



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem Médico-
Cirúrgica, na Área de Intervenção em Enfermagem
Oncológica**

Relatório de Estágio

**Ações Paliativas ao Doente Oncológico em Fim de
Vida, e sua família, em contexto de internamento em
Medicina Interna**

Patrícia Isabel Martins Rodrigues

—

**Lisboa
2022**



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem Médico-
Cirúrgica, na Área de Intervenção em Enfermagem
Oncológica**

Relatório de Estágio

**Ações Paliativas ao Doente Oncológico em Fim de
Vida, e sua família, em contexto de internamento em
Medicina Interna**

Patrícia Isabel Martins Rodrigues

Orientador: Sandra Cristina da Silva Neves

Coorientador: Maria Deolinda Antunes da Luz Lopes Dias Maurício

Lisboa

2022

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo, com o silêncio que vai além das palavras, saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo.

Elisabeth Kübler-Ross: Sobre a Morte e o Morrer

AGRADECIMENTOS

Este documento é o culminar de uma jornada intensa e prazerosa de trabalho. Não seria possível sem pessoas fundamentais, às quais expresso a minha gratidão.

À professora Sandra Neves, orientadora deste percurso. Agradeço a sua disponibilidade, dedicação, sabedoria, compreensão, paciência e motivação em todos os momentos, mas principalmente naqueles que depois se verificaram como mais desafiantes.

À professora Deolinda Maurício grata pelo reforço positivo e conselhos sempre sábios e sustentadores.

À Enfermeira (Enf.^a) P.M. e Doutora (Dra.) BF pelo apoio e confiança que demonstraram neste trabalho.

À Enf.^a RS pelo ânimo, orientação, companheirismo e incentivo desde o primeiro momento.

A todos os profissionais de saúde dos hospitais LL e CD pela disponibilidade e entreaajuda.

À Enf.^a Anabela Costa, chefe do meu serviço, e à Enf.^a Anabela Lobo pela dedicação e por compreenderem este processo.

À minha equipa de trabalho pela empatia e experiências partilhadas.

À minha família por acreditarem em mim mesmo nos momentos em que eu não acreditei.

À Catarina e à Cláudia que nunca me deixaram desistir.

A todos aqueles que direta ou indiretamente tornaram este trabalho possível e me ajudaram a crescer a nível pessoal e profissional. Obrigada.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMP- Atendimento Médico Permanente

AP- Ações Paliativas

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP- Cuidados Paliativos

Dra.- Doutora

EAPC- European Association for Palliative Care

EIHCP- Equipa Intra Hospitalar de Cuidados Paliativos

EMC- Enfermagem Médico-Cirúrgica

Enf.^a- Enfermeira

Enf.^o- Enfermeiro

EONS- European Oncology Nurse Society

H- Horas

IM- Internamento Médico

N.^o- Número

OE- Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

Página- Pp.

PPS- Escala de Performance Paliativa

S.D.- Sem Data

SIC- Segundo Informação Colhida

UDHV – Últimos dias e horas de vida

RESUMO

Os UDHV são, para o doente oncológico e para a sua família, um momento íntimo e único. A implementação precoce de Ações Paliativas (AP) é fundamental para que este seja um processo natural e livre de tratamentos fúteis e sofrimento, onde o conforto é o principal objetivo. Tendo por base a metodologia de projeto, e na etapa de diagnóstico de situação, realizou-se um levantamento de necessidades formativas no IM do hospital CD, junto da equipa de enfermagem. Através da ferramenta *Google Forms* questionaram-se 24 enfermeiros pertencentes à unidade funcional do IM. Verificou-se que, no universo referido, 21 dos enfermeiros revelaram um défice na sua formação acerca do cuidar do doente oncológico em UDHV e sua família. Este problema denota a sua importância no que remete ao ir ao encontro das necessidades da equipa, dotando-a de capacidades de promoção do conforto e de incrementar a qualidade de vida do doente e da sua família até ao fim. Esta situação problema conduziu à questão de investigação: “Quais as AP realizadas ao doente oncológico em UDHV e à sua família, em contexto de IM?” com o objetivo de incrementar a melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao doente oncológico em UDHV e sua família em IM. Primeiramente procedeu-se à realização de uma revisão *scoping*, através da pesquisa nas bases de dados MEDLINE e CINAHL, de forma a conhecer a informação já existente. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão surgiram 8 artigos que serviram de base para mapear o conhecimento e dar resposta à questão referida anteriormente. De seguida realizaram-se de três estágios: em Equipa Intra Hospitalar de Cuidados Paliativos (EIHCP) que dava apoio ao IM; em Unidade de Cuidados Paliativos (CP); em IM. Com as atividades desenvolvidas nestes contextos e com a pesquisa anterior, identificou-se e caracterizou-se as intervenções de enfermagem promotoras do conforto ao doente oncológico em UDHV e sua família, que foram organizadas de acordo com os quatro contextos propostos por Kolcaba (físico, ambiental, psicoespiritual e sociocultural). Tendo-se, posteriormente, elaborado um Guia Orientador onde estas estão agrupadas e sistematizadas de forma a apoiar os enfermeiros na promoção da segurança e qualidade dos cuidados prestados à população referida, através da identificação de necessidades e prestação de cuidados adequados às mesmas. Por conseguinte, obter-se-á um aumento do conforto e qualidade de vida do doente oncológico em UDHV e da sua família até ao fim. Com recurso ao método Delphi, o Guia foi apreciado por quatro peritas em CP e uma gestora, tendo-se, após duas rondas, chegado a um consenso superior a 80% em todos os itens avaliados, consolidando-se o Guia Orientador dos Cuidados à pessoa com doença oncológica em UDHV e sua família.

Palavras-chave: Intervenção de Enfermagem, Conforto, Doente Oncológico em UDHV, Família, Internamento Médico.

ABSTRACT

The last days and hours of life are, for the cancer patient and their family, an intimate and unique moment. The early implementation of Palliative Actions (PA) is essential for this to be a natural process, free from futile treatments and suffering, where comfort is the main objective. In the medical internment of the CD hospital, a survey of training needs was carried out with the nursing team. Through the *Google Forms* tool, 24 nurses belonging to the functional unit of the medical internment were questioned. It was found that, in the aforementioned universe, 21 of the nurses revealed a deficit in their training about caring for cancer patients in the UDHV and their families. This problem denotes its importance in terms of meeting the needs of the team, providing it with the ability to promote comfort and increase the quality of life of the patient and his family until the end. This problem situation led to the research question: "Which palliative actions are performed on cancer patients in UDHV and their family, in the context of medical internment?" with the aim of increasing the quality of care provided to cancer patients in UDHV and their families in medical internment. Firstly, a scoping review was carried out, through a search in the MEDLINE and CINAHL databases, in order to know the existing information. After applying the inclusion and exclusion criteria, 8 articles emerged that served as a basis for mapping knowledge and answering the question mentioned above. Then there were three internships: in the Intra-Hospital Palliative Care Team that provided support to the medical internment; in a Palliative Care Team; and Medical Internment. These, together with the previous research, resulted in the identification and characterization of nursing interventions that promote comfort to cancer patients in the last days and hours of life and their families, according to the four contexts proposed by Kolcaba (physical, environmental, psycho-spiritual and sociocultural). Through the project methodology, a Guiding Guide was built where they are grouped and systematized in order to increase the nurses' safety in the care provided to the referred population, through the identification of needs and the provision of adequate care to them. Therefore, there will be an increase in the comfort and quality of life of the cancer patient in the last days and hour of life and their family until the end. This document was submitted to the appreciation of four nurses who are experts in palliative care and a manager nurse, and after two Delphi rounds, a consensus of more than 80% was reached on all the items evaluated, thus consolidating the construction of the Guidance Guide for the Care for people with oncological disease in the last days and hour of life and their families.

Keywords: Nursing Intervention, Comfort, Cancer Patient in last days and hour of life, Family, Medical Internment.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	15 -
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	19 -
1.1- O doente oncológico em UDHV e a sua família.....	19 -
1.2- As Ações Paliativas em contexto de Internamento Médico.....	23 -
1.3- O Conforto em UDHV.....	25 -
1.4- O papel do Enfermeiro nos UDHV em contexto de Internamento Médico....	26 -
2. EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES PLANEADAS.....	31 -
2.1- Metodologia.....	31 -
2.2- Estágio na EIHCP do Hospital CD.....	35 -
2.3- Estágio na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital LL.....	39 -
2.4- Estágio no Internamento Médico do Hospital CD.....	42 -
3. AVALIAÇÃO.....	44 -
3.1- Limitações da implementação do Projeto.....	48 -
3.2- Análise SWOT.....	48 -
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	49 -
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	52 -
APÊNDICES.....	57 -
APÊNDICE I- Revisão <i>Scoping</i>	58 -
APÊNDICE II- Reflexão Crítica.....	79 -
APÊNDICE III- Estudo de Caso.....	91 -
APÊNDICE IV- Apresentação do Estudo de Caso.....	118 -
APÊNDICE V- Instrumento de Colheita de Dados.....	121 -
APÊNDICE VI- Guião de Entrevista.....	125 -
APÊNDICE VII- Estudo de Caso.....	127 -
APÊNDICE VIII- Reflexão Pessoal.....	152 -
APÊNDICE IX- Formação: Doente Oncológico em UDHV e sua Família.....	163 -
APÊNDICE X- Necessidades Identificadas.....	165 -
APÊNDICE XI- Guia Orientador dos Cuidados à pessoa com doença oncológica em UDHV e sua família.....	167 -
ANEXOS.....	236 -
ANEXO I- PPS.....	237 -
ANEXO II- Autorizações para o uso de Escalas.....	239 -
ANEXO III- Certificado <i>Webinar</i>	241 -
ANEXO IV- Certificado Congresso de CP.....	243 -

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: UDHV.....	- 20 -
Tabela 2: Sinais e sintomas de UDHV. Adaptado de Emanuel et al. (2015).....	- 21 -
Tabela 3: Aplicação de AP- Exemplos. Adaptado de Sherman et al. (2018)	- 28 -
Tabela 4: O papel do Enf.º em IM: AP e Intervenções de enfermagem	- 30 -
Tabela 5: Competências de Mestre adquiridas através das atividades realizadas orientadas pelos Descritores de Dublin.....	- 47 -

INTRODUÇÃO

Este relatório insere-se no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório do 11º Curso de Mestrado em Enfermagem: Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica (EMC), área de intervenção Enfermagem Oncológica. Pretende-se, com este documento, analisar de forma crítica, reflexiva e baseada na evidência, todo o conhecimento técnico-científico e de relação adquiridos, bem como, as competências de Enf.ª Especialista em EMC e de Mestre desenvolvidas aquando da implementação de um projeto de formação/intervenção nesta área específica de enfermagem.

Como tal, torna-se fulcral explicitar as competências de Enfermeiro (Enf.º) Especialista e de Mestre.

O Enf.º Especialista é aquele que tem como competências comuns a capacidade científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem específicos nas áreas de especialidade envolvendo as “dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de decodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática da enfermagem” (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2019, página (pp.) 4744).

Em relação às competências específicas, o Enf.º Especialista deve cuidar “da pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica” de forma a conseguir otimizar “o ambiente e os processos terapêuticos na pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica”, maximizando “a prevenção, intervenção e controlo da infeção e de resistência a antimicrobianos perante a pessoa a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos decorrente de doença aguda ou crónica” (OE, 2018, pp. 19359).

O grau de Mestre é conferido aos que possuem, com base nos Descritores de Dublin, “conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível que sustentando-se nos conhecimentos obtidos ao nível do 1.º ciclo, os desenvolva e aprofunde”, e aos que “permitam e constituam a base de desenvolvimentos e ou aplicações originais, em muitos casos em contexto de investigação” e que saibam “aplicar os seus conhecimentos e a sua capacidade de compreensão e de resolução de problemas em situações novas e não familiares, em contextos alargados e multidisciplinares, ainda que relacionados com a sua área de estudo” (Decreto-Lei nº 65/2018, 2018, pp. 4180).

Estes devem ter a “capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem”, devem, de igual modo “ser capazes de comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades” e possuir “competências que lhes permitam uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado ou autónomo” (Decreto-Lei nº 65/2018, 2018, pp. 4180).

A European Oncology Nurse Society (EONS) (2018) considera que têm existido extensos desenvolvimentos na área oncológica pelo que se torna importante reestruturar a educação em enfermagem. Assim, surge o *Framework* onde estão patentes as diferentes competências associadas ao Enf.º que intervém na área de Enfermagem Oncológica.

Como futura Mestre e Enf.^a Especialista, tendo como objetivo o atingimento das competências referidas, identifiquei uma situação problema existente em contexto profissional, sentido pela equipa de enfermagem, que delineia todo este caminho.

A Metodologia Projeto centra-se na resolução de problemas segundo Ferrito et al. (2007). Deste modo, ao identificar a problemática, iniciei um processo reflexivo baseado na evidência científica e, através do planeamento e execução de estratégias e intervenções direcionadas, procurei resolver o problema inicial. Assim surge um projeto de formação/intervenção com vista à promoção do desenvolvimento de medidas que contribuam para a melhoria da qualidade dos cuidados e da dinâmica organizacional.

Esta Metodologia engloba o diagnóstico de situação. Ao desempenhar funções num IM, este foi elaborado neste contexto. Verifiquei, através do uso da ferramenta *Google Forms* que a maioria dos enfermeiros identificava um défice na sua formação no que concerne ao cuidar o doente oncológico em UDHV e a sua família. Realizei uma análise SWOT onde constatei que o serviço em causa apresenta pontos fortes para que os cuidados ao doente oncológico em UDHV e sua família sejam sistematizados e de qualidade. Tem uma equipa de profissionais competentes e com vontade de crescer pessoalmente e profissionalmente. Portanto, a construção de uma ferramenta que apoie e oriente a identificação das necessidades do doente oncológico em UDHV e família e

as intervenções de enfermagem a realizar para as atender denota-se como uma mais-valia.

Assim, optei por desenvolver um projeto nesta área, com vista a garantir cuidados de qualidade, sistemáticos e baseados na evidência científica, dando resposta às necessidades da população referida. É, contudo, um interesse pessoal associado ao da equipa de enfermagem, que identificou como necessidade formativa o desenvolvimento do conhecimento científico e das intervenções privilegiadoras do conforto.

Esta temática é considerada atual uma vez que a doença oncológica está a aumentar e estima-se que um terço da população irá ter cancro até ao fim da vida (Costa, 2020). As razões principais para este fenómeno são o aumento da longevidade da população e a alteração dos estilos de vida (Costa, 2020). A incidência de morte por esta patologia está igualmente a incrementar (Pordata, 2019). Ainda Costa (2019) realça que no processo de doença oncológica a pessoa e a sua família vivem momentos de grande sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, pelo que é fundamental que um número crescente de profissionais de saúde seja capaz de responder às diferentes, específicas e complexas necessidades da pessoa com doença oncológica em UDHV e da sua família (Nicolau, 2013). Esta afirmação é corroborada por Moura (2017) quando refere que o aumento da esperança média de vida, da incidência da doença incurável e da falta de recursos a nível da sociedade, tem levado a que mais pessoas vivenciem os seus UDHV em contexto hospitalar.

Neste seguimento, as AP são fundamentais para a manutenção da qualidade de vida e do bem-estar do doente e da família. Estas são intervenções de enfermagem que assentam na filosofia dos CP e consideram o conforto como a prioridade em situação de UDHV (Lameira, 2013).

O conforto é considerado uma experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto: alívio, tranquilidade e transcendência, nos quatro contextos: físico, psíquico, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 2003).

Para que seja possível atingi-lo, existe a necessidade premente de sensibilizar as equipas dos serviços e apostar na formação dos enfermeiros sobre o cuidar em fim de vida (Lameira, 2013). Também Frias (2008, pp. 57) refere que “os enfermeiros parecem estar pouco preparados para assistir, entender e ajudar as pessoas no seu

processo de morrer”. Nestes momentos, segundo Moura (2017), a maioria destes profissionais olham para o fim de vida como algo reversível, aplicando medidas que promovam a cura, investindo em tratamentos ineficazes e infrutíferos, que só acrescentam sofrimento.

Todavia, o Enf.º deveria compreender a morte como algo mais do que biológico, tal como o seu campo de ação deveria ser mais humanizado, compreendendo valores, crenças, sentimentos, convicções e hábitos (Pereira, 2013).

Assim, o conforto do doente e da sua família acaba, por vezes, por ser descurado. Lima et al. (2016) afirmam que o doente é um ser multidimensional e que devem ser atendidas as suas dimensões: humana, social, física, emocional e espiritual. Os mesmos defendem que a pessoa é vulnerável a condições que podem afetar seu conforto e comprometer a sua saúde. Destarte, eficácia dos cuidados e consequente atingimento do conforto são melhorados quando a ênfase é colocada sobre a díade doente-família (Pires, 2016). Então, compreende-se que em relação à família do doente oncológico em UDHV, é crucial a sua envolvência nos cuidados de saúde prestados, bem como na garantia de que também ela é cuidada (Meixedo, 2013).

Perante este contexto, recorri à Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba como suporte para a realização deste projeto. Esta teoria de médio alcance avalia intencionalmente as necessidades de conforto do doente no contexto físico, ambiental, psicossocial e sociocultural, com a identificação de medidas para as satisfazer e reavaliar após implementação. Deste modo, garante-se que o Enf.º identifica as necessidades de forma holística, satisfá-las, promovendo o conforto, e reavalia-as.

Assim, planeei atividades, meios e estratégias para a criação de um documento que tem como finalidade, a promoção da sistematização e qualidade dos cuidados de enfermagem de forma a aliviar o sofrimento do doente oncológico em UDHV e sua família. Para a sua execução foram realizados estágios em três contextos clínicos diferentes na área dos CP e IM.

Para a realização deste relatório foram definidos os seguintes objetivos: demonstrar o percurso e concretização do projeto; refletir sobre as competências da EONS, comuns e específicas adquiridas no contexto de Enf.ª Especialista em EMC, mais especificamente na vertente da Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, bem como no contexto de Mestre.

Este trabalho está organizado em cinco capítulos: Enquadramento Concetual, sintetizando a revisão bibliográfica; Execução das Atividades Planeadas, abordando-se a metodologia utilizada no âmbito do projeto; Avaliação, onde se reflete sobre as competências adquiridas; Considerações Finais, concluindo todo o processo; Referências Bibliográficas.

Este relatório foi elaborado de acordo com o Guia Orientador da Unidade Curricular Estágio com Relatório da ESEL e Guia Orientador de trabalhos escritos da ESEL.

1. ENQUADRAMENTO CONCETUAL

Este capítulo apresenta a síntese da revisão bibliográfica acerca da problemática do conforto e realização de AP ao doente oncológico em UDHV e da sua família em contexto de IM.

1.1 – O doente oncológico em UDHV e a sua família

A doença oncológica tem impacto na pessoa e na respetiva família, amigos e até na própria comunidade. Constitui uma rutura com a vida antes do diagnóstico, durante o tratamento e implica uma incerteza quanto ao futuro (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2020).

Atualmente a mortalidade associada a esta patologia está a aumentar (Pordata, 2019), estando diretamente correlacionado o aumento de doentes oncológicos em UDHV.

Os UDHV são um momento intenso, único e que merece ser vivido com dignidade, através do seu diagnóstico precoce e atendimento das necessidades identificadas da pessoa com doença oncológica, que se encontra nessa situação, bem como da sua família. Diagnosticar os UDHV é complexo pela singularidade de cada doente e pela sua história de vida (Carloto, 2012). Este é o momento que antecede a morte e onde é evidente a diminuição das funções vitais e cuja instalação pode ser abrupta ou gradual (Neto, 2010). A autora menciona ainda que o período horas/dias é definido pela evidência clínica apresentada.

Para Carneiro (2020) os doentes, em UDHV, são os que apresentam uma degradação clínica apreciável a cada dia/ semana (expectando-se a morte nos próximos 2-14 dias), progredindo para uma síndrome, onde existe uma disfunção

corporal total irreversível, tendo a elevada probabilidade de morrer nas próximas 48 horas (h) (Tabela 1).

Últimos Dias	Últimas Horas
2-14 dias	0-48h
Degradação clínica apreciável a cada dia/ semana	Síndrome de UDHV: Disfunção corporal total irreversível

Tabela 1: UDHV

Quando presente esta situação, pode-se afirmar que se está perante “uma pessoa com uma doença grave/progressiva/incurável, com necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, que exigem cuidados específicos prestados por uma equipa multidisciplinar, segundo uma abordagem holística” (Nicolau, 2013, pp. 15). É crucial ter presente que cada ser humano é único e a forma como irá lidar com a sua situação de doença também o é. Embora possam existir várias pessoas com o mesmo diagnóstico clínico, é singular o modo como o cuidar deve ser abordado. Assim, o doente oncológico em UDHV carece de um cuidado baseado nas suas necessidades (Capelas e Neto, 2010).

O doente oncológico em UDHV pode ser identificado através de um conjunto de sinais e sintomas: agravamento súbito ou progressivo, sem causa reversível, associado a dois ou mais dos sintomas de astenia, alteração do estado de consciência e agravamento da capacidade de deglutição. Para além destes, Emanuel et al. (2015) identificam outros que podem ajudar a identificar a situação de UDHV (Tabela 2).

A avaliação/identificação dos sinais e sintomas referido é importante, mas deve acompanhar-se da apresentação clínica do doente no contexto do seu percurso individual de doença e pela fisiopatologia de base. Todavia, não há nenhuma escala ou exame complementar que identifique inequivocamente o momento, assim, deve idealmente ser estabelecido por mais do que um profissional de saúde (Carneiro, 2020).

Perante esta identificação atempada, assume-se que existe o objetivo fulcral do alívio do sofrimento do doente e incrementação da comunicação entre o próprio, a família e toda a equipa de profissionais de saúde, promovendo laços de confiança e o compromisso do não abandono (Carneiro, 2020).

Este compromisso é, no fundo, a garantia de que o profissional de saúde permanecerá junto do doente mesmo que a cura pela medicina já não seja possível e quando investir passe a ser sinónimo de obstinação (Costa, 2018a). Deste modo, impõem-se cuidados sistematizados e de qualidade.

Alteração	Manifestações
Fadiga, fraqueza	Diminuição de funções (higiene); incapacidade de se movimentar na cama; incapacidade de elevar a cabeça da almofada
Isquemia cutânea	Eritema sobre as proeminências ósseas; solução de continuidade da pele, ulcerações
Diminuição do apetite e da ingestão de alimentos	Anorexia; ingestão deficiente; aspiração; asfixia; perda de peso
Diminuição da ingestão de fluidos, desidratação	Ingestão deficiente; aspiração; desidratação, secura das mucosas e conjuntiva; edema periférico
Disfunção cardíaca, falência renal	Taquicardia; hipertensão seguida de hipotensão; arrefecimento periférico; cianose periférica; <i>livedo reticular</i> ; atraso na circulação de retorno; escurecimento da urina; oligúria, anúria
Disfunção neurológica:	
Diminuição do nível de consciência	Aumento da sonolência; dificuldade em acordar; ausência de reacção a estímulos verbais ou tácteis
Diminuição da capacidade de comunicar	Dificuldade em encontrar palavras; palavras monossilábicas, frases curtas; respostas desajustadas ou tardias; sem resposta verbal
Delírio terminal	Sinais precoces de falência cognitiva; agitação, inquietação; movimentos repetitivos
Disfunção respiratória	Alteração do ritmo ventilatório (aumento seguido de diminuição); diminuição do volume corrente de ar com padrões anormais de respiração: apneia, Cheyne-Stokes, respirações agónicas
Perda da capacidade de engolir	Disfagia, tosse e engasgamento; perdas de reflexo de deglutição; acumulação de secreções oro-traqueais
Perda do controlo de esfíncteres	Incontinência vesical/intestinal; maceração da pele; candidíase perineal
Dor	Tensão ou contracção da pele peri-ocular
Perda da capacidade de fechar os olhos	Olhos abertos, visualização da conjuntiva
Acontecimentos raros e inesperados	"explosão" de energia imediatamente antes do momento da morte

Tabela 2: Sinais e sintomas de UDHV. Adaptado de Emanuel et al. (2015)

Atualmente, a maioria dos doentes oncológicos em fim de vida, recorrem ao hospital e ao longo do seu processo de aceitação da doença e da aproximação dos seus UDHV, passam por diferentes fases (negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação), descritas por Kübler-Ross (1996). Estas acarretam, nos doentes, sofrimento. Através do diagnóstico precoce desta situação torna-se possível reavaliar necessidades, estabelecer um plano de acordo com os objetivos a atingir e a intervenção adequada (intervenções terapêuticas, controlo de sintomas, medidas de conforto, suspensão de medidas inapropriadas, apoio à família (Barbosa, 2010)).

O doente oncológico em UDHV tem o direito de ver o seu desejo de acompanhamento clínico cumprido, mesmo que este seja direccionado para a promoção

do conforto e o atendimento daquelas que são as suas necessidades (Pereira, 2012). O ajuste do plano terapêutico à condição atual do doente e a limitação do esforço terapêutico é crucial e deve ficar documentado e justificado nos registos clínicos, sendo consensual entre doente, família e profissionais de saúde (Manglano et al., 2021).

