sabe ao certo de quem é a autoria desta frase, mas tem sido citada por muitos (2). Também eu o fiz, em 2016, no meu *curriculum vitae* aquando do exame final de especialidade de Medicina Interna. Estava nessa altura longe de saber, ou sequer imaginar, que viria a dedicar-me aos Cuidados Paliativos (CP).

Às vezes questiono-me, porque demorei tanto tempo a “chegar” aos CP... Na realidade, cheguei quando tinha de chegar.

Foi preciso passar por perdas significativas na minha vida, por um período de doença e fazer um longo percurso de autoconhecimento, para compreender os CP e a beleza desta área do cuidar. Já em 2021, no âmbito da realização do programa de Mestrado *European Master of Stroke Medicine*, a minha tese foi sobre CP em doentes com acidente vascular cerebral (AVC). O interesse claramente já lá estava...

Mas só em 2023, ficou claro para mim que gostaria de me dedicar a cuidar dos doentes de uma forma diferente daquela que, muitas vezes, erradamente, se pratica na Medicina convencional, e que há muito me inquietava. Foi nessa altura que procurei a oportunidade de fazer formação e trabalhar em CP.

Escolhi o Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB) para a formação avançada, não só pela reconhecida qualidade deste programa, com reconhecimento pela Ordem dos Médicos, mas também por questões logísticas de distribuição das aulas e proximidade da minha residência. Em paralelo, comecei o processo de recrutamento para trabalhar no Serviço Integrado de Cuidados Paliativos (SICP) da Unidade Local de Saúde (ULS) da minha área de residência, onde iniciei funções em maio de 2024. Nesse primeiro ano além da integração no serviço, juntei-me ao projeto da Equipa comunitária de suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), que iniciou funções em outubro desse mesmo ano. O processo de conciliação entre a formação teórica com a prática no novo serviço, tem sido muito útil e enriquecedor.

No projeto por mim submetido à ESALD em outubro de 2024, constavam as minhas aspirações para a segunda fase do mestrado.

O projeto foi construído de forma ponderada, com base na minha recente experiência no SICP, e teve em conta, não só, necessidades identificadas no serviço, mas também algumas das minhas áreas de interesse e preocupação. Decidi assim trabalhar o tema da “Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos”.

A segunda fase do mestrado e o projeto, foram marcados por eventos pessoais e profissionais impactantes, com um período prolongado de ausência do serviço, que, se por um lado dificultaram a execução do mesmo, acabaram por me fazer crescer e desenvolver-me enquanto Paliativista, de uma forma diferente. Desta forma, acabei por não conseguir executar todas as intervenções inicialmente previstas, mas adquiri, de outras formas, competências importantes na área dos CP. Irei explorar estas questões ao longo do relatório.

Pretendo com o presente relatório apresentar o trabalho realizado ao longo do segundo ano de mestrado, assim como os conhecimentos e competências adquiridos na área dos CP. Pretendo ainda apresentar e refletir sobre o meu crescimento pessoal e como este se reflete na minha prestação enquanto médica Paliativista.

Dividi o presente relatório em três partes principais:

Prática Clínica (ponto 2). O estágio, importante momento de aprendizagem prática, mas também teórica, com duração estabelecida de 300 horas, foi feito de forma contínua, em 38 dias, entre 13 de março e 08 de maio de 2025, tendo obtido uma classificação final de 19,9 valores. Para local de estágio, escolhi o SICP de uma ULS da região centro do país, que tem as valências de Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) e Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). A escolha justificou-se, não só pela reconhecida qualidade deste serviço, mas também, por ter uma equipa muito ativa junto da comunidade através do programa Cidades Compassivas, o que me interessa muito. A ULS serve uma área de influência de cerca de 450.000 habitantes, e tem diversas especialidades médicas com internamento e consulta, o que implicaria, além dos doentes oncológicos, um número muito significativo de doentes não oncológicos com necessidades paliativas, de patologias diversas. Adicionalmente, o único estágio em CP que eu realizara até à data, fora na valência de ECSCP, pelo que me pareceu pertinente, naquele momento, fazer um estágio noutras valências, nomeadamente UCP e EIHSCP. Desta forma, o local de estágio escolhido permitir-me-ia ir ao encontro dos objetivos por mim estabelecidos e da temática que pretendia aprofundar.

Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos (ponto 3). Neste ponto dediquei-me a refletir sobre esta temática, com realização de análise SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*), elaboração de plano de propostas de intervenção e melhoria e elaboração de um indicador de qualidade. Destas propostas destaco o planeamento de uma formação em serviço no meu atual serviço, e ainda a elaboração do desenho de um estudo primário que visa identificar na minha ULS, barreiras à referenciação de doentes não oncológicos a CP especializados, de forma a poder sugerir e implementar medidas para as ultrapassar.

Crescimento pessoal e integração na prática clínica (ponto 4). Ao longo da realização deste mestrado, experienciei um processo de luto, que motivou em mim um crescimento pessoal e que tem hoje um impacto muito importante na minha prática clínica. Desta forma, neste capítulo, vou apresentar algumas reflexões pessoais de como as minhas vivências se têm integrado na minha prática clínica, abordando áreas como a espiritualidade, o luto e o autocuidado.

O presente documento foi elaborado de acordo com as regras propostas pela ESALD e a referenciação bibliográfica foi feita segundo a metodologia de Vancouver.

Sendo impossível abordar todas as temáticas relacionadas com os CP, construí o presente relatório em torno das aprendizagens que considere mais relevantes e focando-me sempre na temática por mim escolhida, o doente não oncológico em CP.

Optei por não apresentar uma casuística elaborado dos doentes acompanhados durante o estágio, mas sim focar-me em alguns dados que considere mais relevantes. Ao longo do texto, como forma de exemplificar e demonstrar reflexões, conhecimentos e competências adquiridas, fui incluindo caixas com estudos de casos.

1.1 Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos

Apesar de os CP terem sido inicialmente criados a pensar em doentes oncológicos terminais (3,4), o paradigma mudou, e hoje, reconhece-se, que diversos doentes com doença crónica não oncológica e limitadora de vida, necessitam e beneficiam de CP, nomeadamente, doentes com demência, com insuficiência crónica de órgão ou com outras doenças neurológicas (5). Assim, atualmente, recomenda-se que os CP sejam prestados de acordo com as necessidades dos doentes e não com o diagnóstico ou prognóstico (5).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a maioria dos doentes com necessidade de CP, são doentes não oncológicos, sendo que dos doentes com necessidades de CP, apenas cerca de 34% morrem de cancro (5). No entanto, mesmo com o crescente reconhecimento dos benefícios da prestação de CP a doentes não oncológicos, verifica-se ainda um acesso condicionado destes doentes a este tipo de cuidados (3,4). De acordo com a *European Association for Palliative Care* (EAPC), em todos os países europeus, os serviços de CP estão a tratar sobretudo doentes com cancro avançado (6), sendo o acesso a este tipo de cuidados por parte de doentes não oncológicos, mais condicionado. Num estudo português feito numa ULS do centro do país, além de um acesso insuficiente de doentes não oncológicos a CP, verificou-se ainda uma referenciação tardia destes doentes (7).

Atendendo às suas particularidades, os modelos de cuidados utilizados para os doentes oncológicos, poderão não ser os mais adequados para as necessidades dos doentes não oncológicos (8). Será assim necessária mais investigação, e o desenvolvimento de modelos mais adequados para que se possam prestar CP de maior qualidade a este grupo de doentes (9). Uma maior referenciação de doentes não oncológicos representa também um desafio aos serviços de saúde em termos de carga de trabalho, recursos humanos e necessidades de formação dos mesmos (10).

Segundo dados do Observatório Português de Cuidados Paliativos (11), a região da ULS em que trabalho e à qual o meu trabalho se reporta, é não só uma das regiões com maior taxa de mortalidade do país, como também uma das mais envelhecidas, em que mais de 90% da população morre com mais de 65 anos. Sabemos que o envelhecimento da população e a crescente prevalência de doenças crónicas faz aumentar também a percentagem de doentes não oncológicos a necessitar de cuidados paliativos (9). Esta é uma das regiões em que, na população com 65 ou mais anos, se morre menos por cancro (17%) e mais por doença cardiovascular (27%) e doença respiratória (13%). Será assim de esperar um elevado número de doentes não oncológicos com necessidades paliativas na área de influência da ULS desta região. No entanto, a análise dos dados do SICP da mesma, permitiu confirmar a noção empírica, de que a grande maioria dos doentes tratados (mais de 90%) são doentes oncológicos.

A OMS considera como critérios de qualidade de cuidados de saúde, o acesso equitativo, a cuidados centrados nas necessidades das pessoas (12).

Desta forma, parece-me relevante abordar esta temática, com vista a poder melhorar o acesso dos doentes não oncológicos a CP, e assim melhorar a qualidade dos cuidados prestados à população desta região, focados estes nas necessidades dos doentes.

2. Prática Clínica

“Cuidar com Dignidade, acompanhar com Compaixão”

lema do SICP onde fiz o meu estágio, In: redes sociais do referido serviço

2.1 Introdução

A importância dos CP tem vindo a ser reconhecida pela comunidade médica internacional e tem havido, nesse sentido, um esforço conjunto de diversas organizações e entidades para advogar o direito aos CP como um Direito Humano (13,14). Em Portugal, o compromisso com este direito está reconhecido legalmente desde 2012 através Lei de Bases em Cuidados Paliativos (15). Apesar dos avanços legislativos, a implementação do acesso a CP a todos os que deles precisam tem sido lenta. A própria Assembleia da República Portuguesa, em 2021, reconheceu isto, fazendo um apelo para o reforço urgente da rede nacional e da formação em CP (16).

Não é apenas em Portugal que a formação em CP tem sido identificada como uma necessidade. A EAPC, através dos seus *white papers* que estabelecem competências essenciais, tem apelado a mais formação nesta área a todos os profissionais de saúde (17,18).

O Programa Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental (PEDCP), elaborado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), e com última atualização para o biénio 2023-2024 (19), define a formação como eixo prioritário. Distingue-se assim formação em CP pré e pós-graduada, sendo este mestrado enquadrado na segunda.

O PEDPC considera como necessária a formação básica em CP, para que todos os profissionais de saúde possam identificar pessoas com necessidades paliativas, prestar-lhes cuidados básicos e referenciar para equipas de CP especializados, sempre que necessário (19). Para as equipas de CP especializadas, está prevista formação avançada (tipo C), que contempla não só formação teóricas, mas também prática (20). Assim, para os médicos destas equipas, recomenda-se uma formação prática sob a forma de estágio, de pelo menos 80 horas, até 810 horas para os médicos coordenadores das equipas (19).

O Colégio de Competência de Medicina Paliativa elaborou uma lista de requisitos para a atribuição da Competência em Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos, a qual contempla formação prática com duração igual ou superior a 810 horas (21), realçando assim a importância deste tipo de formação e da realização de estágios.

2.2 Objetivos

Acrescentei aos objetivos e competências, as referências ao ponto do documento em que cada um destes se encontra mais desenvolvido.

2.2.1 Objetivos gerais

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na sua prática assistencial (pontos 2.5.5 e 2.6);
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, 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 CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar (pontos 2.4.2 e 2.5.5);
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP (pontos 2.4.2, 2.5.2 e 2.5.5);
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário (ponto 2.6);
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP (ponto 2.6).

2.2.2 Competências

- Integra os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde (pontos 2.5.4 e 2.5.5);
- Analisa valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP (pontos 2.5.3 e 2.6);
- Avalia e alivia a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica (pontos 2.4.2, 2.4.5, 2.4.7 e 2.5.1);
- Atua como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade (ponto 2.4.3);
- Avalia e controla necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família (ponto 2.6);
- Analisa em profundidade e atua como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP (ponto 2.6);
- Comunica de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde (pontos 2.4.5, 2.4.7, 2.4.8 e 2.6);
- Implementa programas de luto para pacientes e familiares (ponto 2.6);
- Implementa, avalia e monitoriza planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP (ponto 2.5.5);
- Promove programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde (pontos 2.4.10, 3.4 e 3.7);
- Estrutura e implementa programas em CP (ponto 3.7);
- Avalia a qualidade dos serviços e programas implementados (ponto 2.6).

2.2.3 Objetivos específicos e atividades propostas

Apresento de seguida os objetivos específicos que estabeleci e as atividades que me propus realizar para os atingir:

- Para desenvolver competência no domínio do controlo de sintomas, nomeadamente, a correta avaliação dos mesmos e propostas de intervenção ajustadas, propus a realização de estudo individual, acompanhamento de doentes durante o estágio e estudo de casos (ponto 2.5.1);
- Para desenvolver competências na área da identificação, avaliação, acompanhamento e gestão de sintomas em doentes não oncológicos com necessidades paliativas (ponto 2.5.1), propus realizar estudo individual, acompanhamento de doentes em contexto de EIHS/UCP (pontos 2.4.3, 2.4.4, 2.4.5 e 2.4.7) durante o estágio, estudo de casos (ponto 2.5.1), projeto de intervenção no meu serviço/ULS (pontos 3.2, 3.3, 3.4 e 3.5), elaboração de trabalho de investigação primária (ponto 3.6) e divulgação dos resultados;
- Para aprofundar conhecimentos teóricos e práticos relacionados com os CP em doentes com AVC, propus realizar estudo individual, acompanhamento de doentes em contexto de EIHS no local de estágio (onde existe uma unidade de AVC), propondo ainda a realização de um trabalho nessa área durante o estágio (ponto 2.4.10);
- Para contribuir para um melhor acesso de doentes não oncológicos a CP, propus realizar um projeto de intervenção no meu serviço/ULS (pontos 3.2, 3.3, 3.4 e 3.5), e elaborar um trabalho de investigação primária (ponto 3.6), assim como divulgar os resultados a nível local;
- Para participar mais ativamente em atividades dirigidas à comunidade, propus participar em atividades no âmbito do projeto Cidades Compassivas durante o tempo de estágio (ponto 2.5.12);
- Para aprender a gerir em equipa questões éticas complexas em CP, propus participar ativamente em discussões de casos clínicos e realizar leitura individual sobre a temática (ponto 2.6);
- Para desenvolver o meu pensamento crítico e estruturado em questões éticas complexas, propus participar ativamente em discussões de casos clínicos e realizar leitura individual sobre a temática (ponto 2.6);
- Para desenvolver competências na área da comunicação com o doente, propus observação de outros profissionais durante o estágio, prática junto dos doentes e estudo individual (ponto 2.6);
- Para desenvolver competências no acompanhamento de doentes em fim de vida, propus acompanhamento de doentes na UCP durante o estágio, estudo de casos clínicos e discussão com colegas (pontos 2.4.2, 2.4.5 e 2.5.1);
- Para compreender a importância do autocuidado e desenvolver técnicas para isso, propus realizar atividades de relaxamento, indagar técnicas utilizadas por outros colegas e ler sobre o assunto (pontos 2.4.11 e 4.4).

Para alcançar estes objetivos e competências, houve aspetos essenciais, nomeadamente, o estudo individual, o acompanhamento ativo de doentes durante o estágio, a observação do trabalho de outros profissionais de CP, a discussão de casos clínicos, a partilha de dúvidas e questões com os profissionais da equipa multidisciplinar do local de estágio. Não esquecendo claro, a importância da vontade de aprender, humildade, capacidade de escuta e atenção ao pormenor.

2.3 Local de estágio

A informação apresentada neste ponto é baseada nos dados disponíveis no site da respetiva ULS, na informação disponibilizada pelo próprio serviço e pelas observações feitas por mim. Por motivos de confidencialidade não me é possível indicar as respetivas referências bibliográficas. A escolha do local de estágio foi já explicada no ponto 1.1.

2.3.1 Caracterização do serviço

O SICP está inserido numa ULS no centro do país, que serve a população de oito concelhos, numa área de influência de cerca de 450.000 habitantes.

A ULS inclui três unidades hospitalares, uma principal com Serviço de Urgência Médico-Cirúrgico e duas outras com Serviços de Urgência Básicos, e dez Centros de Saúde primários.

O SICP tem as valências de EIHS CP, localizada na unidade principal da ULS, e UCP, localizada numa das outras unidades hospitalares. Está em curso a elaboração do projeto para implementação da valência de ECSCP. Existe ainda na ULS, na dependência do Serviço de Pediatria, a valência de EIHS CP pediátrica. Esta articula-se com o SICP, nomeadamente na transição de doentes pediátricos que atingem a idade adulta. A diretora do SICP foi reconhecida com a competência em Cuidados Paliativos pela Ordem dos Médicos e a Enfermeira Gestora é comum a todo o serviço, ou seja, às valências de EIHS CP e UCP. Dada a distância física entre a EIHS CP e a UCP, existem equipas de enfermagem e de assistentes operacionais diferentes nas duas valências, sendo os restantes profissionais da equipa multidisciplinar comuns às duas valências. A maioria dos profissionais da equipa possui formação avançada em CP.

Relativamente à alocação de recursos humanos, o SICP apresentava à data do estágio a seguinte constituição: 4 médicas (3,5 ETC), 2 assistentes sociais (1,5 ETC), 1 psicóloga (1 ETC); 8 enfermeiros (8 ETC) afetos à EIHS CP e 18 enfermeiros (18 ETC) à UCP. Por motivos de licenças, os recursos estavam mais reduzidos, nomeadamente para 3 médicas e 1 assistente social. Em comparação com as dotações mínimas recomendadas pela CNCP (22), o serviço deveria dispor de mais recurso médicos e de psicologia, nomeadamente de 5,5 ETC médicos e 2 ETC de psicologia. Um memorando da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) de 2025 (23) destaca a realidade atual de falta de dotação mínima de recursos humanos nas equipas locais de CP a nível nacional, sendo que apenas uma minoria apresenta os recursos mínimos recomendados (24,25).

Para o SICP as metas a concretizar são:

- Prestar CP na continuidade dos cuidados de saúde a todas as pessoas com doença graves e/ou avançadas e progressivas que deles necessitem, qualquer que seja o diagnóstico e onde quer que se encontrem;
- Integração precoce dos CP no decurso da doença, melhorando assim a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, como na redução de hospitalizações desnecessárias e na (sobre)utilização dos serviços de saúde;
- Melhoria dos cuidados prestados com qualidade e excelência.

Dados os desafios constantes, o SICP procura adotar uma vertente dinâmica, proativa e dinamizadora, o que implica análise e reflexão constante que permita a identificação de potenciais necessidades e de pontos de melhoria. Para isso, o serviço orienta-se por indicadores de qualidade definidos, que permitem avaliar e monitorizar resultados, promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados, e que devem implicar mudança na organização dos recursos e também na organização interna, nomeadamente com o trabalho de equipa.

Este serviço atua de acordo com os valores e princípios dos CP, centrando-se na pessoa e não na doença. A intervenção caracteriza-se pelo respeito pela autonomia, vontade, individualidade e dignidade do paciente, segundo os seguintes princípios orientadores:

- Afirmação da vida e aceitação da morte – considerar a morte como um processo natural, integrando-a no ciclo da vida;
- Foco no bem-estar e na qualidade de vida – assegurar que o principal objetivo é otimizar o conforto e a qualidade de vida do paciente;
- Abordagem holística do sofrimento – reconhecer e abordar o sofrimento em todas as suas dimensões (física, psicológica, social e espiritual);
- Atuação precoce e interdisciplinar – integrar os CP o mais cedo possível no percurso da doença, com uma abordagem centrada nas necessidades do paciente e da família, não se limitando ao prognóstico ou diagnóstico;
- Suporte familiar e gestão do luto – oferecer suporte à família e aos cuidadores, acompanhando-os durante o processo de doença e na fase de luto;
- Rigor científico e humanidade – basear a prática em evidência científica, complementada pela humanidade, compaixão e disponibilidade.

2.3.2 Atividade assistencial - EIHSCP

A intervenção da EIHSCP é essencialmente distribuída pelas seguintes atividades:

- Suporte e consultoria no internamento e no Serviço de Urgência;
- Consulta Externa
(Consulta Paliativos, Consulta Psicologia Paliativos e Consulta Psicologia Luto);
- Hospital de Dia com atividade programada e não programada;
- Suporte e monitorização telefónica de doentes que estão em ambulatório;
- Referenciação para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e UCP-RNCCI;
- Apoio ao luto;
- Formação;
- Reunião multidisciplinar semanal.

A equipa tem um espaço físico próprio localizado no Hospital de Dia Polivalente. Esta proximidade física com a Oncologia Médica, facilita a articulação e comunicação entre estes dois serviços. O espaço da EIHSCP inclui uma sala de trabalho e de reuniões, dois gabinetes de atendimento, uma sala para conferências familiares (CF) e o espaço de Hospital de Dia com capacidade para três camas e três cadeirões.

Anualmente são sinalizados formalmente à EIHSCP quase 1000 doentes, com cerca de 3000 deslocações para suporte e consultoria a doentes, familiares e profissionais de saúde do hospital. Em alguns doentes são necessárias mais do que uma observação por dia. Por diversos motivos, há necessidade da EIHSCP assumir a responsabilidade e a observação diária de doentes internados em camas desse hospital.

No âmbito do trabalho da EIHSCP há necessidade de realização de muitas CF, que chegam a ser cerca de 150 por ano.

Em Hospital de Dia são atendidos doentes com necessidades paliativas complexas a precisar de intervenção urgente, nomeadamente por descontrolo sintomático. Há atendimentos programados para realização de procedimentos ou para reavaliação no intervalo entre consultas, e atendimentos não programados quando há agravamento significativo e/ou descontrolo sintomático, evitando

assim idas desnecessárias ao Serviço de Urgência e permitindo fazer a ponte para internamento na UCP, sempre que necessário.

No âmbito de todas as suas atividades, a EIHS CP contacta em média com cerca de 50 pessoas com necessidades paliativas por dia.

2.3.3 Atividade assistencial - UCP

A UCP, localizada fisicamente noutra hospital que a EIHS CP, dispõe de 12 camas de internamento, distribuídas por oito quartos individuais e dois quartos duplos.

Os quartos distribuem-se por duas alas, e a unidade inclui duas salas de trabalho para os profissionais, sala de tratamentos, zona de limpos e sujos, um espaço de pausa para os profissionais e uma sala dedicada aos utentes, que funciona como sala de CF e sala de estar/convívio/atividades para doentes e familiares.

São admitidos doentes com necessidades paliativas complexas, segundo os seguintes critérios:

- Serem portadores de doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva ou com prognóstico de vida limitado com avaliação e acompanhamento prévio pela EIHS CP;
- Aceitarem ser admitidos, após informação detalhada sobre a natureza do serviço;
- Ter sobrevivência expectável superior a sete dias e inferior a seis meses.

Os doentes são admitidos maioritariamente através da Consulta Externa e do Hospital de Dia, provenientes do domicílio, mas também por transferência do Serviço de Urgência, de serviços de internamento ou de outros hospitais.

A unidade assegura os seguintes cuidados:

- Acolhimento ao serviço;
- Cuidados médicos e de enfermagem;
- Intervenção psicológica para doentes e familiares;
- Intervenção e apoio social;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual;
- Exames complementares de diagnóstico, sempre que justificado;
- Prescrição e administração de fármacos;
- Cuidados que promovam a dignidade, o conforto e o controlo sintomático;
- Realização de CF sempre que necessário;
- Acompanhamento em situação de final de vida;
- Convívio e lazer;
- Formação em CP;
- Assessoria na área dos CP a profissionais de saúde da área de influência da instituição em que a unidade se localiza.

Este internamento admite cerca de 370 doentes por ano. A maioria dos doentes têm patologia oncológica, sendo apenas cerca de 10% dos doentes com patologia não oncológica.

2.3.4 Circuito e abordagem do doente com necessidades paliativas no SICP

A EIHS CP funciona todos os dias úteis das 09h00 às 18h00. Reúne semanalmente para discussão de casos clínicos e discussão de assuntos internos da equipa.

A UCP assegura cuidados aos doentes internados 24 horas por dia. É feita uma reunião semanal para discussão dos doentes internados e elaboração ou revisão dos respetivos planos de cuidados.

As duas valências articulam-se de forma que o SICP possa dar a melhor resposta aos doentes com necessidades paliativas complexas que necessitem de CP especializados.

Assim, os doentes acompanhados pelo serviço vão circulando entre valências consoante as suas necessidades.

A primeira vez que um doente é avaliado pelo serviço, é feita uma avaliação inicial completa e multidisciplinar, com um guião pré-definido pelo serviço e com um registo estandardizado. Desta forma é logo feita a avaliação das necessidades dos doentes nas suas diferentes dimensões: físicas, emocionais, espirituais e sociais.

Estando o doente clinicamente estável, o acompanhamento é feito em ambulatório em regime de Consulta Externa, e sempre que necessário por monitorização telefónica de enfermagem. Em alguns doentes selecionados, é possível a realização de teleconsulta, nomeadamente em doentes residentes em Estruturas residenciais para idosos (ERPI) e com elevado grau de dependência, evitando assim deslocações difíceis e desnecessárias ao hospital, o que promove o conforto dos mesmos.

Em situação de agravamento clínico entre consultas, poderá ser agendada uma avaliação em Hospital de Dia. Sempre que possível é feita a intervenção necessária e o ajuste terapêutico, regressando o doente ao seu domicílio. Quando justificado, o doente é internado na UCP.

Em doentes que necessitem de internamento, o acompanhamento poderá ser feito por consultoria através da EIHS CP ou em internamento na UCP.

Após alta hospitalar, seja da UCP ou de outro serviço, é garantido o seguimento por CP. Este pode ser feito em regime de Consulta Externa ou por consultoria em doentes que são admitidos em unidades da RNCCI. É assegurado que nenhum doente fica sem receber os CP que necessita.

Informaticamente foi possível criar para toda a equipa multidisciplinar um perfil no sistema informático da ULS, que permite a todos, a visualização dos pedidos de colaboração feitos à EIHS CP, assim como o registo em diário em doentes internados. Isto facilita os registos das avaliações da EIHS CP, podendo o registo ser feito tanto pelo médico como pelo enfermeiro. Da mesma forma ficam facilitados os registos das CF em que é utilizado um registo estandardizado.

A CF é uma ferramenta utilizada de forma transversal em todas as valências e à qual o serviço dedica uma importante parte da sua atividade.

A intervenção social precoce com referenciação frequente para UCP-RNCC, tanto em ambulatório como em internamento, ajuda a assegurar os melhores cuidados aos doentes.

Existe boa comunicação e articulação das equipas com os profissionais de saúde dos outros serviços, o que facilita a intervenção multidisciplinar e centrada na pessoa doente. Aqui se enquadra a existência de regulamento interno do serviço com critérios de referenciação bem definidos, protocolos internos e ainda uma lista de medidas e cuidados a prestar em situação de final de vida/últimas horas e dias de vida (UHDV) que é registada no diário de doentes acompanhados pela EIHS CP e que se encontrem nesta situação. Assim, doentes em UHDV, não estando internados na UCP, podem beneficiar de cuidados dirigidos à sua situação clínica com foco na promoção da dignidade, do conforto e do controlo sintomático.

Ver uma realidade nova e formas de trabalho diferentes, inspirou-me e ensinou-me muito, ajudou-me a trazer ideias para o meu serviço, onde, por questões de recurso humanos locais, eu iria assumir funções de coordenação, assim que terminasse o estágio.

2.3.5 Atividade não assistencial

O SICP desenvolve ainda outras atividades com grande importância e consequente impacto positivo para a região onde se insere, e no desenvolvimento e reconhecimento do trabalho desenvolvido pelo serviço:

- Aposta na formação dos profissionais da ULS;
- Acolhe pedidos de estágio de instituições escolares/profissionais de saúde, incluindo alunos de Mestrado e Pós-graduação em CP;
- Empenha-se na divulgação da filosofia dos CP na comunidade, nomeadamente através da Cidade Compassiva;
- Participa em atividades de investigação;
- Participa através de alguns elementos do seu serviço como membros de comissões organizadoras de eventos científicos;
- Participa através de alguns elementos do seu serviço como membros de grupos de trabalho de âmbito nacional;
- Participa em projetos de inovação social que visam melhorar os cuidados prestados aos doentes com necessidades paliativas, nomeadamente projetos musicais, de realização de últimos desejos e utilização de óculos de realidade virtual.

2.4 Atividades realizadas: descrição sumária

2.4.1 Apresentação e integração

Iniciei o estágio a 13 de março de 2025. Nos primeiros dias de estágio a prioridade foi apresentar-me à equipa multidisciplinar do serviço, conhecer a mesma, o espaço e a dinâmica/metodologia de trabalho. Este tempo foi também utilizado para rever com a minha orientadora, os objetivos de estágio e a organização dos dias de estágios pelas diferentes valências, de forma a ir ao encontro dos mesmos. Manifestei deste o início um maior interesse pelos doentes não oncológicos, nomeadamente pelos doentes neurológicos com necessidades paliativas, pelo que, perante um pedido específico feito pelo Serviço de Neurologia, ficou definido que eu iria trabalhar essa temática e preparar uma apresentação sobre CP e as particularidades dos doentes neurológicos para o referido serviço.

Ficou também definido que o meu tempo de estágio seria distribuído pelas seguintes valências:

- EIHSCP - acompanhamento de doentes em internamento ou no Serviço de Urgência
- EIHSCP - Consulta de Paliativos
- EIHSCP - atividade de Hospital de Dia
- EIHSCP - Consulta de Psicologia Luto
- UCP

2.4.2 Abordagem de doentes com necessidades paliativas

Ao longo do estágio e à medida que fui conhecendo melhor a equipa e a sua dinâmica e metodologia de trabalho, fui sendo progressivamente mais interventiva e autónoma, com delegação progressiva de mais tarefas e responsabilidade por parte da equipa. Fui ficando mais competente nas minhas decisões e intervenções.