Como já mencionado, este momento de UDHV é frequentemente acompanhado por sinais e sintomas físicos, bem como, necessidades psicoespirituais, socioculturais e ambientais características que poderão causar ou agravar o sofrimento do doente. Vários estudos têm tentado identificá-los e sistematizá-los, mas a variabilidade individual e alguns problemas metodológicos, não permitem a generalização dos resultados (Costa, 2018b). Contudo, a existência de instrumentos de avaliação é uma mais-valia em IM para o suporte desta avaliação e consequente reavaliação periódica. A Escala de Performance Paliativa (PPS) (anexo I) é um excelente exemplo disso. Com esta pretende-se uma avaliação sistemática da pessoa com doença oncológica em UDHV, sendo considerado o doente na situação anteriormente descrita quando o seu score é igual ou inferior a 20% (VHS, 2009).

O foco das intervenções de enfermagem em UDHV deve ser o doente, mas nunca descurando a sua família. Esta é afetada, com grande impacto, pela doença oncológica do seu ente-querido. Todo o sistema familiar pode sofrer repercussões físicas, psicológicas e emocionais em cada um dos elementos, influenciando o próprio bem-estar do doente, assim, a satisfação das necessidades dos familiares é fundamental (Costa, 2014). Deve-se, portanto identificar e considerar as necessidades da família, e depois avaliá-las de forma a definir estratégias de apoio adequado.

Estas necessidades foram categorizadas por Ewing e Grande (2012), após um estudo qualitativo:

a) Necessidades de suporte relacionado com a prestação de cuidados informais: os familiares mostram necessidades informativas sobre o controlo de sintomas, a administração da medicação, a utilização de equipamentos, os cuidados pessoais ao doente, a doença, o processo de morte, o que foi dito ao doente sobre a doença e a sua progressão. Desejariam ter um profissional de referência e suporte no momento da morte.

b) Necessidades de suporte relacionado com o próprio cuidador: emergem aspetos como a importância de momentos de partilha entre familiar e doente, mais

informação sobre os direitos decorrentes da sua situação enquanto cuidadores informais, ajuda prática e suporte emocional e/ou espiritual.

1.2 – As Ações Paliativas em contexto de Internamento

Médico

As AP são consideradas como cuidados de saúde que integram os princípios e filosofia dos CP em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, no sentido de alívio do sofrimento da pessoa doente e da sua família (Associação Portuguesa de CP (APCP), sem data (s.d.)). Incluem medidas para o controlo sintomático, comunicação, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente. Devem ser implementadas por qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em CP, preferencialmente pré-graduada (APCP, s.d.).

Verifica-se que é imperativa a abordagem multidisciplinar e individualizada para a satisfação das necessidades de cada doente oncológico em UDHV em contexto de IM, onde a sua prevalência é cada vez mais frequente (Nicolau, 2013).

O objetivo principal dos cuidados em UDHV é a promoção do maior conforto possível, promovendo-se a máxima dignidade, sem que o intuito de qualquer intervenção seja antecipar ou adiar o processo de morte (Neto, 2010). Isto implica o evitamento de medidas fúteis e desajustadas e a implementação de AP.

Morrer com dignidade, é, para Silva (2013, pp. 64) “um direito individual legitimado pelo direito à vida”. Eticamente, honrar a dignidade humana para que seja possível fomentar a cultura do respeito absoluto pela vida desde o seu início até ao seu fim natural é fundamental (Serrão, 2010).

A morte com dignidade, em contexto de IM, e todo o seu processo é ainda um desafio para os profissionais, bem como a suspensão de medidas invasivas promotoras de desconforto pois consideram-no como uma falha (Kübler-Ross, 2008).

No entanto, a evidência científica destaca que as AP são essenciais em IM para o alívio do sofrimento e para que os cuidados sejam efetivamente centrados no doente (Wang et al., 2016; Prakash et al., 2020). Com a sua realização atinge-se a humanização dos cuidados que são prestados ao doente oncológico em UDHV e à sua família (Lameira, 2013).

Para que estas AP sejam efetivamente aceites pelo doente oncológico em UDHV e pela sua família, a comunicação clara e simples é crucial. Devem ser clarificados os seus objetivos pois “a falta de comunicação eficaz e não explicitação das ações pode levar à não-aceitação (...) e à possível ausência de uma morte tranquila” (Eun et al., 2017, pp. 1015). Constata-se que quando esclarecida a doença oncológica avançada e o seu prognóstico, a probabilidade de existirem prescrições adequadas e documentadas é maior (Yoo et al., 2019), havendo espaço para a discussão da realização de AP e antecipação de problemas em tempo útil (Chindaprasirt et al., 2019).

Neste contexto, quando em IM se verificam sintomas de *stress* emocional e físicos não controlados, podem ser um indício da falta de ajuste ao paradigma dos CP e de lacunas na abordagem de questões sociais e emocionais. Conversas sobre o fim de vida e AP são de extrema importância na medida em que o doente e a sua família querem ser parte ativa da tomada de decisão e dos cuidados prestados (Prakash et al., 2020).

A revisão *scoping* (apêndice I) permitiu identificar as principais AP a serem prestadas ao doente em UDHV e sua família, cuja síntese se apresenta. Estas foram enquadradas nos contextos de conforto de Kolcaba:

Físico: Alívio dos principais sintomas do Doente Oncológico em UDHV, orientação da avaliação e intervenção, intervenção dirigida à família enquanto unidade de cuidados, Sedação paliativa (Eun et al., 2017);

Ambiental: Aspetos a ter em conta na gestão espacial da unidade do doente (ex.: luz, temperatura, ruído, ...) (Eun et al., 2017; Sherman et al., 2020);

Psicoespiritual: Identificação de aspetos psicológicos e espirituais onde a equipa de enfermagem pode intervir de forma a tranquilizar o doente e a sua família; Promoção da esperança; Comunicação honesta; Informação sobre o diagnóstico, prognóstico, morte (Chindaprasit et al., 2019; Eun et al., 2017; Prakash et al., 2020).

Sociocultural: Identificação de aspetos sociais e culturais para os quais a equipa de enfermagem deve estar alerta e acompanhar; Presença da família; Ser respeitado e poder tomar decisões; Planeamento antecipado de cuidados que inclua a discussão sobre as preferências do doente e família, tratamentos a receber, local de morte (Chindaprasit et al., 2019; Eun et al., 2017; Prakash et al., 2020; Sherman et al., 2020).

Em suma, as AP em contexto de IM permitem englobar a família, antecipar problemas, validar sentimentos, controlar sintomas físicos e psicológicos, identificar necessidades nos contextos socioculturais e espirituais, tomar decisões de forma partilhada e trabalhar em equipa para um objetivo comum: o conforto do doente oncológico em UDHV.

1.3 – O Conforto em UDHV

O conforto assume relevância na prática de enfermagem (Nicolau, 2013). A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) define conforto como “sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal” (2018, pp. 31).

O conforto é de extrema importância na prestação de cuidados para Kolcaba (2003). A autora contextualiza-o como um objetivo da enfermagem e como um estado relativo ao doente, destacando a relevância de o compreender na multidimensionalidade do processo de cuidar. Vê-o como uma experiência imediata, fortalecida pela sensação de alívio (estado no qual uma determinada necessidade foi satisfeita), tranquilidade (estado de calma ou de satisfação) e transcendência (estado no qual cada pessoa sente que tem competências ou potencial para planear e controlar o seu destino). Estes três estados de conforto desenvolvem-se em quatro contextos: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental.

A palavra conforto é utilizada constantemente, sobretudo em situações de respostas humanas no percurso saúde-doença (Fernandes, 2018). É usado como uma validação das intervenções de enfermagem, sendo quase um hábito questionar: “está confortável?”. O conceito “conforto” transcende o físico, uma vez que, a pessoa quando questionada, por norma, se avalia de forma holística. Deste modo, o processo de cuidar é potenciado e avaliado diretamente pelo testemunho do doente (Fernandes, 2018).

Kolcaba (2003) corrobora o referido e defende que a intervenção de enfermagem é a ação de confortar, e que o conforto é o resultado dessa mesma intervenção. O cuidado de conforto compreende a ação que conforta (com vista ao aumento do conforto), constituindo-se assim como o processo e o respetivo resultado.

Cuidar o doente oncológico em UDHV e a sua família é complexo e ocorre cada vez mais em contexto hospitalar onde a ação de confortar pode ser mais desafiante. É necessária formação na área dos CP para uma abordagem multidisciplinar, individualizada às necessidades de cada indivíduo e promoção do seu conforto. Através

da realização de AP em IM identificam-se e suprem-se devidamente as necessidades dos seus doentes e famílias. A avaliação compreensiva pode identificar formas de melhorar e otimizar os cuidados prestados, ajudando os serviços a desenvolverem-se e a trabalhar melhor, beneficiando cada vez mais os doentes e as suas famílias (Ferreira et al., 2018). Ainda que não seja possível curar, é sempre possível cuidar (Hennemann-Krause, 2012)

O doente oncológico em UDHV que é cuidado de forma a sentir-se confortável, vê a sua capacidade de lidar com as adversidades da vida aumentada. Através desta, é proporcionada uma morte serena e são aumentados resultados institucionais de qualquer entidade de saúde (Fernandes, 2018).

Em relação à família, esta passa por uma das experiências mais difíceis e uma abordagem formal inadequada dos problemas emergentes pode ser traumatizante e negativa (Areia et al., 2017). Todavia, quando constatarem que o seu ente-querido é cuidado de forma adequada, que não se encontra em sofrimento ou sob tratamentos não ajustados, observa-se uma maior resiliência e adaptação à situação de UDHV, sendo até capazes de retirar benefícios pessoais enquanto cuidadores (Areia et al., 2017).

Confirma-se, portanto, a importância da intervenção de enfermagem, através de AP, em promover o conforto do doente em UDHV nos diferentes contextos já assinalados de forma a garantir a sua qualidade de vida até ao fim, bem como a tranquilização da sua família.

1.4 – O papel do Enfermeiro nos UDHV em contexto de Internamento Médico

Atualmente, coadunam-se esforços para evitar falar acerca do assunto da morte tentando-se, a todo o custo protelá-la. Na busca deste adiamento, este fenómeno ocorre com muito mais frequência em meio hospitalar, em contexto de IM, tornando-a sinónimo de solidão pois muitas das vezes é apenas acompanhada por profissionais de saúde (Sapeta, 2011). Assim, torna-se fundamental compreender qual o papel do Enf.º do IM perante o doente oncológico em UDHV e a sua família.

Pertencente a uma equipa de profissionais de saúde, é o Enf.º quem reúne mais condições para humanizar os cuidados da fase terminal, pois faz um acompanhamento diferenciado ao doente, promovendo uma relação terapêutica de confiança mútua e de

segurança (Sapeta, 2011). Este, se perceber a morte como um processo natural usufrui experiências mais satisfatórias e gratificantes. Ao potenciar o conforto e bem-estar total do doente oncológico em UDHV e da sua família em IM, ao invés de insistir em ações fúteis e descuidar a comunicação e alívio sintomático, compreende que o seu papel terá uma relevância superior junto dos que cuida (Sapeta, 2011).

O Enf.º deve abandonar todas as atitudes que se possam considerar como obstinação diagnóstica ou terapêutica. Cada ato deve ser justificado pelo benefício que irá trazer ao doente naquele momento (Luz, 2018).

Desta forma, compreende-se a importância dos conceitos de boa morte e de não obstinação, uma vez que, estão diretamente ligados à qualidade de vida do doente oncológico em UDHV. Segundo Silva (2013) a morte ou a sua proximidade não abolem a qualidade de vida. Para o autor a qualidade de vida é escolhida por cada um de nós, de acordo com valores a que cada um se dedica, desembocando na dimensão ética da existência. Logo, o respeito pela vida e pela sua qualidade implica que a decisão de enfermagem seja tomada de forma a assegurar que o doente termine a sua vida da forma mais serena possível (Silva, 2013).

Pela complexidade diagnóstica dos UDHV, o Enf.º do IM têm o dever de registar os dados que se demonstrem necessários para facilitar a sua identificação. Os registos devem ser feitos logo que possível e devem estar disponíveis durante todo o período de internamento hospitalar (Manglano et al., 2021).

Após a identificação do doente como em UDHV, o Enf.º deve compreender o sofrimento da pessoa com doença oncológica como sendo mais que físico. Deve identificá-lo como um sofrimento total, constituído para além da componente física, pela componente mental, emocional, sociocultural, social e espiritual (Barbosa, 2010). Desta forma torna-se evidente que como profissionais de saúde “a atuação perante estes doentes não passa somente pelo controlo de sintomas físicos, sendo importante e crucial o desenvolvimento de uma interação que dê também resposta, às necessidades psicológicas, sociais, económicas e espirituais” (Lameira, 2013, pp. 29).

O Enf.º tem deveres, segundo o Código Deontológico do Enf.º (pp. 9-10, Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro, que procedeu à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de abril), no que remete ao cuidar o doente terminal, preconizando que o vai acompanhar nas diferentes etapas e assume:

- a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;
- b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Perante uma qualquer necessidade em UDHV que seja importante para o doente oncológico e para a sua família, o Enf.º deve registá-la e atendê-la através de uma intervenção planeada e sustentada na evidência científica mais atualizada. Este deve realizar AP, que façam sentido no momento para a pessoa, para que se aliviem sintomas como a dor, a dispneia, as náuseas/vómitos, a febre, o estertor, o *delirium* e a recusa alimentar (Emanuel et al., 2015). Todos estes, claramente, necessitam de uma abordagem individualizada, mas para além de ter em conta o alívio desta sintomatologia física é fundamental atentar nas componentes psicoespirituais, socioculturais e ambientais (Manglano et al., 2021) pois, também elas, têm implicação direta no conforto da pessoa.

Como se verifica, o Enf.º tem um papel preponderante, em IM, através deste tipo de intervenções. Ao demonstrar empatia e preocupação na procura do atendimento ajustado das necessidades identificadas junto do doente oncológico em UDHV e da sua família (Tabela 3) irá colmatar diversos problemas em diferentes contextos e sentir-se-á gratificado.

Necessidade	Exemplos
Planeamento do fim de vida	Tipo de cuidados, local de cuidados
Interação com os profissionais de saúde	Comunicação, controlo de sintomas;
Interação com a família / amigos	Carga emocional, apoios necessários;
Bem-estar emocional	Sofrimento existencial, conforto
Bem-estar espiritual	Apoio espiritual
Condição financeira	Despesas médicas, testamentos

Tabela 3: Aplicação de AP- Exemplos. Adaptado de Sherman et al., (2018).

A realização de AP pela equipa de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e à sua família, em IM, deve ser um processo dinâmico, sistemático e terapêutico, onde estão presentes laços de confiança. A intervenção do Enf.º passa pela identificação e avaliação do sofrimento e pela intervenção para o seu alívio de modo a garantir o máximo conforto possível até ao fim, e que o período da morte seja vivenciado de forma tranquila (Nicolau, 2013). Deste modo, segundo a autora, pode-se assegurar que o doente morre, em IM, de acordo com os chamados requisitos de uma boa morte, entre

os quais se inclui a morte de acordo com os seus desejos, de forma confortável, com cuidados organizados, informação verdadeira, acompanhamento familiar e respeito pelas suas crenças e valores.

Portanto, os cuidados prestados ao doente oncológico em situação de UDHV assentam na realização de AP com o intuito de alívio sintomático, apoio psicológico, social e espiritual. Neste contexto, a Teoria do Conforto de Kolcaba adequa-se a esta situação. As necessidades totais de conforto do doente devem ser percecionadas pelo enfermeiro na medida em que devem resultar em intervenções dirigidas para as satisfazer e de como se atingiu o conforto. Os doentes que se sentem mais confortáveis ficam mais fortalecidos, conseguem superar melhor as dificuldades e adaptam-se melhor às limitações resultantes da sua doença (Kolcaba, 2003).

Como já mencionado, o Enf.º cuida a díade. Conforme afirmam Guarda et al. (2010, pp. 759): “o apoio aos familiares permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda”. Os mesmos autores referem que existe um amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador, quando este participa nos cuidados, acabando por percecionar os UDHV como um tempo ímpar e gratificante.

Neste caso, tendo por base a revisão *scoping* realizada, compreende-se o papel do Enf.º nos UDHV em contexto de IM (Tabela 4). Este está assente no esclarecimento, envolvimento e apoio ao doente e família de modo que compreendam a morte como um processo natural indo ao encontro das suas necessidades. Só assim existirá uma colaboração adequada entre os profissionais de saúde e a díade, proporcionando-lhes conforto, uma morte digna e serena e um luto sem problemas (Carvalho, 2007).

Neste âmbito, e uma vez que o ensino pré-graduado enfatiza a cura e o prolongamento da vida como o objetivo primordial, surge a ausência da capacidade de bem comunicar, verifica-se a prevalência de agressividade nos cuidados prestados e a errónea gestão de recursos e consequente acréscimo dos custos para o doente e sociedade (Capelas, 2014). Assim, justifica-se formação específica que diminua lacunas na capacidade de bem cuidar o doente oncológico em UDHV e a sua família pois a sua prevalência em IM é cada vez maior (Luz, 2018). Todos os serviços de IM devem ter normas de orientação clínica para o tratamento paliativo em UDHV, atualizadas e orientadas para o conforto e necessidades do doente.

Contexto	AP	Intervenções de Enfermagem
Físico	- Alívio dos principais sintomas do Doente Oncológico em UDHV - Orientação da avaliação e intervenção - Intervenção dirigida à família enquanto unidade de cuidados. (Ramos e Sá, 2015; Rodrigues, 2013; Sampaio, 2012; Costa, 2018b; Rodrigues e Reis-Pina, 2020)	- Identificar sintomas descontrolados - Realizar ensinamentos - Avaliar e reavaliar sintomatologia - Englobar família nos cuidados.
	Sedação paliativa. (Eun et al., 2017)	Avaliar eficácia da sedação.
Ambiental	Gestão espacial da unidade do doente. (Costa, 2018b; Reigada, Ribeiro, Novellas, Pereira, 2014)	- Avaliar o conforto no que remete: - Temperatura do quarto - Luminosidade - Cheiros - Presença da família, e se esta está confortável na unidade do doente.
Psicoespiritual	Identificação de aspetos psicológicos e espirituais onde a equipa de enfermagem pode intervir de forma a tranquilizar o doente e a sua família. (Querido & Dixe, 2013)	- Identificar medos, ansiedade, labilidade emocional, inquietude... - Promover partilha de sentimentos - Promover escuta ativa - Referenciar para Psicologia - Referenciar para apoio Espiritual
	Promoção da Esperança (Eun et al., 2017)	- Identificar pessoas significativas - Identificar méritos da vida - Realizar ajustes de expectativas e planos a curto/longo prazo - Identificar o seu próprio valor
	Comunicação honesta (Chindaprasit et al., 2019; Eun et al., 2017; Sherman et al., 2020)	- Promover partilha de sentimentos - Promover escuta ativa - Transmitir informação clara e verdadeira
	Informação sobre o diagnóstico, prognóstico, morte (Eun et al., 2017; Prakash et al., 2020; Sherman et al., 2020)	- Compreender o que o doente sabe/ quer saber - Promover partilha de informação clara e verdadeira - Envolver família
Sociocultural	Identificação de aspetos sociais e culturais para os quais a equipa de enfermagem deve estar alerta e acompanhar (Querido & Dixe, 2013)	- Identificar crenças e valores - Identificar apoios familiares/amigos/cuidadores - Identificar situações problema
	Presença da família (Chindaprasit et al., 2019; Sherman et al., 2020)	Englobar família nos cuidados
	Respeito pela tomada de decisão (Chindaprasit et al., 2019)	- Promover uma comunicação clara e verdadeira - Promover a tomada de decisão do doente e família
	Planeamento antecipado de cuidados que inclua a discussão sobre as preferências do doente e família, tratamentos a receber, local de morte (Chindaprasit et al., 2019; Prakash et al., 2020; Sherman et al., 2020).	- Identificar preferências - Englobar família nos cuidados - Promover comunicação clara e verdadeira - Realizar um plano de cuidados individualizado e atualizado

Tabela 4: O papel do Enf.º em IM: AP e Intervenções de enfermagem

Para garantir o melhor cuidado em IM no acompanhamento dos UDHV é necessário que os profissionais de saúde sejam treinados e disponham de recomendações para a prática clínica, acessíveis e ajustadas (Manglanoa et al., 2021).

O IM onde exerço funções carece desta sistematização pelo que, através da metodologia projeto e após o diagnóstico de situação criei um Guia Orientador, baseado em evidência científica, sobre as intervenções de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e família.

2. EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES PLANEADAS

Neste capítulo aborda-se a metodologia utilizada para a realização das atividades planeadas no âmbito do projeto. Foram desenvolvidas em três locais de estágio distintos: EIHCP do hospital CD, Unidade de CP do hospital LL e IM do hospital CD. Estes estágios foram efetuados com vista a compreender quais as AP a realizar ao doente oncológico em UDHV e sua família e ao desenvolvimento de competências enquanto Enf.^a Especialista, Mestre e segundo a EONS. As atividades serão analisadas e descritas identificando a aprendizagem e contributos para o desenvolvimento destas.

2.1 – Metodologia

O relatório que se apresenta foi realizado tendo por alicerce a metodologia de projeto que, por sua vez, esteve na base do desenvolvimento do projeto em si. Este surge com vista a resolver uma lacuna nos cuidados de enfermagem, em contexto de trabalho.

Como definem Ferrito et al. (2007, pp. 2), a metodologia projeto é uma “investigação centrada num problema real identificado e na implementação de estratégias e intervenções eficazes para a sua resolução. Esta metodologia, através da pesquisa, análise e resolução de problemas reais do contexto é promotora de uma prática fundamentada e baseada na evidência”. Esta, segundo as autoras, tem diferentes etapas que implicam pesquisa e análise, com o objetivo de fundamentar a prática com a evidência:

- Diagnóstico de situação;
- Preparação e planeamento do trabalho;
- Execução das atividades;
- Divulgação dos resultados obtidos.

Este tipo de metodologia permite a aquisição de capacidades e competências de características pessoais e profissionais pela elaboração e concretização de projetos numa situação real (Ferrito et al., 2007). Destarte, “constitui-se como uma ponte entre a teoria e a prática, uma vez que o seu suporte é o conhecimento teórico para posteriormente ser aplicado na prática” (Ferrito et al., 2007 pp. 3).

No que remete à primeira etapa da metodologia projeto, o diagnóstico de situação, visa-se a realização de “um mapa cognitivo sobre a situação-problema identificada, ou seja, elaborar um modelo descritivo da realidade sobre a qual se pretende atuar e mudar” (Ferrito et al., 2007 pp. 10).

Este projeto desenvolveu-se tendo como alicerce a evidência científica mais recente, bem como as necessidades identificadas pela equipa de enfermagem do IM do hospital CD: após a realização de um questionário em *Google Forms* à mesma, constituída por 24 enfermeiros, verificou-se que 21 destes referem uma lacuna formativa no que concerne ao bem cuidar o doente oncológico em fim de vida e sua família. Esta problemática denota-se relevante, uma vez que, este internamento tem a possibilidade de receber 30 doentes cujas patologias são complexas e onde a prevalência de doentes oncológicos em fim de vida tem vindo a aumentar. Torna-se, conseqüentemente, fulcral ir ao encontro das necessidades da equipa, dotando-a de capacidades de promoção do conforto e de incrementar a qualidade de vida do cliente e sua família até ao fim.

Enquadrando a definição de objetivos na metodologia de projeto, estes assumem-se como “representações antecipadoras centradas na ação «a realizar», ou seja, a determinação dos objetivos finais, embora não seja sempre uma condição prévia temporal, é irremediavelmente um ponto fulcral na elaboração de projetos de ação” (Ferrito et al., 2007 pp. 18). Preparar e planejar antecipadamente este projeto, segunda etapa da metodologia, permitiu-me definir atividades detalhadas a desenvolver, com vista a atingir os objetivos específicos segundo um cronograma, recursos necessários e projetar os resultados esperados. Do mesmo modo, foi-me possível compreender a relação entre as competências adquiridas e a interiorização das mesmas através da avaliação.

Neste seguimento, com vista a desenvolver as competências da prática e da reflexão, foi planeado um estágio com um total de 450h cujo início foi a 23 de novembro de 2020 e fim a 15 de abril de 2021. Realizou-se em três locais: Hospital CD- EIHCP,

Hospital LL- Unidade de CP e Hospital CD- IM. Os dois primeiros locais de estágio foram eleitos pela sua prática de enfermagem ser direcionada para os CP, abrangendo, evidentemente, o doente oncológico em UDHV e sua família. O último local de estágio verificou-se como um local com cultura organizacional positiva para a implementação do projeto.

Ao realizar estes estágios foi-me possível executar as atividades a que me tinha proposto, etapa três da metodologia. Nesta, materializa-se a realização, colocando em prática tudo o que foi delineado (Ferrito et al., 2007). O projeto planeado, devido às necessidades de aprendizagem que foram surgindo, foi adaptado ao longo dos estágios. Neles, aliou-se a prática do contexto laboral com a evidência científica, permitindo, deste modo, que a tomada de decisão acerca das intervenções de enfermagem junto do doente oncológico em UDHV e sua família fosse fundamentada. Contudo, foi necessário identificar as intervenções mais adequadas ao doente oncológico em UDHV e sua família em contexto de IM para que a prática fosse efetivamente baseada na evidência. Portanto, procedeu-se a uma pesquisa veemente no motor de busca EBSCO e nos repositórios científicos de acesso aberto em Portugal e de universidades e politécnicos.

Recorrendo à plataforma agregadora de base de dados EBSCOhost, pesquisou-se nas bases de dados CINAHL e MEDLINE com vista a realizar uma revisão *scoping*. Esta efetuou-se através das palavras-chave ou termos de pesquisa: Cancer Patient; Family; Terminally Ill Patients; Palliative Care; Inpatient.

Na base de dados CINAHL recorreu-se ao CINAHL subject headings para encontrar termos indexados a cada palavra-chave. Aplicando as expressões booleanas OR e AND e aplicando limitadores de pesquisa como o intervalo temporal entre 2011-2020, a disponibilidade do resumo e de fulltext e a idade dos participantes foram encontrados 58 artigos. Excluíram-se 8 artigos repetidos. Através da leitura do título dos 50 artigos encontrados, foram selecionados 19 artigos para leitura do resumo. Após esta, reuniram-se 7 artigos que cumpriam os critérios de inclusão e integraram a revisão. Na base de dados MEDLINE recorreu-se ao MEDLINE Mesh 2020 para encontrar termos indexados a cada palavra-chave. Aplicando a estratégia descrita anteriormente foram encontrados 10 artigos. Excluíram-se 2 repetidos. Através da leitura do título dos 8 artigos encontrados, foi selecionado 1 para leitura do resumo. Após esta, identificam-se os critérios de inclusão, pelo que o artigo integra a revisão.

O objetivo desta revisão foi mapear o conhecimento sobre as AP dirigidas ao doente oncológico em UDHV e sua família, de forma a sistematizá-las no contexto de IM e identificar o possível impacto deste tema doravante para a prática e investigação.

Após a realização da revisão *scoping*, nos dois primeiros estágios observei intencionalmente o contexto, consultei normas, visão, valores, missão dos serviços, procedimentos clínicos e intervenções de enfermagem. Prestei cuidados, baseados na evidência, juntamente com a Enf.^a Orientadora, ao doente oncológico em UDHV e sua família com vista a identificar os CP efetuados. Avaliei a prática neste contexto, havendo a possibilidade de consultar todo o tipo de documentação existente acerca das intervenções de enfermagem em contexto de UDHV. Posteriormente refleti de forma escrita sobre as mesmas com a finalidade de desenvolver as competências nos parâmetros propostos anteriormente, bem como de criar um portefólio que viesse enriquecer o Guia de cuidados ao doente oncológico em UDHV e família. No último local de estágio formei os pares sobre o doente oncológico em UDHV e sua família, prestei cuidados à população em estudo e desenvolvi o projeto em si.

A avaliação, neste tipo de metodologia, é um processo que implica continuidade da análise e reflexão, pois tem implicação direta em todo o desenvolvimento do projeto (Ferrito et al., 2007). Os resultados obtidos ao longo deste percurso foram, assim, examinados, discutidos, refletidos e suportados pela evidência científica, identificando e avaliando as competências adquiridas enquanto Enf.^a Especialista em EMC na área de intervenção de enfermagem oncológica, preconizadas pela OE (2018) e pela EONS (2018) e conforme Mestre, preconizadas em Diário da República (2018).

Todo o desenvolvimento deste projeto promoveu a aquisição das mesmas e permitiu-me fortalecer a capacidade reflexiva/crítica, argumentativa e a autonomia através, sobretudo, da aprendizagem realizada junto das equipas de enfermagem peritas em CP e do doente oncológico em UDHV e sua família.

Concluo assim, que passei da Enf.^a proficiente que é “executante, que reconhece os aspetos mais salientes e possui um domínio intuitivo da situação” (Benner, 2001, pp. 54) para a que possui um “domínio clínico e uma prática baseada na investigação com um *know-how* incorporado e uma capacidade de observar a situação no seu todo, vendo o inesperado” (Benner, 2001, pp. 58), correspondendo, atualmente ao nível de perito.

Neste seguimento, irão divulgar-se os resultados obtidos, etapa quatro da metodologia.

2.2 - Estágio na EIHCP do Hospital CD

O primeiro estágio iniciou a 23 de novembro 2020 e teve o seu término a 13 de janeiro de 2021. Este tinha como principal objetivo: Adquirir Competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Oncológica, e grau de Mestre, no que remete ao cuidar em fim de vida. Toda a informação recolhida para este relatório respeita o previsto no Artigo 106º da Lei n.º 156/2015 de 16 setembro, inserida no Código Deontológico do Enf.º pertencente ao Estatuto da OE.

Como primeiro objetivo específico delineou-se: Conhecer a equipa. Realizei uma descrição acerca desta, com vista a esquematizar as informações obtidas e apresentei-a à Professora Orientadora. As atividades associadas foram: Apresentação do projeto e os seus objetivos/atividades à EIHCP; Realização de uma visita ao serviço; Consulta de normas, *guidelines* e procedimentos no que refere às intervenções de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e à sua família; Observação direta e intencional da dinâmica da equipa e da sua articulação com as equipas do hospital de dia bem como dos internamentos; Assistir à reunião multidisciplinar da EIHCP; Assistir a uma Consulta de «Primeira Vez» de Oncologia.

A exposição do projeto e dos seus objetivos/ atividades facilitou a construção de um plano que visou atingir as metas propostas de forma concreta. A visita ao serviço e o conhecimento dos elementos da EIHCP, bem como, do hospital de dia facilitou a minha circulação por estes serviços. Consegui observar de forma direta e intencional as dinâmicas e a articulação entre estes e o contexto de internamento. Após reflexão crítica, compreendi que a garantia da continuidade de cuidados e de uma comunicação eficaz é crucial para que exista confiança da parte do doente e sua família, assim, é deveras importante que, mesmo tratando-se de diferentes contextos, este fator seja efetivo.

As normas, *guidelines* e procedimentos do serviço, nomeadamente no que concerne ao cuidar o doente oncológico em UDHV e sua família, foi facultada pela Enf.^a Orientadora. A pessoa, quando diagnosticada com doença oncológica é encaminhada ao hospital de dia onde realizará a sua Consulta de «Primeira Vez». Assistir a esta permitiu-me identificar quais os principais focos de atenção iniciais (conhecimento do diagnóstico, prognóstico, rede familiar/cuidadores, tratamentos, terapêuticas, receios,

expectativas, partilha dos contactos) e qual o papel do Enf.º perante os mesmos. Verifiquei que esta informação foi, depois, uma mais-valia na construção do Guia Orientador, pois acabou por identificar algumas das necessidades sentidas frequentemente, pelo doente oncológico e pela sua família. Esta consulta é realizada num gabinete do hospital de dia, garantindo a privacidade e confidencialidade necessárias, assegurando intimidade e sigilo. Quando após esta, existia a referenciação para a EIHC, era realizado um primeiro contacto que visava conhecer o doente e a sua família para que depois seja possível apoiá-los, formá-los, articular recursos e garantir o acompanhamento adequado ao longo de todo o percurso da doença, antecipando novas necessidades que possam surgir. Verifiquei a preocupação em entregar o contacto do telemóvel da EIHC, disponível 24h por dia, durante os dias úteis, para esclarecimento de qualquer questão. Compreendi que esta ação era, também ela terapêutica pois garantia-se o não abandono. Ao participar neste processo, evolui a nível profissional e pessoal, pois desenvolvi competências chave, como o respeito pelo outro e pela sua tomada de decisão, para diferenciação da minha prestação de cuidados.

Toda a colheita de dados, avaliação e plano inicial de cuidados realizado fica registado em processo clínico informático do doente. Este fica acessível aos diferentes elementos da EIHC. Semanalmente, os casos clínicos são discutidos em contexto de reunião de equipa multidisciplinar. Nela, identificam-se as necessidades holísticas do doente, bem como as da sua família, com vista a atendê-las o mais rapidamente possível. É realizado um plano de intervenção que abrange todas as áreas profissionais da equipa, baseado na tomada de decisão do doente, onde ficam registadas essas necessidades, tal como a decisão terapêutica, o acompanhamento e local desejado para morrer. Em todas as reuniões este plano é avaliado e revalidado de forma a identificar se existem alterações a fazer ou carências de outros tipos de abordagem. Participar nesta reunião foi crucial, uma vez que, nela recolhi informações fundamentais que, baseadas na evidência científica, alicerçaram o Guia Orientador. Identifiquei, também, qual o papel do Enf.º e a sua importância ao longo do processo da doença oncológica, mais especificamente em UDHV, constituindo-se, de igual modo, relevante para o enriquecimento da ferramenta referida. Esta reunião tem um objetivo terapêutico e ao ser pautada por uma comunicação clara contribui para a diminuição da ansiedade na prestação de cuidados, promove o laço de confiança entre EIHC, doente e família, assegurando o não abandono, a continuação de cuidados e a coesão da própria equipa

multidisciplinar (médica, enf.^a, assistente espiritual, psicóloga, nutricionista e gestora oncológica).

Compreender as intervenções de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e sua família foi o segundo objetivo específico definido. Ao longo de todo o estágio participei e refleti sobre o trabalho contínuo da EIHCP com o intuito de identificar as intervenções de enfermagem em CP dirigidas ao doente oncológico em UDHV e sua família posteriormente em contexto de IM. Estas assentam na filosofia dos CP (Teixeira, 2017, pp. 4-6):

- Afirmam a vida e aceitam a morte como um processo normal;
- Não atrasam nem antecipam a morte, através da obstinação ou futilidade terapêuticas;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajuda os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- São implementados o mais precocemente possível no curso da doença, aliados a outras terapêuticas destinadas à cura ou prolongamento da vida (radioterapia, quimioterapia...);
- Recorrem a uma equipa multidisciplinar que avalia as necessidades do doente e da família, incluindo no processo de luto;
- Proporcionam alívio da dor e outros sintomas que causam sofrimento;
- Proporcionam melhoria da qualidade de vida, provavelmente influenciando positivamente a trajetória da doença;
- Integram as componentes psicossociais e espirituais nos cuidados do doente e família, inclusive no processo de luto;
- Proporcionam um sistema de suporte que ajuda a família a lidar com o processo de morte da pessoa doente, assim como no processo de luto.

Observei intencionalmente, colaborei e refleti sobre as intervenções de enfermagem realizadas ao doente e família em contexto de internamento. A maioria assentava na identificação das vontades do doente em relação ao seu processo de doença, englobando a sua família, e antecipação de problemas como a perda de apetite, disfagia, estertor, oscilações do estado de consciência e inquietação. As questões comunicacionais como desejar receber mais informações, ou não, acerca do seu diagnóstico e prognóstico, bem como da terapêutica instituída e da clarificação dos objetivos dos cuidados prestados eram, também, assuntos muito debatidos. As informações eram transmitidas oralmente de forma simples e clara. Compreendi que o controlo sintomático e a garantia da não existência de medidas fúteis tranquilizavam o doente, a sua família e até a própria equipa do internamento. Refleti acerca da preocupação, existente e importante, com a gestão do ambiente físico. A equipa de enfermagem do internamento demonstrava-se sensibilizada para com o bem-estar do doente e da família, tendo preocupação em garantir acompanhamento espiritual caso assim fosse vontade. A EIHCP zelava para que se tivesse em conta os desejos finais dos doentes trabalhando em equipa com o internamento para os cumprir.

Neste sentido, conclui que todas as intervenções de enfermagem foram realizadas com o intuito de confortar o doente e a sua família, promover a dignidade, sempre indo ao encontro das necessidades identificadas, atendendo-as da forma mais ágil e apropriada possível. O conforto é uma experiência positiva multidimensional, subjetiva e dinâmica que resulta da interação da pessoa doente com os cuidados que lhe são prestados (Apóstolo, 2009). Abrange uma proximidade física e afetiva, baseada na comunicação e no compromisso (Oliveira et al., 2012). Assim, o Enf.º deve ter o conhecimento necessário para o promover, diminuindo a imprevisibilidade dos acontecimentos e acompanhando o doente e a família na adaptação à situação de UDHV. Ao desenvolver as atividades propostas, para responder a este objetivo específico, compreendi que ao pretender criar um Guia Orientador de uma boa prática de cuidados de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e sua família, estes terão de ser abordados numa perspetiva holística e categorizados em contexto físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural.

Como último objetivo específico defini: Realizar intervenções de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e à sua família. A atividade efetuada foi a participação nos cuidados ao doente oncológico e à sua família, em contexto de internamento, ao longo de todo o estágio. Primeiramente existiu uma observação direta dos cuidados prestados, especialmente em situação de UDHV, reflexão e posterior participação. Durante a minha permanência, a EIHCPC acompanhou quatro doentes e as suas famílias, em situação de UDHV. Colaborei na prestação de cuidados, especialmente na comunicação com o doente e sua família, trabalhando as suas expectativas, de modo que, paulatinamente, fossem capazes de as ajustar à situação e sua eventual evolução, controlo de sintomas, gestão do ambiente físico e definição do local de cuidados e de morte.

De forma a desenvolver a minha capacidade reflexiva e crítica realizei uma Reflexão Crítica acerca de um doente em UDHV e sua família (Apêndice II). Com esta foi-me possível realizar uma introspeção e aperceber-me do meu crescimento profissional e pessoal. Todavia, para o estudo profundo dos problemas e necessidades do doente oncológico em UDHV e sua família, com vista a identificar os melhores cuidados (Simões, 2017), elaborei um estudo de caso (Apêndice III). Neste foi possível compreender os CP prestados e analisá-los, através do seu enquadramento na Teoria do Conforto de Kolcaba e na evidência científica atual. Este estudo permitiu-me, também, compreender a importância da promoção do conforto da díade de forma

holística, privilegiando a sua tomada de decisão. Este estudo de caso e as suas conclusões foram apresentados à EIHC e a alguns elementos do hospital de dia (Apêndice IV). Com estas duas atividades desenvolvi a minha capacidade crítica/reflexiva e compreendi a importância da não realização de juízos de valor, bem como, da empatia e da compaixão.

Ao participar nos CP prestados ao doente oncológico e à sua família senti necessidade de construir um Instrumento de Recolha de Dados onde o conforto fosse o principal foco de atenção, estando abordado dentro dos quatro contextos de Kolcaba (Apêndice V). Este criou-se com vista a identificar as principais necessidades holísticas de conforto do doente e família, atendendo-as atempadamente e, consecutivamente, obter uma melhor prática de enfermagem e informações chave para a posterior elaboração do Guia Orientador. Para tal, pedi autorização para a utilização da escala do Conforto Holístico de Querido e Dixie (Anexo II) de forma a mobilizá-la neste instrumento e monitorizar o conforto no contexto físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental. Denotei, igualmente, a necessidade de estudar qual a importância que o Enf.º debita na promoção do conforto e de como isso influencia a sua prestação de cuidados. Como tal, elaborei um guião que irei mobilizar em entrevista semiestruturada efetuar a enfermeiros peritos nesta área (Apêndice VI). Escolhi este método pois as respostas abertas proporcionam informações mais ricas, traduzindo-se num abundante volume de dados diversificados, tendo em conta as vivências de cada indivíduo (Batista et al., 2017).

2.3 - Estágio na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital LL

O segundo estágio decorreu entre 19 de janeiro de 2021 e 23 de fevereiro do mesmo ano. Decorreu na Unidade de CP de um hospital privado da região de Lisboa.

Como objetivo geral definiu-se: “Adquirir Competências de Enf.º Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente Oncológica, e grau de Mestre, no que remete ao cuidar em fim de vida”. Este dividiu-se em três objetivos específicos a atingir através da realização das atividades propostas.

O primeiro objetivo específico: “Conhecer a equipa” teve como primeira atividade a realização de uma visita ao serviço. Esta permitiu-me conhecer as infraestruturas, bem como ter uma integração mais eficaz. De seguida apresentei o projeto ao Enf.º

Chefe e à Enf.^a Orientadora de forma a tornar possível a execução das atividades delineadas. Consultei as normas, *guidelines* e procedimentos do serviço no que refere às intervenções de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e à sua família e foi facultado pelo Enf.^o Chefe os documentos de acolhimento entregues aquando da chegada de um novo elemento à equipa de CP. Estes documentos têm por base as recomendações da APCP e da European Association for Palliative Care (EAPC).

Compreendi que o doente com necessidades paliativas chega à unidade de CP através de referenciação por consulta de especialidade, por descontrolo sintomático com necessidade de internamento ou por ter recorrido ao atendimento médico permanente (AMP) sendo, depois, encaminhado para internamento em CP. Após dar entrada nesta valência, o doente e a sua família têm um acompanhamento multidisciplinar diário. Esta intervenção tem como foco prestar cuidados centrados na pessoa, primando por uma comunicação adequada com vista à identificação das suas necessidades, no sentido de as satisfazer e proporcionar conforto e bem-estar. Assim, são garantidos cuidados personalizados, centrados nas reais necessidades da pessoa com doença oncológica e da sua família, contribuindo para a diminuição da ansiedade e do medo, permitindo trabalhar expetativas, otimizar o controlo sintomático, proporcionar segurança e o não abandono.

Neste campo de estágio observei de forma direta e intencional a dinâmica do serviço e a articulação da equipa de enfermagem na equipa multidisciplinar, resultando numa descrição das dinâmicas do serviço que apresentei à Professora Orientadora.

“Analisar as intervenções de enfermagem efetivadas ao doente oncológico em UDHV e sua família” foi o segundo objetivo específico definido. Ao cumprir este objetivo, identifiquei que os cuidados de enfermagem prestados na unidade de CP do HLL são orientados pelas necessidades dos doentes, sendo assim centrados na pessoa. Estes cuidados são individualizados e em colaboração com a família, se assim for o seu desejo. Destarte, ao Enf.^o de CP cabe a capacidade de valorizar, fortalecer, fazer por encontrar significado e preservar a integridade (Canadian Hospice Palliative Care Nursing, 2009). Verifiquei que a comunicação e o trabalho em equipa são, também, tidos em conta e considerados pela equipa como fundamentais. A primeira é realizada de forma clara e sucinta, tanto entre profissionais e doente como no seio da própria equipa. Atentei na existência de um *poster* informativo acerca do papel do Enf.^o junto do doente terminal e da sua família. Refleti acerca do mesmo e compreendi que este relembra ao Enf.^o o seu papel e permite ao doente e seus familiares aumentar a sua

literacia em saúde sobre os CP. O trabalho em equipa é privilegiado, favorecendo o atingimento de objetivos comuns e utilizando as competências individuais de cada um.

Ao longo do estágio fui identificando intervenções que resultam no cuidar o doente oncológico em UDHV e a sua família tendo em conta as suas necessidades e o modo de as atender. Verifiquei que é realizada uma colheita de dados, plano individual de intervenção e avaliação, com linguagem CIPE. Toda esta informação fica registada informaticamente, com consulta acessível e a atualização pelo pessoal autorizado. Neste contexto, pareceu-me indicado aplicar o Instrumento de Recolha de Dados, desenvolvido no estágio anterior, com o objetivo de testar a sua aplicabilidade, bem como, de identificar as necessidades de conforto de três doentes em fim de vida e a melhor forma de as atender, construindo um plano de individual de intervenção e posterior avaliação. Devido à situação pandémica este não foi possível aplicar a famílias, pois no momento não estavam autorizadas visitas.

Após esta atividade foi-me possível refletir juntamente com a Enf.^a Orientadora. Comprovei a importância deste instrumento, pois permitiu apurar novas e mais necessidades, holísticas, de conforto dos doentes. Utilizar esta ferramenta permitiu atualizar os planos individuais de intervenção anteriores, demonstrando-se uma mais-valia. Concomitantemente realizei um estudo de caso onde foquei o mesmo aspeto (Apêndice VII). Através deste compreendi o quão importante é, efetivamente, confortar o doente tendo em conta todos os contextos- psicoespiritual, físico, ambiental e sociocultural. Por fim, realizei uma reflexão pessoal acerca dos cuidados em UDHV ao doente oncológico e sua família (Apêndice VIII). Através desta compreendi a verdadeira essência do cuidar em fim de vida e do que é respeitar a dignidade do outro e a sua vulnerabilidade. Isto teve um enorme impacto na minha prestação de cuidados pois compreendi que me devo deixar tocar pelo outro, na sua circunstância singular. Este fenómeno ressoou em mim, impelindo-me a agir compassivamente. A sensibilidade que desenvolvi em mim, também ela serviu para enriquecer o Guia Orientador para os cuidados de enfermagem.

O último objetivo específico foi “Avaliar a importância do conforto do doente oncológico em UDHV e da sua família”. Realizei a entrevista semiestruturada desenvolvida anteriormente acerca da promoção do conforto e da sua importância. Esta deveria ocorrer segundo método de bola de neve, a elementos da equipa de enfermagem. A mesma apenas foi realizada à Enf.^a Orientadora devido a um surto de COVID-19 que aconteceu na equipa, impedindo a entrevista ao elemento selecionado

posteriormente. Ainda assim, este documento verificou-se bastante rico e com informações pertinentes acerca do que os enfermeiros pensam sobre o conforto. Estas também integraram o Guia final e acabaram, também, por o opulentar.

Através da realização deste estágio aprendi e fiquei ainda mais desperta para importância da sistematização dos cuidados de enfermagem, de modo a garantir o conforto do doente. Ficou claro, após discussão e reflexão com a Enf.^a Orientadora a pertinência do documento que visava elaborar e a importância de que este abranja os quatro contextos de Kolcaba. Pretendo que este apoie e oriente a equipa para a realização de cuidados sistematizados, e para a prestação de um cuidado de enfermagem confortador. No sentido de capacitar a equipa, na promoção do conforto da pessoa em UDHV e sua família, é indispensável formá-la de modo a colmatar as necessidades previamente identificadas. Deu-se início à elaboração desta ferramenta centrada na promoção do conforto da pessoa em UDHV e sua família.

Todas as atividades realizadas revelaram-se importantes para o desenvolvimento das competências de Enf.^a Especialista e para o grau de Mestre.

2.4 - Estágio no Internamento Médico do Hospital CD

O último estágio decorreu entre 1 de março e 15 de abril, no meu local de trabalho, um IM de um hospital privado na cidade de Lisboa.

O serviço onde exerço funções é constituído por duas alas com capacidade para 16 doentes em cada. A equipa de enfermagem é constituída por 22 enfermeiros com conhecimentos e experiência distintas.

Como objetivo geral definiu-se “Desenvolver a sistematização e a qualidade dos cuidados prestados ao doente oncológico em UDHV e sua família” e estipularam-se três objetivos específicos associados que se atingiram através de diferentes atividades.

O primeiro objetivo específico foi “Avaliar a adesão da equipa de enfermagem na implementação do projeto”. Atendendo ao diagnóstico de situação efetuado na primeira etapa do projeto, iniciei a intervenção na equipa através de uma sessão educativa versando a temática “Últimos dias e horas de vida - necessidades do doente e família”. Esta sessão decorreu em formato *Google Meet* e contou com a presença de 12 enfermeiros. Esta sessão foi, depois, avaliada com recurso ao feedback dos formandos tendo sido reconhecida a importância de aumentar o seu conhecimento acerca desta temática e avaliaram a formação como “muito boa”. Foi ainda apresentado o projeto à

equipa de enfermagem tendo-se utilizado o período da passagem de turno de forma a assegurar a divulgação da informação e a esclarecer as dúvidas que pudessem surgir. Após seis passagens de turno, todos os estavam ao corrente do projeto, exceto uma Enf.^a que estava de férias, tendo sido informada depois.

O segundo objetivo específico foi “Desenvolver intervenções de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e à sua família”. No Hospital CD, como identificado no diagnóstico de situação, existem necessidades formativas acerca do bem cuidar o doente oncológico em UDHV e a sua família. É fundamental garantir cuidados adequados, de qualidade e sistematizados a esta população. Assim, no decurso da prestação de cuidados ao doente em UDHV em IM foram avaliadas as necessidades de conforto holístico com recurso ao instrumento previamente elaborado. Em apêndice apresenta-se a síntese das necessidades identificadas a quatro doentes (Apêndice X). Devido à situação pandémica as visitas encontravam-se condicionadas pelo que não foi possível aplicar este instrumento aos familiares. Não obstante, trabalhei com os enfermeiros do IM, capacitando-os na avaliação das necessidades paliativas do doente em UDHV, utilizando o instrumento como mediador da apreciação, reflexão e planeamento das intervenções de enfermagem promotoras de conforto. Com esta aplicação do instrumento, análise e reflexão sobre os dados colhidos foi possível sensibilizar os pares para o holismo e identificação das intervenções de enfermagem promotoras do conforto. É de realçar o impacto que este trabalho teve na equipa. Após este caminho, senti uma maior preocupação do Enf.^o em satisfazer as necessidades de conforto dos doentes de forma holística.

O terceiro objetivo específico “Criar um Guia Orientador para cuidar o doente oncológico em UDHV e a sua família”, visa apoiar o Enf.^o na prestação de cuidados centrados na pessoa e que sejam promotores de conforto. Este foi elaborado tendo por base a evidência científica obtida a partir da revisão *scoping*, complementada pelos dados colhidos nos estágios prévios, quer por meio da observação intencional e participação nos cuidados de enfermagem prestados à pessoa em situação de UDHV e sua família e quer da entrevista realizada à Enf.^a perita. Integrei ainda instrumentos de avaliação, cuja utilização foi previamente autorizada pelos autores, de modo a avaliar os sintomas e as necessidades de conforto (Anexo II).