Alguns doentes tive a oportunidade de acompanhar em diferentes valências, por exemplo doente avaliado no Serviço de Urgência com posterior internamento na UCP ou doente avaliado em consulta, posteriormente em Hospital de Dia por agravamento e conseqüente internamento na UCP.

A atividade assistencial, de forma transversal às diferentes valências, foi constituída pelas seguintes tarefas:

- Apresentação da filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Apresentação da equipa e do seu funcionamento;
- Avaliação clínica de doentes;
- Avaliação e alívio da dor e de outros sintomas, recorrendo a instrumentos de medidas e evidência científica (ponto 2.2.2.);
- Avaliação da situação familiar e social;
- Identificação de necessidades paliativas nas suas diferentes dimensões – físicas, emocionais, espirituais e sociais;
- Participação ativa na elaboração de plano assistencial de cuidados (2.2.1);
- Realização de propostas de intervenção e implementação das mesmas;
- Aplicação de medidas farmacológicas – exemplo: prescrição e desprescrição sempre que justificado;
- Aplicação de técnicas de alívio sintomático – exemplo: paracenteses evacuadoras;
- Articulação com a equipa multidisciplinar do serviço;
- Articulação com elementos de outras equipas/serviços/especialidades;
- Participação ativa em CF;

- Prestação de cuidados em situação de UHDV com vista à promoção da dignidade, conforto e do controlo sintomático;
- Discussão de diretivas antecipadas de vontade;
- Escuta ativa e comunicação compassiva;
- Discussão de casos clínicos com os colegas e com a restante equipa (2.2.1);
- Discussão de questões éticas com os colegas e com a restante equipa (2.2.1);
- Acompanhamento de doentes em final de vida (ponto 2.2.3);
- Atualização de conhecimentos e esclarecimento de dúvidas sempre que necessário.

2.4.3 EIHS CP - Acompanhamento de doentes em internamento ou Serviço de Urgência

Acompanhei doentes com necessidades paliativas em internamento. A função da EIHS CP é garantir que os doentes recebem CP de qualidade, garantindo a consultoria e prestação de CP especializados em doentes com necessidades mais complexas. Assim, de acordo com o previsto segundo a Circular Normativa da ACSS de 2017 relativamente às funções de uma EIHS CP (22), colaborei com a equipa para assegurar os seguintes cuidados a doente internados:

- Intervenção psicológica para doentes e familiares;
- Intervenção e apoio social;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual;
- Assessoria na área dos CP a profissionais de saúde dos respetivos serviços;
- Formação em CP.

Acompanhei 64 doentes, num total de 105 observações com deslocação junto do doente.

Estes doentes distribuíram-se pela seguinte tipologia de serviços (a soma totaliza mais que 64 doentes uma vez que alguns acompanhei inicialmente no Serviço de Urgência e posteriormente já no internamento):

- 34 internados em serviços médicos
- 16 no Serviço de Urgência
- 10 internados em serviços cirúrgicos
- 9 internados sob responsabilidade da EIHS CP

Destes 64 doentes, 16 tinham patologia não oncológica, nomeadamente:

- Insuficiência crónica de órgão (pulmonar, cardíaca);
- Esclerose lateral amiotrófica (ELA)
- Outras doenças neurológicas (AVC, demência);
- Falência multiorgânica em situação de UHDV;
- Doença crónica complexa (DCC) com limitação funcional grave.

Dos doentes avaliados no Serviço de Urgência, quase todos eram ainda desconhecidos da EIHS CP, ou seja, foram avaliados pela primeira vez no Serviço de Urgência. Destacam-se três grandes grupos de doentes: doentes em UHDV; doentes com diagnóstico inaugural de neoplasia avançada para orientação para ambulatorio; doentes com sintomas descontrolados com necessidade de ajustes terapêuticos e/ou internamento. O facto da maioria dos doentes não ser ainda conhecida pela equipa, é reflexo do bom acompanhamento feito pela EIHS CP com possibilidade de avaliação breve de doentes já seguidos pela mesma, evitando assim idas desnecessárias ao Serviço de Urgência. Dados da literatura, mostram-nos que até cerca de 10% das admissões em Serviços de Urgência são por necessidades paliativas (26). Muitas destas admissões poderiam ser evitadas com acompanhamento precoce de doentes com necessidades

paliativas e com equipas de CP dotadas dos devidos recursos. Na Tabela 1 apresento os sintomas mais prevalentes, as necessidades mais frequentemente identificadas e as intervenções mais frequentes da EIHSCP em termos de acompanhamento de doentes internados ou no Serviço de Urgência.

Esta atividade permitiu de forma privilegiada desenvolver competências na área de consultoria de controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade.

Tabela 1: Sintomas mais prevalentes, necessidades mais frequentemente identificadas e as intervenções mais frequentes em doentes acompanhados pela EIHSCP

Sintomas	Necessidades	Intervenções
<i>Delirium</i>	Controlo sintomático	Apresentação da filosofia dos CP, da equipa e seu funcionamento
Dor	Apoio emocional	Promoção do controlo sintomático
Dispneia	Apoio espiritual	Acompanhamento no final de vida
Fadiga/astenia	Apoio social	Sedação paliativa
Sofrimento existencial	Presença	Promoção do conforto e da dignidade
Náuseas/vómitos	Comunicação eficaz	Apoio emocional a doentes e familiares
Obstipação	Garantia de continuação de cuidados	Apoio espiritual a doentes e familiares
Declínio funcional	Acompanhamento em final de vida	Compromisso de não abandono
Situação de UHVD		Orientação para seguimento em ambulatório
		Transferência para a UCP agudos / referência para UCP-RNCCI
		CF
		Articulação/discussão com os respetivos médicos assistentes

2.4.4 EIHSCP - Consulta de Paliativos

Acompanhei em Consulta de Paliativos, 42 doentes, o que correspondeu a um total de 42 consultas, nas quais participei ativamente. Destas, 2 foram por teleconsulta.

Dos 42 doentes, oito apresentavam doença não oncológica, nomeadamente:

- 5 com DCC que já tinham transitado dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP);
- 2 com insuficiência crónica de órgão (pulmonar);
- 1 com doença neurológica.

Dos doentes com doença oncológica, a maioria destes apresentava doença oncológica avançada e metastizada.

Dos 42 doentes, apenas oito apresentavam uma *Palliative Performance Scale* (PPS) igual ou inferior a 50%, mostrando assim que a maioria destes doentes apresentava uma boa funcionalidade.

Destaco alguns aspetos da consulta, que foram impactantes para mim:

1. A maioria dos doentes avaliados em consulta não estavam em situação de “crise” / agravamento clínico, o que possibilitava o fortalecimento da relação terapêutica com a equipa e

discussão de assuntos que requerem que o doente esteja fora de “crise”, tais como diretivas antecipadas de vontade. Recordo uma doente de 49 anos, com doença oncológica avançada (neoplasia maligna da mama com metastização extensa e multiorgânica) que manifestava vontade de falar sobre planejar o fim da vida, enquanto o marido tinha muita dificuldade em expressar as suas emoções e falar sobre o assunto. Foi proposto à utente discutir diretivas antecipadas de vontade com eventual oficialização de um testamento vital. A utente ficou satisfeita com esta possibilidade e abertura, tendo ficado agendada uma consulta subsequente com esse propósito específico e à qual eu já não assisti. A propósito da temática das diretivas antecipadas de vontade/testamento vital, procedi a estudo individual e a contacto com o balcão de Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) da ULS para esclarecimento do procedimento do processo de elaboração e oficialização do testamento vital. Partilhei esta informação com a restante equipa com vista a preparação da referida consulta.

2. Destaco os cinco doentes com DDC que fazem parte de um número muito maior de doentes dentro deste grupo de patologia seguido pelo SICP. Primeiro importa esclarecer o que são DCC, recorrendo para isso à definição adotada pela CNCP no documento “Critérios de Referência para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos” (27) :

“Doença crónica complexa: qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses - exceto em caso de morte - e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário.”

Também neste documento (27), as crianças com necessidades paliativas são divididas em cinco grandes grupos. Tendo em conta a melhoria dos cuidados médicos, muitas destas crianças vivem hoje até à idade adulta, vindo a ser necessária a transição dos CPP para CP de adultos. Destes cinco grupos destacam-se os seguintes, como mais prováveis de transitarem para CP de adultos:

- Grupo 3: Situações progressivas sem opções de tratamento curativo, para as quais o tratamento é exclusivamente paliativo, podendo alongar-se durante muito tempo (exemplos: doenças metabólicas graves, distrofia miotónica congénita, distrofia neuroaxonal infantil, cromossomopatias).
- Grupo 4: Situações irreversíveis não progressivas com necessidades de saúde complexas, que causam complicações e muito provavelmente morte prematura. A necessidade de CPP pode apresentar-se em qualquer altura, e podem existir fases críticas inesperadas e periódicas (exemplos: paralisia cerebral grave, sequelas neurológicas graves de lesões do sistema nervoso central e síndromes polimalformativas com elevada dependência de cuidados e/ou dispositivos).

A existência destes doentes com DCC na Consulta de Paliativos, pode, na minha opinião, prender-se com dois aspetos importantes – a existência de EIHS CP pediátrica na ULS, e a existência de um centro de acolhimento para jovens com deficiência na área de influência da ULS.

Para mim foi muito importante o contacto com este tipo de doentes, uma vez que essa não é ainda uma realidade no meu serviço de origem. Adicionalmente, trabalhando eu numa ECSCP, que prevê a possibilidade de acompanhar doentes com necessidades paliativas em idade pediátrica de acordo com a legislação em vigor (28), torna-se para mim imperativo um maior aprofundamento dos CPP.

3. Possibilidade de consulta multidisciplinar. Aqui refiro-me a um projeto que estava na altura do estágio a ser implementado na ULS - uma consulta multidisciplinar de doenças neurológicas, para doentes com doença neurológica degenerativa, mais especificamente para doentes com ELA. Nesta consulta participam num mesmo tempo e espaço, o utente e respetivo cuidador, e profissionais de diversas especialidades, nomeadamente da Pneumologia, da Gastrenterologia, da Medicina Física e de Reabilitação (MFR), fisiatra e terapeutas, da Nutrição, da Psiquiatria e dos CP. Desta forma, sendo necessário nestes doentes o acompanhamento por todas estas especialidades, e sendo a

fadiga uma das manifestações clínicas mais importantes, consegue-se reduzir significativamente o número de deslocamentos ao hospital por parte do doente, e cria-se a possibilidade de discussão de plano de cuidados conjunto e de forma interdisciplinar. Eu tive a oportunidade de participar numa destas consultas, em representação dos CP, em que foi avaliado um doente de 71 anos, com ELA, PPS 60%. Foi à consulta, acompanhado pela esposa, sua única cuidadora. Na Tabela 2, indico as necessidades/problemas identificados e as conseqüentes propostas de intervenção que surgiram dessa consulta:

Tabela 2: Necessidades/problemas identificados e intervenções propostas em consulta multidisciplinar de doenças neurológicas

Necessidade/problema	Proposta de intervenção
diminuição da força muscular com fadiga importante	<ul style="list-style-type: none"> • fisioterapia e estratégias de poupança de energia • redução do número de deslocamentos ao hospital através da consulta multidisciplinar
disfagia importante com grande fadiga durante a alimentação e perda ponderal	<ul style="list-style-type: none"> • terapia da fala • estratégias alimentares e adaptação da dieta • proposta de colocação de gastrostomia endoscópica percutânea (PEG) que o doente na altura recusou
sofrimento existencial perante rápida evolução da doença e perda progressiva da autonomia	<ul style="list-style-type: none"> • intervenção por CP – promoção da dignidade • seguimento por Psicologia e Psiquiatria
previsão de necessidade de apoio ventilatório a curto prazo	<ul style="list-style-type: none"> • vigilância da função ventilatória e da necessidade de dispositivos de assistência
risco de exaustão da cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> • intervenção por CP – promoção do autocuidado da cuidadora, intervenção social para criação de rede de apoios à cuidadora • prevenção de exaustão da cuidadora

Apesar de, na minha opinião, se tornar uma consulta longa e cansativa, o doente e a esposa mostraram grande satisfação, não só pela redução do número de deslocamentos ao hospital, mas também pela sensação de segurança e de acolhimento, transmitida por ter os vários profissionais de saúde envolvidos ao mesmo tempo na discussão do plano de cuidados. Enquanto profissional de saúde pude experienciar a vantagem da abordagem interdisciplinar com outras especialidades que não os CP, permitindo assim a elaboração de plano de cuidados conjunto. Acredito que projetos como este podem ser uma franca mais-valia para os doentes e para cuidados de qualidade centrados na pessoa.

4. Possibilidade de acompanhamento através de telemedicina, nomeadamente através de teleconsultas, em doentes selecionados, utilizando para isso uma plataforma própria. Sendo esta uma área de reconhecido benefício e crescimento nos CP (26), também em crescimento na minha ULS, mas ainda não implementada no meu serviço de origem, foi para mim muito educativo, poder ver esta modalidade em funcionamento. Observei as suas vantagens, tais como evitar deslocamentos desnecessários ao hospital por doentes mais debilitados e permitir um acompanhamento de doentes que não se conseguem deslocar ao hospital, que não seja apenas telefónico (na ausência de uma ECSCP), mas também algumas limitações, tais como problemas técnicos de ligação ou dificuldade em ver o utente. É reconhecido na literatura, a vantagem da modalidade de telemedicina em CP para conseguir fazer chegar CP especializados a um maior número de doentes, sobretudo em zonas mais rurais e distantes do hospital (26). Esta poderá vir a ser uma mais-valia na minha ULS de origem.

2.4.5 EIHS CP - Atividade de Hospital de Dia

Acompanhei em hospital de dia 21 doentes, alguns mais do que uma vez, por necessidade de várias avaliações em curto espaço de tempo. A maioria eram doentes com doença oncológica.

Avaliei doentes de forma programada, nomeadamente uma mulher de 73 anos com insuficiência crónica de órgão (cardíaca e hepática) e consequente ascite refratária com necessidade de paracenteses evacuadoras recorrentes (a cada duas semanas). Realizei um total de três paracenteses a esta doente. Ainda dentro dos doentes programados, destaco um homem de 55 anos com doença oncológica avançada e com uma ileostomia e uma nefrostomia com alto débito de perda de líquidos e consequente disfunção renal, em que era necessária a reposição hídrica e de magnésio duas vezes por semana. Numa destas avaliações, foi identificada uma infeção urinária complicada. Foi possível fazer a articulação com a Unidade de Hospitalização Domiciliária (UHD) de modo que o doente pudesse permanecer no seu domicílio, evitando um internamento hospitalar.

Esta boa articulação com a UHD revela-se muito positiva. Se por um lado permite internamentos domiciliários em doentes em que queremos promover o conforto e respeitar o desejo de ficar em casa, também os profissionais da UHD beneficiam de consultoria junto da equipa dos CP, de forma a prestarem melhores cuidados no domicílio.

Avaliei também doentes com admissão não programada. Os motivos mais frequentes foram os seguintes:

- Agravamento do estado geral com situação de UH DV e necessidade de internamento. Nestas situações, além do rigoroso controlo sintomático com intervenções rápidas e adoção de medidas de promoção de conforto e dignidade, houve necessidade de fazer CF para preparação da perda, com os respetivos familiares;
- Dor ou outros sintomas descontrolados com necessidade de realização de terapêutica parentérica em Hospital de Dia e posterior ajuste terapêutico. Em alguns doentes foi possível o regresso ao domicílio e noutros houve necessidade de internamento.

O Hospital de Dia, foi um local privilegiado para desenvolver competências na avaliação da dor e outros sintomas e para comunicar de forma terapêutica com pacientes, familiares e com a equipa de saúde (ponto 2.2.2). Foi também um local onde fui confrontada com a decisão de internamento versus alta para casa, tendo para isso tido de trabalhar as minhas competências de avaliação de necessidades, estratificação da complexidade e avaliação de critérios de internamento.

2.4.6 EIHS CP – Consulta de Psicologia Luto

Pedi para assistir a dois períodos de Consulta de Psicologia Luto, realizadas pela Psicóloga da equipa. Houve oportunidade para discutir com ela a condução destas consultas e o tipo de acompanhamento no luto.

No total assisti a sete consultas, das quais:

- Cinco foram a pessoas em luto por falecimento de familiar seguido pelo SICP;
- Uma foi a pessoa, em situação de luto antecipatório, enquanto cuidadora do marido com demência rapidamente progressiva em idade jovem;
- Uma foi a pessoa em situação de doença oncológica avançada.

Apesar de ter sido um desafio pessoal para mim assistir a estas consultas, estando eu própria em processo de luto agudo, considero que foi uma mais-valia, não só por ter sido a primeira vez que assisti a consultas de luto, mas também pela aprendizagem que fiz através das experiências dos outros.

2.4.7 UCP

A UCP corresponde a uma unidade de internamento de agudos para doentes com necessidades paliativas complexas que beneficiam de uma equipa de CP especializados. Os critérios de internamento e os cuidados assegurados, já foram descritos no ponto 2.3.3.

Durante o meu tempo na UCP, acompanhei 16 doentes num total de 93 observações. Destes 16 doentes, quatro tinham exclusivamente patologia não oncológica, nomeadamente:

- 1 com traumatismo crânio-encefálico grave e AVC;
- 1 com doença reumática – espondilite anquilosante;
- 1 com insuficiência crónica de órgão (pulmonar);
- 1 com DCC.

Destes 16 doentes, sete faleceram durante o período em que estive na UCP.

Na Tabela 3 apresento os sintomas mais prevalentes, as necessidades/problemas mais frequentemente identificados e as consequentes intervenções mais frequentes na UCP.

Tabela 3: Sintomas mais prevalentes, necessidades/problemas mais frequentemente identificados e as consequentes intervenções mais frequentes em doentes internados na UCP

Sintomas	Necessidades/Problemas	Intervenções
Dor	Controlo sintomático (sobretudo dor)	Controlo sintomático
Fadiga/astenia	Comunicação eficaz	CF
Náuseas/vómitos	Planeamento de cuidados	Referenciação para UCP-RNCCI
Obstipação	Exaustão do cuidador	Acompanhamento no final de vida
<i>Delirium</i>	Cuidados e acompanhamento em final de vida	Sedação paliativa
Mucosite	Presença	Promoção do conforto e da dignidade
Disfagia		Promoção de tarefas de encerramento
Sofrimento existencial		Apoio emocional e espiritual a doentes e familiares
Situação de UHDV		Compromisso de não abandono
		Tomada de decisões complexas*
		Promoção de momentos de alegria e cumprimento de últimos desejos

*Nomeadamente questões relacionadas com antibioterapia e hidratação/alimentação em situação de fim de vida (questões que irei explorar nos pontos 2.5.2 e 2.5.5 respetivamente).

A UCP, foi um local privilegiado para desenvolver competências na avaliação da dor e outros sintomas e para comunicar de forma terapêutica com pacientes, familiares e com a equipa de saúde (ponto 2.2.2). O meu trabalho e aprendizagem na UCP será mais explorado adiante nos estudos de caso (ponto 2.5).

2.4.8 Conferências familiares

A CF corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família e que consiste numa reunião previamente planeada com a equipa, o doente e a família com o objetivo de discutir diversos assuntos (29).

As CF podem servir para diversos tipos de intervenções (29):

- Partilha da informação e de sentimentos;
- Clarificação dos objetivos dos cuidados;
- Exploração de opções terapêuticas;
- Apoio na tomada de decisões complexas;
- Exploração de expectativas e esperanças;
- Reforçar a resolução de problemas;
- Detetar necessidades não satisfeitas;
- Discutir assuntos de interesse específico dos familiares;
- Explorar dificuldades na comunicação;
- Prestar apoio e aconselhamento;
- Ajudar à resolução dos problemas por etapas, mobilizando os recursos familiares.

Tal como descrito anteriormente, o SICP utiliza muito esta ferramenta e de forma transversal em todas as valências. Desta forma tive oportunidade de participar em 22 CF com diferentes propósitos, dos quais destaco os mais frequentes:

- Clarificação de objetivos terapêuticos e definição de plano de cuidados;
- Preparação para a perda;
- Orientação social e planeamento de alta em segurança;
- Tomada de decisões complexas.

Irei explorar um pouco mais esta temática nos estudos de caso.

A participação ativa nestas CF, permitiu-me desenvolver a competência de comunicação de forma terapêutica com pacientes, familiares e equipa de saúde (ponto 2.2.2).

2.4.9 Reuniões semanais de equipa

Na EIHS CP realizava-se semanalmente uma reunião multidisciplinar. Nestas reuniões eram discutidos assuntos internos do serviço, relacionados com metodologia de trabalho, resolução de problemas e de discussão de propostas de melhoria. Estas reuniões ofereciam ainda a oportunidade de discussão de casos clínicos mais complexos.

Na UCP realizava-se semanalmente uma reunião multidisciplinar para discussão dos doentes internados e elaboração dos respetivos planos de cuidados.

Tive oportunidade de participar nas reuniões nas duas equipas, tendo-me sido dado espaço e oportunidade de intervir e dar a minha opinião sempre que adequado.

Reconheço a mais-valia da oportunidade de discutir casos clínicos em equipa, mas também a discussão de assuntos e problemas internos do serviço. Desta forma fiquei mais desperta para questões que ainda não tinham surgido no meu serviço e pude ver formas diferentes de abordar as questões e de encontrar consensos.

2.4.10 Atividade Científica

Tal como exposto anteriormente, trabalhei mais a fundo, durante o estágio, a temática dos doentes neurológicos. Para isso realizei duas apresentações subordinadas a este tema, embora com pontos de vista e públicos-alvo distintos:

- Apresentação a 02 de maio de 2025, com o título “O doente neurológico e os Cuidados Paliativos”, duração de cerca de 1h, em conjunto com a Sr^a Enfermeira DI, enfermeira da EIHSCP e Mestre em Cuidados Paliativos, dirigida aos elementos do Serviço de Neurologia da ULS. A apresentação foi estruturada em quatro partes: introdução aos CP; o doente neurológico em CP; CP na prática clínica com apresentação do serviço e respetiva metodologia de trabalho; formação e recursos.
- Apresentação a 07 de maio de 2025, com o título “O doente neurológico na UCP”, duração de cerca de 1h, dirigida à equipa multidisciplinar da UCP. A apresentação foi estruturada em quatro partes: CP no doente não oncológico; o doente neurológico em CP; doente neurológico na UCP; recursos.

Ambas as formações foram divulgadas através de um folheto criado por mim para esse propósito, que foi partilhado através dos canais internos de comunicação dentro do serviço e da ULS.

Com estas duas apresentações, desenvolvi competências na programação de formação em CP para diferentes profissionais de saúde (ponto 2.2.2) e aprofundei conhecimentos em doentes com patologia neurológica entre os quais, doentes com AVC (ponto 2.2.3).

Tive ainda oportunidade de assistir à apresentação do aluno de Mestrado em Cuidados Paliativos, Dr. FA, sobre Sedação Paliativa à luz das mais recentes recomendações da EAPC de 2024 (30), tendo sido uma boa oportunidade para fazer uma revisão sobre o assunto, incluindo sobre a realidade desta prática numa EIHSCP no nosso país (31).

2.4.11 Atividades de Autocuidado

Pude observar e acompanhar como o SICP valoriza o autocuidado individual e promove com regularidade atividades de autocuidado em equipa (ponto 2.2.3). Além de conversar sobre este assunto com diversos elementos do serviço, durante o meu período de estágio, tive oportunidade de participar nas seguintes atividades:

- Workshop de 2h sobre Meditação e *Mindfulness* proporcionado pela ULS;
- Atividade de massagem sonora organizada e dinamizada por uma associação musical local;
- Almoços partilhados em equipa, tanto na EIHSCP como na UCP.

2.4.12 Outras Atividades

Durante o estágio, tive a oportunidade de acompanhar alguns elementos do serviço numa visita a uma UCP da RNCCI no âmbito de celebrações locais na referida UCP. Esta foi para mim uma experiência muito interessante, que me permitiu conhecer e fazer *networking* com outros profissionais de saúde da área dos CP daquela região, assim como visitar uma UCP da RNCCI, algo que nunca tinha feito antes.

Não tendo sido possível participar em atividades da Cidade Compassiva por não terem ocorrido nenhuma durante o tempo de estágio (ponto 2.2.3), procurei perceber junto da equipa como tinha sido o processo de criação da Cidade Compassiva local e o tipo de atividades habitualmente realizadas. Explorei mais a Compassio (32), associação sem fins lucrativos que dinamiza a Cidade

Compassiva do Porto. Desta forma vim a participar (embora já fora do tempo de estágio) em duas atividades promovidas por esta associação:

- Workshop de 1h30 online sobre a Gratidão (21 julho 2025);
- Ciclo de Conversas sobre Lutos online – Lutos não autorizados (26 novembro 2025).

2.5 Aquisição de conhecimentos e competências

De seguida descrevo os conhecimentos e competências adquiridos durante a prática clínica, recorrendo a estudos de caso e maior aprofundamento de alguns temas. Optei por uma apresentação organizada segundo os pilares da atividade assistencial em CP, tal como os descreve Neto em “Cuidados Paliativos – Conheça-os melhor” (33). Em cada um dos pilares explorei uma temática distinta, a partir de um ou mais estudos de caso.

2.5.1 Controlo rigoroso dos sintomas

“The crucial first step is an understanding that the relief of suffering is a proper goal in Medicine.”

Eric Cassell, In: The Relief of Suffering (34)

Sai do âmbito deste trabalho fazer uma revisão detalhada sobre o controlo adequado de cada sintoma, mas nunca é demais realçar a importância do rigoroso controlo sintomático, seguindo para isso a evidência científica disponível. Segundo Neto, estamos obrigados a ser tecnicamente competentes, mas estamos também, obrigados, a ter práticas humanizadas (33). O modelo integral do sofrimento em CP, contempla como objetivo, o bem-estar e a atenuação do sofrimento dos vários intervenientes na situação paliativa: o doente, a sua família e cuidadores, mas também os elementos da equipa de saúde (35).

Antes de mais, importa recordar, que ao contrário dos sinais, que podemos observar, os sintomas são subjetivos, individuais e influenciados pela perspetiva, experiência e aspetos psicossociais de cada indivíduo (36). Um sintoma, qualquer que ele seja, corresponde sempre a um conceito multidimensional (33,37) e carece de uma avaliação rigorosa e tão objetiva quanto possível (37). Quando avaliamos um sintoma, devemos considerar as suas várias dimensões: física, emocional, espiritual e social. Atender só às necessidades físicas, desumaniza (38).

É redutor pensar que o controlo de sintomas só diz respeito ao tratamento da dor (33,36). Outros sintomas muito frequentes em caso de doença avançada e irreversível são a astenia e a fadiga, a dispneia, a anorexia, a caquexia, as náuseas e os vômitos, a obstipação, o *delirium* e a insónia (33,36). Habitualmente, a mesma pessoa, apresenta mais do que um sintoma. Um controlo adequado dos sintomas físicos, permite ao doente a oportunidade de, no fim da vida, poder aprofundar questões emocionais, psicológicas e espirituais (36). Para isso há que entender os sintomas, a sua origem e qual a melhor forma de os abordar. É muito importante explorar que situação, sintoma ou estados concretos (nas suas diferentes dimensões - biológica, psicológica, social e espiritual), o doente percebe como uma ameaça importante para a sua existência ou integridade, física ou psicológica (35). Não existem sintomas que representem uma ameaça universal da mesma intensidade para todos os doentes (35).

Segundo Neto (37), os princípios gerais do controlo de sintomas são:

- Avaliar antes de tratar;
- Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas;
- Não esperar que um doente se queixe;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista (farmacológica e não farmacológica);
- Monitorizar os sintomas, recorrendo sempre que necessário a escalas como a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS);
- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;
- Cuidar dos detalhes;
- Estabelecer planos com o doente e a família;
- Estar disponível.

Uma comunicação adequada sobre os sintomas e a sua abordagem, é uma componente fulcral nos cuidados de fim de vida, tendo o doente no centro (36).

Uma área particular do controlo sintomático, diz respeito ao acompanhamento na agonia, isto é, em situação de UHDV. Nesta fase, há mudanças clínicas, fisiológicas e aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existente (39) e é necessária uma intervenção e um acompanhamento específico. Nem sempre é fácil reconhecer o processo de agonia e UHDV, mas a combinação de alguns sinais e sintomas caracterizam esta fase (39):

- Fadiga e fraqueza progressiva;
- Diminuição da ingestão (sólidos e líquidos);
- Dificuldade em deglutir;
- Depressão do estado de consciência;
- Agitação / *delirium* terminal;
- Alterações respiratórias;
- Sinais de má perfusão.

Na agonia/UHDV pretendem-se intervenções direcionadas ao conforto e à dignidade, apoio psicológico e espiritual, comunicação com o utente e a família.

Durante o estágio, acompanhei vários doentes em UHDV e observei a forma como tanto a EIHSCLP como a UCP faziam a abordagem dos sintomas, do doente e da família, e em particular no caso da EIHSCLP a abordagem dos profissionais dos serviços onde os doentes estavam internados, de forma a serem promovidos cuidados de conforto e dignidade. Para isso, a equipa, além de falar diretamente com os profissionais em questão, deixava ainda registada no processo do doente, uma lista com as medidas mais importantes nesta fase, tais como:

- Simplificação terapêutica;
- Adequação da via de administração de fármacos;
- Suspensão de medidas consideradas fúteis nesta fase (exames complementares, avaliação sistemática de sinais vitais);
- Foco no conforto e no controlo sintomático;
- Reforço dos cuidados à boca;
- Prescrição de medicação de resgate para a dor/dispneia/estertor/agitação/náuseas e vômitos;
- Apoiar a família;
- Avaliar necessidade de sedação paliativa.

A maioria destas medidas, e ainda outras, vêm descritas por Braga no seu artigo “Guia Prático da Abordagem da Agonia” (39).