Destarte, elabora-se um Guia cuja base foi os quatro contextos de Kolcaba. Este foi sujeito a apreciação por peritas quanto à adequação das propostas que constam no mesmo, face aos objetivos e ao contexto em que o mesmo será implementado.

Pretendeu-se a obtenção de 80% de consenso em todos os itens avaliados por parte das mesmas através de rondas Delphi. O mesmo foi conseguido após duas rondas. Assim, consolidei o documento final que se encontra dividido em quatro capítulos que afluam o papel do Enf.º perante as necessidades de conforto do doente oncológico em UDHV e da sua família, nos diferentes contextos, contendo ainda sugestões de leitura que poderão apoiar tanto o Enf.º como também a família no processo de perda e luto. Este Guia Orientador reúne as intervenções de enfermagem promotoras do conforto, sistematizadas e sustentadas na evidência. O que contribuirá para a promoção da melhoria dos cuidados de enfermagem prestados ao Doente Oncológico em UDHV e sua Família, de forma a garantir a melhor qualidade de vida possível até ao fim.

Este Guia foi apresentado (Apêndice XI), depois, aos gestores e decisores do Hospital CD, que o acolheram propondo a sua difusão na instituição, tendo elucidado sobre os tramites formais para o efeito, aos quais se deu início, sendo que presentemente se aguarda a autorização pela EIHCP do Hospital CD para a formação e implementação do Guia no serviço de IM. Após esta, pretende-se que o documento fique, em suporte de papel, disponível em ambas as alas para consulta pelos enfermeiros sempre que seja considerado oportuno. Os cuidados de enfermagem confortadores e cujo impacto na qualidade de vida do doente oncológico em UDHV e da sua família será evidente serão potenciados. Sinto-me segura e confiante no que remete à sua utilização e ao resultado final. Todavia, acredito que, após o seu manuseamento, consulta e utilização sejam identificados pontos de melhoria que o tornarão ainda mais rico e completo. Preconiza-se ainda, para que o impacto no futuro efetivo, a introdução deste Guia, em formato digital, na base de dados do Hospital CD, onde se encontram as *guidelines* que estão atualmente em vigor.

Todas as atividades realizadas para dar resposta aos objetivos específicos definidos para o terceiro local de estágio contribuíram para o desenvolvimento de competências enquanto Enf.ª Especialista e enquanto Mestre.

3. AVALIAÇÃO

Após reflexão, considero ter desenvolvido de forma efetiva as competências de Enf.ª Especialista e de Mestre, tendo por base as atividades desenvolvidas anteriormente:

Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal- Todas as ações realizadas foram alicerçadas no regulamento para o exercício da prática do Enf.º (OE, 2015), código deontológico (Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro, 2015), bem como nos princípios éticos e legais de forma a garantir que os cuidados prestados eram respeitadores dos direitos humanos e responsabilidades profissionais;

Domínio da Melhoria de Qualidade- Ao identificar uma necessidade no meu contexto de trabalho, tive a oportunidade de desenvolver um projeto de melhoria para a colmatar. Assim, foi-me possível liderar e gerir o seu planeamento ao mesmo tempo que estabeleci prioridades para que fossem atingidos os objetivos a que me propus, tendo sempre em consideração a manutenção de um ambiente terapêutico e seguro;

Domínio da Gestão dos Cuidados- A construção de um Guia Orientador que sistematiza e promove a qualidade dos cuidados prestados ao doente oncológico em UDHV e família, bem como, o seu registo de forma estruturada contribuiu para a melhoria do processo de cuidar. A sessão de formação que realizei permitiu a partilha de conhecimentos e a promoção da aprendizagem por parte da equipa de enfermagem do IM, no âmbito dos cuidados à pessoa com doença oncológica em UDHV e sua família, possibilitando uma melhor gestão dos mesmos.

Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais- A adaptação competente, verificada ao longo do percurso, foi o resultado do meu desenvolvimento de aprendizagens profissionais, mas também pessoais, realizadas com base em tomadas de decisão refletidas e ponderadas.

Os estágios contribuíram para a aquisição de Competências Específicas enquanto Enf.ª Especialista em Enfermagem na vertente Pessoa em Situação Crónica e Paliativa no que remete ao “cuidar de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (OE, 2015, pp. 9967). A participação ativa nos cuidados, baseados na evidência científica, à pessoa com doença oncológica em UDHV e família proporcionou-me uma maturação profissional e pessoal no que diz respeito ao alívio do sofrimento nos quatro contextos de Kolcaba, conseguindo ainda estabelecer laços terapêuticos e adaptações às perdas sucessivas. As ações realizadas foram baseadas nas necessidades identificadas ao doente e à sua família com o intuito de as satisfazer, através de intervenções de enfermagem confortadoras e promotoras de qualidade de vida até ao

fim. As reflexões e estudos de caso que realizei permitiram-me adquirir, desenvolver e demonstrar competências em relação à identificação das necessidades da pessoa com doença oncológica em UDHV e família e do modo de as satisfazer através de um plano de cuidados individualizado, com intervenções ajustadas e avaliações sistemáticas.

Em relação às Competências da EONS foi possível adquiri-las nas diferentes áreas: Suporte à Pessoa com Doença Oncológica Avançada e em Fim de Vida, Comunicação e Liderança e Gestão (EONS, 2018).

A primeira competência suprarreferida foi desenvolvida através da participação nos cuidados de enfermagem prestados, baseados na evidência científica, reflexões e estudos de caso realizados, compreensão da filosofia e princípios dos CP, perceção da sua importância em contexto de UDHV, a nível físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental, bem como na sua implementação precoce. Através da realização de planos individuais de intervenção identifiquei as necessidades mais importantes a atender ao doente e à sua família com vista ao seu conforto e manutenção da dignidade. Foi possível, de igual modo, identificar quais os sinais e sintomas indicadores de UDHV e qual o papel do Enf.º perante esta situação, sempre de acordo com o doente e família. As adaptações às perdas sucessivas e o luto foram também alvo da minha reflexão, tendo em conta o contexto de pandemia atual.

As competências comunicacionais foram desenvolvidas durante a minha prestação de cuidados e na interação com os elementos da equipa multidisciplinar (dos diferentes campos de estágio) e com os pares.

Por fim, as competências relacionadas com a liderança e gestão foram adquiridas através da colaboração na Consulta de Oncologia de «Primeira Vez» e na reunião multidisciplinar semanal da EIHCP, da realização da entrevista semiestruturada, da construção de um instrumento de recolha de dados, baseado na bibliografia científica, e da sua aplicação, da apresentação do projeto à equipa de enfermagem do IM e da sessão de formação apresentada à mesma. Todas estas vertentes revelaram a importância da realização de um Guia Orientador que sistematize os cuidados, ao doente oncológico em UDHV e sua família, e que promova a sua qualidade/sistematização.

No que remete para as competências do grau Mestre foi possível adquiri-las conforme se pode conferir na seguinte tabela (Tabela 5).

Todo este processo de avaliação do desenvolvimento do projeto e da aquisição de competências foi complexo e dinâmico e integrou a análise e a reflexão sobre diferentes aspetos (Ferrito et al., 2007). Destarte, ao atingir os diferentes objetivos definidos para cada estágio contribuí para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, no que remete ao cuidar o doente oncológico em UDHV e família.

Todo este percurso de aprendizagem foi avaliado sistematicamente em cada contexto de estágio pelas Enfermeiras Orientadoras e pela Professora Orientadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Este registo foi efetuado em documento próprio para o efeito.

Descritor de Dublin	Atividades Realizadas
Conhecimentos e capacidade de compreensão	- Sustentei-me nos conhecimentos anteriores sobre o doente oncológico em UDHV e família e desenvolvi-os/aprofundi-os através da pesquisa científica e participação nos cuidados. - Constitui uma base de desenvolvimento através da revisão <i>scoping</i> e da reflexão crítica que fiz acerca da mesma.
Aplicação de conhecimentos e compreensão	- Apliquei os conhecimentos adquiridos na prestação de cuidados e na realização dos estudos de caso. - Demonstrei capacidade de compreensão e resolução de problemas em situações novas nas reflexões críticas e na elaboração do Instrumento de Recolha de Dados e da entrevista semiestruturada.
Realização de julgamentos/tomada de decisões	Demonstrei capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem ou condicionem essas soluções e esses juízos como se verificou nos estudos de caso e reflexões críticas realizadas.
Comunicação	Fui capaz de comunicar as minhas conclusões – e os conhecimentos e os raciocínios a elas subjacentes – quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades em contexto de apresentação do projeto e da formação, bem como, no resultado final em Guia Orientador e na exposição do meu trabalho em <i>Webinar</i> (Anexo III) e Congresso de CP (Anexo IV),
Competências de autoaprendizagem	Desenvolvi competências que me vão permitir a uma aprendizagem ao longo da vida, de um modo fundamentalmente auto-orientado e autónomo como se comprovou em contexto de <i>Webinar</i> e Congresso de CP.

Tabela 5: Competências de Mestre adquiridas através das atividades realizadas orientadas pelos Descritores de Dublin

3.1 Limitações da implementação do Projeto

Todo o percurso de estágio foi condicionado pelo contexto de pandemia que se vive em Portugal. O primeiro campo de estágio foi alterado muito proximamente à sua data de início, o que, num primeiro momento, foi causador de um stress adicional e de uma incerteza inicial quanto à possibilidade de manter o cronograma previamente definido e os objetivos estabelecidos, o que se verificou, depois, possível. Todavia, existiu muito pouca interação com as famílias do doente oncológico em UDHV o que se refletiu na menor identificação das intervenções de enfermagem realizadas às mesmas. Em contexto de entrevista semiestruturada, apenas foi possível a sua realização a uma Enf.^a, assim o resultado obtido poderia ter sido mais expressivo no que concerne àquilo que é a opinião sobre o conforto pela parte dos enfermeiros e o seu impacto nos UDHV.

3.2 Análise SWOT

Foi utilizada a metodologia de análise SWOT para a reflexão sobre aqueles que serão os pontos fortes, fracos, ameaças e oportunidades aquando da implementação do projeto e que se revelaram importantes para garantir a continuidade do mesmo. Assim como pontos fortes identifiquei:

- Equipa de enfermagem sensibilizada para aquelas que são as intervenções ajustadas ao doente oncológico em UDHV e família. Reconhecem a mais-valia dos cuidados de enfermagem sistematizados ao doente oncológico em UDHV, motivando assim a implementação do projeto no serviço.
- Apoio da EIHCP na continuidade deste projeto.

Em relação aos pontos fracos considerei:

- Ausência de intervenções de enfermagem orientadas e sistematizadas à pessoa em UDHV, cuja patologia não seja oncológica, e família para que sejam cuidados com dignidade e garantindo o máximo de qualidade de vida até ao fim.
- Reconhecimento apenas do doente oncológico em UDHV como pessoa com necessidades paliativas.

As oportunidades identificadas foram:

- Atualização do Guia Orientador, em formato papel e digital, que promova a boa prática de enfermagem, no que remete aos cuidados à pessoa com doença grave e/ou incurável e família, no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

Como ameaças consideraram-se:

- Rotatividade da equipa, o que conduz a uma necessidade constante de formação sobre os conceitos base.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização do documento apresentado possibilitou a compreensão da real importância do espírito crítico e da capacidade de reflexão no que remete ao cuidar a pessoa com doença oncológica em UDHV e a sua família.

Após reflexão, daquilo que foi realizado ao longo deste percurso, compreendi que os cuidados de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e à sua família se devem focar na promoção do conforto. No decorrer deste projeto, particularizou-se o foco de atenção nas necessidades identificadas ao doente e família e no papel do Enf.º para as satisfazer.

Desta forma, alicerçou-se este projeto na teoria do conforto de Kolcaba pois, do meu ponto de vista é aquela que permite aos Enf.º compreender a verdadeira importância do que é sentir-se confortável e de como este sentimento pode ser compreendido duma perspetiva holística. Assim, o papel do Enf.º será realizar planos de ação, onde estejam identificadas as necessidades do doente e da sua família e os cuidados confortadores a realizar para que seja passível de as satisfazer.

Em situação de UDHV, que são à partida um momento ímpar e promovem, na pessoa e na sua família, alterações e adaptações constantes, para os quais este tipo de cuidado confortador deve ser fulcral. Compreendi que o Enf.º deve saber ouvir, entender e interpretar tudo o que é transmitido, de forma verbal ou não, para que seja possível promover a tranquilidade e favorecer o conforto (Dowd, 2015). Para além disto, o Enf.º deve estar próximo física e afetivamente, saber comunicar e comprometer-se com o outro a não o abandonar (Oliveira et al.,2012).

Esta intervenção de enfermagem, caso seja sistematizada, resulta num aumento do conhecimento, sendo este reconhecido pelo doente, através da diminuição da

imprevisibilidade das repostas e dos recursos (Oliveira et al, 2012). Como tal, decidi desenvolver um Guia Orientador para promover a boa prática dos cuidados de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e família, adequando a respostas de cuidados às necessidades identificadas. Este foi o maior desafio deste projeto pois resultou na necessidade de uma pesquisa intensa, participação nos cuidados ao doente oncológico em UDHV e família e formar previamente a equipa do IM, onde exerço funções.

Considero que todos os objetivos que propus para os diferentes campos de estágio foram atingidos, contribuindo assim para uma intervenção de enfermagem promotora de conforto da pessoa com doença oncológica em UDHV e família e resultando num Guia que a sistematiza. É, contudo, importante destacar a oportunidade de ter contactado com peritos em CP que facilitaram o meu desenvolvimento, bem como, o do projeto de estágio. O contributo da sua vasta experiência e conhecimentos permitiu-me construir o instrumento que orientará os cuidados de enfermagem ao doente oncológico em UDHV e família, no IM do hospital CD. Este projeto foi bastante importante para este serviço, uma vez que se constituiu no primeiro passo para a sensibilização de uma boa prática de cuidados de enfermagem junto do doente oncológico em UDHV e família de forma estruturada, sustentada e sistemática. De salientar que esta foi uma problemática identificada em conjunto com a equipa de enfermagem, que desde início se demonstrou bastante colaborante e motivada. A longo prazo, e caso se reúnam as condições necessárias, este pode ser atualizado de forma a abranger qualquer doente em UDHV. Outro aspeto a salientar, que se revelou facilitador de todo este percurso, foi a oportunidade de prestar cuidados ao doente oncológico em UDHV. Através destes consegui identificar as intervenções realizadas, baseadas em evidência científica, e qual o seu intuito e impacto. Foi possível compilá-las de forma a enriquecer o instrumento final. Os pareceres positivos de todos os que iam conhecendo os objetivos deste, foi também motivador para o seu desenvolvimento. A apresentação em contexto de *Webinar* e congresso de CP cujo *feedback* foi muito bom também se revelou bastante importante.

Durante este caminho desenvolvi e adquiri competências específicas e comuns enquanto Enf.^a Especialista em enfermagem Médico-Cirúrgica vertente oncológica e Mestre. Aumentei e consolidei os meus conhecimentos no que remete à área da investigação, resolução de problemas, tomada de decisão e comunicação. Incrementei, de igual forma, a capacidade de aprendizagem de forma autónoma e orientada.

Este relatório final traduz o culminar de uma etapa. A frequência deste curso possibilitou o meu crescimento pessoal, no que remete à compreensão do outro e da sua forma de agir, e profissional uma vez que me dotou de conhecimento científico e capacidade crítica que, atualmente, me permite identificar de forma mais clara situações problema, bem como, estratégias adequadas para encontrar soluções e para as implementar, sempre tendo em conta os princípios éticos, deontológicos e legais inerentes à profissão de enfermagem.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- APCP (s.d.). Ações Paliativas. Acedido a 19/10/2021 em <https://apcp.com.pt/perguntas-frequentes>.
- Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem – análise do conceito e significados teórico. In *Revista Referência*. Março, II série, n.º 9, pp. 61-67.
- Areia, N., Major, S. & Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. In *PSYCHOLOGICA*. Volume 60 (1), pp. 137-152. Acedido a 08/11/2021 em https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8.
- Artigo 106º, Lei n.º 156/2015, de 16 de setembro. Acedida a 17/11/2021 em http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?tabela=leis&nid=2446&pagina=1&ficha=1.
- Baptista, S. (2014). Diagnóstico Clínico, Avaliação e Cuidados ao doente em UDHV, em contexto de hospital de agudos. In *Repositório do Instituto Politécnico de Castelo Branco*. Acedido a 14/10/2021 em <http://hdl.handle.net/10400.11/2675>.
- Barbosa, A. (2010). Sofrimento. In *Barbosa, A. e Neto, I. (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos* (2ª edição). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Batista, E., Matos, L. & Nascimento, A. (2017). A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. In *Revista Interdisciplinar Científica Aplicada*. Volume 11 (3), pp. 23-38. Acedido a 17/11/2021 em https://www.researchgate.net/publication/331008193_A_ENTREVISTA_COMO_TECNICA_DE_INVESTIGACAO_NA_PESQUISA_QUALITATIVA
- Benner, P. (2001). From novice to expert; excellence and power in clinical nursing practice. Coimbra; Quarteto Editora.
- Canadian Hospice Palliative Care Nursing (2009). Canadian Hospice Palliative Care Nursing Standards of Practice. Disponível em <https://www.chpca.ca/product/hospice-palliative-care-nursing-standards-of-practice-download/>. Acedido a 08/12/2021.
- Capelas, M. & Neto, I. (2010). Organização de Serviços. In *Barbosa, A. e Neto, I. (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos* (2ª edição, pp. 785-814). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Capelas, M. (2014). Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos (1ª Edição). Lisboa: Universidade Católica Editora. ISBN: 9789725406403
- Carloto, C. (2012). Estado de agonia: obstáculos ao seu diagnóstico clínico. In *Repositório do Instituto Politécnico de Castelo Branco*. Acedido a 17/10/2021 em <http://hdl.handle.net/10400.11/1490>
- Carneiro, R. (2020). Questões e respostas sobre o cuidado da pessoa em situação de últimas horas ou dias de vida. Acedido a 14/10/2021 em <https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2016/11/8.-Rui-Carneiro-QA-Ultimas-horas-ou-dias-de-vida-em-PDF.pdf>.
- Carvalho, J. & Martins, A. (2015). A morte no contexto hospitalar: revisão de literatura nacional sobre a atuação do Psicólogo. In *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, volume 18, n.º 2, agosto- dezembro, pp. 129-142. Acedido a 18/10/2021 em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v18n2/v18n2a09.pdf>.
- Carvalho, M. (2007) Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal. In *Revista Nursing* (17:227; pp. 36-40). ISSN 0871- 6196.

- Chindaprasirt, J., Wongtirawit, N., Limpawattana, P., Srinonprasert, V., Manjavong, M., Chotmongkol, V., Pairojkul, S. & Sawanyawisuth, K. (2019). Perception of a «good death» in Thai patients with cancer and their relatives. Acedido a 30/09/2020 em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31338472/>.
- CIPE (2018). CIPE®-português. Pp. 32. Acedido a 29/10/21 em https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/icnp-Portuguese_translation.pdf.
- Costa, A. (2014). Necessidades dos familiares de doentes oncológicos: estudo exploratório para a adaptação e validação do Family Inventory of Needs. In *Repositório da Universidade de Coimbra*. Acedido a 15/10/2021 em <http://hdl.handle.net/10316/27633>.
- Costa, F. (2019). Intervenção de Enfermagem ao Doente Oncológico submetido a exames e terapêuticas de Medicina Nuclear. Acedido a 13/10/2021 em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/37124/1/Filomena%20da%20Concei%C3%A7%C3%A3o%20Ribeiro%20Costa.pdf>.
- Costa, F. (2020). Como adoecem os Portugueses. Acedido a 02/11/21 em <https://www.ffms.pt/documentos/7024/como-adoecem-os-portugueses-saude-estilos-de-vida-pdf>.
- Costa, N. (2018a). Cuidados paliativos além-fronteiras: implementação de uma unidade de cuidados paliativos em França. Acedido a 15/10/2021 em http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2202/1/Natalia_Costa.pdf.
- Costa, T. (2018b). Controlo de sintomas na agonia. Acedido a 17/10/2021 em <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/180423184734.pdf>.
- Decreto-Lei nº 74/2006 (2006). Grau de Mestre. In *Artigo 15º, Capítulo III, Diário da República — 1ª série- A n.º 60 — 24 de março de 2006*. Acedido a 12/10/2021, em <https://dre.pt/application/conteudo/671387>.
- Diário da República (2018). Decreto-Lei n.º 65/2018. Disponível em <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/65/2018/08/16/p/dre/pt/html>. Acedido a 14/02/2022.
- Diário da República (2018). Regulamento n.º 429/2018, Artigo 2º. Disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/115698537.pdf>. Acedido a 14/02/2022.
- Dowd, T. (2015). Teoria do conforto. In: Tomey, A. e Alligood, M. (2015). Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem. Lourdes: Lusociência. Pp. 481-495.
- Emanuel, L., Ferris, F., Gunten, F., Hauser, J. & Roenn, J. (2015). The last hour of living: Pratical advice for clinicians. In *Medscape Internal Medicine*. Acedido a 18/07/2021 em <https://www.medscape.com/viewarticle/716463>.
- EONS (2018). The EONS Cancer Nursing Education Framework. Acedido a 22/12/2021 em <https://cancernurse.eu/education/cancer-nursing-education-framework/>.
- Eun, Y., Hong, I., Bruera, E. & Kang, J. (2017). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. In *Revista American Academy of Hospice and Palliative Medicine*, volume 53, nº6, pp. 1010-1016. Acedido a 30/09/2020 em <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353>.
- Ewing, G. & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. Doi: 10.1177/0269216312440607.
- Fernandes, F. (2018). Conforto enquanto sensação – Análise do conceito. Acedido a 29/10/21 em

https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/31068/1/TESE_PhD_Filipa%20Veludo_20181003.pdf.

- Ferreira, P., Antunes, B., Pinto, A. & Gomes, B. (2018). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. In *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Janeiro- junho, vol. 30 (1), pp. 62-70. Acedido a 29/10/2021 em <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-portuguesa-saude-publica-323-articulo-cuidados-fim-vida-portugal-no-S0870902512000107>.
- Ferrito, C., Nunes, L. & Ruivo, M. (2007). Metodologia de Projeto: Coletânea Descritiva de Etapas. Acedido a 11/11/2021 em http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf.
- Frias, C. (2008). O Enfermeiro com a Pessoa em fim de vida na Construção do Cuidar. In *Revista Referência – II serie*, n.º 6, junho 2008, pp. 57-67. Acedido a 13/10/2021 em <http://www.index-f.com/referencia/2008pdf/065767.pdf>.
- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. (2010). Apoio à família. In *Barbosa, A. e Neto, I. (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos* (2ª edição, pp. 751-760). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Hennemann-Krause, L. (2012). Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. In *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*. Abril-junho, pp. 18-25. Acedido a 08/11/2021 em http://bjhbs.hupe.uerj.br/WebRoot/pdf/322_pt.pdf.
- Klüber-Ross, E. (2008). Sobre a morte e o morrer (9ª edição). São Paulo: Martins Fontes. ISBN: 978-8578270599.
- Kolkaba, K. (2003). Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research. New York: Springer Publishing Company. ISBN: 0-8261-1633-7.
- Lameira, A. (2013). O Doente Oncológico em Fim de Vida e sua Família: Ações Paliativas de Enfermagem num Serviço de Medicina Interna. Acedido a 13/10/2021 em <http://hdl.handle.net/10400.26/16223>.
- Lei n.º 156/2015 (2015). Código Deontológico. In OE. Disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>. Acedido a 14/02/2022.
- Lima, J., Guedes, M., Silva, L., Freitas, M. & Fialho, A. (2016). Utilidade da teoria do conforto para o cuidado clínico de enfermagem à puérpera: análise crítica. In *Revista Gaucha de Enfermagem*. Volume 37 (4), pp. 1-5. Acedido a 08/11/2021 em <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/5zvqvP5Kv5Xw9YtFvYxCCj/?format=pdf&lang=pt>.
- Luz, P. (2018). O diagnóstico oncológico durante o meu estágio em Medicina Interna. In *Ordem dos Médicos*. Acedido a 18/10/2021 em <https://ordemdosmedicos.pt/o-diagnostico-oncologico-durante-o-meu-estagio-em-medicina-interna/>.
- Manglanoa, J., Muñoz, L., Fenoll, R., Freire, E., Pérez, S., Carneiro, A. & Bonafonte, O. (2021). Guia de Consenso para a Prática Clínica sobre Boas Práticas nos Cuidados em Fim de Vida, das Sociedades Espanhola e Portuguesa de Medicina Interna. In *Revista de Medicina Interna*, volume 28, n.º 1, janeiro-março. Acedido a 18/10/2021 em https://www.spmi.pt/revista/vol28/vol28_n1_2021_082_099.pdf.
- Meixedo, A. (2013). Cuidados de enfermagem à família do doente em fim de vida. Acedido a 13/10/2021 em http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1192/1/Anabela_Meixedo.pdf.
- Moura, A. (2017). A pessoa em fim de vida no serviço de urgência: abordagem terapêutica dos profissionais de saúde. Acedido a 13/10/2021 em http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1913/1/Andreia_Moura.pdf.