No seu livro “Cuidar até ao fim” (40), Arantes, descreve de uma forma descomplicada, que perante uma situação de UHDV, tenta identificar qual o familiar capaz de receber a informação sobre o que esperar desta fase e como serão prestados os cuidados de fim de vida (41). Isto porque nem todos os familiares querem e/ou estão capazes de receber esta informação (41).

Quando falamos de sintomas, é impossível não falar de sofrimento, uma vez que o descontrolo sintomático vem associado a sofrimento. Cassell trouxe-nos, já no início dos anos 80, importantes reflexões nesta área (34,42). De acordo com a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL), alguns autores definem o sofrimento como “um estado afetivo, cognitivo e negativo complexo, caracterizado pela sensação que o indivíduo tem de se sentir ameaçado na sua integridade, pelo sentimento de impotência para enfrentar essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitiriam enfrentar essa ameaça” (35). O sofrimento enquanto experiência única e individual, e que resulta maioritariamente do sentido que é dado a um determinado evento/sintoma, muitas vezes não é entendido pelos outros (42). Cassell fala-nos também do paradoxo do sofrimento, em que o sofrimento não se relaciona apenas com a doença,

mas também com os tratamentos, sendo assim infligido pela Medicina, na tentativa de curar a doença (42). Embora sempre tenha sido importante para os médicos aliviarem o sofrimento, torna-se imperativa que haja uma real compreensão sobre a origem do sofrimento e de como o abordar (34). O autor sugere assim três princípios para o alívio do sofrimento (34):

- Os objetivos diagnósticos e terapêuticos devem ser adequados à pessoa e não à doença;
- Maximizar função e não tempo de vida;
- Minimizar ativamente causas de sofrimento.

Pessoas com doença avançada e incurável sofrem porque vivem perdas múltiplas em dimensões que são muito relevantes para a sua pessoa. Sofrem pela dimensão física sim, mas também pela ameaça à sua integridade física, por se verem como um fardo para os outros, pela solidão, pela perda de controlo sobre a sua vida, pela perda de sentido de vida, pela vulnerabilidade e pela ameaça à sua dignidade (33). E como descreve Frankl, não é o sofrimento que destrói o homem, o que destrói o homem é o sofrimento sem sentido (43).

Benito diz-nos que o melhor remédio para aliviar o sofrimento do outro, é tentar manter a conexão com a pessoa que sofre, que não esteja sozinha, que se sinta amada e acompanhada, escutada e entendida (44).

O sofrimento em fim de vida é uma experiência individual e única, ainda que composta por parâmetros transversais ao conjunto de pessoas que vivem esta situação (33).

Para fortalecer conhecimentos e competências nesta área, durante o estágio, procedi a estudo individual, observei e discuti a abordagem de diversos sintomas com os restantes elementos da equipa e refleti a propósito dos casos de doentes que acompanhei.

Destaco dois casos clínicos exemplificativos:

- Sintomas físicos de difícil controlo;
- Sofrimento existencial.

Estudo de Caso 1	Dor e <i>delirium</i> em doente com doença não oncológica
Identificação	A., homem, 49 anos
Tipologia de doença	Não oncológica – espondilite anquilosante avançada e refratária
Avaliação social/familiar	Vivia com os pais que eram os cuidadores, progressivamente mais dependente; à data do internamento com PPS 30%.
Necessidades/problemas identificados	Dor não controlada <i>Delirium</i> hiperativo após sedação com midazolam e introdução de opióides Lesões de psoríase na pele, inicialmente com compromisso da via transdérmica para administração de fármacos e necessidade de algaliação para proteção da região perineal Cuidadores exaustos Declínio funcional importante para PPS 30% Sofrimento existencial pela consciência da progressão da doença Intercorrência infecciosa – infeção complicada do trato urinário
Intervenções	Analgesia e sedação em perfusão subcutânea Controlo farmacológico do <i>delirium</i> : suspensão do midazolam e introdução de haloperidol

	<p>Medidas não farmacológicas de controlo do <i>delirium</i></p> <p>Cuidados de conforto à pele</p> <p>Referenciação para UCP-RNCCI</p> <p>Apoio psicológico e emocional ao doente e à família em termos de aceitação da dependência e limitações consequentes da doença</p> <p>Antibioterapia e troca da sonda vesical</p>
Evolução	<p>Controlo progressivo dos sintomas tendo sido possível atingir uma estabilidade clínica.</p> <p>Aguardava colocação em vaga de UCP-RNCCI.</p>
Reflexão crítica	<p>Este doente levantou desafios relevantes no que diz respeito ao controlo sintomático, nomeadamente o equilíbrio entre a analgesia necessária com opióides e o controlo do <i>delirium</i>, provavelmente multifatorial, mas com componente iatrogénico relevante. É importante saber reconhecer o <i>delirium</i>, distingui-lo de outras entidades, e fazer as opções terapêuticas corretas. Pude observar alguma falta de conhecimento sobre o tratamento do <i>delirium</i> por parte da equipa de enfermagem, com relutância em mudar a estratégia terapêutica de midazolam para haloperidol.</p> <p>Este caso realça alguns aspetos importantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Importância da correta avaliação dos sintomas, dos conhecimentos teóricos e do rigor científico no controlo de sintomas; • A existência de necessidades paliativas complexas em doentes com doença não oncológica; • A existência de necessidades paliativas em doentes com doenças reumatológicas, com elevada carga de sintomas físicos (45). Embora o foco na qualidade de vida venha já mencionado nas <i>guidelines</i> da maior parte das doenças reumatológicas, tais como a espondilite anquilosante, e os reumatologistas devam estar preparados para fazer uma abordagem paliativa, em alguns casos mais complexos, será necessária a intervenção dos CP especializados (45); • Demonstração de que os CP devem ser aplicados consoante as necessidades e não o diagnóstico. <p>O acompanhamento deste doente, ajudou-me muito no desenvolvimento de competências na área da avaliação dos sintomas e controlo dos mesmos, em particular de doentes com doença não oncológica (ponto 2.2.2 e 2.2.3).</p>

Estudo de Caso 2	Eu não quero morrer – o sofrimento existencial
Identificação	B., homem, 71 anos
Tipologia de doença	Oncológica - neoplasia maligna colorretal com metastização óssea
Avaliação social/familiar	Vivia com a esposa. A filha mostrava-se presente, mas não era incluída nos cuidados prestados ao pai. Tinha sido músico e tinha tocado numa banda conhecida localmente.
Acompanhamento por CP	Conheci o doente pela primeira vez em Hospital de Dia, em contexto de dor não controlada, sonolência, alterações do paladar e declínio funcional para PPS 40%. Ficou internado uma primeira vez e após controlo sintomático, regressou ao domicílio de acordo com a sua vontade. Voltou a ser internado passados poucos dias por

	agravamento clínico, desta vez com dor não controlada no contexto de uma fratura patológica no membro superior.
Necessidades/problemas identificados	<p>Dor não controlada no contexto de fratura patológica</p> <p>Episódios de confusão mental</p> <p>Cuidadora exausta, mas com relutância em aceitar ajuda</p> <p>Conflitos com a filha que mostrava querer estar mais presente, mas não era incluída nos cuidados ao pai, pela atual esposa do mesmo</p> <p>Recusa por parte do doente em aceitar outra opção senão o regresso a casa</p> <p>Sofrimento existencial intenso pela evolução rápida da doença e não aceitação da situação de maior dependência</p> <p>Dificuldade em expressar as suas emoções e falar sobre o fim da vida</p>
Intervenções	<p>Controlo da dor</p> <p>Apoio emocional no sentido de ajustar expectativas e elaborar um plano de cuidados realista</p> <p>Diversas conferências familiares com vista a tentar preparar um regresso a casa de acordo com a vontade do doente e para preparação da perda para a esposa e a filha</p> <p>Promoção da dignidade</p>
Evolução	Evolução rápida para situação de final de vida, vindo a falecer na UCP.
Reflexão crítica	<p>O alívio do sofrimento em final de vida é muito complexo.</p> <p>A SECPAL propõe-nos a divisão do sofrimento em dois tipos (35):</p> <ul style="list-style-type: none"> • O sofrimento como um problema, como por exemplo uma dor física, em que mediante a abordagem direta do mesmo ou através de estratégias de adaptação, este sofrimento pode tornar-se evitável; • O sofrimento enquanto mistério, como condição existencial do ser humano, que, profundamente frágil, se confronta com a morte; entra aqui o encontro com o limite e com a pergunta pelo sentido da vida; aqui, a equipa de saúde não consegue “resolver” este sofrimento, sendo o seu principal papel o de acompanhar a pessoa em sofrimento. <p>Este doente encontrava-se num sofrimento existencial intenso, o segundo tipo de sofrimento descrito pela SECPAL. Este era em parte promovido pela sensação de ameaça à sua integridade enquanto pessoa, pela dificuldade em aceitar a progressiva dependência e a dificuldade em expressar as suas emoções.</p> <p>Apesar da intervenção da equipa, houve dificuldade em delinear um plano de cuidados que atendesse às necessidades do doente, acabando por falecer na UCP ao contrário da sua vontade, que era falecer em casa. Também não foi possível promover tarefas de encerramento, nomeadamente uma reconciliação com a filha.</p> <p>Com este caso refleti bastante sobre o sofrimento existencial em fim de vida e a importância deste não ser ignorado e desvalorizado. Não podendo “resolver” o sofrimento deste doente, o papel da equipa foi o de acompanhar, ser companheiro de viagem (35) até ao final. Apesar disso, sinto que neste doente gostaríamos de ter feito mais.</p>

2.5.2 Comunicação adequada com o doente e a família

“Há alguém que continua ali.”

Cláudia Pires & Janúcia Silveira, In: *Cuidador, Cuida-te!* (46)

Segundo Carneiro, a relação é um elemento diferenciador na prática clínica, sendo a comunicação o elemento mais relevante no estabelecimento dessa relação (47). O problema, é que comunicar adequadamente não é fácil e requer formação e treino específico (48). Em especial a comunicação de más notícias, é vista pelos médicos como uma tarefa difícil, desafiadora, geradora de vários medos (48).

Além do controlo sintomático, é na área da comunicação que existem as maiores necessidades dos doentes e famílias, e sabemos hoje que estes as classificam como sendo de elevada importância na qualidade dos cuidados recebidos (29). No seu artigo de reflexão “A Medicina à procura da sua alma” (49), Teixeira descreve um desencanto do doente com o médico, motivado em grande parte pelas dificuldades de comunicação. Afirma que embora a humanidade não se possa ensinar como se ensina radiologia, é importante e possível recuperar essa cultura humanista de séculos passados, e que a ligação às pessoas e aos seus problemas não é apenas uma questão de talento, é uma maneira de trabalhar que se aprende e se treina (49).

Neste âmbito da comunicação com doentes e familiares, uma das partes mais significativa relaciona-se com a componente não verbal (33). Um modelo de comunicação centrada na pessoa, corresponde a conhecermos a pessoa e a sua história, preferências, valores, antes e independentemente da doença (46).

Sabemos da literatura que a memória destas conversas pode perdurar durante muito tempo (50). Sendo a comunicação mal feita, podem ficar sentimentos de confusão, sofrimento e ressentimento; sendo bem feita, pode ajudar na compreensão, aceitação e no ajustamento (51). Buckman diz, a este propósito (52): *“If we do it badly, they may never forgive us; if we do it well, they may never forget us.”*. Dias descreve o testemunho de uma doente que decidiu por duas vezes trocar de hospital, não pelos cuidados médicos, mas sim pela insatisfação com a comunicação com a equipa médica (53). As nossas palavras têm impacto e temos de ter noção disso.

O medo de destruir a esperança (54), assim como a forma como os profissionais de saúde lidam com as suas emoções e as identificam (48), são barreiras à comunicação. No meu caso, frequentemente, era o contrário. Talvez pelos comportamentos de encobrimento e discursos pouco realistas que observava em colegas, em que aprendia mais “o que não fazer” ou “como não queria ser/fazer”. Talvez pelos muitos doentes (sobretudo oncológicos) terminais que me chegavam enquanto internista, sem um conhecimento real da sua terminalidade. Talvez pela minha noção pessoal de justiça e de verdade. Adotava de forma geral, uma atitude de “dizer tudo” desde o início, e preparar logo para o pior, sentindo a necessidade de ser “realista” e não alimentar, aquilo que eu considerava falsas esperanças. Mas como nos explica Arantes, a verdade é um remédio, e sendo um remédio, tem dose e hora para serem tomados (55). E foi ao longo deste processo formativo, primeiro teórico e depois prático, em paralelo com a minha experiência do dia a dia, que tenho vindo a aprender o que realmente significa comunicar com o doente e a família, e a desenvolver competências nesta área.

Estudo de Caso 3	Antibioterapia, sim ou não, eis a questão
Identificação	C., homem, 55 anos
Tipologia de doença	Não oncológica – lesão cerebral traumática grave após queda, complicada com AVC isquémico do tronco cerebral (lesão ocorrida cerca de quatro semanas antes da transferência)
Avaliação social/familiar	Casado, com dois filhos, de 21 e 27 anos respetivamente, ambos a viver longe; não chegámos a conhecer a filha.
Avaliação por CP	<p>Recebido na UCP após transferência da Neurocirurgia do hospital central mais próximo. Apesar de não haver lesão pós-traumática grave documentada nos exames imagiológicos, o estado de consciência do doente era muito flutuante, com períodos em que estava vigil e tentava comunicar e períodos em que se encontrava comatoso. Tinha uma infeção associada ao cateter ativa e vinha com a decisão de não tratar a infeção. Estava a ser alimentado por sonda nasogástrica (SNG).</p> <p>À nossa avaliação encontrámos o doente com febre alta, muito sintomática, com depressão do estado de consciência, pouco reativo, não comunicava. Flacidez generalizada. Suspeitámos que o quadro neurológico fosse no contexto do AVC do tronco cerebral (síndrome <i>locked-in</i> ?).</p>
Necessidades/problemas identificados	<p>Perturbação neurológica severa – irreversível (?)</p> <p>Descontrolo sintomático – dor, febre, desconforto</p> <p>Incapacidade de comunicar, expressar desejos ou tomar decisões</p> <p>Alimentação entérica em curso por SNG</p> <p>Infeção associada ao cateter</p> <p>Família em grande sofrimento, pouco informada sobre a situação clínica, mas resignada</p> <p>Incerteza relativamente ao prognóstico</p>
Intervenções	<p>Pedido de colaboração à Neurologia para melhor entender o quadro neurológico e o seu prognóstico</p> <p>Controlo sintomático – otimização terapêutica</p> <p>Discussão em equipa de decisão ética complexa – iniciar ou não antibioterapia</p> <p>CF com a esposa e o filho, em que estes expressaram a pouca informação que lhes tido sido dada no outro hospital, nomeadamente através de pequenas conversas no corredor, sem esclarecimento prognóstico ou tomada de decisões conjuntas; na CF na UCP foi feito esclarecimento diagnóstico, dado espaço para expressão de sentimentos e emoções, assim como esclarecimento de perguntas, explicada a dúvida de iniciar ou não antibioterapia, e dado apoio em termos de preparação para a perda</p>
Evolução	Decisão de iniciar antibioterapia e discutir a situação com a Neurologia. O doente veio a falecer cerca de 48h mais tarde, não tendo chegado a ser avaliado pela Neurologia.
Reflexão crítica	<p>Este caso permitiu algumas reflexões:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sabemos que a prestação de CP deve ser por necessidade e não pelo tipo de doença, no entanto, nesta situação tratava-se, não de uma doença crónica,

avançada e irreversível, mas sim de uma situação pós-traumática aguda, de prognóstico ainda incerto. A literatura realça a importância dos CP em doentes com lesão cerebral traumática (56,57), a iniciar logo na unidade de cuidados intensivos, e que estes podem ser prestados tanto pelos profissionais das equipas de cuidados intensivos, como pelos CP especializados (56). Colocam-se aqui várias dificuldades, nomeadamente a idade jovem da maioria destes doentes e a consequente escassa existência de diretivas antecipadas de vontade, a incerteza prognóstica e a necessidade de tomada de decisões complexas em doentes incapazes de expressar as suas vontades e envolvendo familiares que estão em grande sofrimento (56). A literatura releva-nos também que nestes doentes, a instituição de CP é habitualmente tardia, quando já foi tomada a decisão de retirar medidas de suporte de órgão (56). Castro, numa revisão recente sobre este assunto, concluiu haver necessidade de considerar a relevância de CP para doentes com lesão cerebral traumática, para os seus familiares e também para a equipa de saúde (57).

Neste caso, não pondo em causa a necessidade de CP, questiono-me se o utente teria indicação clara para admissão na UCP, sem um prévio esclarecimento multidisciplinar do prognóstico e sem a devida comunicação com a família.

- Importância da comunicação e da CF enquanto ferramenta de trabalho para apoio à família, que neste caso estava em grande sofrimento, não só pela situação clínica do seu familiar, mas também pela falta de informação que lhes tinha sido dada.
- Dada a incerteza prognóstica da lesão traumática e da suspeita do quadro neurológico poder ser no contexto de AVC do tronco cerebral, perante ausência de avaliação pela Neurologia e discussão multidisciplinar, considerou-se que não seria ético não tratar a infeção, pelo que foi decidido pela equipa da UCP iniciar antibioterapia.

Este caso levantou questões éticas complexas, que em grande parte resultaram de comunicação insuficiente, tanto entre profissionais de saúde, como entre os profissionais de saúde e a família. Desta forma, pude desenvolver competências de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP (ponto 2.2.1).

A propósito deste estudo de caso, gostaria de refletir sobre duas questões:

- Antibioterapia em CP e em fim de vida;
- Conferência familiar enquanto ferramenta de trabalho importante em CP.

Antibioterapia em CP e em fim de vida. O uso de antibioterapia em fim de vida, entendido aqui como últimos dias e semanas de vida, continua a representar um desafio, sem recomendações claras que possam orientar os clínicos, o doente e a família (58). Recentemente, numa Carta ao Editor da Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar, alguns autores portugueses, alertaram para esta problemática (59). Reconheceram que muitas vezes não é identificado que o doente está em processo de fim de vida e que isso leva a medidas terapêuticas desproporcionais,

nomeadamente a prescrição de antibioterapia sem claro benefício no impacto prognóstico ou na qualidade de vida do utente, podendo até resultar num agravamento do controlo sintomático (59).

Pela minha experiência clínica, a maioria dos profissionais de saúde que não trabalham em CP, assumem que em CP nunca prescrevemos antibióticos. Enquanto internista, vi e vejo muitas vezes os extremos: prescrição de antibioterapia até ao último dia de vida, com progressiva e desproporcional escalada para antibióticos de espectro mais alargado, ou ausência completa de antibioterapia em doentes que estão perto do fim de vida, mesmo quando esta poderia aliviar sintomas importantes nesta fase (exemplo: doente com glioblastoma avançado, em progressão e que tem um abscesso dentário que lhe causa muita dor e desconforto). Dados da literatura revelam que em internamento, em Oncologia Paliativa, entre 50-97% dos doentes terminais internados, recebem antibióticos em situação de fim de vida (58). Parece ser dada também, por parte dos clínicos, menos atenção aos potenciais riscos do que aos benefícios de iniciar um antibiótico num doente em fim de vida (60).

A decisão de iniciar ou não um antibiótico em situação de fim de vida, deve ser considerada com cautela (60), deve imperar o bom senso e a avaliação individual.

Perante a inexistência de orientações para a prescrição antimicrobiana para esta população em específico, recomenda-se que o diagnóstico e a decisão terapêutica sejam rigorosos e ponderados, privilegiando sempre o conforto do doente e respeitando o plano avançado de cuidados definido (59,60), quando este existe. A decisão deve ser multidisciplinar, e centra-se sobretudo no alívio sintomático e não na sobrevida (60,61). Não esquecer também, que em situação de infeção, existem outras intervenções possíveis para alívio sintomático, nomeadamente analgésicos, antipiréticos, anti-inflamatórios, mucolíticos, antitússicos, entre outros (60).

Assim, quando é discutido o plano terapêutico, tal como são discutidas manobras invasivas, pode e deve ser discutida também a prescrição de antibióticos (58,59).

Em situação de infeção, em que a opção seja iniciar um antibiótico, deve também ser ponderada a necessidade de internamento versus a possibilidade de manter o doente no seu local de cuidados (60). Aqui, a articulação com a UHD e/ou com a ECSCP, pode ser uma mais-valia. Quando iniciado um antibiótico, o seu benefício e efeitos secundários devem ser avaliados regularmente, e ponderada a sua descontinuação caso não esteja a haver benefício ou os efeitos secundários superem o mesmo (60). De igual forma deve ser respeitada a vontade de um doente em suspender a antibioterapia (60). Há consenso relativamente à importância da comunicação eficaz com os doentes e com a família, para serem tomadas decisões centradas no doente (60,61).

A IDSA (*Infectious Disease Society of America*), recomenda a seguinte abordagem geral (61):

- Comunicação precoce e ajuste de expectativas;
- Gerir efeitos secundários da antibioterapia;
- Explorar desejos relativos ao fim de vida;
- Elaboração de um plano de cuidados de fim de vida;
- Considerar a possibilidade de um *time-limited trial*;
- Gestão de emoções complexas.

Parece fundamental promover a formação em CP, incluindo o tema de fim de vida, nos programas de controlo à prescrição de antimicrobianos (59).

Conferência familiar enquanto ferramenta de trabalho importante em CP. Recordo aqui uma experiência pessoal: Uma colega a ser integrada num serviço de CP, ainda a iniciar a sua formação nesta área, dizia-me que o mais fácil seriam as CF, pois estava habituada a dar informação clínica aos familiares. Expliquei-lhe que esta seria provavelmente a última tarefa assistencial a fazer de forma autónoma após a integração, pois uma CF é muito mais do que apenas dar informação clínica aos familiares.

A tomada de decisões partilhadas (*shared decision-making*), é um processo fundamental de colaboração entre os profissionais de saúde, os doentes e os familiares, para, juntando a expertise dos profissionais e os desejos e valores dos doentes, possam ser tomadas as decisões que mais se alinham com os objetivos individuais da pessoa doente (62). Existem vários modelos para este processo, tal como descreve Huang (62), mas o essencial está na comunicação eficaz. Uma das ferramentas que pode ser utilizada para este processo de tomada de decisões partilhadas, é a CF.

A CF, tal como exposto no 2.4.8, corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família e que consiste numa reunião previamente planeada com a equipa, o doente e a família com o objetivo de discutir diversos assuntos (29). Pode servir para diversos tipos de intervenções (29), também já apresentados no ponto 2.4.8.

Em 2008, um grupo australiano, publicou recomendações de como conduzir uma conferência familiar (63). Neste artigo, Hudson reconhece que até à data existia pouca evidência científica sobre as CF e a sua eficácia, embora esta fosse, ainda assim, reconhecida pelos Paliativistas como uma ferramenta muito importante (63). Neste artigo é apresentado um modelo de CF (63), cuja eficácia, veio mais tarde a ser verificada num pequeno estudo conduzido pelo mesmo grupo (64). Existem adicionalmente diversos protocolos de comunicação e de comunicação de más notícias, que podem ser aplicados durante as CF, tais como o SPIKES (65), também conhecido como protocolo de Buckman. Realço ainda uma publicação portuguesa com uma *checklist* utilizada por essa equipa comunitária nas suas CF (29).

As CF são versáteis. Em CP, estas podem ser utilizadas em internamento pela EIHSCP ou em UCP e doentes de ambulatório, seja através da Consulta Externa de forma programada, em Hospital de Dia de forma programa ou não programada, ou no domicílio com apoio de uma ECSCP. As CF podem ser feitas por diversas razões e com diferentes objetivos, a pedido da equipa de CP ou do doente e da família. Destaco aqui algumas situações particulares (29): agravamento clínico, proximidade da morte/entrada em situação de UHVD, famílias muito demandantes e/ou agressivas, famílias e doentes com necessidades especiais, existência de conflitos intrafamiliares, existência de conflitos entre a família e a equipa, tomadas de decisões complexas.

Acredito que uma comunicação adequada resolve a maior parte dos problemas com doentes e familiares e evita muito sofrimento. À semelhança do testemunho do médico Nuno Gil, no livro “Aproveitem a Vida” de Feio (66), não tive durante o curso de Medicina, formação na área da comunicação, muito menos na comunicação de más notícias. Foi já na prática clínica, durante o internato de Medicina Interna, que me deparei com o meu desconhecimento nesta área e com as dificuldades que daí advinham. Foi só já durante a formação avançada em CP, com a sua componente teórica e prática, que aprofundei conhecimentos e competências nesta área. Apercebo-me hoje de tantos erros que cometi...

Segundo Neto, uma comunicação adequada, corresponde a um investimento de tempo e recursos que se revela habitualmente muito vantajoso a médio e longo prazo (29). Não poderia estar mais de acordo. É desta forma que conseguimos prestar cuidados de maior qualidade.

2.5.3 Apoio à família

“Quando um dos elementos da família adoece, o impacto da doença não afeta apenas o doente, estendendo-se a todo o universo familiar.”

Jacinta Fernandes, In: Apoio à família em Cuidados Paliativos (67)

A unidade recetora de cuidados em CP é o doente e a família (29,37).

A família é o núcleo social mais importante de um indivíduo, e com potencial para cada membro encontrar nela o apoio e o equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise ao longo da sua vida (67).

A família constitui um pilar fundamental para os doentes crónicos e, em fim de vida, tal como o doente, também a família sofre intensamente, e vive um período de incerteza e adaptação às dificuldades que vão aparecendo (29). Muitas vezes, o sofrimento dos familiares é maior do que o dos próprios doentes, em parte porque estes projetam o seu sofrimento no doente (33). Assim, em situação de doença avançada e incurável, a família, além de prestadora de cuidados, deve ser também recetora de cuidados direcionados (33).

Cuidar de um doente em fase terminal representa um verdadeiro desafio - uma sobrecarga familiar, com um grande impacto emocional (29). É prioritária a integração da família na equipa multidisciplinar prestadora de cuidados, e para a família ser capaz de cuidar, é necessário haver capacidade física, psíquica, emocional e económica (67). Muitas vezes a família não é capaz de assumir este papel, seja por medo do sofrimento, por expectativas de cura, por falta de confiança na sua capacidade de cuidar, por incapacidade física, psíquica e/ou emocional, ou por não sentirem apreciada a sua dedicação (67). Para que a família possa ajudar o doente e ajudar-se a si própria, deve ter acesso a apoio adequado por parte dos profissionais de saúde (29), sendo este um dos pilares fundamentais dos CP. Torna-se fundamental cuidar de quem cuida. Assim, faz parte da abordagem inicial em CP, a avaliação das necessidades do doente, mas também da família. Deve ser identificado o cuidador principal, quais as características do doente e da família, as principais dificuldades dos elementos familiares, o tipo de comunicação e dinâmica entre eles e os recursos internos e externos, dos quais dispõem para lidar com a atual situação, as expectativas e a informação de que dispõem (29,67).

A questão da comunicação, outro dos pilares da atividade assistencial em CP, é fundamental. Seja a comunicação entre os elementos da família, que em momentos de crise, fica muitas vezes afetada (67), seja a comunicação entre a equipa de saúde e o doente e a família. Uma comunicação eficaz e eticamente correta é essencial para ajudar o doente e a família a ultrapassar o sofrimento e verem as suas necessidades atendidas (67).

Destaco assim alguns aspetos importantes:

- Prevenção da exaustão do cuidador, através da avaliação do risco de sobrecarga do cuidador, que pode ser feito com recurso a escalas validadas, tais como a Escala de Zarit (68–70).
- Promoção do autocuidado do cuidador (29). No seu livro “Cuidador, Cuida-te!” (46), Pires e Silveira, realçando a importância do cuidado ao cuidador, dedicam um capítulo do livro, a sugestões de técnicas de autocuidado e autoavaliação do bem-estar para cuidadores (71).
- A conferência familiar enquanto instrumento de trabalho dos profissionais para apoiarem as famílias (29).
- Intervenção à família através da promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal, da capacitação para a prestação de cuidados ao doente,

promoção do autocuidado, preparação para a perda e a prevenção de um luto patológico (29).

- Pode ser difícil para a família aceitar que outros cuidem dos seus familiares (33), o que implica uma grande responsabilidade e sensibilidade por parte da equipa de saúde.
- Discussão atempada do desejo por parte do doente relativamente ao local de cuidados e do local de morte (33). Tal como descrito mais acima, a tarefa de cuidar é difícil, e nem sempre a família tem a capacidade de cumprir o desejo do doente de ser cuidado e de morrer em casa. Além de que, por vezes, manter certos doentes em casa implica, por si, só, tê-los malcuidados (1). Se por um lado o doente tem direito de autonomia e autodeterminação, também é necessário ter em consideração a capacidade e a vontade de quem cuida.
- As particularidades dos CPP, em que muitas vezes há transição para os CP de adultos. A doença terminal numa criança tem um significado diferente de casos semelhantes nos adultos, e muitas vezes trata-se de situações de doença muito prolongada, com grande sobrecarga física e emocional para os pais, que frequentemente têm de abandonar as suas carreiras com consequentes problemas de subsistência (33). Há que considerar ainda o facto de os pais serem representantes legais, embora seja desejável que as crianças possam expressar os seus desejos relativamente aos tratamentos (33).

O apoio à família deve incluir (33):

- Comunicação com informação honesta, realista, adaptada à doença e tratamentos, e sobre os recursos de apoio;
- Respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais;
- Disponibilidade e apoio emocional;
- Participação na prestação de cuidados, com possibilidade de estar com o doente em ambiente de intimidade e privacidade;
- Permitir a expressão de sentimentos e reparar relações;
- Certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos à pessoa doente.

Só uma sociedade que cuida dos mais frágeis e dos que deles cuidam se pode afirmar como uma sociedade avançada e moderna (1).

Destaco dois casos clínicos que considere relevante nesta temática:

- Importância das visitas e da reunião familiar em situação de final de vida
- Preparação para a perda

Estudo de Caso 4	Ver o meu filho ... não quero, quero, não quero, quero
Identificação	D., mulher, 84 anos
Tipologia de doença	Oncológica – neoplasia do útero com invasão colónica e vesical
Avaliação social/familiar	Vivia sozinha até ser internada, embora tivesse apoio de uma filha. Tinha outro filho, que não via há vários anos e que estava inserido numa comunidade terapêutica após ter sido condenado por maus-tratos à mãe.
Abordagem pelos CP	<p>Avaliada pela primeira vez no Serviço de Urgência, onde recorrera por episódio de síncope, dor e metrorragias, tendo sido constatado que, perante o declínio funcional significativo das últimas semanas, não era possível o regresso a casa em segurança. Perante descontrolo sintomático e ausência de condições para regressar a casa em segurança, foi internada na UCP.</p> <p>Numa primeira fase, apesar das diligências por parte do filho junto do tribunal a solicitar autorização para visitar a mãe, esta recusou essa mesma visita.</p>
Necessidades/problemas identificados	<p>Descontrolo sintomático – dor, perdas hemáticas vaginais, anorexia e caquexia, períodos de confusão mental</p> <p>Ambiguidade perante a possibilidade de ver o filho</p> <p>Declínio funcional importante – PPS 30%</p> <p>Ausência de cuidador para regresso a casa em segurança</p> <p>Pedido por parte da doente para ingressar numa instituição onde pudesse ser bem cuidada</p>
Intervenções	<p>Controlo sintomático – otimização terapêutica</p> <p>Referenciação para UCP-RNCCI</p> <p>CF para discussão da possibilidade de receber a visita do filho</p> <p>Discussão em equipa multidisciplinar como proceder perante conflito entre insistência por parte do filho em visitar a mãe (sabendo que essa despedida pudesse ser importante para ele) e a recusa inicial da doente</p>
Evolução	<p>Numa fase mais avançada do internamento, em situação de sintomas controlados, foi a própria doente a solicitar a visita do filho. Assim, a equipa da UCP, perante autorização do tribunal, articulou-se com a comunidade terapêutica para que esta visita pudesse acontecer.</p> <p>Transferência para UCP-RNCCI após disponibilidade de vaga.</p>
Reflexão crítica	<p>Este caso faz-nos refletir sobre a importância da gestão das visitas de acordo com a vontade do doente, mas também sobre o impacto que o cumprimento dessa vontade pode ter na família. Se por um lado deve sempre prevalecer e ser respeitada a vontade do doente, as visitas e as despedidas podem também ser importante para os familiares. É importante que, enquanto equipa de CP, possamos ser um mediador e apoiar tanto o doente como a família.</p> <p>Neste caso, a visita, em que entre outras coisas, o filho leu um poema à doente, revelou-se benéfica, tendo trazido à doente uma sensação de paz e tranquilidade.</p> <p>O acompanhamento desta doente, permitiu-me desenvolver competências na análise de valores e crenças pessoais (ponto 2.2.2).</p>

Estudo de Caso 5	Não aceito que o meu pai morra – como preparar para a perda?
Identificação	E., homem, 60 anos
Tipologia de doença	Oncológica – carcinoma hepatocelular avançado
Avaliação social/familiar	Situação familiar complexa, com uma família disfuncional, tendo recentemente a filha de 29 anos assumido o papel de cuidadora principal.
Avaliação pelos CP	<p>O doente já era seguido previamente pela EIHSCP. Perante um agravamento rápido e muito significativo do estado geral para PPS 30%, descontrolo sintomático com dor e confusão mental (encefalopatia porto-sistémica), foi avaliado de forma não programada em Hospital de Dia.</p> <p>Perante a avaliação da equipa, considerou-se que o doente estaria provavelmente em situação de UHDV. Foi de imediato evidente que a filha não estava preparada para a perda.</p>
Necessidades/problemas identificados	<p>Descontrolo sintomático – dor, encefalopatia</p> <p>Situação de UHDV</p> <p>Filha não preparada para a perda</p>
Intervenções	<p>Medidas de promoção de conforto, dignidade e controlo sintomático</p> <p>Intervenção farmacológica</p> <p>CF com a filha em Hospital de Dia para preparação para a perda</p> <p>Internamento na UCP</p>
Evolução	<p>Na primeira CF feita com a filha, esta mostrou-se em negação perante a ideia de o pai vir a falecer, focada na possibilidade de melhoria. Repetiu várias vezes “não aceito que o meu pai morra” e mostrou-se até agressiva perante a possibilidade de vir a receber essa notícia nos dias seguintes. O doente foi internado na UCP, onde veio a falecer cerca de 72h depois. Durante esse tempo, dada a proximidade com a EIHSCP, a filha procurou-nos várias vezes, tendo tido apoio da Psicóloga e do resto da equipa no sentido de preparação para a perda.</p>
Reflexão crítica	<p>Como se prepara alguém para a perda de um ente querido? Como se prepara uma filha de 29 anos para a morte de um pai?</p> <p>A arte de saber abordar uma questão tão delicada, resulta de um equilíbrio entre o conhecimento teórico, a experiência da prática clínica, e de uma presença repleta de compaixão, amor e gentileza. É aqui que o Paliativista não só aplica os seus conhecimentos e experiências, mas traz ao de cima o seu lado mais humano. O equilíbrio entre a ciência e a espiritualidade.</p> <p>Buckman recorda-nos que é esperado de um bom médico que possua competências na área da comunicação e que nem sempre esta é fácil, e que a formação nesta área ainda está em desenvolvimento (52).</p> <p>Partindo da metáfora dos CP como guarda-chuva descrita por Zimmermann (72), vejo que apanhámos esta filha já “ensopada”, em profundo sofrimento, apesar de haver já previamente uma ligação aos CP. Torna-se mais difícil ajudar a aliviar o sofrimento, a ajudar na preparação da perda. Uma boa comunicação, compaixão, compromisso de não abandono, controlo sintomático rigoroso da pessoa doente, são aspetos que poderão contribuir.</p>

2.5.4 Trabalho em equipa interdisciplinar

“When everybody contributes, we can collectively strive to ensure compassionate care for all those in need”.

Georg Bollig & Erika Zelko, In: New Advances in Palliative Care (26)

Quando uma tarefa necessita de uma ação coordenada que não pode ser desempenhada por uma só pessoa, torna-se imperativo que um grupo de profissionais se junte e trabalhe em equipa (73). Claramente os cuidados prestados em CP, são tarefas destas. Sem verdadeiro trabalho de equipa, que é diferente de um somatório de intervenções multiprofissionais não integradas e desgarradas, não existem CP (de qualidade) (33). E além da equipa de profissionais de saúde, são ainda incluídos os doentes, os familiares, os cuidadores, voluntários, entre outros (73). Neto diz-nos em “Cuidados Paliativos – conheça-os melhor” (33) que não existem profissionais mais importantes do que outros: apenas profissionais que, em complementaridade põem as suas competências ao serviço do doente e das famílias que deles precisam.

É necessário que os diferentes profissionais trabalhem com uma metodologia comum, com projeto assistencial e objetivos comuns (73). Não significa isto que não possam existir dificuldades ao trabalhar em equipa. Assim, há necessidade de uma liderança conciliadora, atenção a fatores antecipatórios e estratégias de resolução de conflitos (73).

Alguns princípios básicos do trabalho em equipa (73):

- Diferentes profissionais com conhecimentos e contributos diferentes;
- Ambiente informal e relaxado;
- Liderança que propicie o adequado funcionamento da equipa e oriente a resolução de conflitos;
- Dinâmica de grupo;
- Linguagem comum;
- Iniciativa e capacidade de tomada de decisões;
- Motivação.

Isto requer também que os próprios profissionais de saúde da equipa de CP, envolvidos na prestação de cuidados às pessoas em fim de vida, se abram à necessidade de um autoconhecimento e desenvolvimento pessoal consistentes (33).

Estudo de Caso 6	Menos idas ao hospital, mais intervenção
Identificação	F., homem, 71 anos
Tipologia de doença	Não oncológica – ELA
Avaliação social/familiar	Vivia com a esposa, única cuidadora. Sem filhos.
Abordagem pelos CP	Avaliado inicialmente numa primeira consulta de CP, onde foi feita a avaliação inicial das necessidades. Posteriormente teve uma consulta multidisciplinar de doenças neurológicas, já descrita no ponto 2.4.4.
Necessidades/problemas identificados	<p>Na Tabela 2 estão listadas as necessidades/problemas identificados e as respetivas propostas de intervenção, resultantes da referida consulta multidisciplinar:</p> <p>diminuição da força muscular com fadiga progressiva</p> <p>disfagia, fadiga durante a alimentação e conseqüente perda ponderal</p> <p>sofrimento existencial perante rápida evolução da doença e perda progressiva da autonomia</p> <p>previsão de necessidade de apoio ventilatório a curto prazo</p> <p>risco de exaustão da cuidadora</p>
Intervenções possíveis por diferentes especialidades	<p>Neurologia</p> <ul style="list-style-type: none"> • seguimento da doença neurológica • esclarecimento diagnóstico e prognóstico • intervenção farmacológica sobre a doença <p>MFR</p> <ul style="list-style-type: none"> • avaliação da funcionalidade • fisioterapia • ensino de estratégias de poupança de energia • avaliação da disfagia e terapia da fala <p>Gastrenterologia</p> <ul style="list-style-type: none"> • avaliação da possibilidade de colocação de PEG • colocação precoce de PEG <p>Pneumologia</p> <ul style="list-style-type: none"> • avaliação e vigilância da função ventilatória • introdução precoce de apoios ventilatório <p>Psiquiatria</p> <ul style="list-style-type: none"> • apoio psicológico • avaliação e vigilância de possível depressão associada • intervenção farmacológica se necessário <p>Cuidados Paliativos</p> <ul style="list-style-type: none"> • intervenção interdisciplinar sobre a qualidade de vida e redução do sofrimento • acompanhamento ao longo da trajetória da doença • apoio ao doente e à família • acompanhamento em fim de vida
Intervenções possíveis em CP – por tipo de profissional	<p>Assistente espiritual</p> <ul style="list-style-type: none"> • acompanhamento espiritual

	<p>Equipa de enfermagem</p> <ul style="list-style-type: none">• avaliação de sintomas e intervenções• avaliação de necessidades e intervenções• apoio à família• monitorização telefónica• encaminhamento para outros profissionais• prevenção da exaustão do cuidador <p>Equipa médica</p> <ul style="list-style-type: none">• avaliação de sintomas e intervenções• avaliação de necessidades e intervenções• apoio à família• orientação terapêutica• informação clínica• articulação com outras especialidades médicas• discussão de diretivas antecipadas de vontade <p>Nutrição</p> <ul style="list-style-type: none">• avaliação e vigilância do risco de desnutrição• estratégias de adaptação da alimentação/refeições <p>Psicologia</p> <ul style="list-style-type: none">• apoio emocional e psicológico ao doente• apoio emocional e psicológico à família• intervenção sobre sofrimento existencial <p>Serviço Social</p> <ul style="list-style-type: none">• avaliação da situação social• informação sobre recursos de apoio existentes na comunidade• informação sobre direitos e apoio existentes• prevenção da exaustão do cuidador <p>Terapeutas</p> <ul style="list-style-type: none">• fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional
Reflexão crítica	<p>A propósito deste caso, podemos refletir no verdadeiro benefício para o utente e para a família, o fato de tantos profissionais de saúde diferentes, trabalharem de forma coordenada e centrada nas necessidades da pessoa doente. Os diferentes elementos da equipa colocam as suas competências e capacidades num interesse comum (73).</p> <p>Apesar de ter apresentado diferentes tipos de intervenção por tipo de profissional nos CP, muitas das intervenções são comuns e transversais aos vários profissionais, embora sob vertentes diferentes, atendendo à formação e âmbito de atuação de cada um. Algumas tarefas são até elaboradas em conjunto. Exemplos:</p> <ul style="list-style-type: none">• Intervenção no luto – todos os profissionais de CP tocam neste ponto, mas com formas e contribuições diferentes;• Elaboração de planos de cuidados. <p>Diz o provérbio que “juntos somos mais fortes”, e quem beneficia com isso é a pessoa doente e a sua família.</p> <p>Com este caso, adquiri competências no saber integrar os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados e no seu papel no Sistema de Saúde (ponto 2.2.2.).</p>

2.5.5 Integrando os pilares na prática clínica

“Palliative and end-of-life care are ‘everybody’s business’.”

Alan Kellehear, In: *The Social Nature of Dying and the Social Model of Health* (74)

Os pilares do trabalho assistencial em CP, não podem ser vistos de forma isolada. É da integração e equilíbrio dos quatro, que se fazem os Cuidados Paliativos de qualidade, é desta forma que “a magia acontece”.

Além do trabalho de equipa interdisciplinar descrito no ponto 2.5.4, é de realçar a importância do envolvimento de toda a comunidade na prestação de CP e de fim de vida, nomeadamente através de cuidadores informais, comunidades compassivas, e voluntários, entre outros (26).

Os CP afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural (33), sendo que o foco é sempre a promoção da qualidade de vida, no ajudar a viver – e não no ajudar a morrer, como erradamente se pensa (33).

De seguida apresento dois estudos de caso em que podemos ver uma integração equilibrada destes quatro pilares.

Estudo de Caso 7	Não quero ser um fardo
Identificação	G., mulher, 76 anos
Tipologia de doença	Oncológica – neoplasia do pâncreas metastizada e em progressão
Avaliação social/familiar	Vivia com o marido (já idoso e sem capacidade de ser cuidador) e com uma filha que era a principal cuidadora; tinha ainda um outro filho, muito presente e que era quem acompanhava a doente às consultas e deslocações ao hospital. Havia discrepância na perceção da situação: a doente sentia que era “um fardo” e que a filha não conseguia cuidar dela, sentindo-se insegura; a filha dizia que queria continuar a cuidar da mãe e que conseguia fazê-lo de forma eficaz e segura.
Avaliação pelos CP	A minha primeira avaliação da doente foi numa visita não programada em Hospital de Dia, no contexto de dor mal controlada. Foi feita avaliação da dor e em concordância feitos ajustes terapêuticos. Poucos dias depois, regressou ao Hospital de Dia, novamente por queixas de dor. Desta vez foi evidente que não se tratava apenas de dor física e que havia um grande componente de ansiedade e sensação de insegurança pelos cuidados prestados em casa. Optou-se assim pelo internamento na UCP. Destacava-se a tristeza profunda que a doente apresentava, com choro fácil e frequente.
Necessidades/problemas identificados	Descontrolo sintomático – dor, ansiedade, anorexia, insónia e agitação noturna Sofrimento existencial com tristeza profunda, choro fácil e ambivalência relativamente ao querer viver mais tempo e querer morrer mais depressa por estar a sofrer tanto Sensação de inutilidade e de ser um fardo para a família Declínio funcional rápido e acentuado para PPS 40%

	Sensação de insegurança por parte da doente relativamente a ser cuidada em casa, apesar de existência de cuidador
Intervenções	<p>Controlo sintomático – otimização terapêutica</p> <p>Apoio emocional em termos da aceitação do processo de fim de vida com foco na qualidade de vida</p> <p>Promoção da dignidade com desconstrução da ideia de ser “um fardo” para a família e valorização da sua pessoa e história de vida</p> <p>CF para elaboração de plano de cuidados, tendo sido acordada referência para UCP-RNCCI, regressando ao domicílio a aguardar vaga, aquando da alta da UCP</p> <p>Intervenção pela Psiquiatria de ligação que sugeriu ajustes terapêuticos</p>
Evolução	A doente agravou progressivamente e veio a falecer na UCP, não chegando a ter alta.
Pilares	<p>Controlo sintomático</p> <ul style="list-style-type: none"> • Controlo da dor, da ansiedade, insónia e agitação noturna – medidas farmacológicas e não farmacológicas • Medicação de resgate para possíveis sintomas em UHDV <p>Comunicação</p> <ul style="list-style-type: none"> • CF com comunicação clara e honesta para elaboração de plano de cuidados com foco no local de prestação de cuidados após a alta da UCP • Mediação das diferentes visões entre a doente e a filha sobre a possibilidade e segurança da prestação de cuidados em casa <p>Apoio à família</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoio à filha com valorização da sua prestação enquanto cuidadora • Apoio aos filhos na preparação para perda <p>Trabalho em equipa interdisciplinar</p> <ul style="list-style-type: none"> • CF com envolvimento interdisciplinar • Atendendo à multidimensionalidade da dor nesta doente, o controlo da mesma, necessitou intervenção interdisciplinar
Reflexão crítica	<p>Este caso faz-nos refletir sobre vários aspetos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A importância da dignidade em fim de vida, de a pessoa doente não se sentir inútil e um fardo para a família; • O desencontro entre a sensação de segurança da doente para ser cuidada em casa e a vontade da família em querer continuar a cuidar em casa; • A dor enquanto sintoma multidimensional, que embora tenha sido o motivo inicial de recorrência ao hospital de dia, estava a camuflar o sofrimento existencial da doente. <p>O acompanhamento desta doente, permitiu-me desenvolver competências na análise de valores e crenças pessoais (ponto 2.2.2).</p>

Estudo de Caso 8	Quando já não é possível alimentar
Identificação	H., mulher, 19 anos
Tipologia de doença	Não oncológica – paralisia cerebral com limitação funcional severa
Avaliação social/familiar	A residir em instituição de acolhimento para jovens com deficiência, sem família presente, tinha como tutor legal, o provedor da instituição. Os funcionários da instituição eram a sua família.
Abordagem pelos CP	<p>A doente foi avaliada pelos CP pela primeira vez quando estava internada na Gastreenterologia por complicações com a PEG. Apresentava deiscência do estoma com extravasamento de conteúdo alimentar, tornando impossível esta via de alimentação (incluindo SNG). Já tinha tido problemas semelhantes alguns anos antes, sendo que na altura foi possível fazer a correção do mesmo. A doente não tinha acessos venosos possíveis e um procedimento cirúrgico para correção da deiscência revelava-se de alto risco.</p> <p>A doente não comunicava ou interagira connosco, não estava capaz de tomar decisões.</p>
Necessidades/problemas identificadas	<p>Impossibilidade de alimentação por ausência de via Sialorreia</p> <p>Ausência de capacidade de decisão ou de manifestar vontades por parte da doente</p> <p>Ausência de família</p> <p>Decisões complexas relacionadas com hidratação e alimentação</p>
Intervenções	<p>Avaliações seriadas dos sintomas e controlo dos mesmos</p> <p>Conferência familiar em que estiveram presentes um representante legal da instituição, o médico da instituição, a Gastreenterologia e os Cuidados Paliativos. O assunto tinha já sido discutido de forma multidisciplinar com a Cirurgia e a Anestesiologia. Nesta CF foram abordados os seguintes pontos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Esclarecimento da situação clínica; • Riscos e benefícios de uma intervenção cirúrgica; • Decisão de não fazer a intervenção cirúrgica, assumindo assim a suspensão da alimentação; • Proposta de transferência para a UCP para controlo sintomático e eventual acompanhamento em final de vida; • Vontade da instituição em cuidar da utente no final de vida, reconhecendo os seus funcionários como a família da doente, mas reconhecendo também a dificuldade que alguns funcionários teriam em aceitar o não alimentar; • Consenso com o médico da instituição em ajudar a trabalhar com os funcionários da instituição nesse sentido.
Evolução	<p>Na UCP a doente manteve-se clinicamente estável, sem sinais de sofrimento.</p> <p>Foi feita uma nova CF, em que foi acordado que teria alta para a instituição, onde seria cuidada em final de vida. Já tinha sido feito algum trabalho junto dos funcionários no sentido de aceitar a não</p>

	<p>alimentação. Foi feita a antecipação dos sintomas que poderiam surgir e prescrita medicação de resgate em concordância.</p> <p>A doente teve alta e veio a falecer na instituição, tranquila, alguns dias depois.</p>
Pilares	<p>Controlo sintomático</p> <ul style="list-style-type: none"> • controlo da sialorreia • medicação de resgate para possíveis sintomas em UHDV <p>Comunicação</p> <ul style="list-style-type: none"> • CF com comunicação clara e honesta, discussão de riscos e benefícios e toma de decisão complexa de forma multidisciplinar e em conjunto, neste caso, não com a família, mas com o representante legal <p>Apoio à família</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoio aos funcionários da instituição – aceitação da não alimentação e cuidados em final de vida <p>Trabalho em equipa interdisciplinar</p> <ul style="list-style-type: none"> • CF com envolvimento de diversas especialidades e tipos de profissionais de saúde, incluindo o médico da instituição
Reflexão crítica	<p>Só com respeito e integração dos quatro pilares do trabalho assistencial em CP foi possível encontrar um caminho de menor sofrimento, e de maior conforto e dignidade para estar doente.</p> <p>Tocou-me particularmente o acompanhamento desta jovem, desde a primeira observação com a EIHSCP, durante o internamento na UCP, até à notícia do seu falecimento. Assumi um papel importante na coordenação da conversa interdisciplinar e sinto que aprendi muito. Desta forma, adquiri competências na elaboração e implementação de um plano assistencial de cuidados à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva e ao seu grupo social de pertença, sempre em colaboração com a restante equipa multidisciplinar (ponto 2.2.1 e 2.2.2).</p> <p>Sinto que com este caso, compreendi e apliquei os valores e princípios dos CP na minha prática assistencial (ponto 2.2.1) e que adquiri competências em integrar os princípios e a filosofia dos CP na prática de cuidados (ponto 2.2.1).</p> <p>A temática da hidratação e alimentação em fim de vida é uma das questões mais complexas e controversas, mesmo em CP, o que me permitiu desenvolver a minha capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP (ponto 2.2.1).</p>

A propósito deste caso, parece-me pertinente refletir sobre a temática da hidratação e alimentação em fim de vida. Trata-se de um tema complexo e controverso em CP, na minha opinião, um dos mais complexos e controversos e que gera reflexões e discussões importantes nas equipas de CP especializadas. Aqui torna-se particularmente importante a tomada de decisões partilhadas e individualizadas, centradas nas necessidades e vontades da pessoa doente, no conforto e qualidade de vida, evitando medidas que possam aumentar o sofrimento.

A nutrição/alimentação compreende uma necessidade fisiológica fundamental, com um grande significado psicológico, social e simbólico (75). Crescemos a ouvir dizer que temos de comer para

ser saudáveis e no nosso país, a reunião familiar em torno da mesa e de uma refeição, tem um elevado simbolismo. Alimentação, para a população geral, é sinónimo de saúde, bem-estar, prazer, vida (76). É mais do que apenas ingestão de alimentos, é integração social associada a fatores culturais, emocionais, sociais e religiosos (76). Dar de comer ao outro é também um ato de cuidar e de amor, conseqüentemente o que observamos muitas vezes na prática clínica, são cuidadores focados nesse ato. Por tudo o exposto, da minha experiência, a questão da alimentação e hidratação no final da vida, se não for devidamente esclarecida e discutida, traz imenso sofrimento tanto para o doente como para a família.

Importa começar por esclarecer alguns conceitos. Tradicionalmente, a nutrição entérica e parentérica era designada por nutrição artificial, embora este termo esteja a cair em desuso (77). Hoje falamos em terapêutica médica nutricional, que inclui suplementação nutricional oral, nutrição entérica e nutrição parentérica (77). A hidratação artificial consiste no fornecimento de água ou eletrólitos por outra via que não a oral, o que inclui SNG, sonda nasojejunal, PEG, via endovenosa ou subcutânea (77,78).

Separemos então a experiência de quem vive a situação da de quem assiste à situação (41). Por um lado, temos o doente com doença crónica e avançada, em que uma das características mais frequentes é a perda de apetite com conseqüente caquexia (41,79). O doente não tem apetite, mas gera-se ansiedade pelo ato de não se alimentar (79), com conflito com a família e isolamento social (76). O doente acha que está a falhar enquanto doente por não ter apetite e não estar a comer, e é necessário explicar que comer mais não lhe vai devolver as forças e a saúde, pelo que não se deve insistir na ideia de que o doente tem de comer para melhorar (33). Deve também ser explicado que o foco é no controlo dos sintomas, já que o excesso de calorias não irá trazer benefício e não há recuperação do estado nutricional, e que as restrições alimentares só devem ocorrer na presença de sintomas, se a ingestão estiver comprometida (76).

Por outro lado, temos uma família que quer cuidar, angustiada e com sensação de impotência por achar que o seu familiar vai morrer à fome (41). A família insiste com o doente para comer mais, procura oferecer alimentos diversos e que o doente habitualmente gostava, e assiste com muita frustração à recusa por parte do mesmo.

Este desencontro de experiências traz muito sofrimento.

A nutrição em CP coloca muitos desafios, e, apesar de nos últimos anos se observar um número crescente de publicações nesta área, o volume no geral é baixo, o que faz com que a literatura nesta área seja ainda insuficiente (75). Isto prende-se com vários fatores, nomeadamente as barreiras éticas, estruturais e de financiamento relativamente a estudos nesta área (75). Adicionalmente, os aspetos relacionados com a relação e o simbolismo da alimentação para os doentes, raramente são explorados em estudos (75).

As decisões relativamente à alimentação e hidratação em fim de vida devem ser individualizadas e com foco na pessoa doente. Um consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica de 2020, dá-nos orientações sobre a alimentação em pessoas com demência avançada (77). Neste consenso é explorado o conceito de alimentação de conforto, que se refere à alimentação do doente por via oral, de acordo com a sua vontade e tolerância (77). O objetivo é aumentar o conforto e não o aporte nutricional, assumindo que a perda ponderal e a desnutrição que daí advêm, embora não ideal, estão de acordo com as preferências e o melhor interesse da pessoa doente (77).

Um dos mitos que observo frequentemente, é que em CP não colocamos SNG e tiramos as sondas aos doentes, porque somos contra qualquer alimentação artificial. Não é verdade, cada caso é um caso e não há um modelo *one-size fits all* (78).

Assim, deverá ser discutido entre a equipa de saúde, o doente e a família, quais os objetivos terapêuticos e da intervenção nutricional, esclarecer expectativas, compreender o simbolismo da comida para o doente e sua família, analisar os benefícios e os riscos, para se poder tomar uma

decisão (76). Loofs sugere uma abordagem em cinco passos (78): começar por estabelecer qual o objetivo terapêutico para aquele doente (prolongar a sobrevida, aumentar funcionalidade, conforto etc.) tendo em conta os potenciais riscos e benefícios; de seguida identificar as considerações da equipa sobre a situação em particular; determinar os valores, crenças e vontade do doente e da família, tendo em consideração fatores geográficos e culturais; criar um espaço de discussão e comunicação entre a equipa, o doente e a família; por fim, utilizar as ferramentas necessárias ao longo do processo para apoiar a tomada de decisão final.

É importante considerar os princípios bioéticos: o princípio da autonomia do paciente; o princípio da beneficência, que deve visar os benefícios ao doente com doença avançada, promovendo o seu bem-estar; o princípio da não-maleficência, de acordo com o qual não deve ser causado sofrimento desnecessário ao paciente, ou seja, a obrigação de não infligir dano intencionalmente; o princípio da justiça, que será violado ao se utilizarem recursos desproporcionais (76).

Importa realçar que não existe obrigação ético-religiosa de, não se podendo garantir e cumprir a função fisiológica de nutrição, ter de alimentar com terapêutica médica nutricional um paciente terminal com doença irreversível, o que poderá aumentar o sofrimento à custa de malefícios associados à implementação de medidas desproporcionadas (1). O recurso sistemático a medidas de terapêutica médica nutricional e hidratação artificial em últimos dias de vida, pode representar má prática, por obstinação (1).

2.6 Reflexão Crítica

Considero que a oportunidade da formação prática, sob a forma de um estágio, foi uma imensa mais-valia, em adição à formação teórica do ano anterior. Mesmo estando já a trabalhar em Cuidados Paliativos, a oportunidade de ver como se trabalha e se organiza outro serviço de CP, com uma realidade diferente, foi de um imenso valor.

Este estágio ajudou-me de uma forma geral a compreender e aplicar melhor os valores e princípios dos CP na minha prática assistencial (ponto 2.2.1). Desta forma, termino esta prática clínica, com a certeza de que aprendi muito, aprimorei competências que já tinha e desenvolvi competências novas.

Devo começar por referir que vivi na primeira pessoa, enquanto pessoa enlutada, o acolhimento de uma equipa de Cuidados Paliativos. Os abraços, o respeito pelo meu silêncio, a empatia e compaixão. Enquanto profissional de saúde, senti o respeito pelas minhas dificuldades iniciais no regresso ao trabalho, respeito pelo meu tempo, a colaboração da equipa, o acolhimento e aceitação como parte da equipa. E desta forma, o SICP onde estagiei, criou as condições para que eu conseguisse fazer o estágio até ao fim, e que uma experiência que poderia ter sido muito dolorosa, se tenha tornado numa experiência de grande aprendizagem prática e teórica. Estou muito grata por isso.

Através dos doentes que acompanhei, consegui aprofundar a minha visão global dos CP enquanto cuidados holísticos. Houve alguns temas e particularidades da vivência dos CP com os quais tive mais contacto e que decidi estudar e aprofundar mais.

Tive a oportunidade de trabalhar em diferentes valências, tendo desta forma adquirido experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento e ambulatório (ponto 2.2.1). Não foi possível adquirir experiências de prática assistencial em regime de apoio domiciliário, uma vez que este serviço não possui essa valência. No entanto, tal como expliquei na introdução (ponto 1.1), a escolha do local de estágio foi consciente neste sentido, com preferência pelas valências de UCP e EIHSCP, uma vez que eu já tinha tido uma experiência de estágio numa ECSCP.