- Neto, I. (2010). Agonia. In *Barbosa, A. e Neto, I. (Ed.), Manual de Cuidados Paliativos* (2ª edição, pp. 387-415). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Nicolau, C. (2013). Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar. Acedido a 13/10/2021 em https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11059/1/700702_Tese.pdf.
- OE (2015). REPE. Disponível em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf. Acedido a 14/02/2022.
- OE (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enf.º Especialista. In *Regulamento n.º 140/2019, Diário da República, 2.ª série — n.º 26 — 6 de fevereiro de 2019*. Acedido a 12/10/2021 em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.
- Oliveira, T., Moreira, K., & Gonçalves, T. (2012). Assistência de Enfermagem com Pacientes Queimados. In *Revista Brasileira de Queimaduras*. Janeiro-março, volume 11 (1), pp. 31-37. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-752211>. Acedido a 15/11/2021.
- OMS (2020). WHO report on cancer. Setting priorities, investing wisely and providing care for all. Genebra: OMS ISBN 978-92-4- 000129-9.
- Pereira, A. (2012). Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica. Acedido a 18/10/2021 em <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/31524/1/Direitos%20dos%20pacientes%20e%20responsabilidade%20m%C3%A9dica.pdf>.
- Pereira, A. (2013). Morte em Contexto Hospitalar: Vivências dos Enfermeiros. In Repositório da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Acedido a 13/10/2021 em <https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=24345&code=757>.
- Pires, A. (2016). A importância das famílias nos cuidados de enfermagem: a visão do enfermeiro de família. Acedido a 13/10/2021 em <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/14030/1/A%20import%C3%A2ncia%20das%20Fam%C3%ADlias%20-%20Vers%C3%A3o%20Final.pdf>.
- Pordata (2019). Óbitos de residentes em Portugal por algumas causas de morte. Acedido a 13/10/2021 em <https://www.pordata.pt/Portugal/%c3%93bitos+de+residentes+em+Portugal+por+algumas+causas+de+morte-156-235699>.
- Prakash, A., Sardar, M., Shaikh, N., Inkollu, S., Danish, M., Sharon, D. & Goldberg, S. (2020). The Perspective of Breast Cancer Patient. Acedido a 30/09/2020 em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7398723/>.
- Querido, A. & Dixe, M. (2013). Escala de Conforto Holístico – Doentes Crónicos (HCQ-PT-DC). In *RIUIS*. Disponível em <https://uis.ipleiria.pt/riuis-repositorio-de-instrumentos-da-unidade-de-investigacao-em-saude/20/>. Acedido a 11/04/2021
- Ramos, A. & Sá, E. (2015) Good Practice Guidelines for Pain and Dyspnea Control in Person with Oncology Disease in the Emergency Department: Results Sensitive to Nursing Care. In *Journal of Aging & Inovation*. Volume 4 (1), pág. 18 – 35. Disponível em <http://journalofagingandinnovation.org/wp-content/uploads/2-Dispneia-Dor-oncologia.pdf>. Acedido a 23/04/2021.
- Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A. & Pereira, J. (2014). O suporte à Família em Cuidados Paliativos. In *Revistas Eletrónicas: Textos e Contextos*. Volume 13 (1) Pág. 159-169. Disponível em <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478>. Acedido a 07/04/2021.
- Rodrigues, A. (2013). Avaliação da Dor ao Doente Oncológico em Cuidados Paliativos Incapaz de Comunicar - Validação Cultural da Abbey Pain Scale. In *Repositório da Escola*

- Superior de Enfermagem de Coimbra*. Disponível em <https://repositorio.esenfc.pt>. Acedido a 20/04/2021.
- Rodrigues, E. & Reis-Pina, P. (2020). Suporte nutricional em Cuidados Paliativos. In *Ordem dos Médicos*. Disponível em <https://ordemdosmedicos.pt/suporte-nutricional-em-cuidados-paliativos/>. Acedido a 15/04/2021.
- Sampaio, F. (2012). Confusion Assessment Method: tradução e validação para a população portuguesa. In *Repositório Comum*. Disponível em <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/9355>. Acedido a 19/04/2021.
- Sapeta, P. (2011). Cuidar em fim de vida: O processo de interação Enfermeiro-Doente. Loures: Lusociência. ISBN: 9789728930691
- Serrão, D. (2010). A dignidade humana num mundo pós-moderno. In *Revista Portuguesa da Bioética: Cadernos da Bioética*. N.º 11, pp. 191-199.
- Sherman, A., Simonton-Atchley, S., Mikeal, C., Anderson, K., Arnaoutakis, K., Hutchins, L., Makhoul, I., Mahmoud, F., Milojkovic, N., Harrington, S. & Suen, J. (2018). Cancer patient perspectives regarding preparedness for end-of-life care: A qualitative study. Acedido a 30/09/2020 em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29863447/>.
- Silva, R. (2013). Bioética e Fim de Vida: Princípios Éticos – A intervenção do enfermeiro em fim de vida. In *Revista Percurso*. N.º 28, setembro, pp. 56-76. Disponível em https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9263/1/Revista%20Percurso%20n28_Bio%C3%A9tica%20e%20Fim%20de%20Vida%20-%20Princ%C3%ADpios%20%C3%A9ticos.pdf. Acedido a 06/12/2021.
- Simões, J. (2017). Metodologia de Estudo de Caso no Ensino Clínico de Enfermagem. In *A Investigação no ensino-aprendizagem. Práticas de Articulação*. Acedido a 17/11/2021 em <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:vqkc5EZhwFkJ:https://www.ua.pt/file/48390+&cd=2&hl=pt-PT&ct=clnk&gl=pt>.
- Teixeira, F. (2017). Filosofia dos CP. In *Fórum Nacional do Serviço Nacional de Saúde*. Disponível em https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/04/CuidadosPaliativos_Fatima.pdf. Acedido a 15/11/2021.
- VHS (2009). A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2). In *Vitoria Hospice*. Acedido a 27/04/2021 em https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf.
- Wang, J., Wu, C., Hwang, I., Kao, C., Hung, Y., Hwang, S. & Li, C. (2016). How different is the care of terminal pancreatic cancer patients in inpatient palliative care units and acute hospital wards. Acedido a 30/09/2020 em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4706655/>.
- Yoo, S., Lee, J., Kang, J., Maeng, C., Kim, Y., Song, E., Koh, Y., Yun, H., Shim, H., Kwon, J., Nam, E., Kang, E., Choo, J. & Yun, Y. (2019). Association of illness understanding with advance care planning and end-of-life care preferences for advanced cancer patients and their family members. In *Supportive Care in Cancer*. Nov., volume 28, pp. 2959-2967. Disponível em <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05174-5>. Acedido a 30/09/2020.

APÊNDICES

APÊNDICE I- Revisão *Scoping*

1. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

Ações Paliativas ao doente oncológico, em Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) e sua família, em contexto de internamento médico.

Background

A World Health Organization (2020) refere que, a nível mundial, foram registados 19 292 789 novos casos de doença oncológica. Destes, 9 958 133 resultaram em doença incurável. A Direção Geral de Saúde (2015) afirma que, juntamente com este aumento exponencial se verifica a complexidade crescente do doente oncológico. Assim, requerem-se recursos materiais específicos e profissionais de saúde especializados.

O hospital é, atualmente, rico em recursos tecnológicos que fazem da morte um processo menos natural e mais problemático, gerador de mais angústias, ambivalência e incertezas. Esta acaba por ser sinónimo de solidão, ameaçando a dignidade do doente. Diante uma tecnologia identificada como salvadora, é um desafio para os profissionais de saúde alterar o paradigma para a capacidade de proporcionar conforto e qualidade de vida até ao fim quando a cura já não é possível (Hennemann-Krause, 2012).

A realidade que se vive no nosso país demonstra que os cuidados de saúde não se encontram devidamente organizados de forma a darem resposta às necessidades da população oncológica, assim como aos seus familiares (Serrano, 2016) pois «é proibido de morrer - a vida que sucumbe à morte manifesta a impotência humana, o que causa vergonha» (Hennemann-Krause, 2012, pág. 20). Os Cuidados Paliativos (CP) vêm colmatar essa lacuna.

Estes cuidados visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais (Organização Mundial de Saúde, 2018). O Conselho da Europa reconhece este tipo de cuidados como parte integrante do sistema de saúde e o acesso a estes é um direito inalienável (Council of Europe, 2003).

Em contexto de Internamento Médico, morrer é, por vezes, indicador de falta de qualidade profissional, pelos motivos referidos anteriormente. Verificam-se tratamentos desproporcionados, ou doentes abandonados, quando identificada a situação de UDHV, ouvindo-se com frequência a expressão: «não há nada a fazer» (Carneiro et al., 2011).

No documento que define as normas e padrões para os Cuidados Paliativos na Europa, a European Association of Palliative Care (EAPC) considera-se essencial a prática de ações paliativas por parte dos profissionais com responsabilidade no cuidado a doentes em UDHV e sua família de forma a proporcionar o conforto.

A Associação Portuguesa de CP (2016) e o Diário da República (2012) entendem por ação paliativa «(...) qualquer medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar, (...) as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente» (DR, 2012, pág. 5119). São parte integrante da prática profissional, qualquer que seja a doença ou a sua fase de evolução. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP (2017-2018) pretende que serviços de como o de Medicina Interna, onde a prevalência de Doentes Oncológicos em Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) é alta, tenham profissionais, que embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade, disponham de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área.

Para além de cuidar o doente oncológico em UDHV, o profissional de saúde deve cuidar a família. Brotto e Guimarães (2017) referem que o indivíduo participa num grupo primário: a família. Neste contexto, denota-se que a última referida tem um papel principal na perceção da doença, podendo atingi-lo de forma positiva ou negativa. Apóstolo, Mendes e Azeredo (2006), referem: «encontra-se frequentemente nos familiares do doente oncológico em UDHV uma baixa autoestima e desespero» (pág.6). Os autores também reconhecem o stress neste período e referem que está associado a uma tensão persistente, à irritabilidade e a uma baixa tolerância à frustração.

Assim, as ações paliativas são fulcrais no doente oncológico em UDHV bem como na sua família, em contexto de internamento médico.

Questão de revisão

A questão desta revisão foi elaborada de acordo com a mnemónica “PCC” (População, Conceito e Contexto). Assim considera-se como **população** o doente oncológico em UDHV e a família do doente oncológico em UDHV; como **conceito** as ações paliativas realizadas ao doente oncológico em UDHV e à sua família; como **contexto** o internamento médico.

Questão de Investigação PCC	
P (população)	Doente oncológico em UDHV Família do doente oncológico em UDHV
C (conceito)	Ações Paliativas
C (contexto)	Internamento médico

Tabela 1 – Esquematização da questão de pesquisa

A questão de investigação que resultou deste processo foi: “Quais as Ações Paliativas realizadas ao doente oncológico em UDHV e à sua família, em contexto de internamento médico?”

Objetivo geral

Mapear o conhecimento sobre as Ações Paliativas dirigidas ao doente oncológico em UDHV e sua família, de forma a sistematizá-las e uniformizá-las no contexto de regime de internamento médico.

Objetivo específico

Identificar as Ações Paliativas realizadas ao doente oncológico em UDHV.

Identificar as Ações Paliativas realizadas à família do doente oncológico em UDHV.

CrITÉRIOS de Inclusão e de Exclusão

Na tabela nº 2 estão descritos os critérios de inclusão e de exclusão utilizados para selecionar os estudos a integrar nesta revisão.

	Crítérios de Inclusão	Crítérios de Exclusão
Participante	Doente adulto, oncológico, em UDHV. Família do doente adulto, oncológico, em UDHV.	Doente que seja menor de idade e que não seja oncológico em UDHV. Famílias do doente que não seja adulto oncológico em UDHV.
Conceito	Ações Paliativas realizadas ao doente oncológico em UDHV bem como à sua família.	Documentos que identifiquem Cuidados Paliativos realizadas ao doente oncológico em UDHV bem como à sua família.
Contexto	Internamento Médico.	Todos os que não sejam Internamento Médico
Tipo de texto	Todo o tipo de estudos.	Ensaio Clínicos.
Língua	Português, espanhol, inglês.	Todas as línguas que não sejam português, espanhol ou inglês.
Data da publicação	Janeiro de 2011- Dezembro de 2020.	Anteriores a Janeiro de 2011.
Disponibilidade do texto	Full texto.	Documentos que não sejam em full text.

Tabela 2 – Crítérios de Inclusão e de Exclusão

Estratégia de pesquisa

A estratégia de pesquisa foi projetada para selecionar artigos publicados (Apêndice I e II). Foi realizada recorrendo às bases de dados EBSCO – CINAHL e MEDLINE utilizando as palavras-chave delineadas a partir da linguagem natural relacionada com a temática, bem como Termos MESH e Títulos CINAHL.

Assim:	População	Conceito	Contexto
	Doente oncológico em fim de vida e sua família	Ações Paliativas	Medicina Interna
Termos naturais	1. Oncological patient 2. Cancer patient 3. End-of-life 4. Family 5. Agony	1. Palliative Actions 2. Palliative Care	1. Intern Medicine
Termos MESH/Títulos CINAHL	1. Cancer Patient 2. Family 3. Terminally Ill Patients	Palliative Care	1. Inpatient

Tabela 3 – Palavras-chave/ termos de pesquisa

Na base de dados CINHALL recorreu-se ao CINHALL subject headings para encontrar termos indexados a cada palavra-chave. Aplicando as expressões booleanas OR e AND e aplicados limitadores de pesquisa como o intervalo temporal entre 2011-2020, a disponibilidade do resumo e de fulltext e a idade dos participantes foram encontrados 58 artigos (Apêndice I). Excluem-se 8 artigos repetidos. Através da leitura do título dos 50 artigos encontrados, foram selecionados 19 artigos para leitura do resumo. Após esta, reúnem-se 7 artigos que reuniam os critérios de inclusão e integraram a revisão.

Na base de dados MEDLINE recorreu-se ao MEDLINE Mesh 2020 para encontrar termos indexados a cada palavra-chave. Aplicando as expressões booleanas OR e AND e aplicados limitadores de pesquisa como o intervalo temporal entre 2011-2020, a disponibilidade do resumo e de fulltext e a idade dos participantes foram encontrados 10 (Apêndice II). Excluem-se 2 artigos repetidos. Através da leitura do título dos 8 artigos encontrados, foi selecionado 1 para leitura do resumo. Após esta, identificam-se no artigo os critérios de inclusão, pelo que integra a revisão.

Extração dos resultados

Autor, Ano, País: Shin Hye Yoo, Jihye Lee, Jung Hun Kang, Chi Hoon Maeng, Yu Jung Kim, Eun-Kee Song, Youngil Koh, Hwan-Jung Yun, Hyun-Jeong Shim, Jung Hye Kwon, Eun Mi Nam, Eun Kyo Kang, Jiyeon Choo, Young Ho Yun. 2019. Coreia do Sul.

Título: Association of illness understanding with advance care planning and end-of-life care preferences for advanced cancer patients and their family members.

Metodologia: Estudo de Coorte onde doentes e famílias foram selecionados para identificar quais as suas preferências de cuidados de fim de vida. Utilizou-se um questionário para analisar os resultados deste estudo.

Participantes	Objetivo	Resultados
150 doentes oncológicos em fim de vida com mais de 19 anos e 101 famílias dos respetivos	Identificar o planeamento das ações paliativas em fim de vida quando aceites pelo doente e pela sua família/cuidadores após terem conhecimento da doença	Doentes com compreensão da doença eram mais propensos a ter prescrições médicas documentadas para tratamento de suporte de vida ou ter planeado as suas ações paliativas com as suas famílias (consoante a sua decisão).

- Com a expectativa de fim de vida, era improvável que preferissem um tratamento invasivo.
- Os familiares/cuidadores que entendiam a doença dos doentes eram mais propensos a escrever diretivas antecipadas de vontade e a discutir ações paliativas.

Autor, Ano, País: Young Eun, In-Wha Hong, Eduardo Bruera, Jung Kang. 2017. Coreia do Sul.

Título: Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation.

Metodologia: Estudo Qualitativo- Entrevista a doentes e familiares

Participantes	Objetivo	Resultados
13 doentes oncológicos em estadio terminal, em internamento, e suas famílias	Explorar as experiências do doente em relação ao fim de vida e sedação paliativa	• Os doentes revelaram necessidade de: ○ Simultaneamente nutrir a esperança de prolongar a vida e desejar uma morte tranquila; ○ Enfrentar dificuldades em ter conversas honestas com cuidadores sobre a morte ○ Possuir conhecimento e informações suficientes ○ Decisão sobre sedação paliativa seja feita antes que o sofrimento se torne incontrollável. • Os doentes e seus cuidadores referem ser necessárias melhorias nas comunicações que ocorrem entre médicos, doentes e cuidadores sobre as questões de prognóstico e sedação paliativa.

Autor, Ano, País: Jarin Chindaprasirt, Nattapat Wongtirawit, Panita Limpawattana, Varalak Srinonprasert, Manchumad Manjavong, Verajit Chotmongkol, Srivieng Pairojkul, Kittisak Sawanyawisuth. 2019. Tailândia.

Título: Perception of a «good death» in Thai patients with cancer and their relatives.

Metodologia: Questionários realizados aos participantes, nos quais estes foram solicitados a responder com base nas suas escolhas de final de vida, e os familiares foram convidados a imaginar como seriam as respostas.

Participantes	Objetivos	Resultados
180 doentes oncológicos e suas famílias que recorreram ao hospital de Srinagarind internamento oncológico, desde Setembro de 2017 até Agosto de 2018.	Demonstrar e comparar os desejos dos doentes com cancro e as perceções dos seus familiares em relação aos cuidados em fim da vida Identificar os fatores associados às preferências dos doentes quanto ao local de morte.	- Os participantes em ambos os grupos atribuíram importância ao local da morte, relacionamento com a família, conforto físico e psicológico e relacionamento com a equipa de profissionais de saúde. - Ambos os grupos concordaram, geralmente, com as afirmações do questionário (Desejo saber a verdade acerca da minha doença; Desejo que a minha família seja informada acerca da minha doença; Desejo estar envolvido nas decisões do meu tratamento; Quero nomear um substituto com antecedência para tomar decisões de saúde para quando não for capaz de as fazer; Desejo alívio de sintomas desconfortáveis, como dor e falta de ar, Desejo ser respeitado não apenas fisicamente mas também espiritualmente; Desejo ter os meus familiares por perto; Não quero ser um fardo para a minha família; Quero concluir negócios inacabados, estar preparado para morrer e dizer adeus à minha família e amigos; Não quero receber tratamentos para prolongar a minha vida de forma artificial; Desejo que rituais religiosos sejam realizados no fim da sua vida; Desejo estar mentalmente consciente na última hora da minha vida; Desejo morrer em casa) - Os familiares subestimaram as preferências dos doentes em 3 questões: "não ser um fardo para os outros", "preparação para a morte" e "conforto físico e psicológico". - Ser casado, ter tido mais de 6 anos de escolaridade, ter cancro do pulmão comparado ao do cólon, longevidade após o diagnóstico de cancro, admissão hospitalar anterior e satisfação com a vida foram fatores associados à preferência por morte domiciliar.

Autor, Ano, País: Jack P. Wang, Chen-Yi Wu, I-Husuan Hwang, Chein-Hui Kao, Yi-Ping Hung, Shinn-Jang Hwang, Chung-Pin Li. 2016. Taiwan.

Título: How different is the care of terminal pancreatic cancer patients in inpatient palliative care units and acute hospital wards. A nationwide population-based study.

Metodologia: Estudo quantitativo de base populacional.

Participantes	Objetivo	Resultados
854 doentes terminais, com cancro pancreático, que receberam tratamento em internamento.	Analisar as diferenças entre os internamentos de cuidados paliativos hospitalares e de cuidados hospitalares agudos em doentes terminais com cancro do pâncreas	- O grupo de doentes internados em cuidados paliativos receberam cuidados mais frequentes para o alívio e controlo da dor, através do uso de opióides. - O grupo de doentes internados em cuidados paliativos teve menor permanência no hospital; - O grupo de doentes internados em cuidados paliativos foram submetidos a menos procedimentos agressivos e incorreram a menores custos; - As ações paliativas hospitalares devem ser consideradas como uma opção viável em internamento de agudos para doentes terminais com cancro do pâncreas

Autor, Ano, País: Allen C. Sherman, Stephanie Simonton-Atchley, Cindy W. Mikeal, Kendra M. Anderson, Konstantinos Arnaoutakis, Laura F. Hutchins, Issam Makhoul, Fadi Mahmoud, Natasa Milojkovic, Sarah E. Harrington, James Y. Suen. 2018. Estados Unidos da América.

Título: Cancer patient perspectives regarding preparedness for end-of-life care: A qualitative study.

Metodologia: Estudo Qualitativo – Entrevista a doentes selecionados através de sorteio. Estudo examinado através da análise de texto temática.

Participantes	Objetivo	Resultados
Doentes orientados do Winthrop P. Rockefeller Cancer Institute com mais de 18 anos e com menos de 12 meses de esperança de vida. Com conhecimento do diagnóstico há pelo menos 1 mês.	Recolher informação sobre o que os doentes com cancro realmente necessitam para se sentir preparados para o seu fim de vida.	- Através deste estudo surgiram 6 áreas distintas para intervenção: - Planeamento do fim de vida (por exemplo: tipo de cuidados, local de cuidados) - Interação com os profissionais de saúde (por exemplo;

	comunicação, controlo de sintomas); ○ Interação com a família / amigos (por exemplo; carga emocional, apoios necessários); ○ Bem-estar emocional (por exemplo, sofrimento existencial, conforto); ○ Bem-estar espiritual; ○ Condição financeira (por exemplo, despesas médicas, testamentos). • Os doentes enfatizaram preocupações mais amplas do que aquelas anteriormente interpretadas como fulcrais para a preparação fim de vida; • É fundamental o cuidado centrado no doente, a construção de teorias novas e o desenvolvimento de novos instrumentos.
--	---

Autor, Ano, País: Amulya Prakash, Muhammad Sardar, Nasreen Shaikh, Sindhura Inkollu, Mary Danish, David J. Sharon, Shira Goldberg. 2020. Estados Unidos da América.

Título: The Perspective of Breast Cancer Patient: A Survey Study Assessing Needs and Expectations.

Metodologia: Estudo qualitativo realizado através da pesquisa de 17 itens. Esta foi elaborada após uma revisão completa da literatura e aprovada por um oncologista e um médico de cuidados paliativos.

Participantes	Objetivo	Resultados
110 Doentes com cancro da mama de Monmouth Medical Center	Identificar as necessidades e expectativas do doente numa clínica de cancro de mama para garantir cuidados centrados no doente e conforto.	• Neste estudo os doentes referem possuir conhecimento adequado acerca da sua doença. No entanto, apenas cerca de metade consegue identificar o seu estadio • Os doentes referem necessidade de estar mais informados acerca das diferentes possibilidades de cuidados, complicações, prognóstico e fatores de risco

- A maioria dos doentes apresentava sintomas de stress emocional e sintomas físicos
- A maioria dos doentes sente falta de ver abordadas questões sociais e emocionais
- Cerca de ¼ dos doentes sente necessidade de controlo de sintomas físicos
- As discussões sobre cuidados no final da vida foram consideradas importantes pelos doentes querendo abordar questões como: prognóstico, expectativa de vida, efeito do tratamento na qualidade de vida; ações/cuidados paliativos, hospice, direções antecipadas de vontade e envolvimento da família na tomada de decisões médicas.
- Foi identificada uma diferença em relação à discussão sobre cuidados em fim de vida com base no estadio do cancro. Doentes em estadio inicial de doença queriam que os seus oncologistas decidissem sobre a frequência dessa discussão. Doentes com doença avançada queriam que a discussão sobre esses cuidados fosse feita com mais frequência. Por necessidade dos próprios, do médico ou cada vez que houvesse uma mudança no plano de tratamento.

Autor, Ano, País: Rui Carneiro, Isabel Barbedo, Isabel Costa, Ernestina Reis, Nelson Rocha, Edna Gonçalves. 2011. Portugal

Título: Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida num serviço de medicina interna e numa unidade de cuidados paliativos.

Metodologia: Estudo retrospectivo de análise comparativa de processos clínicos de 48 doentes com doença crónica avançada num serviço de medicina interna de um hospital central e 48 doentes falecidos num serviço de cuidados paliativos de uma instituição especializada em oncologia.

Participantes	Objetivo	Resultados
Processos clínicos de 48 doentes com doença crónica avançada num serviço de medicina interna de um hospital central e 48 doentes falecidos num serviço de cuidados paliativos de uma instituição especializada em oncologia	Comparar os cuidados prestados em Medicina Interna e em CP	• Este estudo refere que, no serviço de Medicina Interna existe uma atuação padrão mesmo quando a situação é manifestamente crónica avançada, com registos dependentes da sensibilidade do observador e não sistematizados nem periodicamente reavaliados. • Em ambos os serviços, a dor, a dispneia e os problemas gastrointestinais foram os sintomas mais registados e a frequência de registo dos vários sintomas diminuiu na fase agónica. • Os problemas dos doentes eram identificados de forma sistematizada na Unidade de Cuidados Paliativos, onde havia especial ênfase na ponderação de início de terapêutica que pudesse ser encarada como fútil e o maior cuidado em registar necessidades psicoespirituais dos doentes e familiares.

Autor, Ano, País: Andreia Lameira. 2013. Portugal.