De forma transversal às várias atividades desenvolvidas, o acompanhamento dos diversos doentes, permitiu-me desenvolver competências na análise de valores e crenças pessoais (ponto 2.2.2), assim como na avaliação de necessidades psicossociais e espirituais de pacientes e família (ponto 2.2.2). Relativamente ao controlo destas necessidades, a minha intervenção foi sobretudo através de articulação com o Serviço Social, e outros serviços sempre que necessário, articulação com o assistente espiritual, comunicação compassiva com escuta ativa e foco nas necessidades dos doentes e respetivas famílias.

Na área das competências de comunicação, a participação ativa em CF, prática assistencial diária junto dos doentes e famílias, mas também a observação de outros profissionais (formas diferentes de trabalhar), permitiu-me desenvolver competências de comunicação terapêutica com pacientes, familiares e equipa de saúde (pontos 2.2.2 e 2.2.3).

A discussão de aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP surgiu em diversos momentos ao longo do estágio, tendo-me permitido desenvolver competências de análise em profundidade e atuar em consultoria nestes aspetos. Relativamente às questões culturais, apesar de não estar associado a nenhum caso em particular, foi tema de conversa frequente entre mim e uma das enfermeiras da EIHSCP e que me levou a adquirir o livro “Morte e Luto através das Culturas” (80) (ponto 2.2.2). Para desenvolver o meu pensamento crítico e estruturado em questões éticas complexas e gerir as mesmas em equipa, participei ativamente em discussão de casos clínicos, e realizei estudo individual (ponto 2.2.3).

No local de estágio contactei com uma realidade francamente diferente da do meu serviço – em termos de população abrangida, tamanho da equipa, organização do serviço. E a compreensão da

forma de organização e metodologia de trabalho, permitiram-me levar para o meu serviço várias propostas de melhoria, algumas das quais, entretanto já implementadas.

Desta forma, considero que desenvolvi também a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico (ponto 2.2.1). A observação da organização e da dinâmica deste SICP e a reflexão sobre a mesma, ajudou muito na implementação de uma equipa de CP, nomeadamente da ECSCP, projeto este que tinha iniciado pouco tempo antes da realização do estágio (ponto 2.2.1). As observações feitas e as consequentes reflexões, ajudaram-me a desenvolver competências na avaliação da qualidade dos serviços e programas implementados (ponto 2.2.2), considerando sempre que estes devem estar adaptados às necessidades e à realidade local.

Durante o estágio, participei em consultas de luto e considero que, através da atividade assistencial dos doentes e familiares que acompanhei, contribuí para prevenção do luto complicado. Não houve oportunidade para implementar ou planear um programa de luto no local de estágio. No entanto, participei ativamente para a criação e implementação do acompanhamento no luto pela ECSCP no meu serviço de origem (ponto 2.2.2).

3. Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos

3.1 Introdução

A escolha do tema foi já explicada e justificada no ponto 1.2. De seguida apresento o trabalho por mim desenvolvido para trabalhar e aprofunda esta temática.

Importa realçar, que o acesso a CP por parte dos doentes que dele necessitam, deve ser possível em todos os níveis de cuidados, através de abordagem paliativa e CP generalistas (81). Os CP especializados dizem respeito a equipas de CP que se dedicam exclusivamente a eles, em que os profissionais têm formação avançada, e que acompanham doentes com necessidades paliativas mais complexas (81). O tema por mim escolhido visa a Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos nos três diferentes níveis de cuidados definidos no PEDCP (81): abordagem paliativa, CP generalistas e CP especializados. As medidas propostas visam não só melhorar os CP não especializados prestados por profissionais de saúde de outros serviços, como também o acesso a CP especializados através de uma maior referenciação de doentes ao SICP.

3.2 Análise SWOT

Foi realizada, em junho de 2024, uma análise SWOT no SICP onde trabalho, subordinada ao tema “Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos”, cujos resultados se apresentam na Tabela 4 e na Figura 1 (Apêndice 1).

Tabela 4 – Análise SWOT - Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP

Ambiente Interno	Forças	<ul style="list-style-type: none"> • Consciência por parte da equipa multidisciplinar, relativamente à acessibilidade condicionada de doentes não oncológicos aos CP. • Preocupação por parte da equipa multidisciplinar, relativamente a este assunto. • Motivação da equipa multidisciplinar relativamente a este assunto. • Crescimento recente da equipa médica do SICP. • ECSCP em implementação.
	Fraquezas	<ul style="list-style-type: none"> • Pouca experiência da equipa multidisciplinar com doentes não oncológicos. • Recursos humanos limitados para lidar com um aumento grande do número de doentes. • Recursos estruturais limitados para lidar com um aumento grande do número de doentes.
Ambiente Externo	Oportunidades	<ul style="list-style-type: none"> • Crescente sensibilização sobre CP por parte dos profissionais de saúde dos serviços referenciadores de doentes ao SICP. • Contratação recente de médicos na ULS com maior sensibilidade para os CP. • Curso Básico de Cuidados Paliativos, em formato e-learning, a decorrer nos Cuidados de Saúde Primários (CSP) da ULS (82). • População envelhecida com elevada taxa de mortalidade por doença cardiovascular e insuficiência crónica de órgão.
	Ameaças	<ul style="list-style-type: none"> • Referenciação muito pouco frequente de doentes não oncológicos por parte de outros serviços. • Falta de formação em CP entre os profissionais dos serviços referenciadores de doentes ao SICP. • Falta de literacia da população do distrito na área dos CP. • Constrangimentos na contratação de mais profissionais de saúde para o SICP. • Constrangimentos na implementação da ECSCP.

3.3 Proposta de intervenção/melhoria

Com base na análise SWOT feita, foi feita uma proposta de intervenção e melhoria.

O objetivo geral destas ações é aumentar a acessibilidade de doentes não oncológicos a CP, tanto especializados como não especializados, tal como exposto no ponto 3.1.

Os objetivos específicos são aumentar o conhecimento sobre as necessidades paliativas de doentes não oncológicos entre os profissionais da ULS; promover a identificação de doentes não oncológicos com necessidades paliativas; facilitar e consequentemente aumentar a referência de doentes não oncológicos a CP especializados, ou seja, ao SICP da ULS; aumentar a literacia em CP da população local.

Apresentam-se nas Tabelas 5, 6 e 7, as referidas propostas. Não era exequível executar todas as ações durante o tempo proposto para este projeto, até porque as ações estão planeadas para uma janela temporal de 5 anos. Assim, destaquei a **negrito** as ações que executei durante o meu projeto.

Tabela 5 – Proposta de melhoria com ações a curto prazo: 1 ano

Ações a curto prazo – 1 ano	<ul style="list-style-type: none"> • Criação de protocolo dentro da ULS com critérios de referência adaptados à realidade local, usando como base o <i>Goldstandard Framework Prognostic Indicator Guidance</i> (83). • Divulgação deste protocolo dentro da ULS, com recurso a canais internos, nomeadamente a intranet. • Levantamento das necessidades de conhecimentos relativamente às particularidades dos doentes não oncológicos, entre os profissionais de saúde do SICP, através de envio de inquérito digital. (ponto 3.4.1) • Levantamento das necessidades de conhecimentos relativamente às particularidades dos doentes não oncológicos, entre os profissionais de saúde da ULS, numa primeira fase da Medicina Interna e da Medicina Geral e Familiar, através de envio de inquérito digital. • Desenho de um estudo para identificação das barreiras à referência de doentes não oncológicos entre médicos e enfermeiros da ULS. (ponto 3.6) • Formação interna aos profissionais de saúde do SICP, tendo por base as necessidades levantadas. (ponto 3.4.1) • Formação aos profissionais de saúde da ULS (médicos e enfermeiros), numa primeira fase, da Medicina Interna e da Medicina Geral e Familiar, tendo por base as necessidades levantadas. • Criação de uma linha de comunicação direta entre os profissionais de saúde de serviços referenciadores e o SICP e divulgação da mesma. • Avaliação das ações feitas neste período. • Avaliação do indicador e redefinição da estratégia se necessário.
-----------------------------	--

Tabela 6 – Proposta de melhoria com ações a médio prazo: 3 anos

Ações a médio prazo – 3 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Divulgação contínua do protocolo de referenciação dentro da ULS. • Levantamento das necessidades de conhecimentos relativamente às particularidades dos doentes não oncológicos, entre os profissionais de saúde da ULS, numa segunda fase, da Cirurgia Geral, Neurologia, Cardiologia, Gastrenterologia, Nefrologia, Pneumologia, Ginecologia, Ortopedia e MFR através de envio de inquérito digital. • Formação aos profissionais de saúde da ULS (médicos e enfermeiros), numa segunda fase, da Cirurgia, Neurologia, Cardiologia, Gastrenterologia, Nefrologia, Pneumologia, Ginecologia, Ortopedia e MFR tendo por base as necessidades levantadas. • Identificação das barreiras à referenciação de doentes não oncológicos entre médicos e enfermeiros da ULS, através da realização do estudo previamente desenhado (Tabela 5). • Elaboração de propostas de melhoria com base nas barreiras identificadas à referenciação de doentes não oncológicos no estudo previamente realizado. • Alargamento da capacidade de resposta do SICP, em termos de recursos humanos e organizacionais, nomeadamente através da implementação da ECSCP e contratação de mais profissionais para o serviço. • Criação de apoios à identificação de doentes não oncológicos com necessidades paliativas, nomeadamente através de botão de fácil acesso no sistema informático com o fluxograma de referenciação. • Avaliação das ações feitas neste período. • Avaliação do indicador e redefinição da estratégia se necessário.
------------------------------	---

Tabela 7 – Proposta de melhoria com ações a longo prazo: 5 anos

Ações a longo prazo – 5 anos	<ul style="list-style-type: none"> • Implementação das propostas de melhoria com base nas barreiras identificadas à referenciação de doentes não oncológicos no estudo previamente realizado. • Divulgação contínua do protocolo de referenciação dentro da ULS. • Criação de protocolos específicos por tipo de doentes com necessidades específicas, em conjunto com as respetivas especialidades (ex.: doentes com doenças neurológicas degenerativas, doentes pós-AVC, doentes com doença renal crónica sob terapêutica de substituição renal). (ponto 3.7) • Divulgação dos respetivos protocolos dentro da ULS. • Intervenção na comunidade no sentido de promover a literacia em CP, nomeadamente através de eventos de educação para a saúde, divulgação na rádio e no jornal. (ponto 3.7) • Avaliação das ações feitas neste período. • Avaliação do indicador e redefinição da estratégia se necessário.
------------------------------	---

3.4 Formação interna no SICP

Para cumprimento da ação “Formação interna aos profissionais de saúde do SICP, tendo por base as necessidades levantadas”, proposta na Tabela 5, apresento abaixo o plano de formação (ponto 3.4.1) para uma formação em serviço sobre Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos, dirigida aos profissionais de saúde do serviço onde trabalho, assim como a sua implementação (ponto 3.4.2). Desta forma, promovi programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde (ponto 2.2.2).

3.4.1 Plano de formação – Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos

Tabela 8 – Plano de formação em serviço sobre Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos

Tema central	Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos
Título	“Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos”
Tipologia	Formação em serviço
Duração	4 horas (quatro sessões de uma hora cada)
Local	Sala de reuniões e de formação do SICP com possibilidade de assistir por via remota através da plataforma para isso existente na ULS, a plataforma Teams®.
Destinatários	Profissionais de saúde do SICP (médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde)
Formadores	Um médico com formação avançada em CP, neste caso a mestranda, com possível colaboração de outros profissionais.
Propósito	Revisão e atualização de conhecimentos nesta temática, no âmbito da formação contínua dos profissionais de saúde do serviço.
Objetivos Gerais	No final da formação, cada formando deve ser capaz de: <ul style="list-style-type: none"> • Compreender quais os cuidados adequados a prestar a doentes não oncológicos com necessidades paliativas.
Objetivos Específicos	No final da formação, cada formando deve ser capaz de: <ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer as diferentes trajetórias de doença nos doentes não oncológicos; • Nomear ferramenta(s) de identificação de doentes não oncológicos com necessidades paliativas; • Reconhecer as necessidades paliativas gerais de doentes não oncológicos; • Reconhecer as necessidades paliativas particulares por grupos de doentes (dentro do universo dos doentes não oncológicos); • Colaborar na elaboração de um plano de cuidados individual para doentes não oncológicos.
Fundamentação	Esta formação surge como proposta de ação a curto prazo após a análise SWOT realizada no serviço, subordinada ao tema “Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos”.

	<p>Tendo como objetivo, uma melhoria do acesso de doentes não oncológicos ao SICP, será expectável, com a implementação destas ações, um aumento do número deste tipo de doentes a serem cuidados no serviço.</p> <p>Apesar da maioria dos profissionais de saúde do serviço ter formação intermédia ou avançada em CP, umas das fraquezas internas identificadas na análise realizada, foi a falta de experiência com doentes não oncológicos, dada a fraca representatividade destes doentes no serviço. Assim, parece pertinente a revisão de conhecimentos, como forma de melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos doentes em questão.</p> <p>Esta formação engloba aspetos de vários domínios considerados fundamentais da formação em CP, nomeadamente, princípios dos CP, controlo de sintomas, trabalho em equipa, organização de serviços.</p>
Avaliação de necessidades	<p>A necessidade da realização desta formação foi apurada através da análise SWOT.</p> <p>Para uma avaliação mais profunda das necessidades específicas dentro desta temática, entre os profissionais de saúde do serviço, foi feito um levantamento de necessidades específicas sob a forma de um inquérito online, via <i>Google Forms</i>® e divulgado via grupo de <i>Whatsapp</i>® do serviço junto dos destinatários desta formação.</p> <p>Dos 21 profissionais a quem foi enviado o inquérito, 12 responderam. Da análise dos dados, destacam-se os seguintes aspetos, relevantes para a planificação desta formação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A maioria dos inquiridos sente um nível de confiança intermédio/alto para tratar doentes com patologia não oncológica; • Entre os diferentes grupos de doentes não oncológicos, aqueles em que os inquiridos sentem que têm menos conhecimentos, destacam-se os que têm insuficiência crónica de órgão; • Desconhecimento por parte da maioria dos inquiridos, de ferramentas para identificar doentes não oncológicos com necessidades paliativas; • Tópicos que os inquiridos gostariam que fossem mais desenvolvidos na formação: doentes com doença neurológica degenerativa, abordagem multidisciplinar para o dia a dia de doente e cuidadores, necessidades espirituais e sedação paliativa.
Metodologia letiva	<p>Metodologia mista, com consideração aos quatro estilos de aprendizagem segundo David Kolb (assimilador, convergente, acomodador, divergente) (84).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Metodologia expositiva de assuntos teóricos; • Metodologias ativas para maior participação dos formandos, integração/partilha das experiências de cada um e reflexão conjunta sobre situações clínicas concretas (brainstorming, estudo de casos).
Metodologia de avaliação	<p>Dado o tempo curto da formação (4 horas), não pode haver como objetivo principal uma mudança de comportamento, e consequentemente não será pertinente uma avaliação de conhecimentos no final.</p> <p>No entanto, dado ter sido aplicado um inquérito de avaliação de necessidades antes da formação, planeia-se a sua nova aplicação cerca de um mês após o término da formação, como forma de avaliar se houve alteração nos níveis de confiança por parte dos formandos relativamente aos seus conhecimentos perante doentes não oncológicos.</p>
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Espaço físico: sala de formação (sala de reuniões do serviço);

	<ul style="list-style-type: none"> • Material: projetor, computador, quadro branco e canetas próprias, folhas de papel e canetas; • Link para acesso digital via <i>Teams</i>®.
Divulgação	A divulgação será feita através dos canais internos do serviço, formais e informais, nomeadamente e-mail institucional/divulgação oral nas reuniões de serviço e via grupo do <i>Whatsapp</i> ®.
Inscrição	A inscrição deverá ser feita em lista própria que estará no secretariado do serviço.
Preparação	<p>Como forma de preparar a formação, será enviado um e-mail (via e-mail institucional), cerca de duas semanas antes da formação, com o seguinte material:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lista da bibliografia recomendada; • Caso clínico com questões para reflexão. <p>Será ainda solicitado que cada formando pense num doente não oncológico que tenha tratado, e que aponte as maiores dificuldades que tenha sentido durante os cuidados ao mesmo.</p>
Planeamento	<p>Sessão 1 – O doente neurológico (realizada a 28 de maio de 2025)</p> <p>Sessão 2 – Insuficiência crónica de órgão – parte I (agendada para 27 de março de 2026)</p> <p>Sessão 3 - Insuficiência crónica de órgão – parte II (agendada para 28 de abril de 2026)</p> <p>Sessão 4 – (Crianças) e adultos com doenças crónicas complexas (agendada para 26 de maio de 2026)</p>
Bibliografia recomendada	<p>Livros</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto IG, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 3rd ed. Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016 (capítulos 28, 29 e 39). (85) <p>Artigos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bandeali S, Des Ordon AR, Sinnarajah A. Comparing the physical, psychological, social, and spiritual needs of patients with non-cancer and cancer diagnoses in a tertiary palliative care setting. <i>Palliat Support Care</i>. 2020;18(5):513–8. (86) • Mercadante S, Al-Husinat L. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. <i>J Pain Symptom Manage</i>. 2023;66(4). (87) • Vieira Silva S. Cuidados Paliativos na Insuficiência Cardíaca Avançada: A Experiência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte Em Cuidados Paliativos. <i>Rev da Soc Port Med Interna</i>. 2019;26(1):33–9. (88) • Araújo M. Cuidados Paliativos nas Insuficiências de Órgão Avançadas. <i>Rev da Soc Port Med Interna</i>. 2017;24(3):228–34. (89) <p>Outros</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thomas K et al. <i>The GSF Prognostic Indicator Guidance</i>, 4th edition. 2010.(90)
Avaliação pedagógica	A avaliação pedagógica da formação será feita através de formulário online, via <i>Google Forms</i> ® e que será enviado pelos mesmo canais que o inquérito de avaliação de necessidade, durante a semana seguinte ao término da formação. Este procedimento será explicado no final da formação.

3.4.2 Implementação da formação – Cuidados Paliativos em doentes não oncológicos

A formação proposta foi integrada nos planos de formação 2025/2026 do SICP onde trabalho. Por questões logísticas e de ausência prolongada do serviço, não foi possível completar até à data as quatro sessões propostas. Nas Tabelas 9, 10, 11 e 12 apresento os programas de formação por sessão.

Cronograma em curso:

- Sessão 1: 28 de maio de 2025 (já realizada)
- Envio de bibliografia recomendada, caso clínico com questões para reflexão e solicitação que cada formando pense num doente não oncológico que tenha tratado, e que aponte as maiores dificuldades que tenha sentido durante os cuidados ao mesmo: 13 de março de 2026
- Sessão 2: 27 de março de 2026
- Sessão 3: 28 de abril de 2026
- Sessão 4: 26 de maio de 2026
- Envio do inquérito de avaliação pedagógica da formação: 02 de junho de 2026
- Envio do inquérito de avaliação da formação: 26 de junho de 2026

Tabela 9 – Sessão 1: O doente neurológico

Data	28 maio 2025 (já realizada)
Duração	1 hora
Formador	médica do SICP (a mestranda)
Participantes	Médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde do SICP. Foi dada a possibilidade de assistir via Teams para quem não pode estar presencialmente facilitando e aumentando assim a participação.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer a existência de necessidades paliativas em doentes com doença não oncológica; • Reconhecer as diferentes trajetórias de doença nos doentes com doença neurológica; • Reconhecer as necessidades paliativas particulares dos doentes com doença neurológica; • Identificar e refletir sobre questões complexas envolvendo o cuidado de doentes com doença neurológica; • Conhecer recursos para aprender mais sobre esta temática.
Pontos a abordar	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados Paliativos no doente não oncológico • O doente neurológico • Na UCP • Recursos
Recursos recomendados	<ul style="list-style-type: none"> • Curso Básico em Cuidados Paliativos (SPMS Academia) (91) • Curso avançado em Cuidados Paliativos – Aperfeiçoar a comunicação (Hospital da Luz – 3 e 4 julho 2025) (92) • Curso online de Cuidados Paliativos na pessoa com demência (APCP – 7 de junho 2025) (93) • Workshop de Gestão de conversas complexas na doença avançada (APCP – maio 2025) (94) • Workshop de sintomas psiquiátricos e neuropsiquiátricos em Cuidados Paliativos: diagnóstico e intervenção (APCP – maio 2025) (95) • <i>Neurology Masterclass</i> (online, EAPC) (96) • <i>Neurology and Palliative Care – Webinars</i> da EAPC (97)

Tabela 10 – Sessão 2: Insuficiência crónica de órgão I

Data prevista	27 março 2026
Duração	1 hora
Formador	médica do SICP (a mestranda)
Participantes	Médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde do SICP. Foi dada a possibilidade de assistir via Teams para quem não pode estar presencialmente facilitando e aumentando assim a participação.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer a existência de necessidades paliativas em doentes com doença não oncológica; • Reconhecer as necessidades paliativas particulares em doentes com insuficiência crónica de órgão; • Reconhecer as diferentes trajetórias de doença nos doentes com insuficiência crónica de órgão; • Reconhecer e saber utilizar ferramentas para identificação de doentes não oncológicos com necessidades paliativas; • Identificar e refletir sobre questões complexas envolvendo o cuidado de doentes com insuficiência crónica de órgão; • Colaborar na elaboração de um plano de cuidados; • Conhecer recursos para aprender mais sobre esta temática.
Pontos a abordar	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados Paliativos no doente não oncológico • Cuidados Paliativos no doente com insuficiência crónica de órgão • Brainstorming – dificuldades na abordagem de doentes com insuficiência crónica de órgão • Ferramentas para identificação de doentes não oncológicos com necessidades paliativas • Discussão de casos clínicos com elaboração conjunta de plano de cuidados • Recursos
Recursos recomendados	<ul style="list-style-type: none"> • Curso Básico em Cuidados Paliativos (SPMS Academia) (91)

Tabela 11 – Sessão 3: Insuficiência crónica de órgão II

Data prevista	28 abril 2026
Duração	1 hora
Formador	médica do SICP (a mestranda)
Participantes	Médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde do SICP. Foi dada a possibilidade de assistir via Teams para quem não pode estar presencialmente facilitando e aumentando assim a participação.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer a existência de necessidades paliativas em doentes com doença não oncológica; • Reconhecer as necessidades paliativas particulares em doentes com insuficiência crónica de órgão; • Reconhecer as diferentes trajetórias de doença nos doentes com insuficiência crónica de órgão; • Reconhecer e saber utilizar ferramentas para identificação de doentes não oncológicos com necessidades paliativas; • Identificar e refletir sobre questões complexas envolvendo o cuidado de doentes com insuficiência crónica de órgão; • Colaborar na elaboração de um plano de cuidados; • Conhecer recursos para aprender mais sobre esta temática.

Pontos a abordar	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados Paliativos no doente não oncológico • Cuidados Paliativos no doente com insuficiência crónica de órgão • Insuficiência crónica de órgão: cardíaca • Insuficiência crónica de órgão: pulmonar • Insuficiência crónica de órgão: hepática • Insuficiência crónica de órgão: renal • Discussão de casos clínicos com elaboração conjunta de plano de cuidados • Recursos
Recursos recomendados	<ul style="list-style-type: none"> • Curso Básico em Cuidados Paliativos (SPMS Academia) (91)

Tabela 12 – Sessão 4: (Crianças) e adultos com doenças crónicas complexas

Data	26 maio 2026
Duração	1 hora
Formador	médica do SICP (a mestranda) e psicóloga do SICP
Participantes	Médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde do SICP. Foi dada a possibilidade de assistir via Teams para quem não pode estar presencialmente facilitando e aumentando assim a participação.
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Reconhecer a existência de necessidades paliativas em doentes com doença não oncológica; • Reconhecer as necessidades paliativas de doentes com DCC. • Particularidades dos doentes com DCC – CPP e transição para CP de adultos. • Reconhecer as diferentes trajetórias de doença nos doentes com DCC; • Identificar e refletir sobre questões complexas envolvendo o cuidado de doentes com DCC; • Conhecer recursos para aprender mais sobre esta temática.
Pontos a abordar	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados Paliativos Pediátricos e a transição para CP de adultos • Doenças crónicas complexas • Importância da família e do cuidador • Como integrar este tipo de doentes em CP de adultos • Discussão de caso clínico • Recursos
Recursos recomendados	<ul style="list-style-type: none"> • Curso Básico em Cuidados Paliativos Pediátricos (SPMS Academia) (91)

3.5 Indicador Standard de Qualidade

O processo de melhoria da qualidade, quando posto em prática, permite às equipas, o desenvolvimento de medidas de melhoria que permitem otimizar os cuidados prestados aos doentes (98), o que deve ser sempre o foco principal das equipas e da organização dos cuidados. A utilização de indicadores de qualidade neste processo, pode ser usada como ferramenta de mobilização de recursos (99).

No âmbito do processo de melhoria proposto, foi elaborado o seguinte indicador:

Tabela 13 – Indicador de qualidade “Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP”

Título	Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos
Tipo	Resultado
Justificação	De acordo com a EAPC, em todos os países europeus, os SICP estão a tratar sobretudo doentes com cancro avançado (6), sendo o acesso a este tipo de cuidados por parte de doentes não oncológicos, mais condicionado. No entanto, de acordo com a OMS, a maioria dos doentes com necessidade de CP, são doentes não oncológicos (5). Gómez (100), propõe a mudança de um modelo tardio e reativo, com predomínio de doentes oncológicos, para um modelo precoce e planeado com um rácio de doentes não oncológicos/ doentes oncológicos de 85/15. Apesar da existência de indicadores de qualidade publicados para os serviços de CP em Portugal, houve necessidade de construir um adaptado às necessidades locais.
Definição de termos	» Acessibilidade a CP: acesso definido como o número de doentes não oncológicos tratados no SICP (avaliados pela EIHSCP em todas as suas atividades, acompanhados pela ECSCP ou saídos do internamento da UCP). » Doente não oncológico: doente sem diagnóstico de doença oncológica.
Cálculo	$(N^{\circ} \text{ de doentes não oncológicos} / N^{\circ} \text{ total de doentes tratados pelo SICP}) \times 100$
Standard	Curto prazo (1 ano) - 30% Médio prazo (3 anos) – 50% Longo prazo (5 anos) – 85%
Fonte de informação	Doentes não oncológicos – processo clínico Número de doentes – dados administrativos
Comentários	Considera-se o número total de doentes e não de episódios. Cada doente é contabilizado apenas uma vez.

3.6 Desenho de estudo primário

3.6.1 Título e subtítulo

Porque não estão os doentes com doença não oncológica a ter acesso a Cuidados Paliativos? Barreiras locais à referenciação a Cuidados Paliativos especializados.

3.6.2 Objetivo geral

Identificar barreiras locais à referenciação de doentes com doença não oncológica com necessidades paliativas para CP especializados, do ponto de vista do referenciador, numa ULS no interior de Portugal.

3.6.3 Objetivos específicos

Identificar as barreiras locais mais frequentes à referenciação de doentes com doença não oncológica para CP especializados de entre barreiras anteriormente identificadas na literatura.

Identificar possíveis barreiras locais à referenciação de doentes não oncológicos para CP especializados não identificadas previamente na literatura.

Identificar o conhecimento de alguns conceitos relacionados com os Cuidados Paliativos.

Identificar o conhecimento relativamente ao SICP da ULS (valências, modo de referenciação).

Identificar o conhecimento relacionado com os CP em doentes não oncológicos.

3.6.4 Objetivos secundários

Comparar as barreiras identificadas em diferentes áreas de cuidados: CSP versus hospitalar.

Comparar as barreiras identificadas entre diferentes classes profissionais: enfermeiros versus médicos.

3.6.5 Métodos

Para responder à pergunta de investigação “Quais são as barreiras locais à referenciação de doentes com doença não oncológica com necessidades paliativas a CP especializados, do ponto de vista do referenciador, numa ULS do interior de Portugal?”, considerou-se necessária a recolha de novos dados, pela ausência de dados na literatura.

Desenhou-se assim um estudo primário, observacional, transversal. Este tipo de estudo adequa-se à pergunta de investigação, e é útil para estabelecer evidência preliminar que permita planejar estudos (101) e intervenções futuras.

Neste protocolo de estudo é seguido a *reporting guideline* STROBE (*STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology*) (102).

3.6.6 Local do estudo

O local de estudo é uma ULS no interior de Portugal e os seus profissionais de saúde.

Entende-se como ULS, uma estrutura que integra numa mesma entidade gestora os cuidados prestados pelos centros de saúde e pelos hospitais, concentrando assim a organização dos recursos humanos, financeiros e materiais (103).

A ULS em questão responde às necessidades da população de um distrito no interior de Portugal, numa área de influência de 6.084km² e 104.989 habitantes. A ULS é constituída por duas unidades hospitalares (de cuidados de saúde secundários) e 16 centros de saúde. Inclui um Serviço Integrado de Cuidados Paliativos que tem as seguintes valências: duas EIHSCP, uma em cada unidade hospitalar, uma ECSCP e uma UCP com capacidade de 8 camas na unidade hospitalar principal. É possível referenciar doentes para este serviço a partir dos CSP, dos serviços hospitalares e de outros hospitais. Mais recentemente, no âmbito da implementação da ECSCP, tem sido possível referenciar também a partir dos médicos das ERPI's.

3.6.7 Tipo de estudo

Estudo primário, observacional, transversal. Recolha de dados do ponto de vista do referenciador, maioritariamente quantitativos, com componente qualitativa menor. Pretende-se fazer quantificação de variáveis (por exemplo quantificação das barreiras e do local de prestação de cuidados), e analisar a relação entre estas.

3.6.8 Duração e período do estudo

O estudo será realizado durante o segundo semestre de 2026, com recolha de dados prevista em setembro e outubro do mesmo ano.