Título: O doente oncológico em fim de vida e sua família: Ações Paliativas num serviço de Medicina Interna

Metodologia: Revisão Sistemática da Literatura.

Participantes	Objetivo	Resultados
Doente oncológico em fim de vida e sua família em contexto de medicina interna	Identificar quais as ações paliativas realizadas em contexto de internamento em medicina interna	• O estudo refere que deveria existir uma maior reflexão acerca dos cuidados realizados para a melhoria dos mesmos; • Deveria existir uma resposta mais adequada e dirigida às necessidades dos doentes oncológicos em fim de vida e da sua

família nas dimensões física, social, emocional e espiritual, traduzindo uma menorização do sofrimento total e uma melhoria da qualidade de vida;

- Dever da humanização dos cuidados que são prestados ao doente oncológico em fim de vida e sua família.

Discussão dos resultados

Wang et al. (2016) referem que as Ações Paliativas são essenciais, em regime de internamento médico, para o alívio do sofrimento e para que os cuidados sejam efetivamente centrados no doente (Prakash et al., 2020). Deste modo, existe uma humanização dos cuidados que são prestados ao doente oncológico em fim de vida e sua família (Lameiras, 2013).

A comunicação é um dos fatores chave para a prestação de cuidados de qualidade. Os doentes e seus cuidadores referem ser necessárias melhorias nas comunicações que ocorrem entre médicos, doentes e familiares (Eun et al. 2017). Prakash et al. (2020) afirma que os doentes têm necessidade de estar mais informados acerca das diferentes possibilidades de cuidados, complicações, prognóstico e fatores de risco. Yoo et al. (2019) expõem que, quando explicada a doença oncológica e o seu prognóstico ao doente e à sua família, a probabilidade de existirem prescrições adequadas e documentadas é maior, havendo espaço para a discussão de ações paliativas e antecipação de problemas em tempo útil (Chindaprasirt et al., 2019).

Para que estas ações sejam aceites pelo doente oncológico em UDHV e pela sua família é crucial que sejam explicados e identificados os seus objetivos pois “a falta de comunicação eficaz e não explicitação das ações pode levar à não-aceitação (...) e à possível ausência de uma morte tranquila” (Eun et al., 2017).

As ações paliativas permitem a validação e redução de sentimentos como a ansiedade, frustração, fadiga, depressão e stress da unidade de cuidados (Chindaprasirt et al., 2019). Tal como a identificação de necessidades como a gestão da esperança e expectativas, a alteração de medicação (Eun et al., 2017), a

escolha de local de cuidados e morte, a gestão do conforto físico e psicológico (Chindaprasirt et al., 2019).

Sherman (2018) refere seis áreas distintas onde os profissionais de saúde devem intervir através de ações paliativas:

- Planeamento do fim de vida (por exemplo: tipo de cuidados, local de cuidados)
- Interação com os profissionais de saúde (por exemplo; comunicação, controlo de sintomas);
- Interação com a família / amigos (por exemplo; carga emocional, apoios necessários);
- Bem-estar emocional (por exemplo, sofrimento existencial, conforto);
- Bem-estar espiritual;
- Condição financeira (por exemplo, despesas médicas, testamentos).

Através dos estudos comparativos selecionados verificam-se diferenças entre os cuidados prestados aos doentes oncológicos em UDHV e sua família em contexto de medicina interna sem ações paliativas instituídas e o inverso.

Segundo Wang et al. (2016) os doentes alvo de cuidados/ações paliativas receberam tratamentos mais frequentes para o alívio da dor, tiveram períodos mais curtos de internamento sendo submetidos a menos procedimentos invasivos e consequentemente incorreram em menores custos. Para o doente oncológico em UDHV a questão da erradicação de tratamentos fúteis é crucial para a promoção do conforto, mas também para um internamento mais económico. O autor sublinha ainda a possibilidade de apoio domiciliário se assim for possível, com o intuito acima referido.

Contrariamente, a maioria dos doentes oncológicos e suas famílias, cujos cuidados/ações paliativas não estavam instituídos, apresentavam sintomas de stress emocional e sintomas físicos não controlados, sentiam falta de ver abordadas questões sociais e emocionais e consideravam conversas sobre o fim de vida importantes querendo ser parte ativa na tomada de decisão (Prakash, 2020). Por outro lado, Chindaprasirt et al. (2019) defende que a tomada de decisão tem de ser acordada entre doente, família e profissionais de saúde e não apenas pelo médico,

para que o plano de cuidados seja executável. Wang et al. (2016) afirma que “nada se faz sem a participação de toda a equipa multidisciplinar direcionada para a vontade do doente e sua família”.

Carneiro et al. (2011) abordam o contexto de Medicina Interna e referem existir atuações padrão mesmo quando a situação é manifestamente crónica avançada. Defendem o planeamento de ações paliativas neste tipo de internamento de forma que os sintomas predominantes em situação de UDHV sejam sistematicamente avaliados, aliviados e registados, bem como a ponderação no início de terapêutica que possa ser encarada como fútil e o maior cuidado em registar necessidades psicoespirituais dos doentes e familiares.

Assim, deveria existir uma resposta mais adequada e dirigida às necessidades dos doentes oncológicos em fim de vida e da sua família nas dimensões física, social, emocional e espiritual, traduzindo uma menorização do sofrimento total e uma melhoria da qualidade de vida em qualquer contexto (Lameira, 2013). As ações paliativas hospitalares devem ser consideradas como uma opção viável em internamento de agudos para doentes oncológicos em UDHV e suas famílias (Wang, 2016), fazendo para que a comunicação seja exímia, a tomada de decisão partilhada e o plano de cuidados seja amplo e tenha em conta o que o doente e a sua família desejam: alívio de sintomas, local de cuidados, manutenção do bem-estar físico e psicológico, apoio espiritual, apoio social (Sherman et al., 2018) sendo revisto constantemente (Prakash et al., 2020).

Implicações para a prática e investigação

Os resultados obtidos após esta revisão revelam que as ações paliativas são de fundamental implementação em situação de UDHV. Tal justifica-se com o facto de os doentes oncológicos e suas famílias terem as suas necessidades mais rapidamente identificadas e atendidas. Os artigos selecionados abordam as ações paliativas com o intuito de alívio sintomático, acompanhamento psicológico, social e espiritual, participação do doente/família na tomada de decisão, escolha de local de cuidados, gestão de expectativas.

Na maioria dos resultados é evidente a importância de uma comunicação simples e clara e do trabalho em equipa. Para além disso, a evidência recomenda que sejam realizadas mais formações e estudos acerca da temática dos Cuidados

Paliativos. Desta forma, serão desenvolvidas intervenções de enfermagem otimizadas e que garantirão cuidados individuais e centrados no doente. É, também, importante registar todas as ações realizadas de forma a ser reconhecida a sua relevância no cuidado ao doente oncológico em UDHV e sua família.

Todavia, não é evidente a importância do papel do enfermeiro na aplicação destes cuidados.

Conclusão

Nesta Revisão Scoping apresentam-se quais as Ações Paliativas a implementar, em contexto de internamento médico, ao doente oncológico em UDHV bem como à sua família. Apresenta-se, de igual modo, qual a pertinência da sua implementação. Assim, foi possível responder à questão de pesquisa selecionada anteriormente.

Compreende-se que as Ações Paliativas são cruciais em momentos de UDHV e devem ser aplicadas ao doente oncológico bem como à sua família em contexto de internamento médico, como foi corroborado previamente.

Através destas, é permitida uma resposta mais adequada e dirigida às suas necessidades em todas as dimensões, traduzindo uma menorização do sofrimento total e uma melhoria da qualidade de vida (Lameiras, 2013).

Assim, as Ações Paliativas em regime de internamento médico permitem englobar a família, antecipar problemas, validar sentimentos, controlar sintomas físicos e psicológicos, identificar necessidades nos contextos socioculturais e espirituais, tomar decisões de forma partilhada e trabalhar em equipa para um objetivo comum: o conforto do doente oncológico em UDHV.

Referências bibliográficas

- Apóstolo, J., Mendes, A. e Azeredo, Z. (2006). Depressão, Ansiedade e Stress. In *Revista Latino Americana de Enfermagem*. Vol. 14 (6), pág. 1-9. Disponível em https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000600006. Acedido a 28/09/2020.
- Associação Portuguesa de CP (2016). Informação sobre a organização dos Cuidados Paliativos. In *Equipas de Cuidados Paliativos*. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/equipas-de-cuidados-paliativos.html>. Acedido a 28/09/20.
- Associação Portuguesa de CP (2020). O que são Cuidados Paliativos? In *Perguntas Frequentes*. Disponível em <https://www.apcp.com.pt/faq/o-que-sao-cuidados-paliativos.html>. Acedido a 28/09/2020.
- Brotto, A., Guimarães, A. (2017). A influência da Família no Tratamento de Pacientes com Doença Crónica. In *Revista de Psicologia Hospitalar* (São Paulo). Jan.-Jun., vol. 15 (1), pág. 43-68. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100004&lng=pt&nrm=iso. Acedido a 25/07/2020.
- Carneiro, R., Barbedo, I., Costa, I., Reis, E., Rocha, N., Gonçalves, E. (2011). Estudo comparativo dos cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida num serviço de medicina interna e numa unidade de CP. In *Ata Médica Portuguesa*. Vol. 24 (4), pág. 545-554. Disponível em <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/487/195>. Acedido a 05/05/2021.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). Plano estratégico para o desenvolvimento dos CP - Biénio 2017-2018. In Serviço Nacional de Saúde. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>. Acedido a 02/05/2021.
- Concil of Europe (2003). Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. In *Polodibiodiritto*. Disponível em https://www.polodibiodiritto.it/imgpag/files/Raccomandazione-UE-CUre-Palliative-_2003.pdf. Acedido a 04/05/2021.
- Diário da República (2012). Conceitos. In alínea b, da Base II da lei nº 52/2012. Acedido a 03/09/2021 em <https://dre.pt/application/file/a/174902>.

- Direção Geral de Saúde (2015). Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. In *Doenças Oncológicas em Números- 2015*. Disponível em <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2015-pdf.aspx>. Acedido a 28/09/2020.
- EAPC (s.d). Ações Paliativas. Acedido a 03/09/2021 em <https://www.eapcnet.eu/publications/>
- Eun, Y., Hong, I., Bruera, E., Kang, J. (2017). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. In *Revista American Academy of Hospice and Palliative Medicine*. Disponível em <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353>. Acedido a 30/09/20.
- Hennemann-Krause, L. (2012). Artigo 2: Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. In *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, abr-jun, pág. 18-25. Acedido a 03/09/2021 em http://bjhbs.hupe.uerj.br/WebRoot/pdf/322_pt.pdf.
- Lameira, A. (2013). O Doente Oncológico em Fim de Vida e sua Família: Ações Paliativas de Enfermagem num Serviço de Medicina Interna. In *Repositório Comum*. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.26/16223>. Acedido a 01/05/2021.
- Serrano, A. (2016). Intervenções paliativas realizadas pelos enfermeiros num serviço de urgência aos utentes com doença crónica, incurável e progressiva. In *Repositório da Universidade Católica de Portuguesa*. Acedido a 03/09/2021 em https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/21909/3/Teseinterven%C3%A7%C3%B5espaliativasnumSU_6_3_17.pdf.
- World Health Organization (2020). All Cancers. In *Global Cancer Observatory*. Disponível em <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>. Acedido a 03/05/2021.
- Yoo, S., Lee, J., Kang, J., Maeng, C., Kim, Y., Song, E., Koh, Y., Yun, H., Shim, H., Kwon, J., Nam, E., Kang, E., Choo, J., Yun, Y. (2019). Association of illness understanding with advance care planning and end-of-life care preferences for advanced cancer patients and their family members. In *Supportive Care in Cancer*. Nov., vol. 28, pág. 2959-2967. Disponível em <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05174-5>. Acedido a 30/09/2020.

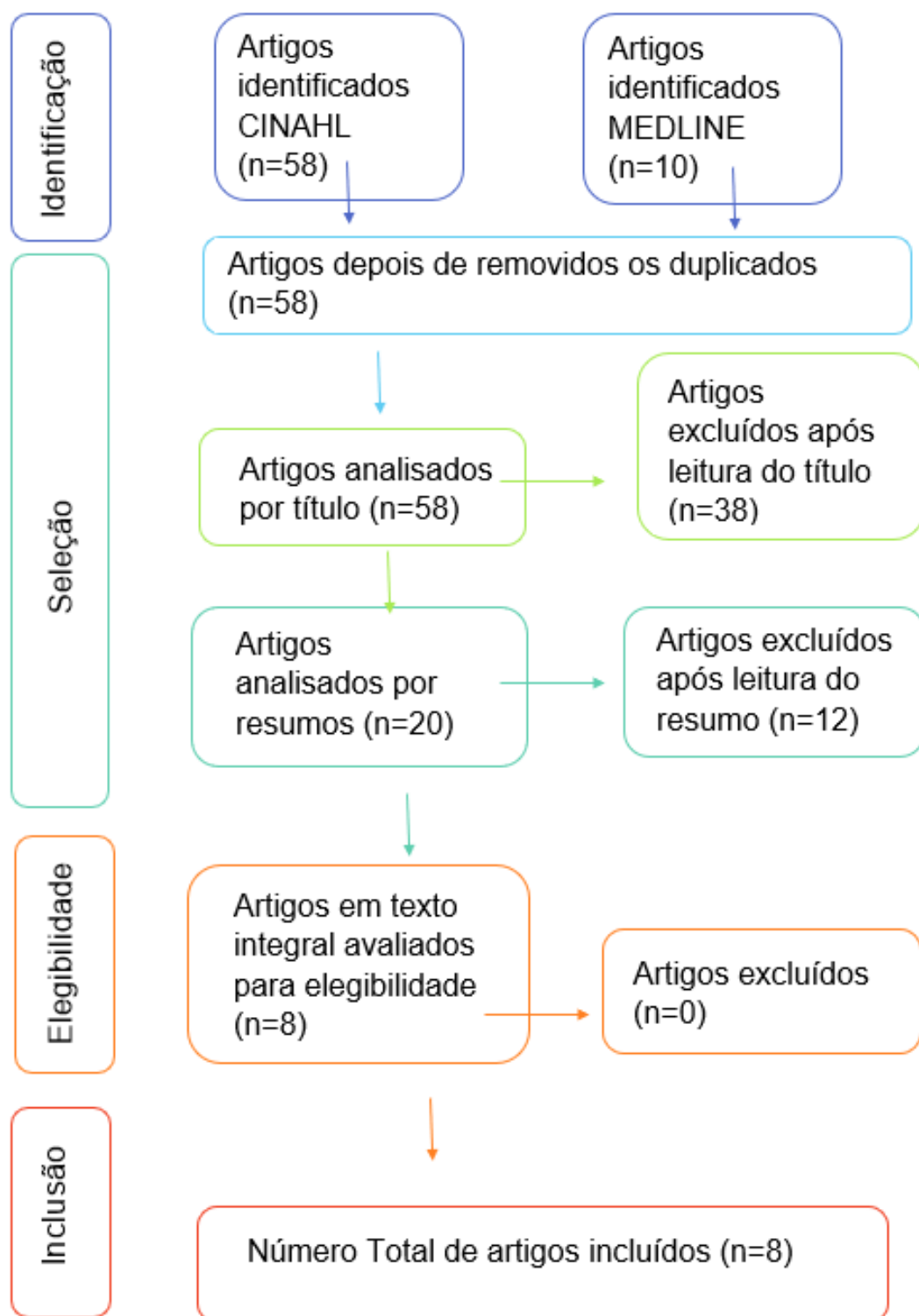
APÊNDICE I- Histórico de pesquisa na base de dados CINAHL (Revisão Scoping)

Nº de identificação de pesquisa	Termos de pesquisa	Opções de pesquisa	Ações	Resultados
S1	(Oncological Patient) OR (Cancer Patient) OR (End-of-life) OR Family OR Agony OR (Terminally Ill Patients)	Modo de pesquisa: Boleana/Frase Expansores: Aplicar a assuntos equivalentes; Pesquisar também no texto integral dos artigos.	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	133 352
S2	(Palliative Actions) OR (Palliative Care)			12 121
S3	(Intern Medicine) OR Inpatient			29 173
S4	S1 AND S2 AND S3			408
S5	S1 AND S2 AND S3	Limitadores: Texto integral; Data de publicação 20100101-20201231; Faixa etária: adultos		197
S6	S1 AND S2 AND S3	Limitadores: Texto integral; Data de publicação 20110101-20201231; Faixa etária: adultos		58

APÊNDICE II- Histórico de pesquisa na base de dados MEDLINE (Revisão Scoping)

Nº de identificação de pesquisa	Termos de pesquisa	Opções de pesquisa	Ações	Resultados
S1	(Oncological Patient) OR (Cancer Patient) OR (End-of-life) OR Family OR Agony OR (Terminally Ill Patients)	Modo de pesquisa: Boleana/Frase Expansores: Aplicar a assuntos equivalentes; Pesquisar também no texto integral dos artigos.	Interface - EBSCOhost Research Databases Ecrã e Pesquisa - Pesquisa Avançada Base de dados - CINAHL Complete	1 390 557
S2	(Palliative Actions) OR (Palliative Care)			44 829
S3	(Intern Medicine) OR Inpatient			148 554
S4	S1 AND S2 AND S3			522
S5	S1 AND S2 AND S3	Limitadores: Texto integral; Data de publicação 20100101-20201231; Faixa etária: adultos		245
S6	S1 AND S2 AND S3	Limitadores: Texto integral; Data de publicação 20110101-20201231; Faixa etária: adultos		10

APÊNDICE III – Fluxograma de Seleção de Estudos Prisma de acordo com The Joanna Briggs Institute, 2015.



APÊNDICE II- Reflexão Crítica

Descrição do Acontecimento

Para melhor descrição da situação, optei por utilizar o Modelo de Reflexão Estruturada Ciclo de Gibbs. Esta reflexão ocorreu após a realização de Conferência Familiar entre S., pessoa de referência do Sr. B., enfermeira orientadora e médica, pertencentes à EIHCP, e a minha pessoa.

Como já referido em Estudo de Caso, o Sr. B. encontrava-se a fazer a sua vida normal até ao falecimento da sua mãe, no Verão, vítima de Covid-19. Por esta altura, o Sr. B. começa a sentir-se asténico e associa à dificuldade em lidar com o luto. Recorre a um psiquiatra seu amigo que o medica para a depressão. Não adere a este regime terapêutico por lhe causar sonolência e interferir nas suas atividades diárias. Inicia queixas de dor na mandíbula à esquerda. Recorre ao dentista e ao otorrinolaringologista- sem alterações visíveis. Por esta altura, recebe, na sua habitação onde coabita com o seu filho, que padece de doença bipolar, um casal de amigos provenientes de Moçambique. Estes veem, em Portugal, a solução para o cancro pulmonar do esposo. O Sr. B mostra-lhes disponibilidade e acompanhamento. Denota, ao passar do tempo, que tem sintomatologia muito semelhante à do amigo, não querendo evidentemente sentir e refugia-se no seu trabalho ligado ao setor financeiro. É em novembro que sofre uma queda da própria altura ficando com dor severa a nível do joelho à esquerda. Neste momento, automedica-se com AINE'S. Inicia quadro de melenas, confusão, agitação e períodos de agressividade. Perante este quadro, a sua irmã e S., sua filha e cuidadora principal, insistem para recorrer ao atendimento permanente do HCD.

Ao Sr. B., de 68 anos de idade, foram efetuados exames complementares de diagnóstico por forma a compreender a sua situação clínica e soluções possíveis. À entrada realizou pesquisa para Coronavírus – negativa; Raio-X tórax- alterado; TAC tórax- possível neoformação; Broncofibroscopia com biópsia- carcinoma das pequenas células do pulmão, em estágio avançado, sem possibilidade de cura.

Posteriormente verifica-se que o Sr. B tem metastização cerebral, óssea, renal e suprarrenal. Este fica então internado para controlo sintomático, definição de local de cuidados e promoção da adesão ao regime terapêutico.

Numa primeira Conferência Familiar, onde é dado a conhecer o diagnóstico e prognóstico do Sr. B., ao mesmo e a S., ainda é colocada a hipótese de estudo genético para verificar a possibilidade de tratamento. O mesmo foi realizado, mas sem bons resultados.

A 26/11/2020 foi realizada a Conferência Familiar da qual resulta esta reflexão pessoal. A mesma desenrolou-se com o intuito de definir o local de cuidados ao Sr. B, bem como de ajustar expectativas e esclarecer mitos presentes. Nesta como já referido anteriormente, estava presente, bem como a enfermeira orientadora e a médica, da EIHCP, e S., filha e cuidadora principal do Sr. B.

S. estava visivelmente cansada e triste. Todavia, mostrava-se recetiva a cuidar do pai e de todo o processo que o englobava. Refere que compreende como o internamento em regime de agudos é iatrogénico para o pai. Neste, existe muito ruído, muitas pessoas diferentes e muita necessidade de realizar exames complementares que justifiquem o internamento. Todo este ambiente é desconfortável para ambos, acordando numa transferência para uma Unidade de Cuidados Paliativos pois o Sr. B. não equaciona a hipótese de ser cuidado, no domicílio, pela filha. Refere que a perspectiva de lhe causar transtorno ou alterações no seu dia-a-dia o deixam preocupado e inquieto.

O impacto que este tipo de comentários tem em S. possui duplo significado. Por um lado, revê o pai de sempre. O pai que sempre abdicou de si para ajudar o outro, pondo em primeira instância o bem-estar de terceiros. Por outro, reconhece o orgulho de alguém que sempre foi independente, autónomo. Percebe a alteração de papéis do pai que cuida para o pai que tem de ser cuidado. Ainda assim, reconhece a sua dignidade, respeitando a sua vontade. Perante este cenário, verificou-se a importância do acompanhamento por parte de uma equipa com formação diferenciada em

cuidados paliativos no que remete à comunicação adotada, validação de sentimentos e encaminhamento/garantia de continuidade de cuidados diferenciados.

S., para além de demonstrar esta preocupação, posteriormente resolvida, demonstrava angústia com a perda física do pai. O deixar de ouvir a sua voz nos conselhos que lhe dava, de sentir o seu toque nos abraços diários, de sentir o seu cheiro ao perfume característico e antigo. Pede material de leitura por forma a compreender como outros lidaram com a perda. Pretende uma orientação para a sua vida futura.

A equipa corresponde ao pedido de S. emprestando-lhe dois livros distintos: *A morte é um dia que vale a pena viver* e *Morreste-me*. Para além deste ato, pretendeu-se demonstrar que o Sr. B. era mais que um corpo físico. Relembrámos memórias antigas, características de S. que se verificam devido à educação que o pai lhe dera, ações que este fez e que a marcaram para sempre. Esta proximidade constatou-se fundamental para o reconhecimento do legado que iria ser deixado bem como a presença do Sr. B. que iria ser mantida, tornando este momento, sempre difícil, sereno.

A 09/12/2020 foi realizada a transferência para Unidade de Cuidados Paliativos de forma tranquila. A 11/12/2020 soubemos que o Sr. B faleceu, sem sofrimento e acompanhado pela sua S.

Pensamentos e Sentimentos

Após debruce sobre esta conferência familiar e conversa com a professora orientadora pensei muito. Refleti e de facto vários foram os sentimentos que me assaltaram na sua sequência.

Primeiramente, logo quando me apercebi que em detrimento do seu conforto, o Sr. B preferia ficar institucionalizado a regressar ao seu ambiente, ao seu lar. Posteriormente pensei: «Mas afinal o que é o conforto? É mais do que não se sentir desconfortável... É de maior amplitude. É maior!». Aí compreendi que o conforto do Sr. B. passaria por garantir a continuidade da vida de S. da forma mais normal possível. O conforto deste doente não passava apenas pelo seu alívio sintomático, pela capacidade de encontrar alternativas ao internamento em agudos, mas sim por confirmar que a

filha mantinha as suas rotinas, os seus hábitos, o seu trabalho. O seu conforto passava por se manter igual a ele mesmo, pensando no outro e na melhor forma de o tranquilizar. Sabia que iria ficar seguro numa instituição definida para a sua situação clínica e, embora esse não fosse o seu primeiro objetivo, seria-o no intuito de S. continuar a sua vida e deste modo dar significado à sua. Afinal: «A vida significa tudo aquilo que ela sempre significou» (Santo Agostinho, s.d.).

Ao realizar esta primeira reflexão senti-me inquieta e envergonhada. Não havia compreendido até então a verdadeira magnitude da palavra conforto. Percebi o que realmente Kolcaba (2003) quer afirmar com as três necessidades: alívio, tranquilidade e transcendência. A dignidade da pessoa passa pela garantia da sua humanidade até ao fim. O Sr. B não poderia alterar a sua conduta e deixar de ser o homem que sempre foi. As características, que sempre tivera, e o significado destas para si e para os seus. Encontrou o seu alívio através do controlo sintomático, a sua tranquilidade na segurança de que iria ser bem tratado numa Unidade de Cuidados Paliativos e a transcendência em garantir que, segundo a sua perspetiva, não iria transtornar a vida de S.