3.6.9 População de estudo

A população de estudo são os profissionais de saúde da ULS, potencialmente referenciadores de doentes não oncológicos a CP especializados. Para isso selecionaram-se 423 profissionais de saúde, que correspondem a todos os médicos (99) e enfermeiros (326) dos serviços onde este tipo de doentes se encontram em maior número, distribuídos por duas áreas de cuidados: cuidados de saúde primários e cuidados de saúde hospitalares da ULS. No grupo dos cuidados de saúde hospitalares, incluem-se os Serviços de Medicina Interna, Serviços de Urgência (apenas enfermeiros, dado estes serviços não terem equipas médicas próprias) e Consulta Externa (enfermeiros, e médicos das seguintes especialidades: MFR, Pneumologia, Cardiologia, Neurologia, Nefrologia). Os profissionais em questão só referenciam para CP a partir de uma área de cuidados. Atualmente, dentro da ULS, a referenciação é feita pelo médico, através do sistema eletrónico.

3.6.10 Critérios de inclusão

- Ser médico ou enfermeiro.
- Trabalhar na ULS, num dos serviços acima descritos;
- Envolvimento na prestação de cuidados de doentes com idade igual ou superior a 18 anos, não oncológicos, com necessidades paliativas.

3.6.11 Critérios de exclusão

- Envolvimento apenas na prestação de cuidados a doentes pediátricos, ou seja, doentes com idade inferior a 18 anos;
- Não consentir com a participação no estudo.

3.6.12 Conceitos

- Doentes não oncológicos: Doentes com doença crónica avançada e incurável não oncológica, nomeadamente insuficiência crónica de órgão (cardíaca, hepática, pulmonar, renal), doença neurológica crónica ou doenças crónicas complexas, com possíveis necessidades paliativas.
- Barreira à referenciação: Obstáculos, barreiras, constrangimentos, dificuldades que levam à não referenciação de doentes. Podem ser de carácter organizacional, relacionadas com os profissionais de saúde, com os doentes, do sistema, outras.

3.6.13 Tipo e técnica de amostragem e dimensão da amostra

A amostra será seleccionada do universo de profissionais de saúde da ULS, consoante a categoria profissional (médico ou enfermeiro) e a área de prestação de cuidados (CSP ou serviços hospitalares descritos na população de estudo). Será uma amostra não probabilística por conveniência, constituída por 2 amostras diferentes, uma por cada categoria profissional (99 médicos versus 326 enfermeiros), sendo a amostra total a soma das amostras de cada categoria profissional. Para isso serão seleccionados os profissionais médicos e de enfermagem dos serviços e unidades que foram estabelecidos previamente. Será enviado um e-mail a todos os médicos e enfermeiros da ULS, a apresentar o estudo e os respetivos critérios de inclusão, e a solicitar a colaboração. O envio será feito via e-mail institucional dos mesmos.

Para calcular o tamanho da amostra necessário para obter poder estatístico nas análises da relação das variáveis, foram utilizadas as calculadoras online Raosoft® (104) e SurveyMonkey® (105). A amostra dos médicos terá de ser de pelo menos 77 e a dos enfermeiros de 177, tendo em conta uma margem de erro de 5% e um intervalo de confiança de 95%.

3.6.14 Definição das variáveis do estudo

- Dependente: barreiras à referenciação – qualitativa nominal
- Independentes: categoria profissional (médico versus enfermeiro) - qualitativa nominal dicotómica; área de cuidados (CSP versus hospitalares) - qualitativa nominal dicotómica

Não foram identificadas possíveis variáveis confundidoras.

3.6.15 Recolha de dados

A recolha de dados será feita através de aplicação de um inquérito de autopreenchimento online que será enviado por e-mail. Na ausência de um inquérito semelhante já publicado, será construído um para este propósito, baseado na revisão da literatura feita previamente.

O inquérito incluirá as seguintes seções:

- Secção 1: apresentação do estudo e consentimento;
- Secção 2: validação dos critérios de inclusão e confirmação da ausência de critérios de exclusão;
- Secção 3: caracterização da amostra (categoria profissional, área de cuidados, serviço);
- Secção 4: esclarecimento de conceitos (doentes não oncológicos e barreiras à referenciação) – apenas informativo, sem perguntas;
- Secção 5: avaliação de conhecimento de conceitos relacionados com CP (filosofia dos CP; público-alvo dos cuidados CP, tipologia de doentes em CP);
- Secção 6: avaliação de conhecimento relativamente ao SICP da ULS (valências existentes, modo de referenciação);
- Secção 7: avaliação do conhecimento sobre CP em doentes não oncológicos (tipologia de doentes com patologia não oncológica que beneficiam de CP, necessidades paliativas em doentes não oncológicos);
- Secção 8: barreiras à referenciação de doentes não oncológicos a CP especializados;
- Secção 9: envio e agradecimento final.

Apresenta-se o conteúdo geral do inquérito e a divisão por seções no Apêndice 2.

3.6.16 Pré-teste e aplicação do inquérito

Será aplicado o inquérito como pré-teste a 10 profissionais de saúde (5 médicos e 5 enfermeiros) sem formação avançada em CP, como forma de avaliar o mesmo, assim como a necessidade de ajustes antes da sua aplicação no estudo.

O inquérito será construído na aplicação *Google Forms*® e aplicado de forma digital. Estará aberto para resposta durante o período definido para a recolha de dados. Será divulgado aos profissionais selecionados através do seu e-mail institucional, e será divulgado também na intranet da ULS. Serão enviados e-mails de lembrete ao final de 3 e 6 semanas. Para garantir uma maior adesão nas respostas, serão feitos contactos presenciais e não presenciais por parte do investigador principal aos serviços e unidades em questão, no sentido de apelar à participação.

3.6.17 Análise estatística

Será feita uma análise descritiva das variáveis em estudo, com medidas de tendência central e dispersão. Para análise das relações das variáveis, serão utilizados métodos estatísticos que permitam as referidas comparações. Será ainda feita uma análise temática na componente qualitativa.

3.6.18 Aspetos Éticos

Os autores não encontram questões éticas relevantes.

Os riscos são mínimos, como por exemplo os inquiridos responderem de forma socialmente desejável. Os benefícios parecem-nos superiores, nomeadamente a possibilidade de identificar barreiras que possam ser ultrapassadas com medidas dirigidas.

Será pedido parecer à Comissão de Ética da ULS recorrendo para isso aos procedimentos em vigor na instituição.

Será garantida a anonimização dos participantes e a confidencialidade dos dados recolhidos de acordo com o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu 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 (106). Serão omitidos ou alterados os dados que permitam a identificação indireta de algum participante. Os dados ficaram armazenados no computador da mestranda, protegidos por palavra-passe apenas do conhecimento da própria.

Todos os registos informáticos e instrumentos de recolha de dados serão destruídos após a conclusão do estudo e de disseminação dos resultados.

3.6.19 Discussão

Pretende-se com este estudo, identificar as barreiras locais à referenciação de doentes não oncológicos para CP especializados. Desta forma poderão ser discutidas e implementadas medidas locais para as ultrapassar, otimizando o acesso destes doentes a CP. Pretende-se também perceber se as barreiras existentes são coincidentes com a literatura existente e se existem barreiras locais específicas, não identificadas previamente na literatura. Adicionalmente pretende-se avaliar o conhecimento de alguns conceitos relacionados com os CP e o conhecimento relacionado com os CP em doentes não oncológicos, e comparar os resultados com a literatura existente. A avaliação do conhecimento relativamente ao SICP da ULS (valências e referenciação) permitirá perceber se os profissionais da ULS inquiridos estão bem informados, ou se serão necessárias ações de formação e divulgação nesse sentido.

Como pontos fortes, parece-nos que o desenho do estudo é apropriado para a pergunta de investigação, exequível na população alvo e de acordo com os recursos existentes. Os seus resultados poderão revelar-se importantes na realidade da ULS, com potenciais benefícios para os utentes.

Como pontos fracos, sendo um estudo local, as conclusões não poderão ser generalizadas para outras realidades. Sendo um estudo transversal por inquérito, há o risco de viés de não resposta (101), que pode condicionar a amostra necessária para a análise. Neste tipo de estudo não é possível fazer análise de causalidade.

Pretende-se divulgar os resultados entre os profissionais da instituição de saúde, as entidades gestoras da mesma, a nível nacional a outros profissionais de saúde e entre a população local. Para isso apresenta-se um plano de divulgação mais completo no Apêndice 3.

3.7 Outras atividades de melhoria

Realço ainda outras atividades por mim realizadas que vão ao encontro das propostas de melhoria a longo prazo propostas no ponto 3.3 (Tabela 7).

Apesar de não ter sido ainda elaborado um protocolo escrito e oficializado, tem havido nos últimos meses uma aproximação à Nefrologia local, com criação de pontes para uma referência mais precoce de doentes com doença renal crónica terminal em que é decidido não iniciar técnica de substituição da função renal ou em que a mesma foi ou será suspensa em breve. Desta forma, o SICP onde trabalho tem conseguido acompanhar nos últimos meses mais doentes com doença renal crónica, nomeadamente em situação de fim de vida, tanto em internamento na UCP como no domicílio com apoio da ECSCP.

No âmbito da implementação da ECSCP, inicialmente apenas em quatro concelhos do distrito, foram promovidos eventos formativos para os profissionais de saúde dos Centros de Saúde dos respetivos concelhos. Estes eventos, com duração de cerca de uma hora, visaram a apresentação do serviço com as suas diferentes valências, a apresentação da filosofia dos CP com desconstrução de alguns mitos, nomeadamente a questão dos CP serem tanto para doentes oncológicos como não oncológicos e quais as patologias não oncológicas em que mais frequentemente os doentes têm necessidades paliativas. Foram ainda organizados eventos formativos para os profissionais das ERPI's dos mesmos concelhos, também com duração de cerca de uma hora, em que além dos pontos já apontadas, foi abordada a importância dos profissionais das ERPI's na prestação de cuidados e colaboração com as equipas de CP especializadas.

Particpei ainda como formadora, numa aula do curso de licenciatura de Serviço Social, subordinada ao tema "Falemos sobre Cuidados Paliativos – As equipas comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos", no dia 21 maio 2025.

Desta forma, desenvolvi competências na estruturação e implementação de programas em CP e de programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde (ponto 2.2.2).

3.8 Outras atividades científicas

- Participação no XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da APCP, em outubro 2024 (Anexo 1);
- Participação no III Congresso de Cuidados Paliativos da Região Centro e II Congresso Internacional da APCP da Região Centro (APCPRC), em outubro 2025 (Anexo 2);
- Curso online “*Essentials in Palliative Care*” da Stanford University School of Medicine, em outubro 2025 (Anexo 3).

3.9 Reflexão Crítica

Considero que trabalhar esta temática tem sido muito importante para mim, através de um estudo mais aprofundado das necessidades paliativas de doentes não oncológicos, maior sensibilização para as suas particularidades e conseqüente sensibilização para o assunto no meu serviço.

O trabalho até então realizado é o ponto de partida para uma intervenção de melhoria contínua, à qual tenciono dar seguimento. Para isso os próximos passos serão:

- Submeter à Comissão de Ética da minha ULS o protocolo do estudo primário, de forma a poder executá-lo ao longo do ano 2026;
- Cumprir as sessões formativas já agendadas.

Parte 4 - Crescimento pessoal e integração na prática clínica

4.1 Introdução

O último ano foi marcado por experiências pessoais profundas e difíceis, que, se por um lado me condicionaram no desenvolvimento do projeto de mestrado, por outro, ajudaram-me a desenvolver competências que considero muito importantes e têm hoje grande impacto na minha atividade assistencial enquanto Paliativista.

Nesse sentido, optei por desenvolver um pouco mais os seguintes temas:

- Espiritualidade;
- Luto;
- Autocuidado.

Darei destaque a alguns livros que considero importantes nestas temáticas.

4.2 Espiritualidade

“E de que parte da morte você tem medo? Do antes, do durante ou do depois?”

Ana Cláudia Arantes, In: Cuidar até o fim (40)

Antes de mais importa refletir sobre o que significa espiritualidade.

O Grupo de Trabalho sobre Espiritualidade da SECPAL, propôs em 2008 entender a espiritualidade como o dinamismo que impulsiona o nosso desejo de plenitude e que se expressa através da busca de sentido, de coerência com os nossos próprios valores, de conexão harmoniosa com os outros e de transcendência (107).

Em 2013, na Conferência Internacional de Genebra sobre a Dimensão Espiritual no Cuidado Integral, a espiritualidade foi considerada como o aspeto da humanidade que se refere à maneira como os indivíduos buscam e expressam significado e propósito e à maneira como vivenciam a sua conexão com o momento presente, consigo mesmos, com os outros, com a natureza e com o que é significativo ou sagrado (108).

Mais recentemente, a EAPC considerou a seguinte definição de espiritualidade (109):

“A espiritualidade é a dimensão dinâmica da vida humana que se relaciona com a maneira como as pessoas (indivíduo e comunidade) vivenciam, expressam e/ou buscam significado, propósito e transcendência, e a maneira como se conectam com o momento presente, consigo mesmas, com os outros, com a natureza, com o significativo e/ou o sagrado.”

Sendo a espiritualidade uma dimensão universal do ser humano, todos os doentes podem beneficiar de cuidados espirituais (109). Quando comparamos as definições acima expostas, reconhecemos conceitos transversais a todas, nomeadamente a busca do sentido, a conexão com os outros e a transcendência.

A espiritualidade é entendida de forma multidimensional, e engloba as dimensões dos desafios existenciais (onde entram questões relacionadas com o sentido de vida, o sofrimento, a morte e o amor), dos valores e atitudes individuais (como o que é mais importante para as pessoas) e (para alguns) das crenças religiosas (109).

De seguida importa perceber o papel da espiritualidade nos CP.

A dimensão da espiritualidade é, e sempre foi, parte integrante dos CP, a começar pela identificação desta dimensão por Saunders, a fundadora dos CP modernos (109). Mais recentemente, tem havido um esforço coletivo de melhorar os cuidados espirituais, não apenas em CP, mas nos cuidados de saúde em geral (109). Estudos mostram que o suporte espiritual por parte da equipa de saúde, está associado a qualidade de vida superior na aproximação à morte (110) confirmando desta forma a importância dos cuidados espirituais em CP (110).

Deparei-me de forma mais profunda com esta temática no Workshop Residencial – “Acompanhamento Espiritual em Fim de Vida”, em maio de 2023, com Enric Benito (111), ainda antes de começar a trabalhar em Cuidados Paliativos. E desta forma abriu-se para mim uma porta.

O acompanhamento espiritual em CP implica deixar que seja o doente a dizer-nos como vivencia a sua espiritualidade, e conseguirmos ouvir com atenção, pois muitas vezes o doente fala de dimensões da espiritualidade, sem, no entanto, se referir a esse termo de forma concreta (109). Em muitas culturas a espiritualidade é referida e associada à religião, nomeadamente em culturas de forte tradição católica (109), como no nosso país. Este acompanhamento é da responsabilidade de todos os elementos da equipa multidisciplinar (109), embora a maioria das equipas tenha um assistente espiritual integrado na mesma. Para poderem prestar apoio espiritual, há recomendações da EAPC relativamente à formação e competências que as equipas de CP devem ter (109):

- Capacidade de autorreflexão, e compreensão da importância da espiritualidade na vida de uma pessoa;
- Avaliação do impacto da espiritualidade na vida do doente, por exemplo através da elaboração da história espiritual;
- Avaliação de necessidades espirituais logo na primeira avaliação por CP;
- Consciência e respeito pela confidencialidade e aspetos relacionados com cultura, tradição e religião.

A prestação de cuidados espirituais não é fácil, e depende da espiritualidade individual dos doentes (e familiares) mas também da dos profissionais de saúde. Abordar necessidades espirituais requer tempo, ligação e investimento pessoal (112). A capacidade que alguns têm de fazer esta abordagem de forma intuitiva através da compreensão e da conexão com os doentes e os familiares enquanto ato de humanidade (109) e sem condenar o outro (113), é algo difícil de expressar em palavras, e é, na minha opinião, uma arte que enriquece verdadeiramente a qualidade dos CP prestados.

No seu artigo de opinião, Laranjeira reflete sobre o potencial da arteterapia nos cuidados espirituais (112). Menciona como mediadores artísticos, a tinta, o barro, o tecido, a poesia e a escrita, a música, a dança e o movimento, e a narração de histórias. Olhando para a minha prática clínica, tenho visto com alguma frequência a expressão artística em doentes em final de vida, seja através da participação em iniciativas musicais nos serviços, tal como pude observar no local de estágio, seja através do desenho, da pintura, dos trabalhos manuais e da escrita, que tenho observado no meu serviço de origem.

Quando falamos de espiritualidade em fim de vida, não podemos fugir às questões do mistério da vida e da morte. O morrer reclama humanidade e ensina a viver humanamente (38).

A “Morte Ensina a Viver – Enfrentar o luto saudavelmente”(114) é o título de um livro que me foi emprestado pelo Assistente Espiritual do meu serviço de origem, muito antes de eu própria estar preparada para refletir sobre o significado desta frase “A morte ensina a viver”. Hoje, não podia estar mais de acordo com esta afirmação. A morte coloca-nos perante o mistério da vida (114). No seu artigo “Sobre o terror da morte” inserido na rubrica “Histórias que cuidam” do Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna (115), Magalhães reflete sobre o livro “De olhos fixos no sol” de Yalom, relativamente à correlação positiva entre o medo de morrer e

a sensação de uma vida não vivida, ou seja, quanto menos vivida é uma vida, maior a ansiedade da morte; quanto mais alguém sente que falha os seus sonhos, mais medo terá da morte.

A morte é a única coisa garantida quando nascemos, apenas não sabemos quando e como vai chegar. Ainda assim, a nossa sociedade e cultura atuais, insistem em tornar este um tema tabu. Hoje, morrer, parece ser sempre culpa de alguém, e não um processo natural.

A vida ensina-nos exatamente, que se há alguma coisa na vida que nunca muda, é, precisamente, a mudança permanente, ou seja, a impermanência de tudo (44).

Na minha opinião, a vida não é nem justa nem injusta. A vida simplesmente, é. E nem as doenças, nem a morte são um castigo. A morte é uma inevitabilidade da vida e faz parte dela (1). Porque apesar de todos os excelentes avanços, e, na minha opinião, contra a expectativa da atual sociedade, a Medicina tem limites, não tem soluções mágicas para todos os problemas de saúde, e pode ainda ser altamente iatrogénica, às vezes desumanizada, provocando dano (44).

Olhemos então para o processo de morte. Como é morrer?

Arantes relata-nos as etapas da morte (116) começando pela morte social, seguida da morte dentro da família, por exemplo através da inversão de papéis, depois a morte emocional, quando o doente se sente inútil, valorizando mais a sua função de produtividade e menos a sua existência. Segue-se a morte biológica, do corpo, aquela sobre a qual temos mais informações e que mais nos ocupa. Por fim acontece a morte espiritual, que Arantes descreve como a experiência real de manter um vínculo de modo simbólico dentro do coração (116).

A verdade é que nenhum de nós sabe exatamente o processo espiritual que cada pessoa faz no final da sua vida e o que acontece no exato momento da morte. E frequentemente, as pessoas não têm medo de morrer, mas sim de sofrer (33).

Temos, no entanto, alguma evidência que nos dá alguma luz sobre esta questão.

Os estudos feitos com pessoas que tiveram uma experiência de quase-morte, revelam experiências individuais com algumas características comuns, nomeadamente a sensação de estar a flutuar fora do seu corpo, de conseguir ver o seu corpo e outros acontecimentos (que de outra forma não conseguiriam explicar), a visualização de retrospectivas de vida, a sensação de bem-estar, e acima de tudo uma mudança na forma de ver a morte, com perda de medo desta (117). Greyson reflete sobre estas experiências e levanta a possibilidade da existência de uma consciência mesmo quando o cérebro não está a funcionar (117), o que tem implicações na forma como poderemos olhar e entender o processo de morte.

Outra questão relevante são os estudos sobre as experiências de fim de vida, que incluem sonhos vívidos, visões e episódios de lucidez terminal (118–120). Por lucidez terminal entende-se o fenómeno de reemergência súbita da consciência, memória e capacidade de comunicação em doentes com incapacidade cognitiva severa (119,121), e que desafia a visão da Medicina moderna de que a consciência é exclusivamente resultado das funções do cérebro (121). Uma maior consciência para este tipo de fenómenos pode ajudar a família e os profissionais de saúde a lidar melhor com eles (119). Uma revisão recente, concluiu que estas experiências de fim de vida sugerem uma dissociação entre a mente e o cérebro no processo de fim de vida (121). Nesta revisão, constatou-se que os sonhos vívidos e as visões, ocorrem em doentes cognitivamente intactos e que incluem descrições de experiências vívidas, frequentemente com a descrição da presença de entes queridos já falecidos, que trazem significado, conforto e aceitação, sugerindo assim a persistência de atividade psicológica e espiritual apesar do declínio físico (121). Estas experiências podem ocorrer meses, semanas, dias e horas antes da morte, e verifica-se que com a aproximação do momento da morte, a sua prevalência aumenta (120). Nestas experiências não há evidência de *delirium* ou alucinações (122). No seu livro "*Death is but a dream*" (122), Kerr explora e analisa em maior detalhe estas experiências de fim de vida.

Sem compreender que as visões e os sonhos vívidos são uma experiência normal, na maioria das vezes reconfortante e válida no final da vida, os familiares e os profissionais de saúde que ouvem os doentes falar sobre os seus sonhos e visões podem considerar a experiência perturbadora e, por isso, não reconhecer a sua importância (118).

Da minha prática clínica, verifico que, quando nos dispomos a realmente ouvir e compreender os nossos doentes, verificamos que estas experiências acontecem com frequência, mas que muitas vezes os doentes não falam sobre elas, se não lhes for dada essa oportunidade.

Tanto as experiências de quase-morte, quanto as experiências de fim de vida, são exploradas na série “*Surviving Death*” da Netflix® (123).

Como podemos então fazer o acompanhamento espiritual do final da vida?

Benito recorda-nos que preparamos durante meses o parto, a chegada de uma nova vida, de um nascimento, mas que ninguém nos prepara para este outro parto, para nos soltarmos com confiança ou para sabermos acompanhar quem vai partir (44).

Deixa-nos ainda sete lições sobre o morrer (44):

- Morrer é normal (e além disso seguro);
- Morrer abre-nos para a verdade;
- Morrer não doi (o sofrimento é opcional, provém da resistência que opomos à realidade);
- O morrer não é mais do que a continuação do viver e, de acordo com a forma como vivemos, morreremos;
- O sentido abre-nos o caminho;
- Podemos morrer sanados (*healed*) - relativamente à sanção, Benito relata-a como uma viagem que o doente faz para se conectar com os seus próprios recursos, que o levam a transcender a situação, que, da perspetiva anterior, era insustentável (44);
- Acompanhar e estar presente tem prémio “o processo de morrer não é um processo biológico, mas biográfico e relacional”.

Ter presente as experiências previamente descritas, e ter conhecimentos sobre o processo biológico da morte em si, são essenciais. Mas é também essencial, na minha opinião, ter a humildade de entender que existe muito desconhecimento e incerteza relativamente ao processo espiritual e ao mistério da vida, e consequentemente da morte. A experiência de fim de vida, é uma experiência única, individual e subjetiva.

Importa assim acompanhar, estar presente e saber fazê-lo com compaixão.

A compaixão é antes de mais presença, total e genuína. É não desertar quando a vida se complica e se sofre, compreender e agir para ajudar o outro que está doente (1). É aqui que entra o tão importante compromisso de não abandono. Tal como nos diz Arantes, que para ajudar o doente no seu medo de morrer, a melhor resposta para esta inquietude, é dizer “Eu estou aqui com você” (55). Entendemos a compaixão como o nome que o amor assume quando se encontra com o sofrimento, diz Benito (44). Cuidar com compaixão significa termos consciência de quem somos e do que sentimos, conseguir criar um espaço de conexão e assumir internamente o compromisso de ajudar (55).

Aprendemos a teoria sobre a compaixão durante o primeiro ano do mestrado, nas aulas teóricas. Mas só a prática do dia a dia, a oportunidade de acompanhar doentes em fim de vida e os seus familiares nos mostram realmente o seu significado. E sinto que ao longo deste último ano dei grandes passos nesse sentido. Aprendi, como diz Arantes, a ir até à fronteira da morte com o doente e depois voltar para a minha vida (40). Para aprender a fazer este acompanhamento foi preciso fazer um processo pessoal para estar presente com equanimidade, sabedoria e compaixão, tal como descreve Benito (44). Porque, com sabedoria sem compaixão, podemos entender, mas não podemos ajudar, e com compaixão sem sabedoria, podemos chegar a queimar-nos (44).

Acompanhar é simples embora não seja fácil e para alcançar a presença necessária para o fazer, existem muitos caminhos (44). Se somos alguém que sofreu durante a sua vida, que se quebrou, bateu no fundo e descobriu recursos dentro de si mesmo que não conhecia, já sabemos que temos mais potencial do que pensamos (44). Revejo-me nestas afirmações. E revejo-me também na experiência de Benito que nos relata, que quando nos aproximamos para ajudar, somos ajudados, de alguma forma não somos só nós que ajudamos, somos um canal (44).

Estudo de Caso 9	Adormecendo suavemente
Identificação	I., homem, 80 anos
Tipologia de doença	Oncológica – neoplasia do pâncreas metastizada e em progressão
Avaliação social/familiar	Casado, com 2 filhos, um dos quais com patologia psiquiátrica e com muita dificuldade em lidar com a situação; família alargada numerosa, com alguma disfuncionalidade.
Necessidades/problemas identificados	Sintomas descontrolados (dor abdominal, anorexia, náuseas) Declínio funcional rápido e acentuado para PPS 30% aquando do internamento na UCP Ausência de cuidadores capazes Família com expectativas desajustadas, com foco numa melhoria e com dificuldade em aceitar a progressão da doença Evolução para situação de UHVD
Intervenções	Controlo sintomático – otimização terapêutica (dor abdominal, anorexia, náuseas) Referenciação para UCP-RNCCI para continuação de cuidados após alta Conferências familiares para esclarecimento da situação clínica e preparação da perda Apoio psicológico à família no sentido de compreender a evolução clínica e a trajetória expectável no final da vida Acompanhamento em fim de vida
Evolução	Ao longo do internamento o doente foi tendo um agravamento progressivo do estado geral que evoluiu para situação de UHVD, não tendo chegado a sair da UCP. Este processo foi-se dando de forma gradual e tranquila. Foi possível observar neste doente muitos dos sinais descritos no ponto 2.5.1, nomeadamente <ul style="list-style-type: none"> • Fadiga e fraqueza progressiva; • Diminuição da ingestão; • Dificuldade em deglutir; • Alteração e flutuação do estado de consciência; • Alterações respiratórias; • Sinais de má perfusão. <p>O doente nunca esteve agitado, passava a maior parte do dia a dormir, por vezes acordava e comunicava um pouco com os presentes, apresentava-se tranquilo e em paz. Esta fase final durou cerca de 3-4 dias, e foi como se o doente fosse adormecendo lentamente até falecer. A família foi abordada várias vezes, foi explicado o processo que estava a acontecer, esclarecidas dúvidas, ouvidas angústias. Inicialmente a família</p>

	<p>estava em grande sofrimento, mas lentamente também eles encontraram paz no processo, possivelmente por verem que o seu familiar não estava em sofrimento.</p>
Reflexão crítica	<p>Arantes, explora o processo de fim de vida no capítulo, "Como é morrer?" do seu livro "Cuidar até o fim" (41). Utiliza uma forma curiosa de explicar o processo, recorrendo para isso à metáfora da dissolução dos quatro elementos (41):</p> <ol style="list-style-type: none">1. Dissolução da terra que representa o nosso corpo e que se caracteriza pela imobilidade e fraqueza;2. Dissolução da água que representa "um novo parto" e que se caracteriza por uma fase introspetiva em que o doente passa mais tempo calado, de olhos fechados, com menos interação com os outros; também aqui pela redução da ingestão hídrica, há uma ligeira desidratação que acaba por ser benéfica em termos de controlo sintomático;3. Dissolução do fogo que representa o nosso melhor à beira do fim e que se caracteriza por uma fase em que o doente mostra o que de melhor há dentro de si, por vezes por curtos períodos de melhoria, que corresponderia à expressão popular "melhora da morte";4. Dissolução do ar que representa a nossa respiração e que se caracteriza por alterações na respiração e que culmina com o óbito. <p>Pessoalmente acho esta metáfora bonita, e ao lê-la lembrei-me deste doente, em que todas as fases foram acontecendo exatamente desta forma, com muita paz e tranquilidade, dentro do tempo em que tinha de acontecer. Enquanto equipa dos CP, respeitou-se o processo de morte, promovendo o conforto, a dignidade, o respeito pela pessoa doente e pela família, sem acelerar ou atrasar o processo.</p>

4.3 Luto

*“But it feels like an eternity
 Since I had you here with me
 Since I had to learn to be
 Someone you don't know
 To be with you in paradise
 What I wouldn't sacrifice
 Why'd you have to chase the light
 Somewhere I can't go?
 As I walk this world alone”*
 Eternity©, de Alex Warren (124)

Ao longo da vida, todo o ser humano, passa por inúmeras experiências de perda, mas a morte de uma pessoa significativa é vivenciada com muito sofrimento (125). A este processo adaptativo, que integra um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais, sociais e espirituais, em resposta a uma perda significativa, chamamos luto (125). Devemos considerar os dois componentes principais desta definição, a perda, que pode ser real ou simbólica, e a reação, que se processa através de mecanismos e movimentos dinâmicos (126). Devem ainda ser consideradas as perdas secundárias, desencadeadas pela perda inicial, levando assim a uma magnificação do processo de luto (126). A resposta natural do luto afeta a pessoa em diferentes níveis: emocional, físico, mental, relacional, comportamental e espiritual (127).

O luto pode começar muito antes da morte, a partir do momento do diagnóstico (33). Neste caso falamos de luto antecipatório, em que cada um dos elementos da família tem de lidar com as várias perdas que caracterizam as diversas etapas da doença, desde o momento do diagnóstico até à morte (125). Neste processo, os familiares, vão assumindo o processo de enlutados e começam (ou não) a elaborar as mudanças emocionais associadas à morte previsível do seu familiar (126). Será particularmente importante estar atento ao cuidador principal, uma vez que é este que tem de lidar diretamente com o doente e com as exigências do cuidar (125).

Quando no processo de luto, o enlutado consegue, apesar da dor, emergir, renascido e transformado para a vida, com a perda integrada, consideramos estar perante um luto integrado. Este processo pode, no entanto, tornar-se crónico ou ganhar uma dimensão psicopatológica, tornando-se assim num luto complicado ou prolongado (126).

Os quatro pilares da prática dos CP, já descritos anteriormente, contribuem para a intervenção no luto por parte dos CP. O trabalho em equipa interdisciplinar, integra os contributos e capacidades dos diferentes profissionais, todos devidamente preparados, para um interesse comum, isto é, dar resposta às múltiplas necessidades dos doentes e seus familiares (33,73). Uma destas necessidades é o lidar com as sucessivas perdas, nomeadamente com a morte.

Uma das tarefas importantes da equipa é evitar as complicações do luto, intervindo no período que antecede a morte, na monitorização de todo o processo (nomeadamente nas intervenções após a morte), detetar o mais precocemente situações de complicações do luto e fazer o devido encaminhamento. Recomenda-se que as equipas de CP tenham programas de apoio ao luto, para poderem, nesta fase difícil, ajudar as famílias a encontrar sentido (33). Faz parte das funções das diferentes equipas locais de CP, o apoio e intervenção no luto (128).

Para que um acompanhamento adequado de enlutados e uma intervenção multidisciplinar seja eficaz, os profissionais de saúde envolvidos, devem ter formação geral e específica na área (129). Devem ainda desenvolver algumas competências específicas (130). Barbosa, destaca algumas das qualidades que devem ter os profissionais de saúde que lidam com enlutados (129):

- Capacidade de empatia, contenção e regulação emocional;
- Atitude tolerante;
- Capacidade de introspeção sobre as emoções e os conflitos pessoais;
- Compreensão da sua motivação para ajudar os outros;
- Conhecimentos dos processos de luto e das respostas e ritos sociais perante o luto;
- Elaboração suficiente dos seus próprios lutos.

Nada nos prepara para a dor de perder quem amamos (131). A verdade sobre a dor do luto é que, quando amamos, estamos sempre na iminência da perda. É difícil viver na certeza de que tudo é fugaz, transitório, rápido e ténue (131). Mas o luto é absolutamente normal quando há amor (131). Ainda assim, a sociedade não gosta de abordar este tema e vê neste assunto uma perda de tempo, um assunto desnecessário e menor, um desvio à felicidade e à vida normal (131). Talvez por a perda dos outros, nos lembrar que o mesmo pode acontecer connosco, talvez porque revele a nossa vulnerabilidade, talvez porque nos confronte com a possibilidade de sermos nós a passar pelo mesmo. E enquanto sociedade fugimos da dor e do sofrimento. Assim, o luto não é cuidado, não sabemos como viver, nem como lidar com o luto.

Antes de iniciar a formação avançada em CP, via o luto como uma área de intervenção exclusiva da Psicologia, nunca tinha refletido sobre o meu papel ativo enquanto médica e pessoa no luto dos outros. Durante as aulas do mestrado, foi-nos solicitado um trabalho sobre esta temática, o que me obrigou a fazer uma reflexão pessoal importante sobre o meu papel no processo de luto dos outros. Com os conhecimentos adquiridos nessa unidade curricular e a minha experiência clínica, compreendi melhor o luto e o meu papel nesta área na equipa multidisciplinar.

Mas foi a experiência vivida na primeira pessoa, que me ensinou verdadeiramente o que é o luto. Quando menos estamos à espera, este bate-nos à porta, e assim, sem pedir licença, entra na nossa vida para ficar.

Durante a nossa vida, há experiências dramáticas, tais como o sofrimento pela perda de alguém amado, que abalam o nosso sistema de crenças (132) e que catalisam o nosso despertar para a transformação interior, experiências que nos levam a sair do modo comum e tomarmos a consciência de ser (115).

Não podemos falar de luto sem falar de Amor. Observo na minha vida e na minha prática clínica, o quanto nos concentramos apenas nos aspetos negativos, na dor. Mas a verdade é que a dor vem do Amor, a dor e o Amor caminham de mãos dadas. Compreender e aceitar isto, traz alguma paz, torna a dor mais suportável. Porque o amor é mais forte que a morte (1).

O luto não é um problema que precisa de ser resolvido (131). É um processo em que importa encontrar o sentido que ajude a enfrentar a tragédia sem nos destruir diante da dor (114). E não há dois lutos iguais (127).

Realço aqui o livro “*Há vida depois de no Luto*” de Amorim (133), que me parece leitura obrigatória para todos os profissionais que lidam com a perda, e para todos aqueles que estão enlutados ou que acompanham enlutados. Nele conseguimos encontrar uma abordagem compassiva do processo de luto, tão necessária para todos nós.

Hoje, entendo o luto e reconheço como a minha experiência pessoal tem um impacto muito grande na minha prática clínica. Quando alguém me diz que a dor é insuportável, mais do que imaginar que assim seja, eu sei na primeira pessoa que assim é. Também sei que o percurso que fazemos é individual, algo solitário, mas que na presença de Amor, compaixão, respeito pelo nosso tempo e presença dos outros, vamos caminhando, um dia de cada vez, reconhecendo a dor, dando-lhe espaço, integrando-a na nossa nova realidade e assim crescemos e encontramos um novo equilíbrio em que reconhecemos que a dor é presença de Amor.

Ter vivido isto na primeira pessoa, aproximou-me muito dos outros, tornou-me mais compassiva e melhor Paliativista. Destaco uma das mais importantes reflexões de Hanh e que também dá nome a um livro dele “*No mud, no Lotus*”(134).

Em situação de aproximação do fim de vida, é importante permitir que o doente tenha tempo e espaço para tarefas de encerramento, permitir despedidas, dar apoio espiritual e emocional, permitir que a pessoa esteja com quem quer partilhar o seu final de vida (125,135,136). Estes aspetos não só são considerados princípios de uma boa morte, como podem ser facilitadores do luto.

No seu livro “*Da Ciência, do Amor e do Valor da Vida*”, Neto, dedica um capítulo inteiro a relatar situações de cumprimentos de últimos desejos (137), o que realça a importância deste assunto.

Estudo de Caso 10	A tristeza por detrás de um sorriso
Identificação	J., homem, 44 anos
Tipologia de doença	Oncológica – neoplasia do reto com metastização múltipla
Avaliação social/familiar	Casado, esposa a trabalhar a tempo inteiro. Filha de 10 anos.
Abordagem pelos CP	Doente previamente seguido em Consulta de Paliativos. Já com internamento prolongado quando o conheci pela primeira vez. Estava internado na sequência de múltiplas complicações dos tratamentos e as tentativas de alta com regresso ao domicílio tinham-se revelado muito difíceis, pela grande debilidade e necessidade de cuidador quase a tempo inteiro. Acrescia a presença de uma criança em casa. Foi ainda durante este internamento que foi tomada a decisão de suspender definitivamente os tratamentos oncodirigidos, o que teve um impacto muito negativo sobre o doente, que tinha grandes expectativas relativamente ao tratamento e ao prolongamento do tempo de vida.
Necessidades/problemas identificados	Doença em rápida progressão com declínio funcional progressivo Dor não controlada Perda hemáticas – retorragias com necessidade transfusional Fadiga marcada Várias complicações infecciosas Risco/benefício da hipocoagulação (iniciada em contexto de complicações trombóticas prévias) Grande desejo de continuar a viver para ver a filha crescer
Intervenções	Controlo sintomático: dor, fadiga, perdas hemáticas, febre Discussão de risco/benefício de manter hipocoagulação – decidido em conjunto com o utente pela sua suspensão Tratamento das intercorrências infecciosas Apoio emocional ao doente e à família através de esclarecimento clínico, espaço para expressar emoções e sentimentos, ajuste de expectativas, preparação para a perda, oportunidade de idas a casa Permissão para idas a casa ao fim de semana, que se revelaram muito benéficas para o doente e para a família Pequenos passeios acompanhados à volta do hospital

Evolução	<p>O doente apresentava-se sempre com um sorriso, mas que sabíamos esconder a grande tristeza de entender a proximidade da morte e o não poder ver a filha a crescer.</p> <p>Apesar da tristeza e do sofrimento, o doente teve na UCP vários momentos de alegria e conseguiu encontrar paz na fase final da vida dele. Sentia-se seguro e acolhido na UCP.</p> <p>Com as sucessivas complicações, o doente veio a falecer na UCP.</p>
Reflexão crítica	<p>Tal como abordado anteriormente, cuidar de uma pessoa com doença avançada em fase de final de vida, representa um grande desafio. Neste caso acresciam algumas dificuldades adicionais: a idade jovem do doente, a necessidade de a esposa continuar a trabalhar a tempo inteiro para assegurar a subsistência da família, a presença de uma criança em casa. Desta forma, a prestação de cuidados em casa, não era possível nem segura.</p> <p>Gostava de realçar aqui a importância de permitir idas a casa, que amenizam esta dificuldade. O doente beneficia de poder estar na sua casa, no seu meio, com a sua família, sem prescindir dos cuidados necessários na fase de vida em que está.</p> <p>Este doente ensinou-nos também que mesmo numa situação de grande tristeza e sofrimento existencial, é possível ter momentos de alegria e continuar a sorrir. Arantes, diz-nos no seu livro “Cuidar até o fim”, que é perfeitamente possível ser triste e ser feliz ao mesmo tempo, com os CP certos (40).</p> <p>Eu concordo.</p>

*“You don't have to rush the pain
 You don't have to hide the rain
 Every tear you try to hold
 Is a story being told
 You've been strong for far too long
 Carrying what wasn't yours
 But even mountains slowly change
 And open hidden doors
 It's not breaking
 It's awakening
 Every part you kept inside
 Healing within
 It's already beginning
 Healing within
 You're slowly forgiving
 Nothing to fix
 Nothing to prove
 The light was always
 Living in you
 Healing within”*

Healing Within©, de Lenzspot (138)

4.4 Autocuidado

“Os médicos também choram?”

Isabel Galriça Neto, capítulo de Da Ciência, do Amor e do Valor da Vida (139)

Os profissionais que trabalham em CP experimentam sofrimento decorrente do seu trabalho, nem sempre admitido, e muitas vezes entendido como sinal de fraqueza. A morte de um paciente pode evocar uma sensação de falhanço pessoal (33).

Quando digo que trabalho em CP, é habitual ouvir reações como “Que duro.”, “Deve ser muito difícil e frustrante.”, “Como consegues estar sempre a lidar com a morte?”. Eu respondo que não lido com a morte, mas sim com a vida até ao momento da morte. E que não fico frustrada, porque o meu objetivo enquanto Paliativista está à partida muito bem definido, não é curar, mas sim cuidar, acompanhar. E desta forma, o sofrimento que poderia ser expectável, não aparece de forma arrebatadora. A nossa responsabilidade consiste em fazer tudo o que for possível pelo bem-estar e alívio do sofrimento do doente e da família, com a convicção de que os resultados não dependem apenas de nós - existem circunstâncias que não controlamos e, portanto, não somos responsáveis pelo sucesso nem pelo fracasso (44). Não quer com isto dizer que não sejamos sensíveis ao sofrimento dos doentes e familiares que acompanhamos. No capítulo “Os médicos também choram”, Neto recorda-nos que é imprescindível o reconhecimento da nossa própria vulnerabilidade e das nossas feridas (1).

E será que o podemos mostrar? Concordo com Bermejo, quando diz que não há que esconder a emoção do profissional de saúde, e quando isso acontece não será sinal de debilidade (38). Não é proibido que nos vejam chorar, considero até que seja sinal de maior humanidade ter a coragem de mostrar o que sentimos diante dos outros (38). Expressar emoções em momentos intensos, sempre que não se perca o controlo, é também sinal de proximidade e apoio à família (38). E permitir-me isso ao longo do último ano, mudou muito a forma de me relacionar e de acompanhar os doentes e as famílias, no sentido de um acompanhamento de maior qualidade.

Estudo de Caso 11	Os médicos também choram
Identificação	L., mulher, 64 anos.
Tipologia de doença	Oncológica – neoplasia do pulmão com metastização cutânea, subcutânea, ocular e hepática. Como complicação major, tinha associado uma síndrome da veia cava superior por compressão tumoral.
Avaliação social/familiar	Casada, vivia com o marido. Era autónoma até a conhecermos a primeira vez. Uma filha a morar perto e um filho a trabalhar na área da saúde e a morar a cerca de 4 horas de distância. Família funcional e muito unida, com grande apoio dos filhos, mesmo estando um deles distante.
Abordagem pelos CP	A doente foi avaliada pelo SICP pela primeira vez através da EIHS CP quando estava internada na Cirurgia. Apresentava dor não controlada, já sob alta dose de fentanilo por via transdérmica. Foi proposto internamento na UCP com vista ao controlo da dor. Nesta altura não se colocava mais a possibilidade de tratamentos oncodirigidos, estando em CP exclusivos.
Necessidades/problemas identificadas	<ul style="list-style-type: none"> • Dor não controlada com dúvidas sobre a eficácia da via de administração transdérmica • Agravamento da síndrome da veia cava superior

	<ul style="list-style-type: none">• Sofrimento existencial pela noção de não melhoria e pela noção de aproximação do final da vida• Família em grande sofrimento e em processo de luto antecipatório
Intervenções	<ul style="list-style-type: none">• Processo complexo de rotação de opióides, não tendo sido possível utilizar a via transdérmica. Só foi possível controlar a dor com morfina por perfusão contínua e otimização dos adjuvantes da dor.• Corticoterapia para a síndrome da veia cava superior, sem possibilidade de fazer RT que já tinha feito há menos 6 de meses.• Facilitação de idas a casa com perfusão de morfina.• Conferências familiares para esclarecimento da situação clínica, identificação de necessidades, elaboração de plano terapêutica e preparação da alta em segurança, com regresso a casa de acordo com o desejo da doente e da família.
Evolução	<p>O processo de rotação de opióides foi longo e complexo. Iniciada perfusão endovenosa de morfina com titulação da dose e posterior rotação para buprenorfina por via transdérmica; por agravamento da dor, coincidente com agravamento da síndrome da veia cava superior, houve necessidade de retomar a morfina endovenosa. Feita uma segunda tentativa de rotação para buprenorfina transdérmica, desta vez em dose mais alta, e mais uma vez houve falência terapêutica. Desta forma retomamos a morfina endovenosa até estabilização da dor e fizemos depois rotação para morfina por via subcutânea de forma que a doente pudesse ter alta com um <i>drug infusion balloon</i> (DIB). Foram permitidas idas a casa ao longo do internamento, com perfusão de morfina. Ao longo do internamento foi havendo declínio funcional e agravamento clínico, apesar de ter sido encontrada estabilidade nos sintomas. A doente teve alta para o domicílio com morfina em perfusão subcutânea por DIB e apoio da ECSCP. Reingressou cerca de 48h após recurso ao Serviço de Urgência de madrugada, por sensação de falta de ar e de morte iminente. Havia agravamento clínico, nomeadamente da síndrome da veia cava superior com edema marcado da face e dos membros superior e sensação de falta de ar. Sinais evidentes de estar em final de vida. Veio a falecer cerca de 72h depois.</p> <p>Ao longo do internamento além do apoio à doente, houve necessidade de um apoio emocional e espiritual à família. Desta forma foram vários os momentos em que conversei com o marido e os filhos, tanto em conjunto como individualmente. Recordo em particular uma conversa com o marido em que este me questionou como deveria lidar com a esposa, nomeadamente com as conversas que ela queria ter sobre a morte e qual a postura que deveria adotar. Desta forma houve abertura para falarmos sobre o final da vida, a importância da comunicação honesta, das despedidas, das manifestações de emoções e de Amor, da reconciliação, do perdão. Foi uma conversa intensa, em que não escondo que me emocionei, com a expressão de uma ou duas lágrimas, de forma controlada, mas que senti que me aproximou do marido e da família, conseguindo desta forma fazer um acompanhamento mais humano e de maior qualidade, como se pretende em CP.</p> <p>Recordo também, nas últimas 48h de vida da doente, conversas individuais com o marido e cada um dos filhos com intuito de apoio e preparação para a perda. Houve espaço para</p>

	comunicação honesta, manifestação de emoções, esclarecimento de dúvidas, e uma presença que os familiares reconheceram como muito apaziguadora.
Reflexão crítica	<p>Este caso permitiu-me refletir sobre as limitações da via de administração transdérmica. Sabemos que a absorção desta via depende de vários fatores, e um estudo feito com fentanilo transdérmico, revelou grande variabilidade entre doentes, tendo em conta também o tipo de cancro, com menos absorção em doentes com cancro do pulmão (140). Acredito que nesta doente, a extensa metastização cutânea e subcutânea, possa ter condicionado esta via de absorção.</p> <p>Indo ao encontro da citação inicial deste ponto, sim, os médicos também choram. Neste caso, o acompanhamento prolongado desta doente e da respetiva família, permitiu a criação de uma relação terapêutica, de compaixão e muito humana. Creio que não teria sido possível se eu não me permitisse expressar também as minhas emoções, de forma controlada na presença da doente e dos familiares, e em privado como forma de autocuidado.</p> <p>Esta aproximação e a permissão para sentir e expressar as emoções coloca-nos, no entanto, em risco de potenciarmos o nosso sofrimento, pelo que o autocuidado é de extrema importância. Apresento abaixo algumas reflexões sobre o assunto.</p>

Assim como no Suporte Básico de Vida, a primeira atitude no algoritmo de abordagem da vítima, é a verificação de condições de segurança, também nós, profissionais que trabalham com o sofrimento, devemos pensar na nossa proteção e se temos condições de segurança para fazer o nosso trabalho. Sim, porque ajudar os outros coloca-nos numa posição delicada, em contacto com as vidas, emoções e sofrimentos dos outros, e tal como uma borboleta se queima caso de aproxime demasiado da luz, também nós nos podemos queimar se nos aproximarmos demasiado do sofrimento sem proteção, correndo o risco de situações como *burnout* ou fadiga por compaixão. Assim, devemos aceitar o autocuidado como um imperativo ético e promover um compromisso de prática pessoal. Só cuidando de nós, poderemos cuidar dos outros. Desta forma estaremos também a cultivar a atenção plena e a compaixão. É, pois, importante, individualmente, trabalhar os nossos lutos e o autocuidado. Enquanto grupo, é importante contar com uma boa equipa e com bons companheiros, pessoas de referência (amigos, família, comunidade) (38). Desta forma, podemos caminhar com os doentes no seu sofrimento, sem nos queirmos depressa (38).

A prática reflexiva e o autoconhecimento, são um alicerce para o desejável e necessário desenvolvimento pessoal e profissional de cada um (1).

Benito diz-nos que uma profissão na área da saúde é intrinsecamente uma profissão espiritual e que ao cuidar das pessoas que sofrem, abre-se para o profissional de saúde uma oportunidade de transformação pessoal (44). Recorda-nos ainda que para podermos acompanhar bem os outros, devemos dotar-nos de energia e de profundidade, sugerindo para isso o desenvolvimento da autoconsciência através da prática diária de meditação.

Realço aqui o livro “Cuidador, Cuida-te” de Pires e Silveira, lançado no XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da APCP em outubro 2024 (46).

As autoras definem o autocuidado como a forma como podemos cuidar de nós mesmos, o que muitas vezes, pelas circunstâncias da vida não é fácil e pode ser descuidado (141). Neto realça a importância de manter o compromisso de cada um encontrar os seus meios de autocuidado, sobretudo para quem trabalha na área do fim da vida (1).

Pires e Silveira distinguem diferentes tipos de autocuidado, e no seu livro, dão sugestões para cada um deles (141). Assim, temos o autocuidado do corpo, para o qual é importante a prática de exercício físico, dormir bem, relaxar e fazer uma alimentação equilibrada; o autocuidado da mente com vista a cuidarmos no nosso psicológico, estimulando a mente e reduzindo o stress pessoal; o autocuidado espiritual que se relaciona com conhecer bem o nosso interior, conectarmo-nos com ele, descobrir a nossa espiritualidade; autocuidado social relacionado com o cuidado que temos com as nossas relações com os outros e mantermos relações que são positivas para nós, reconhecendo assim a nossa necessidade de conexão com os outros e de criar uma rede de suporte social consistente e positiva (141). Por fim, o autocuidado deve ser visto como um todo em que a promoção do apoio, da saúde emocional e do descanso, de lidar com o próprio corpo, de estabelecer limites e de lidar com a culpa, são elementos fundamentais (141). Regressando à questão da expressão de emoções, importa realçar a necessidade de cada um aprender como gerir as suas emoções (142). Existem técnicas que nos ajudam nesse sentido e que podem ser consultadas no livro de Pires e Silveira (142).

Na Saúde, sobretudo na classe médica, sinto que o dedicar tempo ao autocuidado é visto como uma perda de tempo ou algo “esotérico”, egoísta, tirar tempo para nós quando devíamos estar a ver mais doentes ou a fazer mais um turno de trabalho. Há muito que digo que não posso cuidar dos outros sem cuidar primeiro de mim. Se eu não cuidar de mim, se não estiver bem comigo mesma, com saúde física e mental, não consigo dar-me ao outro, escutar, estar presente, nem dar o meu melhor do ponto de vista científico. Portanto o autocuidado torna-se um imperativo que felizmente tem vindo a ser cada vez mais reconhecido como necessário.

Arantes pergunta-nos onde vamos recarregar as baterias, encher o tanque do carro (143)? Será que sabemos responder? Paramos para pensar nisto? Saber responder a esta pergunta exige um trabalho de reflexão e de autoconhecimento contínuo.

Em CP falamos sobre a importância e a promoção do autocuidado, individual e/ou em grupo. Mas será que o pomos em prática?

A título individual, tenho procurado implementar rotinas de autocuidado que abrangem as diferentes dimensões mencionadas anteriormente. Deixo alguns exemplos:

- Prática regular de exercício físico;
- Alimentação equilibrada;
- Cuidar das minhas relações com os outros, fortalecendo a minha rede de suporte social;
- Preenchimento de um diário da gratidão;
- Psicoterapia – cuja importância é realçada por Arantes (143);
- Meditação individual
- Meditação em grupo
 - *Healing Together Sangha* (grupo de partilha segundo a tradição budista de Plum Village, *Order of Interbeing*) (144)
 - Retiros de meditação, nomeadamente no Centro de Meditação Kadampa Deuachen (145)
- Técnicas de gestão da ansiedade, nomeadamente aprender a dizer que não quando necessário, priorizar, delegar.
- Promoção de atividades que me dão prazer, nomeadamente leitura.

O autocuidado também pode ser promovido em grupo, dentro dos serviços de CP. No local onde estagiei, acompanhei várias atividades de autocuidado em grupo tal como já exposto no ponto 2.4.11. No meu serviço de origem também são promovidas atividades de autocuidado, nomeadamente almoços partilhados e sessões de relaxamento.

4.5 Reflexão Crítica

A evolução pessoal nestas três áreas que se entrecruzam, a espiritualidade, o luto e o autocuidado, traduziu-se na aquisição de importantes competências para a prática clínica enquanto Paliativista, que continuarei a desenvolver continuamente. Desta forma poderei continuar a estar ao lado, acompanhar, servir, não deixar para trás os mais vulneráveis, com palavras, atos e silêncios (1).

Parte 5 – Considerações Finais

“The making of a doctor is a process with a beginning, a middle, and no end.”
Christopher Kerr, In: Death is but a Dream (122)

O presente relatório representa o culminar de uma longa e bonita jornada de formação em Cuidados Paliativos.

Quando dei início ao programa de Mestrado em Cuidados Paliativos em outubro de 2023, ainda não trabalhava em CP, o que se veio a concretizar em maio de 2024. Desta forma, a formação teórica e prática foram caminhando lado a lado com o início da prática clínica em CP. Este programa de mestrado não foi apenas mais uma oportunidade formativa ou busca académica. Foi uma oportunidade de verdadeiro crescimento que mudou a minha identidade profissional, com uma nova visão sobre o cuidar e acompanhar o outro na doença, mas também mudou a minha identidade pessoal com uma nova forma de encarar a vida e a morte, assim como a conexão com os outros.

O primeiro ano trouxe-me os conhecimentos teóricos básicos para poder começar a trabalhar em CP, a partir dos quais fui aprofundando com estudo individual e com a experiência do dia a dia.

O estágio clínico permitiu-me ver como funciona um SICP com uma realidade diferente do meu serviço de origem, adquirir novos conhecimentos e competências, aprender com outras equipas. Desta forma foi possível fazer uma análise crítica do funcionamento do serviço de estágio e trazer para o meu serviço ideias novas, que aos poucos vão sendo discutidas e implementadas de forma adaptada à realidade local.

O projeto da “Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos” permitiu-me trabalhar uma temática de interesse pessoal indo também ao encontro de uma necessidade identificada no meu serviço. Aprendi muito sobre as particularidades destes doentes e considero que o trabalho realizado até à data tem sido uma mais-valia para o meu serviço e acima de tudo para os doentes e familiares que nele acompanhamos.

A reflexão sobre a espiritualidade, luto e autocuidado surgiu da necessidade de explorar mais estas temáticas, pela importância das mesmas em CP e na vida em geral, mas também pela minha jornada pessoal. Desta forma, sinto que cresci muito enquanto pessoa e enquanto Paliativista.

Sinto-me grata por esta jornada, que representa o início daquilo que eu espero que venha a ser um bonito caminho do cuidar do outro.

Tudo isto porque os doentes e familiares tanto precisam e merecem.

Referências Bibliográficas

1. Galriça Neto I. Da Ciência, do Amor e do Valor da Vida. 1ª. Oficina do Livro; 2022.
2. Marcondes de Rezende J. Curar algumas vezes, Aliviar quase sempre, Consolar sempre. Em: *À Sombra do Plátano - Crônicas de História da Medicina*. Editora Unifesp; 2009. p. 55–9.
3. Lau C, Meaney C, Morgan M, Cook R, Zimmermann C, Wentlandt K. Disparities in access to palliative care facilities for patients with and without cancer: A retrospective review. *Palliat Med*. 2021;35(6):1191–201.
4. Chen ML. Inequity of Palliative Care for Non-Cancer Patients. *Journal of Nursing Research*. 2019;27(2):101–2.
5. World Palliative Care Alliance. *Global atlas of palliative care at the end of life*. Connor S, Bermedo M, editores. 2014.
6. Payne S, Harding A, Williams T, Ling J, Ostgathe C. Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. *Palliat Med*. 2022;36(4):680–97.
7. Baptista M. Cuidados Paliativos em doentes não-oncológicos: as mesmas necessidades e as mesmas respostas? Trabalho de investigação. Universidade da Beira Interior; 2022.
8. Kendal M et al. Dancing to a different tune: living and dying with cancer, organ failure and physical frailty. *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5(1):abstract OP 002.
9. Remondes SO. Acesso aos Cuidados Paliativos dos doentes não oncológicos. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; 2015.
10. Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany - Data from the National Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *Eur J Intern Med*. 2014;25(2):187–92.
11. Observatório Português de Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 22 de Junho de 2024]. Disponível em: <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>
12. World Health Organization. *QUALITY HEALTH SERVICES AND PALLIATIVE CARE: Practical approaches and resources to support policy, strategy and practice*. 2021. Report.
13. Connor S, Sepulveda Bermedo MC, editores. *Global atlas of palliative care at the end of life* [Internet]. Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
14. International Association of Hospice and Palliative Care, Worldwide Palliative Care Alliance. *Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Right*. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2008;22(4).
15. Lei de Bases em Cuidados Paliativos, DR, 1.ª série, N.º 172, 5 de setembro de 2012. 2012. Report.
16. Resolução da Assembleia da República nº 131/2021. Abril de 2021. Report.
17. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education - Part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2013;20(2):86–91.
18. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education - Part 2. *European Journal of Palliative Care*. 2013;20(3):140–5.

19. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental - biénio 2023-2024. 2023. Report.
20. Gonçalves E, Teixeira F, Silva R, Salazar H, Reigada C. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - biénio 2017-2018. 2017. Report.
21. Requisitos obrigatórios para atribuição da competência pela Ordem dos Médicos. 2022. Report.
22. Circular Normativa - 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. Janeiro de 2017. Report.
23. Memorando. Janeiro de 2025. Report.
24. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental - Biénio 2023-2024. Report.
25. Silva R, Loureiro Alexandre M, Vital F, de Campos M, Rua V. Proposta de Modelo Organizacional dos Cuidados Paliativos nas ULS - Serviço Integrado de Cuidados Paliativos. 2023. Report.
26. Bollig G, Zelko E. New Advances in Palliative Care - state of the field, it's challenges and advances at the end of the year 2025. *Healthcare*. 2026;14.
27. Cardoso MA, Pires M, Guerra P, Cancelinha C, Lacerda A, Almeida V, et al. Critérios de Referenciação para Equipas Especializadas de Cuidados Paliativos Pediátricos. 2023. Report.
28. Diário da república, 1ª série, nº 46, Portaria nº 66/2018. Março de 2018. Report.
29. Galriça Neto I. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 2003;19:68–74.
30. Surges S, Brunsch H, Jaspers B, Apostolidis K, Cardone A, Centeno C, et al. Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: and international Delphi study. *Palliat Med*. 2024;38(2):213–28.
31. Araújo M, Rocha C, Oliveira H. Sedação paliativa: a prática atual de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. *Revista Portuguesa da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 2025;23(3):153–8.
32. Compassio [Internet]. [citado 22 de Fevereiro de 2026]. Disponível em: <https://compassio.pt/>
33. Galriça Neto I. Cuidados Paliativos - Conheça-os melhor. 1st ed. Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2020.
34. Cassell E. The Relief of Suffering. *Archives of Internal Medicine*. Março de 1983;143:522–3.
35. García Llana H, Barbero Gutiérrez J. Comprender los Cuidados Paliativos - una responsabilidad de todos - Cómo abordamos el sufrimiento al final de la vida?? 2022. Report.
36. Nunn C. It's not just about pain: Symptom management in palliative care. *Clinical Focus - Nurse Prescribing*. 2017;12(7):338–44.
37. Galriça Neto I. Modelos de Controlo Sintomático. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Galriça Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3.ª ed. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. p. 43–8.
38. Bermejo JC. A morte ensina a viver. Em: Bermejo JC, editor. *A morte ensina a viver - enfrentar saudavelmente o luto*. Edição portuguesa. Paulus; 2012.
39. Braga B, Rodrigues J, Alves M, Galriça Neto I. Guia prático da abordagem da agonia. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 2017;24(1):48–55.

40. Arantes AC. Cuidar até ao fim. 1.^a ed. Sextante; 2024.
41. Arantes AC. Como é morrer? Em: Cuidar até o fim. 1.^a ed. Sextante; 2024. p. 129–37.
42. Cassell E. The nature of suffering and the goals of Medicine. *N Engl J Med*. 1982;306:639–45.
43. Frankl V. O Homem Em Busca de um Sentido. 17.^a ed. Lua de Papel; 2023.
44. Benito E. O menino que se zangou com a morte. 1.^a ed. HarperCollins; 2024.
45. Cho J, Zhou J, Mak A, Tay SH. Palliative and End-of-Life care in Rheumatology: high symptom prevalence and unmet needs. *Seminars in Arthritis & Rheumatism*. 2018.
46. Pacheco Pires C, Gomes da Silveira J. Cuidador, Cuida-te! 1.^a ed. 5 Livros; 2024.
47. Carneiro A, Carneiro R, Simões C. Termos e Conceitos na Relação Clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 2018;25(3):157–64. doi:10.24950/rspmi/opinao/139/3/2018
48. Bicho D. Comunicação de más notícias em contextos de saúde. Escola de Ciências Sociais, Universidade de Évora; 2013.
49. Teixeira L. A Medicina à procura da sua alma. *Observador*. 11 de Março de 2018.
50. Boles J. Bearing bad news: supporting patient and families through difficult conversations. *Pediatr Nurs*. 2015;41(6).
51. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004;363:312–9.
52. Buckman R. Communications and emotions - Skills and effort are key. *BMJ*. 2002;325.
53. Dias L et al. Breaking bad news: a patient's perspective. *Oncologist*. 2003;8:587–96.
54. Aparício M. UC3 Comunicação e Relação de Ajuda - Comunicação em Cuidados Paliativos. 2023.
55. Arantes AC. As palavras que dizemos a quem está morrendo. Em: Cuidar até o fim. Sextante; 2024.
56. Dolmans R, Robertson F, Eijkholt M, van Vliet P, Broekman M. Palliative Care in Severe Neurotrauma Patients in the Intensive Care Unit. *Neurocrit Care*. 2023;39:557–64.
57. Corpes Castro IM, Alves Franco M. Palliative Care: Multidisciplinary Approach to People with Traumatic Brain Injury. *Res Sq*. 2023.
58. Awada B, Zribi A, Al Ghoche A, Kanj S. Current trends in antimicrobial use and the role of antimicrobial stewardship in palliative oncology: a narrative review. *BMC Palliat Care*. 2025;24(15).
59. Flores R, Duarte R, Borralho J, Olive Teles M. Prescrição de antimicrobianos em fim de vida. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*. 2025;41:191–2.
60. Good Practice Recommendations for use of Antibiotics towards the End of Life. 2020. Report.
61. Karlin D, Pham C, Furukawa D, Kaur I, Martin E, Kates O, et al. State-of-the-Art Review: Use of Antimicrobials at the End of Life. *Clinical Infectious Diseases*. 2024;78(3):e27–36.
62. Huang HL. Shared Decision-Making with Palliative Care Specialist. *J Hosp Palliat Care*. 2025;28(4):131–7.
63. Hudson P, Quinn K, O'Hanlon B, Aranda S. Family meetings in palliative care: multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliat Care*. 2008;7(12).

64. Hudson P, Thomas T, Quinn K, Aranda S. Family meetings in palliative care: are they effective? *Palliat Med.* 2009;23:150–7.
65. Baile WF et al. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000;5:301–11.
66. Feio A. *Aproveitem a Vida.* Costa MJ, editor. LeYa; 2016.
67. Fernandes J. Apoio à família em cuidados paliativos. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Galriça Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos.* 3d ed. Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa.; 2016.
68. Sequeira CA. Adaptação e validação de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Referência. 2010;2:9–16.
69. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários para a população portuguesa. *Cadernos de Saúde.* 2010;3(2):13–9.
70. Costa Dias P, Martins Guedes F, Freitas I, Nunes A, Melo Cabrita J. Sobrecarga dos Cuidadores Informais nos Cuidados de Saúde Primários. *Gazeta Médica.* 2023;10(3):174–8.
71. Pacheco Pires C, Gomes da Silveira J. Técnicas que o podem ajudar. Em: *Cuidador, Cuidate!* 5 Livros; 2024. p. 127–33.
72. Zimmermann C, Mathews J. Palliative Care is the Umbrella, not the Rain - a metaphor to guide conversations in advanced cancer. *JAMA Oncol.* 2022;8(5):681–2.
73. Bernardo A, Rosado J, Salazar H. Trabalho em equipa. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Galriça Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos.* 3d ed. Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa.; 2016.
74. Kellehear A. The Social Nature of Dying and the Social Model of Health. Em: Abel J, Kellehear A, editores. *Oxford Textbook of Public Health Palliative Care.* Oxford University Press; 2022. p. 22–9.
75. Álvaro Araújo C, Pires de Melo R, Sant Anna G, Ferreira Amorim F. Nutrition in palliative care at the end of life - bibliometric and network analysis until 2024. *Medicine.* 2025;104(29).
76. Sochacki M, Fialho L, Neves M, Silva AC, Augusto Barbosa L, Cordeiro R. A dor de não mais alimentar. *Revista Brasileira de Nutrição Clínica.* 2008;23(1):78–80.
77. Pessoa A, Marinho R, Amaral T, Santos M, Mendes L, Marinho A, et al. Alimentação na Demência Avançada: Documento de Consenso da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna e da Associação Portuguesa de Nutrição Entérica e Parentérica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna.* 2020;27(1):80–8.
78. Loofs T, Haubrick K. End-of-Life Nutrition Considerations: attitudes, beliefs and outcomes. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine.* 2020;1–14.
79. Nutrition in palliative care/towards the end of life. 2025. Report.
80. Murray Parkes C, Laungani P, Young B, editores. *Morte e Luto através das Culturas.* 1ª Lisboa. Climepsi Editores; 2003.
81. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos - biénio 2017-2018. 2017. Report.
82. Valado F. A acessibilidade dos doentes com Insuficiência Cardíaca a Cuidados Paliativos. Instituto Politécnico de Castelo Branco; 2025.
83. Thomas K et al. The GSF Prognostic Indicator Guidance. 2011. Report.

84. Kolb DA, Kolb AY. The Kolb Learning Style Inventory 4.0. Experience Based Learning Systems, Inc. 2013.
85. Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto IG, editores. Manual de Cuidados Paliativos. 3rd ed. Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016.
86. Bandeali S, Des Ordons AR, Sinnarajah A. Comparing the physical, psychological, social, and spiritual needs of patients with non-cancer and cancer diagnoses in a tertiary palliative care setting. *Palliat Support Care*. 2020;18(5):513–8.
87. Mercadante S, Al-Husinat L. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *J Pain Symptom Manage*. 2023;66(4).
88. Vieira Silva S. Cuidados Paliativos na Insuficiência Cardíaca Avançada: A Experiência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte Em Cuidados Paliativos. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 2019;26(1):33–9.
89. Araújo M. Cuidados Paliativos nas Insuficiências de Órgão Avançadas. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 2017;24(3):228–34.
90. Thomas K et al. The GSF Prognostic Indicator Guidance, 4th edition. 2010. Report.
91. Academia SPMS. Curso Básico em Cuidados Paliativos [Internet]. SPMS Academia; [citado 12 de Fevereiro de 2026]. Disponível em: <https://academia.spms.min-saude.pt/>
92. Curso avançado em Cuidados Paliativos - aperfeiçoar a comunicação [Internet]. [citado 12 de Fevereiro de 2026]. Disponível em: <https://learninghealth.up.events/activities/view/curso-avancado-de-cuidados-paliativos-aperfeicoar-a-comunicacao-10-edicao>
93. Curso online de Cuidados Paliativos na pessoa com demência [Internet]. [citado 12 de Fevereiro de 2026]. Disponível em: <https://apcp.com.pt/>
94. Workshop de Gestão de conversas complexas na doença avançada [Internet]. [citado 12 de Fevereiro de 2026]. Disponível em: <https://apcp.com.pt/>
95. Workshop de sintomas psiquiátricos e neuropsiquiátricos em Cuidados Paliativos: diagnóstico e intervenção [Internet]. [citado 12 de Fevereiro de 2026]. Disponível em: <https://apcp.com.pt/297717/workshop-online-gestao-de-sintomas-psiquiatricos-e-neuropsiquiatricos-em-cuidados-paliativos-diagnostico-e-intervencao>
96. Neurology Masterclass - EAPC [Internet]. [citado 12 de Fevereiro de 2026]. Disponível em: <https://view.pagetiger.com/neurology-masterclass/1>
97. Neurology and Palliative Care – Webinars da EAPC [Internet]. [citado 12 de Fevereiro de 2026]. Disponível em: <https://eapcnet.eu/eapc-groups/reference/neurology/>
98. Capelas M. Indicadores de Qualidade Prioritários para os Serviços de Cuidados Paliativos. UCP Editora; 2014.
99. World Health Organization. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. 2021. Report.
100. Gómez-Batiste X, Connor S, editores. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. First. 2017.
101. Wang X, Cheng Z. Cross-Sectional Studies: Strengths, Weaknesses, and Recommendations. *Chest*. 2020;158(1):S65–71. doi:10.1016/j.chest.2020.03.012 PubMed PMID: 32658654.
102. Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gotsche PC VJ. STROBE Statement—Checklist of items that should be included in reports of cross-sectional studies.

103. 2023 [Internet]. Portugal.gov.pt. Disponível em: <https://www.portugal.gov.pt/pt/gc23/comunicacao/noticia?i=nova-organizacao-dos-cuidados-de-saude-conheca-a-grande-reforma-do-sns-para-2024>
104. <http://www.raosoft.com/samplesize.html>. Sample Size Calculator Raosoft®.
105. https://www.surveymonkey.com/learn/research-and-analysis/sample-size-calculator/?ut_source=help_center. Sample Size Calculator Survey Monkey®.
106. Parlamento Europeu. Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento europeu 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. Abril de 2016. Report.
107. Dones M, Benito E. Comprender los Cuidados Paliativos - una responsabilidad de todos - Qué es el acompañamiento espiritual en clínica? 2022. Report.
108. Puchalski C, Vitillo R, Hull S, Reller N. Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *J Palliat Med.* 2014;17(6).
109. Best M, Leget C, Goodhead A, Paal P. An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliat Care.* 2020;19(9).
110. Pais-Ribeiro J. Espiritualidade e experiência de fim de vida. *Revista Psicologia, Saúde & Doenças.* 2022;23(1):120–30.
111. APCP. <https://apcp.com.pt/237979/workshop-residencial-acompanhamento-espiritual-em-fim-de-vida-2023>. 2023. Workshop Residencial - Acompanhamento Espiritual no Fim de Vida.
112. Laranjeira C, Querido A. Uma introdução aprofundada aos cuidados de saúde espirituais baseados na arte: procurar e exprimir de forma criativa um objetivo e um significado. *Front Psychol.* 2023;14.
113. Arantes AC. Quando o corpo se transforma. Em: *Cuidar até o fim.* 1.ª ed. Sextante; 2024. p. 61–7.
114. Bermejo JC, editor. *A morte ensina a viver - enfrentar saudavelmente o luto.* edição portuguesa. Paulus; 2012.
115. Magalhães S, Bertão M. Histórias que cuidam: Sobre o terror da morte. <https://www.spmi.pt/sobre-o-terror-da-morte/>. Maio de 2023.
116. Arantes AC. As etapas do morrer. Em: *Cuidar até o fim.* 1.ª ed. Sextante; 2024. p. 89–101.
117. Greyson B. Depois da morte - uma abordagem médica às experiências de quase-morte. Portuguesa. Desassossego; 2023.
118. Nosek C, Kerr C, Woodworth J, Wright S, Grant P, Kuszczak S, et al. End-of-life Dreams and Visions: a qualitative perspective from hospice patients. *American Journal of Hospice Medicine and Palliative Medicine.* 2014;1–6.
119. Nahm M, Greyson B, Williams Kelly E, Haraldsson E. Terminal lucidity: a review and a case collection. *Arch Gerontol Geriatr.* 2012;55:138–42.
120. Kerr C, Donnelly J, Wright S, Kuszczak S, Banas A, Grant P, et al. End-of-Life Dreams and Visions: a longitudinal study of hospice patients' experiences. *J Palliat Med.* 2014;17(3):296–303.
121. Oliveira Silva T, Levy K, Kerr C. End-of-life experiences in patients: a scoping review of types, characteristics, and implications for the mind-brain relationship (Abstract). *International Review of Psychiatry.* 2025;37:142–56.
122. Kerr C. *Death is but a dream.* 1.ª ed. Quercus; 2020.

123. Stern R. *Surviving Death*. Netflix; 2021.
124. Alex Warren. *Eternity*. 2025.
125. Ordem dos Psicólogos Portugueses. *Linhas de orientação para a prática profissional - Cuidados Paliativos*. Report.
126. Barbosa A. O luto em cuidados paliativos. Em: Barbosa A, Reis Pina P, Tavares F, Galriça Neto I, editores. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3d ed. Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa.; 2016.
127. Amorim M. O Luto. Em: *Há vida no Luto - um manual de sobrevivência*. Ego; 2024. p. 25–34.
128. Administração Central do Sistema de Saúde. *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*. 2017. Report: Circular Normativa-nº 1/2017/CNCP/ACSS.
129. Barbosa A. *Fazer o Luto*. Faculdade de Medicina de Lisboa.
130. *Palliative Care Competence Framework*. 2014. Report.
131. Amorim M. Estou de luto. E agora? Em: *Há vida no Luto - um manual de sobrevivência*. Ego; 2024. p. 11–24.
132. Amorim M. O que fazer com o Luto? Em: *Há vida no luto - manual de sobrevivência*. 2024. p. 43–62.
133. Amorim M. *Há vida no Luto - um manual de sobrevivência*. Ego; 2024.
134. Thich Nhat Hanh. *No Mud, No Lotus*. Parallax Press; 2014.
135. Direção Geral da Saúde. *Modelo de Intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos*. 2019. Report: Norma nº 003/2019 de 23/04/2019.
136. Pais C, Carvalho S. Uma boa morte: reconhecer a agonia a tempo. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 2019;28(3):238–46.
137. Galriça Neto I. «Então, e houve momentos especiais?» Em: *Da Ciência, do Amor e do Valor da Vida*. 1.ª ed. Oficina do Livro; 2022. p. 191–214.
138. Lenzspot. *Healing within*. 2026.
139. Galriça Neto I. Os médicos também choram? Em: *Da Ciência, do Amor e do Valor da Vida*. 1.ª ed. Oficina do Livro; 2022.
140. Solassol I, Caumette L, Bressolle F, Garcia F, Thézenas S, Astre C, et al. Inter- and intra-individual variability in transdermal fentanyl absorption in cancer patients. *Oncol Rep*. 2005;14:1029–36.
141. Pacheco Pires C, Gomes da Silveira J. Autocuidado. Em: *Cuidador, Cuida-te!* 1.ª ed. 5 Livros; 2024. p. 45–60.
142. Pacheco Pires C, Gomes da Silveira J. As emoções. Em: *Cuidador, Cuida-te!* 1.ª ed. 5 Livros; 2024.
143. Arantes AC. A ansiedade e o sofrimento. Em: *Cuidar até o fim*. Sextante; 2024. p. 119–25.
144. Healing Together Sangha. <https://www.plumline.org/>.
145. <https://kadampa.pt/wp/>. Centro de Meditação Kadampa Deuachen de Sintra.
146. Albers G, Froggatt K, Van den Block L, Gambassi G, Berghe P, Pautex S, et al. A qualitative exploration of the collaborative working between palliative care and geriatric

- medicine: barriers and facilitators from a European perspective. *BMC Palliat Care*. 2016;15(46).
147. van der Stap L, de Nijs E, Oomes M, Juffermans C, Ravensbergen W, Luelmo S, et al. The self-perceived palliative care barriers and educational needs of clinicians working in hospital primary care teams and referral patterns: lessons learned from a single-center survey and cohort study. *Ann Palliat Med*. 2021;10(3):2620–37.
 148. Kawashima A, Evans C. Needs-based triggers for timely referral to palliative care for older adults severely affected by noncancer conditions: a systematic review and narrative synthesis. *BMC Palliat Care*. 2023;22(20).
 149. Fairlamb H, Murtagh F. Health professionals' perceptions of palliative care for end-stage cardiac and respiratory conditions: a qualitative interview study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(103).
 150. Enguidanos S, Cardenas V, Wenceslao M, Hoe D, Mejia K, Lomeli S, et al. Health Care Provider Barriers to Patient Referral to Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2021;38(9):1112–9.
 151. O'Leary N, Tiernan E. Survey of specialist palliative care services for noncancer patients in Ireland and perceived barriers. *Palliat Med*. 2008;22(1):77–83.
 152. Veigh C, Reid J, Larkin P, Porter S, Hudson P. The provision of generalist and specialist palliative care for patients with non-malignant respiratory disease in the North and Republic of Ireland: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2018;17(6).

Apêndices

Apêndice 1 - Análise SWOT: Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP

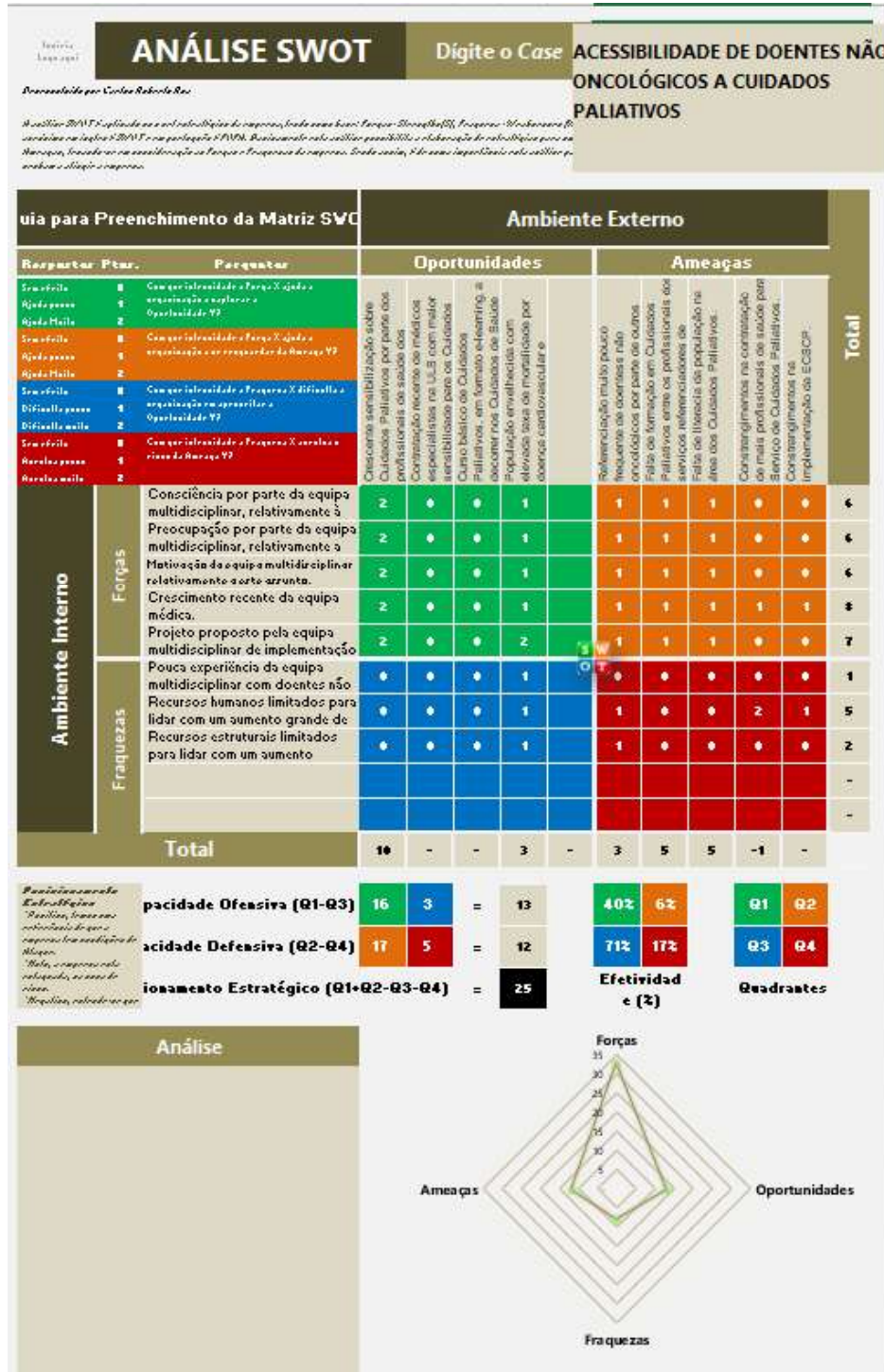


Figura 1 – Análise SWOT: Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP

Apêndice 2 – Conteúdo do inquérito do estudo sobre Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP

Tabela 14 – Inquérito do estudo sobre Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP

Secção	Título	Conteúdo
1	Apresentação	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do estudo • Consentimento <p>(obrigatório dar o consentimento para poder prosseguir)</p>
2	Inclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Critérios de inclusão <ul style="list-style-type: none"> - Ser médico ou enfermeiro - Trabalhar na ULS, nos CSP ou num serviço hospitalar, nomeadamente Medicina Interna, Serviço de Urgência, Consulta Externa - Envolvimento na prestação de cuidados de doentes com idade igual ou superior a 18 anos, não oncológicos, com necessidades paliativas • Critérios de exclusão <ul style="list-style-type: none"> - Envolvimento apenas na prestação de cuidados a doentes pediátricos, ou seja, doentes com idade inferior a 18 anos; - Não consentir com a participação no estudo. <p>(obrigatório cumprir os critérios para poder prosseguir)</p>
3	Caracterização da amostra	<ul style="list-style-type: none"> • Categoria profissional (médico versus enfermeiro) • Área de cuidados em que trabalha (CSP versus hospitalar) • Serviço em que trabalha (CSP, Medicina Interna, Serviço de Urgência, Consulta Externa com discriminação da especialidade)
4	Esclarecimento de conceitos	<ul style="list-style-type: none"> • Doentes não oncológicos: Doentes com possíveis necessidades paliativas, com doença crónica avançada e incurável, não oncológica, nomeadamente insuficiência crónica de órgão (cardíaca, hepática, respiratória, renal) ou doença neurológica crónica. • Barreira à referenciação: Obstáculo, barreira, constrangimento, dificuldade que leva à não referenciação de doentes. Pode ser de carácter organizacional, relacionada com os profissionais de saúde, com os doentes, do sistema, outra tipologia. (apenas informativo, não é para responder)
5	Conceitos de CP	<ul style="list-style-type: none"> • Filosofia dos CP • Público-alvo dos CP • Tipologia de doentes em CP <p>(perguntas de escolha múltipla)</p>
6	SICP da ULS	<ul style="list-style-type: none"> • Valências existentes • Modo de referenciação <p>(perguntas de escolha múltipla e de escrita livre)</p>

7	CP e o doente não oncológicos	<ul style="list-style-type: none"> • Tipologia de doentes com patologia não oncológica que beneficiam de Cuidados Paliativos • Necessidades paliativas em doentes não oncológicos (perguntas de escolha múltipla e de escrita livre)
8	Barreiras	<ul style="list-style-type: none"> • Das seguintes barreiras, quais considera as mais importantes para a não referência de doentes não oncológicos a CP especializados? (possibilidade de assinalar mais do que uma opção) Serão consideradas as seguintes barreiras identificadas na literatura: <ul style="list-style-type: none"> - Falta de conhecimento do que são os CP. (146,147) - Falta de comunicação com o SICP. (146) - Falta de ferramentas para identificar doentes não oncológicos com necessidades paliativas. (148) - Dúvidas sobre qual o melhor momento para referenciar. (147,149) - Dúvidas sobre como referenciar. (150) - Desconhecimento de critérios de referência. (151) - Dificuldade em estabelecer prognóstico. (152) - Trajetória de doença imprevisível. (151) - Falta de conhecimentos específicos sobre as necessidades paliativas de doentes não oncológicos. (151) - Identificação tardia de necessidades paliativas. (147) - Foco no tratamento da doença. (147) - Falta de tempo para abordar os CP com os utentes. (150) - Receio de abordar os CP com os utentes. (150) - Falta de aceitação por parte dos doentes em serem referenciados. (150) • Das barreiras assinaladas, qual considera a mais relevante? (resposta de escrita livre) • Que outros motivos (barreiras) encontra na sua prática clínica para a não referência de doentes não oncológicos a CP especializados? (resposta de escrita livre)
7	Fim	<ul style="list-style-type: none"> • Envio • Agradecimento final

Apêndice 3 - Plano de divulgação dos resultados do estudo sobre Acessibilidade de doentes não oncológicos a Cuidados Paliativos

Tabela 15 – Plano de divulgação dos resultados do estudo sobre Acessibilidade de doentes não oncológicos a CP

Público-alvo	Medida prevista
Para chegar aos ...	Propõe-se...
<ul style="list-style-type: none"> • profissionais do SICP 	<ul style="list-style-type: none"> • apresentação formal em reunião de serviço
<ul style="list-style-type: none"> • restantes profissionais da ULS 	<ul style="list-style-type: none"> • divulgação do resumo dos resultados na intranet e via e-mail institucional
<ul style="list-style-type: none"> • gestores ULS 	<ul style="list-style-type: none"> • apresentação de relatório com o resumo do estudo e dos respetivos resultados
<ul style="list-style-type: none"> • à população local 	<ul style="list-style-type: none"> • divulgação através de nota de imprensa nos meios de comunicação locais, nomeadamente na rádio, nos jornais e nas redes sociais • divulgação através do recentemente lançado podcast de saúde da ULS • divulgação através dos ecrãs digitais existentes nas salas de espera das várias unidades dentro da ULS
<ul style="list-style-type: none"> • a outros profissionais de saúde de CP 	<ul style="list-style-type: none"> • apresentação dos resultados no Congresso Nacional de Cuidados Paliativos
<ul style="list-style-type: none"> • a outros profissionais de saúde de especialidades potencialmente referenciadoras de doentes não oncológicos 	<ul style="list-style-type: none"> • apresentação dos resultados em outros congressos nacionais, nomeadamente no congresso Nacional de Medicina Interna e no Congresso Nacional de Medicina Geral e Familiar • publicação dos resultados numa revista científica nacional

Anexos

Anexo 1 - Participação no XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da APCP em outubro 2024



Figura 2 – Certificado de participação no XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da APCP em outubro 2024

Anexo 2 - Participação no III Congresso de Cuidados Paliativos da Região Centro e II Congresso Internacional da APCPRC em outubro 2025



Figura 3 – Certificado de participação no III Congresso de Cuidados Paliativos da Região Centro e II Congresso Internacional da APCPRC em outubro 2025

Anexo 3 - Curso online “*Essentials of Palliative Care*” da Stanford University School of Medicine em outubro 2025



Stanford University School of Medicine certifies that

Marta Gôja, MD

has participated in the enduring material titled

Essentials of Palliative Care

on October 09, 2025

and is awarded 10.00 AMA PRA Category 1 Credit(s)[™]

ACCME: This Activity was designated for **11.50 AMA PRA Category 1 Credit(s)[™]**

ANCC: This Activity was designated for **11.50 ANCC** contact hour(s)

AAPA: This Activity was designated for **11.50 AAPA** Category 1 CME credit(s)

ASWB: This Activity was designated for **11.50** continuing education credit(s)



Accreditation

In support of improving patient care, Stanford Medicine is jointly accredited by the Accreditation Council for Continuing Medical Education (ACCME), the Accreditation Council for Pharmacy Education (ACPE), and the American Nurses Credentialing Center (ANCC), to provide continuing education for the healthcare team.



As a Jointly Accredited Organization, Stanford Medicine is approved to offer social work continuing education by the Association of Social Work Boards (ASWB) Approved Continuing Education (ACE) program. Organizations, not individual courses, are approved under this program. Regulatory boards are the final authority on courses accepted for continuing education credit. Social workers completing this activity receive 11.50 continuing education credit(s).

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Daryl Oakes".

Daryl Oakes, MD

Associate Dean, Post Graduate Medical Education and Continuing Medical Education

Figura 4 – Certificado de conclusão do curso online “*Essentials of Palliative Care*” da Stanford University School of Medicine, em outubro 2025