Depois senti muito receio. Compreendi o quanto os meus valores, pensamentos e quereres podem interferir nestas situações. A verdade é que pensei o que eu queria viver naquela situação. Claro que preferia o conforto na minha cama, do meu quarto, das minhas paredes com os meus quadros, dos meus animais por ali a fazer-me companhia. Mas, no fim de contas, esse é o meu desejo. Melhor do que a minha perspetiva, será a do Sr. B que, embora quisesse morrer em casa, decidiu não o fazer por se manter fiel a si próprio. S. conhecia o seu pai melhor que ninguém e compreendia o seu desejo, reconhecia-o nele. Fernandes (2016) afirma que os cuidadores têm um papel fundamental na vida dos seus, particularmente na fase final de vida. São estes que melhor conhecem o doente, pelo que não os devemos substituir, mas sim incluir no plano terapêutico.

Analisando *a posteriori* considero que os juízos de valor são impeditivos da individualidade e dinâmica de cada um, devendo ser um exercício diário reconhecê-los e afastá-los. Como estratégia para este exercício tenho tentado usar os «dez segundos».

Não é nenhuma técnica reconhecida, mas verdade é que lhe reconheço frutos. Consiste em parar dez segundos e repensar o diálogo que se teve, a ação que se realizou, o pensamento que se desenvolveu. Nesses dez segundos consigo afastar-me e compreender a existência de algum juízo de valor e agir consoante esse reconhecimento.

Avaliação

O acompanhamento de uma enfermeira com muita experiência na área dos cuidados paliativos, bem como com a enfermeira orientadora, também ela experiente, foi o fator chave para discutir este caso. Através das suas ponderações, fundamentais em todo o estágio, foram observadas as interações e reações presentes.

Do mesmo modo, o seguimento ativo por parte da professora orientadora foi essencial para a introspeção que este assunto necessitava. Os seus alertas fizeram-me pensar mais profundamente e refletir.

O pensamento reflexivo foi desenvolvido e maturado de forma a garantir o meu crescimento profissional e pessoal. Denote-se que o contexto teórico formativo anterior permitiu-me estar mais atenta à especificidade do doente oncológico em fim de vida e sua família e a refletir sobre estes.

Boud e Keogh e Walker (1985) referem que o pensamento reflexivo aporta atividades intelectuais e afetivas de forma a ser possível a exploração das experiências. O objetivo da reflexão é exponenciar o raciocínio e padrões de comportamento tornando-os explícitos. Todavia, pode ser um processo trabalhoso, pois muitos desses conhecimentos são tácitos e espontâneos (Maughan,1996). Este tipo de processo incrementa a identidade profissional extremamente importante no cuidar do doente oncológico e sua família.

De extrema importância foi a abertura para a tomada de decisão por parte do doente e sua família, sem a interferência das opiniões externas. Foi respeitado o seu desejo.

Como já referido, mas nunca demais é de salientar, o facto da ferramenta comunicação ter sido tão bem utilizada também foi crucial. “Ajudar as pessoas com problemas é a essência de todo o profissional de saúde e essa ajuda pode ser concretizada através de interações humanas. Portanto, a comunicação é inseparável do processo de ajuda” (Canut, 2015. Pág. 8). É importante enaltecer que esta se realiza entre pessoas com valores, vivências, personalidades e necessidades diferentes. Denote-se que uma boa comunicação entre prestador de cuidados e doente é uma verdadeira proeza. Segundo Alvarenga (2008), o processo da comunicação torna-se fulcral, sendo uma das bases de um cuidar eficaz. Afirma que a comunicação eficaz maximiza a relação terapêutica com o doente num percurso de doença em que existem sentimentos como a (des)esperança. Desta forma, é sempre uma estratégia terapêutica adequada na intervenção ao sofrimento do doente e sua família, quer numa doença avançada quer numa doença terminal, melhorando o bem-estar do mesmo. Segundo Twycross (2003) os objetivos de uma boa comunicação assentam em reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e direcionar o doente/família a um caminho. De acordo com este autor, a mensagem principal que um doente pretende num momento incerteza é a garantia de que nunca se sentirá abandonado. Neste fenómeno nada deve ser considerado de forma isolada: cada ser existe em interação com os outros, num determinado contexto e numa dada cultura.

Análise

Gomes, Borges, Batista e Galvão (2017) referem que os cuidados ao doente em fim de vida se tornam difíceis de suportar pelas pessoas envolvidas. Abarcam a sobrecarga física e o desgaste psicológico e emocional, pelo que se torna importante o seu acompanhamento e o apoio por parte dos profissionais de saúde.

A Carta dos Direitos do Doente Internado (DGS, 2009), no ponto 3, refere:

Os cuidados terminais, além da sua especificidade técnico-científica, devem integrar uma componente sócio afetiva especial que deve ser assegurada por todo o pessoal atendendo ao respeito por esta fase da vida. O acompanhamento deve ser integral e, por isso contemplar a dimensão espiritual. Os doentes internados no final da vida ou que necessitem de cuidados paliativos, têm direito a ser acompanhados, se assim o desejarem, pelos seus familiares e / ou pessoa da sua escolha, assim como a condições ambientais condignas (pág. 5).

Assim sendo, considero que, ao contrário do que primeiramente pensara, ao se respeitar o desejo do Sr. B. estávamos de igual modo a respeitar a sua dignidade enquanto pessoa individual e única. A sua vontade foi tida em conta na tomada de decisão, bem como a da sua cuidadora S.

A promoção do seu conforto foi sempre o objetivo primordial da intervenção da EIHC e tal não foi prejudicado pela sua mudança de perspetiva. Se primeiramente o Sr. B. diz que não quer morrer em contexto institucional, mas posteriormente o reitera pensando na sua filha, a equipa respeita esta atitude ajudando-os a encontrar a melhor alternativa de modo a transmitir-lhes segurança e cuidado. O facto da personalidade do Sr. B ter sido respeitada até ao fim, demonstra a humanização e individualização dos cuidados.

A tomada de decisão conjunta proporcionou a proximidade emocional entre o Sr. B., S. e a própria equipa. Verificou-se o atingimento do conforto e serenidade após a agilização desta situação. A dor passou a ser passível de ser controlada, a tranquilidade estava presente, a manutenção dos papéis garantida (pai como o cuidador de sempre, filha como a menina que sempre foi cuidada) e a sensação de segurança e de sentido da própria vida também.

Gaspar (2013) refere que a noção e aproximação do conceito de finitude causam na família grande sofrimento. O fim de vida, pelo significado que representa, desencadeia reações e sentimentos. Mesmo sendo esta uma fase desafiante para a família, este período é referido pelos familiares como um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

O Código Deontológico dos Enfermeiros (2015), no artigo 108, que se reporta ao respeito pela pessoa em situação de fim de vida, afirma que o enfermeiro deve respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pela pessoa em situação de fim de vida, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas. Em comparação com o caso do Sr. B. foi implicado o fazer o melhor para este, tendo em conta o seu ponto de vista pessoal da relação com os outros e com o seu ambiente.

Conclusão

Como conclusão, após esta reflexão obtive que os meus valores são isso mesmo. Meus. Por esse motivo não se devem sobrepor aos do doente nem aos da sua família. Esse facto poria em causa toda a relação terapêutica que se estava a construir. A bem da verdade, a insistência naquilo que para mim fazia sentido traria, possivelmente, a desumanização do ser e a incapacidade de prestação cuidados individualizados à pessoa que é única.

Em suma, este momento constituiu-se importante na medida em que cresci profissional e pessoalmente. A deliberação sobre o que é realmente o conforto e a sua promoção trouxe-me o significado maior de alívio, tranquilidade e transcendência.

Este contacto promoveu a criação de laços significativos entre o doente, a filha e a própria equipa. A pessoa em estadio terminal tem necessidades próprias que devem ser atendidas, sejam elas físicas, relacionando-se com sinais e sintomas próprios da patologia; psico-espirituais, como o sentido da vida e a noção de finitude; sociais, como a alteração de papéis; ou ambientais, com a permanência num meio que não é o seu (Kolcaba, 2003).

Concluo que o cuidar esteve sempre patente nesta intervenção. Verificou-se a valorização da relação interpessoal, o respeito pelos valores e cultura do doente e a sua participação nas decisões a tomar (Pacheco, 2002). Mas afinal o que é cuidar? Cuidar é promover o conforto e encorajar, mesmo quando a cura já não é possível. É ajudar outro a viver da melhor forma até momento da sua morte (Pacheco, 2002).

Falar em Enfermagem é sinónimo de falar em promoção do conforto. O conforto deve sempre fazer parte integrante dos cuidados de enfermagem principalmente no contexto de fim de vida onde a qualidade de vida é o expoente máximo dos objetivos. Corroborando, Kolcaba (2003) considera que o auge dos cuidados de enfermagem é o conforto do doente, sendo este a meta final do cuidar, obtendo-se o seu funcionamento ótimo bem como o da sua família. Apóstolo (2009) afirma que este termo é utilizado nos diferentes contextos da prática clínica e faz parte da terminologia usual dos enfermeiros, aparecendo, muitas das vezes, apenas relacionado com a

dimensão física da pessoa. Contudo, como verificável neste documento, este é um conceito que transcende esta dimensão. Kolcaba (2003) defende a intervenção de enfermagem deve ser dirigida para a ação de confortar. A autora foca a capacidade do doente em satisfazer as suas necessidades específicas, atingir a calma/sossego e ser capaz de se superar.

O enfermeiro especialista deve desenvolver competências práticas para cuidar a pessoa com doença oncológica. Para tal, foi fundamental a realização desta reflexão, por forma a pensar profundamente, sistematizar e consolidar conhecimentos.

Planear a ação

Conforme já referi esta reflexão permitiu-me pensar profundamente. Sinto uma evolução como profissional, mas também como pessoa. Considero, agora, a necessidade enquanto profissional de parar para pensar e (re)avaliar. O primeiro momento da ação, muitas das vezes, é instantâneo. Necessita de deliberação e afastamento de ideias pré-concebidas.

De igual forma, é fundamental englobar a família no ato do cuidar. Cuidamos uma unidade de cuidados e em especial em contexto fim de vida onde todas as decisões devem ser acompanhadas. Perceber o doente como pessoa com a sua própria história é essencial, bem como perceber as suas ligações familiares. Deste modo, afirmo que a família é essencial na prestação de cuidados uma vez que é a que melhor conhece a pessoa doente, os seus valores e desejos. Assim, a relação terapêutica vê-se facilitada.

O trabalho em equipa denota, também, um papel fundamental. A abertura para conversar sobre acontecimentos é importante para que cresçam todos os profissionais interferentes.

Embora tenha alguma formação em comunicação, denoto que é uma área sempre em desenvolvimento e, por esse motivo, desafiante. Esta ferramenta tem de ser treinada e trabalhada constantemente pois é imprescindível na prestação de cuidados. Há que manter formação sempre. Comunicar deve ser feito de forma ponderada, com base no conhecimento e acontecimentos.

A escolha de local de cuidados em fim de vida é uma fonte de *stress* pois é sinónimo de finitude e perdas. Esta realidade tem de ser tida em conta quando abordamos a pessoa e família, garantindo o acompanhamento sistemático bem como a satisfação de desejos e manutenção da dignidade humana até ao fim.

Em relação à componente de desenvolvimento pessoal reconheço a necessidade de melhoria. O amadurecimento pessoal é uma característica que se vai desenvolvendo e que compreendo ainda estar a adquirir. É verdade que denoto algumas diferenças, como já referido, o reconhecimento de um juízo de valor e o afastamento do mesmo.

Referências Bibliográficas

- Alvarenga, M. (2008). A comunicação na transferência dos doentes dos cuidados curativos para os cuidados paliativos. *Repositório da Universidade de Lisboa*. Acedido a 15/01/2021 em https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1114/2/16475_2_texto.pdf

- Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem – análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência*. Mar., II série, nº 9, pág. 61-67.

- Boud, D., Keogh, R., Walker, D. (1985). Reflexão: Da experiência à aprendizagem. London, England: Kogan Page.

- Canut, M. (2015). Prefácio. In C. Sequeira (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda* (1ª ed.). LIDEL

- Código Deontológico dos Enfermeiros (2015). Acedido a 15/01/2021 em <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>.

- Direção Geral da Saúde (2009). Carta dos Direitos do Doente Internado. In *Ordem dos Enfermeiros*. Acedido a 15/01/2021 em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoSaude/Carta_Direitos_Doente_Internado.pdf.

- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, e I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed.) (pp. 653– 663). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética.

- Gaspar, M. (2013). Famílias com doentes internados em unidade de cuidados paliativos. *Repositório da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*. Acedido a 15/01/2021 em <https://www.google.com/search?q=fam%C3%ADlias+com+doentes+internados+em+unidade+de+cuidados+paliativos+gaspar&oq=&aqs=chrome.0.35i39i362l6j46i39i362j35i39i362...8.26764j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>.

- Gomes, H., Borges, M., Batista, G., e Galvão, A. (2017). A relação de ajuda ao doente em fim de vida e família: o enfermeiro e o cuidar em fim de vida. In *Revista Studere Ciência & Desenvolvimento*. Maio, Vol. 1 (1). Acedido a 15/01/2021 em <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/14562/1/A%20RELA%c3%87%c3%83O%20DE%20AJUDA.pdf>

- Guarda, H., Galvão, C., Gonçalves, M. (2010). Apoio à Família. In Barbosa, A. e Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.453 – 461). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética.

- Kolcaba, K. (2003). Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research. New York: Springer Publishing Company.

- Maughan, C. (1996). Aprender a ensinar: Guia de desenvolvimento para a aprendizagem. In Julian Webb & Caroline Maughan (Eds.). London, England: Butterworths

- Pacheco, S. (2002). Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspetiva ética. Loures: Lusociência.

- Phaneuf, M. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-84-3

- Santo Agostinho (s.d.). A morte não é nada. In *Reflexões para Todos*. Acedido a 15/01/2021 em <https://br.pinterest.com/pin/677369600173885777/>.

- Twycross, Robert. Cuidados Paliativos (2003). Climepsi Editores.

APÊNDICE III- Estudo de Caso

Índice

- 1. Introdução - 93 -
- 2. Avaliação Global da Pessoa - 95 -
 - a. Dados Demográficos- 95 -
- 3. História de Saúde - 96 -
 - a. Antecedentes Pessoais e de Saúde - 96 -
 - b. Antecedentes Familiares - 97 -
 - c. Vigilância de Saúde e Estilos de Vida - 97 -
 - d. História de Saúde Atual - 97 -
 - e. Organização e Articulação dos Cuidados - 101 -
- 4. Intervenções de enfermagem promotoras do conforto - 102 -
- 5. A enfermagem e o cuidado confortador - 107 -
- 6. A pessoa face à doença oncológica - 108 -
- 7. Considerações Finais- 112 -
- 8. Referências bibliográficas - 114 -

1. Introdução

No âmbito do contexto de Prática Clínica, integrada no 11º Mestrado em Enfermagem: Área de Médico-cirúrgica, vertente oncológica propus-me a realizar este estudo de caso com objetivo de identificar e compreender quais as ações paliativas efetuadas durante o ensino clínico. Este foi realizado durante o primeiro campo de estágio, que decorreu na EIHCP do HCD. É fundamental refletir acerca do impacto do cancro na atualidade, pois é uma das principais causas de mortalidade e morbilidade no mundo, segundo WHO (2020).

A nível mundial, verificaram-se 19 292 789 casos de cancro em 2020. Tendo sido responsável por um total de 9 958 133 mortes (Observatório Global do Cancro, 2020). Em Portugal, constata-se 60 467 novos casos e 30 168 mortes. Com estes números, constata-se também o aumento de hospitalizações. Tem-se no hospital a esperança de manutenção da vida, uma vez que nele se encontram os recursos humanos e materiais especializados (Hopkinson, Hallet e Luker, 2003 citado por Timmermans, 2005). Com este panorama, o desafio para os profissionais de saúde é aumentado, uma vez que as necessidades dos doentes e suas famílias se diversificam. Tem-se, atualmente, doentes mais informados e com maior aporte de conhecimento. Por este motivo, também os profissionais se sentem incumbidos para querer saber mais e fazer melhor (Ministério da Saúde, 2018).

Em relação à escolha da pessoa para a realização deste estudo de caso, esta deve-se ao grau de complexidade da mesma, bem como as suas características pessoais. Esta análise insere-se nos objetivos de aprendizagem.

Para a realização deste documento foi obtido consentimento verbal da pessoa, após a explanação do contexto em que foi executado, e garantida a confidencialidade. A informação foi obtida através de observação direta e intencional, diálogos informais e recolha de dados através de pesquisa bibliográfica.

Este trabalho organiza-se do seguinte modo: - Avaliação Global da Pessoa; - História de Saúde; - Conforto; - Impacto da Doença; - Intervenção de Enfermagem; - Considerações Finais.

2. Avaliação Global da Pessoa

a. Dados Demográficos

A pessoa eleita para a realização deste estudo de caso chamava-se B. (nome pelo qual gostava de ser chamado). Do género masculino, com 68 anos, B. nasceu em Moçambique vindo para Portugal durante a sua adolescência. Licenciado em Contabilidade, estando reformado há um ano, mantinha-se ativo trabalhando na área por conta própria. Católico não praticante, com perda de fé na instituição Igreja. Com seguro de saúde M.

b. Caracterização do Ambiente Familiar, Social e Habitacional

O Sr. B. residia atualmente com o seu filho, de 27 anos, que sofre de bipolaridade, numa vivenda com todas as condições de higiene, saneamento básico e eletricidade. A sua ex-esposa vive perto de si. Denota-se uma nostalgia quando se fala neste assunto. O Sr. B. arrepende-se deste divórcio que aconteceu devido a opiniões distintas acerca dos tratamentos para o filho. S., cuidadora principal e filha, de 32 anos, tem residência numa zona mais distante, mas mantém-se próxima do pai. De setembro a outubro de 2020, o Sr. B. partilha a sua habitação com um casal de amigos de moçambique que vê em Portugal a solução para a doença oncológica pulmonar de um deles. A mãe do Sr. B. faleceu em agosto, vítima de Covid-19. Existe um sentimento inconcluso com este luto por falta de uma despedida concreta. A irmã do Sr. B. é também uma pessoa bastante presente e significativa para ele. Tem nela um apoio fundamental e é com quem se aconselha muitas das vezes.

Após saber da sua doença, apressa-se a referir que quer casar novamente com a sua ex-esposa por forma a corrigir o erro que tinha feito e também de modo a assegurar a sua subsistência. Muito preocupado com o futuro do filho. Alarmado com a possibilidade de interferir com a vida quotidiana da filha e da irmã pelo que faz de tudo para garantir que o seu estado de doença não vai ter implicações nas referidas.

Muito habituado ao seu espaço e à sua independência, motivo pelo qual prefere estar no seu quarto, sem muitas entradas e saídas. Gostava de conversar com

profissionais de saúde por que se sentia seguro e compreendido. Com desorientação noturna constante e com crítica para a mesma, via nestes diálogos a possibilidade de se fazer compreender melhor.

3. História de Saúde

a. Antecedentes Pessoais e de Saúde

O Sr. B refere como único antecedente pessoal o facto de ser fumador ativo desde os seus 15 anos. Embora estivesse a tentar reduzir o consumo nestes últimos meses por se sentir muito cansado, anteriormente fumava cerca de 20 cigarros por dia.

É importante compreender o risco do fumador na possível contração de patologias. A avaliação mais utilizada é a fórmula Unidade-Maço-Ano (UMA = anos de fumador x número de cigarros dia/20) tendo-se verificado pela investigação que é um indicador fidedigno, pois conjuga os anos de fumador com o número de cigarros fumados (Fernandes, 2008).

Realizando o cálculo UMA para o Sr. B obtém-se:

$$\frac{20 \times 53}{20} = 53$$

De acordo com Fernandes (2008) a partir de um valor de UMA = 10, tem-se um aumento considerável do risco de desenvolver doenças relacionadas com o uso de tabaco (doença pulmonar obstrutiva crónica, cancro, doenças cardiovasculares).

O tabagismo é, por larga margem, a principal causa de cancro do pulmão. 90% dos casos vêm a sua origem neste fator. Quem fuma tem pelo menos 10 vezes mais risco de ter cancro do pulmão do que quem não fuma (Oliveira, 2020).

Atualmente, o SNS disponibiliza a consulta de cessação tabágica através da referência pelo médico ou enfermeiro de família (DGS, 2020). O Sr. B refere que não sabia deste facto e que nunca se lembrou de pedir ajuda.

O doente nunca realizou nenhum procedimento cirúrgico, desconhece alergias alimentares ou medicamentosas. Consome álcool apenas em contexto social, muito esporadicamente. Sem história de consumos de substâncias ilícitas.

b. Antecedentes Familiares

O Sr. B. não referiu qualquer antecedente familiar. Reconhece o seu amigo como família e afirma que este também tem Carcinoma do Pulmão. Refere as diferenças visíveis e a possibilidade de cura que para ele, Sr. B., já não existe.

c. Vigilância de Saúde e Estilos de Vida

Como já referido, o Sr. B. era fumador ativo. Apenas se preocupou com este facto quando iniciou sintomatologia associada à patologia- cansaço. Nessa altura inicia redução dos cigarros diários fumados por receio. Não tinha hábitos alcoólicos a não ser de forma esporádica e social, nem de consumir outras substâncias aditivas.

Tinha um estilo de vida sedentário, não realizando atividade física regular. A nível alimentar, nunca se preocupou com horários. Normalmente comia o pequeno-almoço, almoço e jantar, permanecendo largas horas sem ingerir alimentos. A alimentação, em si, não era a dita saudável, optando muitas vezes, pela ingestão de sandes ao almoço com vista a rentabilizar o seu tempo.

Refere que não tem médico de família, e que não se recorda da última vez que recorreu aos serviços de saúde primários. Nunca realizou nenhum rastreio oncológico. Refere ter ficado ainda mais desligado da sua saúde depois do divórcio, tendo de se preocupar mais com o filho do que com ele. A irmã e S. são as pessoas que, frequentemente o alertam, para repetição de análises ou realização de check-ups. Refere não dar muito valor a esse tipo de diálogos.

d. História de Saúde Atual

O percurso da doença atual do Sr. B. não é linear. Inicialmente asténico, deprimido e sem motivação, associa este fenómeno à perda da mãe, em agosto de 2020, vítima de COVID-19. Devido ao contexto de pandemia, a despedida não foi realizada da forma como o Sr. B. queria, não sendo sequer permitido ver o corpo. Alizade (1995) refere a importância de viver a morte para que seja possível aceitá-la e lidar com ela. Verificava-se no Sr. B. a angústia de não ter dito um último adeus à mãe. Culpabilizava-se por anteriormente «não ter dado o derradeiro abraço» (sic), sentia falta

desse «ponto final» (sic). Neste encadeamento, aconselha-se com um amigo Psiquiatra. Este medica-o para uma suposta depressão. Por lhe causar sonolência, o Sr. B. não adere a este regime terapêutico.

Com queixas de dor na mandíbula à esquerda, recorre ao otorrinolaringologista e ao dentista sem respostas concretas para o seu caso. Por esta altura, recebe, na sua habitação onde coabita com o seu filho, doente bipolar, um casal de amigos provenientes de Moçambique. Estes veem, em Portugal, a solução para o cancro pulmonar do esposo. O Sr. B mostra-lhes disponibilidade e acompanhamento. Denota, ao passar do tempo, que tem sintomatologia muito semelhante à do amigo, não a querendo evidentemente sentir e refugia-se no seu trabalho ligado ao setor financeiro.

Em novembro, sofre uma queda da própria altura ficando com dor severa a nível do joelho à esquerda. Para as combater, automedica-se com AINE'S. Inicia quadro de melenas, confusão, agitação e períodos de agressividade. Perante este quadro, a sua irmã e S., sua filha e cuidadora principal, insistem para recorrer ao atendimento permanente do HCD.

Neste contexto, foram efetuados exames complementares de diagnóstico por forma a compreender a sua situação clínica e soluções possíveis. À entrada realizou pesquisa para Coronavírus – negativa; Raio-X tórax- alterado; TAC tórax- possível neoformação; Broncofibroscopia com biópsia- carcinoma das pequenas células do pulmão, em estadio avançado, sem possibilidade de cura.

O cancro do pulmão, segundo o Observatório Global do Cancro (2020), está estimado em 2 206 771 casos a nível mundial e 477 534 casos na Europa, sendo mais comum no género masculino. A ESMO (2019), no seu manual para o paciente com cancro do pulmão, afirma que «a maioria dos casos é diagnosticada entre os 65 e os 70 anos» (pág.10). Neste manual tem-se a informação de que «o carcinoma das pequenas células é o menos comum» (ESMO, 2019, pág.8).

Posteriormente verifica-se que o Sr. B tem metastização cerebral, óssea, renal e suprarrenal. Este fica então internado para controlo sintomático, definição de local de cuidados e promoção de adesão ao regime terapêutico.

Verificou-se aquando do diagnóstico, a agressividade da doença do Sr. B. Devido a todo o panorama não é equacionado qualquer tipo de tratamento curativo. É aconselhada a avaliação pela equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos de forma a ir ao encontro das necessidades do doente. É nesta intervenção que se compreende que o Sr. B ainda não sabia o seu diagnóstico. É-lhe transmitido posteriormente pela equipa médica. Entretanto, realiza-se ainda estudo genético para compreender a existência da possibilidade escassa de tratamento.

A Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão (2013) enaltece a importância deste tipo de estudos. Refere: «para alguns tipos de cancro, a chave para tratar a doença com eficácia pode estar diretamente ligada às alterações genéticas das células do tumor» (pág.1). Esta associação afirma que alguns tipos de mutações têm um papel fundamental no crescimento dos tumores. O despiste de alterações genéticas tornou-se uma parte integrante do tratamento moderno do carcinoma do pulmão. Existem terapêuticas disponíveis que têm como alvo específico as proteínas dos genes anómalos causadores de cancro. Esta abordagem personalizada tornou-se numa mais-valia importante no conjunto de opções disponíveis no tratamento do cancro (Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão, 2013).

No caso do Sr. B. não foram encontradas quaisquer mutações cujo tratamento fosse indicado.

O primeiro contacto com o Sr. B. foi no internamento. Neste momento encontrava-se visivelmente cansado, angustiado e com dor. Após uma noite «atribulada» (sic), com períodos de desorientação espacial e temporal, o seu sofrimento era notório e apresentava crítica para o que havia sucedido. A intervenção da EIHCPC debruçou-se sobre o conhecimento do doente: a sua história, objetivos, desejos; e a compreensão acerca de onde intervir em relação à promoção do conforto.

O Sr. B. apresentou a sua história de forma muito coerente e orientada. Cansado, fazia várias pausas ao longo do discurso mas denotava-se a sua preocupação em contar tudo e fazer sentido. A fadiga, caracterizada segundo Borges e Quintão e Chermont e Filho e Mesquita (2018), como a «sensação subjetiva de cansaço» (pág.

434), não é aliviada com o sono ou repouso, sendo considerada um preditor de diminuição da satisfação pessoal e qualidade de vida (Lis e Rodeghier e Grutsch e Gupta, 2009). O sintoma fadiga varia em duração e intensidade e reduz a habilidade do doente em executar as suas atividades de vida diária, diminuindo a sua capacidade funcional (Mota e Cruz e Pimenta, 2005). Este sintoma, no Sr. B. era caracterizado pela astenia, fraqueza e, pelo próprio como «só consigo fazer o estritamente obrigatório...» (sic). Tudo isto provocava desconforto e frustração no doente. Este queria voltar a ter o seu ritmo de pensamento e de diálogo. Fazia oxigenioterapia, por óculos nasais, apenas para conforto, que geria de forma autónoma.

A confusão noturna, provocada, segundo opinião médica, pela metastização cerebral era um fator fundamental da sua angústia. Hartmann (2018) refere que o tratamento farmacológico padrão possui algumas desvantagens, como a demora a fazer efeito ou alguns efeitos colaterais indesejáveis. Neste contexto, as abordagens de manejo da angústia enfatizam intervenções não-farmacológicas. Deste modo, a EIHCP mobilizou várias estratégias de forma a gerir o ambiente e aumentar a sua capacidade de orientação. Foi pedido à filha que trouxesse o seu relógio de mesa-de-cabeceira, como objeto familiar. Trouxe molduras com fotografias dos filhos e esposa. Foi colocado junto de si um panfleto identificativo do hospital onde se encontrava e garantida a apresentação constante de todos os profissionais que a ele se dirigiam. Outro ponto chave da sua angústia era o facto de o internamento em regime de agudos ser iatrogénico para o Sr. B. Neste, existia «muito ruído, muitas pessoas diferentes e muita necessidade de realizar exames» (sic) complementares que justificassem o internamento. Todo este ambiente é desconfortável para o doente e família, acordando numa transferência para uma Unidade de Cuidados Paliativos pois o Sr. B. não equaciona a hipótese de ser cuidado pela filha no domicílio. Refere que a perspetiva de lhe causar transtorno ou alterações no seu dia-a-dia o deixam preocupado e inquieto.

A sua dor, principalmente localizada no membro inferior esquerdo com irradiação até à lombar era caracterizada pelo próprio como «uma facada» (sic). Classificada pelo doente em 6 na escala numérica da dor. Este, juntamente com o *delirium* ativo, foram os sintomas de mais difícil controlo. Foram realizadas várias

alterações terapêuticas com vista à sua otimização. Primeiramente, medicado com Tramadol 100mg 2id P.O., são introduzidos resgates de Morfina 2,5mg E.V. Após titulação inicia, Morfina 20mg EV diários. Ainda assim, com necessidade de SOS's recorrentes. Em últimos dias e horas de vida, inicia perfusão subcutânea com 40mg de Morfina para 24h em associação com Haloperidol devido ao *delirium* ativo. Rapidamente se compreende que este tipo de solução não é a indicada para o Sr. B. A noção de corpo estranho fazia-o retirar todos os acessos periféricos. Deste modo, para o conforto do doente, retoma terapêutica em bolos.

Por ir apresentando períodos de *delirium* ativo cada vez mais evidentes e exuberantes iniciou Midazolam SC com efeito. Até ao dia da transferência previamente referida a EISHCP acompanhou todo o internamento, ajustando-se às necessidades do doente e família. Este facto foi bastante positivo uma vez que foram ao encontro da promoção do conforto do Sr. B e família, com os cuidados dirigidos ao sofrimento intenso. (IAHPC, 2019).

e. Organização e Articulação dos Cuidados

O Sr. B. referia agrado nos cuidados de saúde que lhe foram prestados. Mencionava várias vezes que apenas lhe fazia confusão serem tantas pessoas diferentes, mas sempre vestidas de igual e com máscaras na cara. Este facto dificultava a caracterização dos profissionais de saúde por parte do doente.

A intervenção do enfermeiro foi importante na medida em que o alívio sintomático foi conseguido através de uma abordagem mista. Para além da farmacológica, as ações não farmacológicas foram cruciais como se objetiva na tabela seguinte.

Intervenções	Objetivos	Resultados
Farmacológica para controlo da dor	Aliviar a dor	Dor aliviada
Farmacológica para controlo do <i>delirium</i> ativo	Aliviar <i>delirium</i> ativo	<i>Delirium</i> ativo aliviado
Não farmacológica: fadiga-gestão de esforços	Identificar quais as atividades prioritárias para o doente e que	Sente-se com maior capacidade de decisão e mais autónomo

	Ihe causem satisfação	
Não farmacológica: dor	Elevar membro inferior esquerdo	Alívio da dor
	Massagem Terapêutica	Alívio da dor
Não farmacológica: <i>delirium</i> ativo	Trazer objetos pessoais (Fotografias, relógio)	<i>Delirium</i> ativo diminuído com a introdução de objetos de referência facilitadores da orientação tempo-espacial
	Colocar panfleto identificativo do hospital onde está internado e garantir que os profissionais de saúde se apresentam	<i>Delirium</i> ativo diminuído pela sensação de segurança e reconhecimento do espaço

Verificou-se ao longo do estágio, a articulação da EIHCP com os elementos da equipa de enfermagem da enfermaria. Constatou-se como ponto de melhoria a comunicação, pois verificou-se que as informações que S. tinha eram, por momentos, diferentes das da equipa de enfermagem do internamento. Este facto, foi um motivo de *stress* para a cuidadora.

Ainda assim, tanto o Sr. B. como a sua cuidadora se sentiram seguros na instituição e acompanhados. S. referia até: «vocês já conhecem muito bem o meu pai...» (sic). O doente referiu que no HCD descobriu o quanto a sua vida tinha sido proveitosa.

O Sr. B manteve acompanhamento por parte de oncologia médica, psicologia, equipa intra-hospitalar de cuidados paliativos, medicina interna, nutrição e fisioterapia.

Foram validadas as vontades do doente e família e encaminhou-se para uma unidade de cuidados paliativos. Este assunto foi abordado em Conferência Familiar.

4. Intervenções de enfermagem promotoras do conforto

A forma como o doente satisfaz as suas Atividades de Vida Diária, como se compreende a ele próprio, os seus papéis e o ambiente é, muitas das vezes, alterada pelo processo saúde-doença. Este é um fenómeno complexo, influenciado por diversos fatores que alteram as suas necessidades. Um desses fatores é o conforto.

Kolcaba (2003) defende que o conforto é definido como o estado imediato de se ser fortalecido por ter as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência satisfeitas em quatro contextos - físico, psico-espiritual, social e ambiental. O contexto físico engloba fenómenos relativos às sensações corporais como o sono, posicionamentos, sinais vitais, eliminação e hidratação. O contexto psico-espiritual direciona-se para o si e aborda a autoestima, autoconceito, sexualidade e significado da vida. O contexto sociocultural diz respeito aos papéis que a pessoa tem na sociedade, incluindo aspetos financeiros e vida social. Por fim, o contexto ambiental – condições do meio (som, luminosidade, ...).

Este fenómeno resulta na satisfação das necessidades da pessoa como um todo-ser holístico. A autora afirma que, mais do que a ausência de dor ou desconfortos físicos, o alívio refere-se ao “estado, experiência dum doente a quem foi satisfeita uma necessidade de conforto específica”, a tranquilidade, “um estado de calma, sossego ou satisfação” e a transcendência, “o estado no qual é possível superar problemas ou dor” (Kolcaba, 2003, pág. 9).

Assim, no caso do Sr. B., optou-se por aplicar a escala do conforto holístico (Querido e Dixe, 2012). Esta foi desenvolvida para autopreenchimento, devendo ser garantida a capacidade cognitiva do doente. A aplicação foi realizada através de entrevista face-a-face, tendo por princípio a inversão da pontuação atribuída aos itens elaborados na forma negativa, identificados por *. No total a escala é composta por 26 itens que avaliam o Conforto em três fatores: Alívio (AL); Tranquilidade (TQ) e Transcendência (TR), correspondentes aos estados de conforto. Os estados de conforto acontecem em quatro contextos avaliados pelos itens da escala: Físico (FIS); Psicoespiritual (PSI), Sociocultural (SOC) e Ambiental (AMB). Cada um dos itens avalia um estado e um contexto de conforto, identificados pela combinação das siglas acima indicadas. Pontuações mais altas da escala deverão corresponder a maior nível de conforto.

Assim:

			Discordo Totalmente			Concordo Totalmente		
			1	2	3	4	5	6
ALSOC	1*	Estou preocupado com a minha família	⊗					
TRSOC	2	A minha enfermeira (enfª) dá-me esperança			⊗			
TRPSI	2	Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena		⊗				
TQSOC	4	Sei que sou amado					⊗	
TRAM	5	Este lugar é agradável	⊗					
ALFIS	6*	Tenho dificuldade em descansar			⊗			
ALSOC	7*	Ninguém me compreende			⊗			
ALFIS	8*	É difícil aguentar a minha dor			⊗			
TQPSI	9	Sinto-me em paz			⊗			
ALFIS	10	Durmo bem		⊗				
TQPSI	11*	Sinto-me culpado				⊗		
TRAM	12	Gosto de aqui estar		⊗				
TRAM	13	Fiz a escolha certa ao escolher este local		⊗				
ALPSI	14*	Tenho medo do que está para vir		⊗				
TQSOC	15	Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido					⊗	
ALPSI	16*	Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado		⊗				
TQSOC	17	Sinto-me bem com as minhas relações pessoais			⊗			
TQFIS	18*	Estou constantemente a pensar no meu mal-estar		⊗				
TQSOC	19	Os meus amigos recordam-se de mim enviando cartões, mensagens ou telefonemas		⊗				
TRAM	20*	Sinto-me deslocado	⊗					
ALSOC	21*	Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado		⊗				
TQPSI	22*	Sinto-me só		⊗				
ALPSI	23*	Estou deprimido		⊗				
TQPSI	24	Encontrei o sentido da minha vida				⊗		
TRSOC	25	Olhando para trás tenho tido uma vida boa				⊗		
TRAM	26*	O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste		⊗				

*Itens invertidos

Total: 67

Deste modo é possível interpretar que o Sr. B. se sentia desconfortável pois o seu resultado (67) ainda é muito longínquo do estadio de conforto total (156).

Os itens onde é visível o maior desconforto do Sr. B. são: «Estou preocupado com a minha família», «Este lugar é agradável» e «Sinto-me deslocado».

Estou preocupado com a minha família

Em relação a este fenómeno retém-se:

O Sr. B. era um homem que sempre deu de si aos outros. Preocupava-o o facto da mudança de papéis. Passar de ser o pai que sempre cuidou para o pai que necessitava de ser cuidado. As mudanças na estrutura e nos papéis desempenhados pelos familiares são esperadas em momentos de crise, como no diagnóstico de

doenças graves ou com a proximidade da finitude de um dos seus membros (Espíndola e Quintana e Farias e Munchen, 2018). Esta mudança de paradigma causava-lhe preocupação. É verdade que sempre manifestou a sua vontade de ser cuidado em casa, mas pensar nas alterações que a sua família iria ter que fazer para tornar este desejo realidade transtornava-o ainda mais do que ponderar o internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos.

Desta forma, a preocupação foi aliviada através de uma abordagem mista: farmacologia e conversas contínuas de partilha e validação de sentimentos. Foi tranquilizada com a garantia de continuidade de cuidados e manutenção da segurança e o Sr. B mostrou a capacidade em pensar mais além e gerir o seu conforto da forma que lhe fazia mais sentido.

Este lugar é agradável

Para o Sr. B. o lugar onde se encontrava internado era tudo menos agradável. Embora sentisse apreço pelos profissionais de saúde que o cuidavam, senti-a aquele local como «estranho» (sic) e «impessoal» (sic).

O aumento de doentes oncológicos em fim de vida internados no contexto de hospitais de agudos tem sido evidente (Nicolau, 2013). Tal se verifica, pois, os doentes sentem-se mais seguros e com os recursos disponíveis. Assim, há a necessidade de melhorar o ambiente e os cuidados prestados de forma a garantir dignidade até ao fim (Oliver e Hillock e Moore e Goble e Asbury, 2010).

Aquele quarto não era sentido como seu. A entrada e saída de pessoas constantemente prejudicava a sua privacidade e o seu silêncio. A recorrente realização de exames complementares zangavam-no. O cheiro a produtos hospitalares era assustador.

Coloca-se em plano a transferência para uma Unidade de Cuidados Paliativos, pois como já referido, o domicílio não era uma opção, onde poderia ter cuidados especializados e diferenciados, indo ao encontro aos seus apelos.

Assim, aliviou-se a situação com a solução de transferência, tranquilizou-se a família e o doente e o próprio reconheceu que a transferência era o mais adequado no momento.

Sinto-me deslocado

Várias foram as vezes que o Sr. B. teve períodos de confusão. Referia que sabia que não estava em casa, nem em Moçambique, onde nasceu, mas não identificava o espaço.

Verificava-se, nestes momentos, um homem frágil e vulnerável. Perdido. A experiência da doença, da fragilidade e do sofrimento em fim de vida evocam a dimensão ontológica do ser humano e reenviam para a condição de vulnerabilidade que é objeto de um princípio ético que requer cuidado, nomeadamente, para aqueles cuja autonomia, dignidade ou integridade podem estar ameaçadas, como é o caso do Sr. B. A sua vulnerabilidade implica uma resposta dos profissionais, o cuidar ergue-se, deste modo, numa narrativa em que existe uma relação de necessidade do outro, de partilha, de proximidade, de confiança, de ação, de compromisso, onde ambos os sujeitos – pessoa doente e profissional - cooperam, na medida das suas capacidades (Grupo da Comissão de Ética da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016).

A equipa atuou de forma a ir ao encontro desta necessidade tão intensa. Aliviou-se a sensação de deslocação através de objetos pessoais que foram trazidos ao Sr. B. e colocados de forma a identificar o lugar onde se encontrava. Desde o seu relógio de cabeceira, a fotografias dos familiares e a um panfleto identificativo do hospital onde se encontrava. Tranquilizou-se o doente com a garantia de que todos os elementos da equipa se iam apresentar sempre que fossem junto a ele. O Sr. B tinha crítica para esta confusão. Sabia que mais comumente ela ocorria durante a noite, portanto mobilizava estratégias, como o pedir para a elevação das grades da cama, de forma a garantir a sua segurança.

5. A enfermagem e o cuidado confortador

A intervenção de enfermagem é de extrema importância principalmente no contexto de fim de vida. A essência do cuidar está na base desta intervenção sendo crucial compreender todo este significado para a pessoa com doença oncológica em fim de vida e sua família.

O Cuidar é o coração da Enfermagem, para Collière (1989), é a essência da enfermagem e sempre esteve ligado à sua prática, sendo esta a mais velha do mundo, é, e será sempre necessário para os indivíduos e para a perpetuação de todo o grupo social.

Watson (2002) olha para a enfermagem como uma ciência humana de experiências e vivências, tanto de saúde como de doença, que se efetuam através de relações humanas, profissionais, individuais, científicas, estáticas e éticas.

O enfermeiro deve assumir o papel de cuidar por excelência, estabelecendo laços não só com o doente como também com a sua família, através dos meios que tiver ao seu alcance com vista à promoção da qualidade de vida (Augusto e Rodrigues e Simões e Amaro e Almeida, 2004). Deste modo, penso que se pode afirmar que o enfermeiro, o doente e a sua família são uma equipa que trabalha em uníssono para um mesmo fim.

Cuidar, para Frias (2003), requer uma intenção, uma ação, uma procura de novos conhecimentos. Moura (2019) refere que o cuidado de enfermagem é um conceito singular e multidimensional, sendo condição fulcral para a compreensão do ser humano.

No contexto da doença oncológica o cuidar de forma integral e holística assume uma relevância ainda mais importante, pois a humanização do cuidado é fundamental (Boff, 2005) havendo um acolhimento, confiança e estabelecimento de vínculos e atitudes de compaixão (Waldow, 2008). Para tal é necessário conhecer o doente e a sua família como pessoa e avaliar as suas necessidades, sejam elas físicas, psicológicas, espirituais ou sociais.

Boff (2005) enaltece a importância de o enfermeiro sentir compaixão. Esta é a forma do ser humano compartilhar o sofrimento ou a alegria com o outro. Envolver o desejo de se compadecer e assim existir uma solidariedade genuína.

Deste modo depreende-se que a formação acerca dos cuidados em fim de vida é fundamental para que os enfermeiros possam auxiliar os doentes a evitar sofrimentos desnecessários e para que possam tratar dos mesmos com dignidade, respeito e empatia, pois a pessoa em fim de vida e a sua família sentem medo e preocupações (Ruland & Moore, 1998).

Assim, deve-se falar em cuidados centrados na pessoa. Estes refletem acima de tudo uma atitude e não um procedimento. Implicam entender o doente, não apenas como uma pessoa doente, mas como alguém que desempenha um papel na sociedade, com uma experiência de vida, crenças, expectativas e necessidades próprias, que influenciam a sua resposta perante a doença, a incapacidade e, eventualmente, perda de autonomia (Junqueira e Quintas, 2019).

Claro que é necessário tempo estabelecer uma relação terapêutica que permita todo este conhecimento para se obter resultados eficazes para os cuidados. Sousa (2011) refere que satisfazer as necessidades da família e do doente é das dimensões mais gratificantes do trabalho de enfermagem.

Desta forma, compreende-se que o cuidar do enfermeiro está diretamente ligado à promoção do conforto pois atua centrando-se na pessoa, identificando e aliviando as suas necessidades bem como as da sua família.

6. A pessoa face à doença oncológica

O Sr. B sempre foi um homem dinâmico e ativo. Este diagnóstico de doença oncológica veio, drasticamente e num espaço de tempo muito limitado, alterar a sua vida bem como a dos que o rodeiam e o amam.

Penso que, pelo processo ser tão rápido e tudo se ter desenrolado tão sucessivamente, o Sr. B. não teve sequer tempo para se adaptar à doença, limitações e alterações que poderiam vir a ocorrer, no seu dia-a-dia. Do diagnóstico à morte, já

noutra instituição, decorreram cerca de 3 meses. Assim, não foi atingido nenhum equilíbrio pois, mesmo tendo em conta o curto período de vida que tinha sempre referia a reabilitação como o fator chave.

Apresentando-se tranquilo na maioria do tempo, o Sr. B. demonstrou desde início a sua fragilidade. Consciente e orientado, contudo, com períodos de confusão principalmente no período noturno, não procurou saber para além do seu diagnóstico. Delegava na filha, S., que procurava incessantemente mais informação. Verifiquei, efetivamente, a preocupação da EIHSCP em perceber o que o doente queria saber. Já Buckman (1998), referia este facto no seu protocolo para a comunicação de más notícias. Em SPIKES, verifica-se a importância de compreender o que a pessoa deseja saber, devendo sempre deixar oportunidades em aberto no caso de este desejar receber a informação posteriormente.

Para alguém que está de fora, observando uma pessoa de 68 anos, que sabe o seu prognóstico, é apenas imaginável o turbilhão de emoções que devem estar presentes. A verdade é que a situação de doença é individual e os sentimentos próprios de cada pessoa. Resume-se à compaixão. Ao conceito que é inerente ao cuidado de enfermagem, encontrando-se na essência da profissão desde a sua génese, contextualizando e dando significado aos cuidados, exibindo a excelência da sua prática, sendo a sua definição fundamental e determinante (Nunes, 2015).

O Sr. B manteve sempre o seu desejo de não deixar de trabalhar, todavia reconhecia que não tinha condições para tal, pedindo a S. para encerrar esses processos. Esta foi a mudança mais marcante da sua vida. Embora reformado, nunca tinha deixado de exercer e via-se agora impedido de tal. Com esta vieram também outras alterações como a necessidade de ajuda para a satisfação das suas atividades de vida diária e alteração de papel de cuidador para o que necessita ser cuidado- como já referido anteriormente.

Pereira (2010) refere que o processo associado à vivência da fase terminal de vida é suscetível de ser longo, doloroso e delimitado por um sofrimento intenso,

marcado pela diminuição das funções corporais e do controlo sobre as mesmas. Este fenómeno pode causar *stress* e angústia tanto ao doente como à sua família.

O diagnóstico de doença oncológica desencadeia um impacto na adaptação à doença oncológica e na qualidade de vida do doente oncológico. Por norma dá-se um período inicial de negação, seguindo-se uma fase de *stress* agudo, incluindo ansiedade, raiva e protesto; culpa, depressão, exaustão e desconforto físico podem ser estar presentes (Pereira e Lopes, 2002).

Com a doença, verificou-se uma união familiar e o pensamento e ação em retomar o casamento previamente anulado. Embora existisse dificuldade em falar-se sobre o futuro, a dinâmica familiar foi alterada positivamente e este fenómeno foi muito importante para o Sr. B. Mendes, Lustosa e Andrade (2009) referem que quando um familiar adoece, outros adoecerão também. Referem que há uma desestruturação do desenho familiar, onde os papéis de cada indivíduo dessa família terão que se reorganizar.

Para Soares (2007) os familiares têm necessidades específicas e apresentam *stress* elevado, distúrbios do humor e ansiedade durante o acompanhamento do processo de doença, e que muitas vezes persiste após a morte do ente querido.

No processo da doença, os familiares desempenham um papel preponderante e as suas reações contribuem para a própria reação do doente (Mendes e Lustosa e Andrade 2009). Para O Sr. B. era importante garantir que a sua doença não desequilibrava totalmente a sua família, nem privou os familiares das suas rotinas habituais e contactos com outras pessoas. Para ele era importante perceber que S. continuava a trabalhar e o seu filho a namorar.

Verificou-se um impacto brutal em S. Referia que o seu mundo tinha desabado Oliveira, Voltarelli, Santos e Mastropietro (2005) referem que por vezes, as necessidades psicológicas dos familiares excedem as do doente e, dependendo da intensidade das reações emocionais desencadeadas, a ansiedade familiar torna-se um dos aspetos de mais difícil interação. Tanto o Sr. B. como a restante família recusaram apoio psicológico.

O Sr. B., para além da sua família, tinha uma rede de amigos muito forte. «Poucos, mas bons» como costumava dizer. Com a situação do seu amigo, com a mesma patologia, vivida tão de perto e tendo em conta a debilidade que lhe encontrava preferiu não ter a sua visita. A doença oncológica traz consigo uma carga emocional e social, e assume uma representação social com forte componente simbólica (Pereira e Lopes, 2002). Não referia necessidade de socializar. Preferia o silêncio. Cunha (s.d.) refere que «o ruído não faz sentido, antes no seu desfazer se empenha. Para que a música se erga e seja audível, o fundo tem de ser feito de silêncio» (pág. 1). Do meu ponto de vista, o silêncio é sempre necessário, em particular quando precisamos de resolver um qualquer conflito interior ou tomar uma decisão importante. O silêncio é importante para nos escutarmos.

A confusão noturna era apresentada pelo Sr. B. como uma fonte de angústia extrema. Para além do sofrimento físico associado à insónia, o impacto emocional era notório. A crítica que tinha para esta situação não era benéfica pois tinha perfeita noção de todos os comportamentos que tinha durante estes períodos.

Freitas (s.d.) refere que para além das medidas farmacológicas são igualmente importantes as não farmacológicas. Assim, deve-se proporcionar ao doente um quarto calmo e iluminado com objetos familiares, limitar a entrada de visitantes no quarto, cobrir os espelhos (alguns doentes podem experienciar distorções da autoimagem), rotina diária estruturada com horas regulares para as refeições, as atividades devem ser realizadas cedo e os estímulos reduzidos no final do dia e evitar a contenção física/mecânica.

O Sr. B., durante a noite, era contido mecanicamente de forma a prevenir a sua queda. Piedade (2015) refere que os enfermeiros conhecem os riscos da aplicação deste tipo de medidas, bem como os seus benefícios. A contenção só deve ser utilizada durante o tempo indispensável e recorrer a medidas alternativas, como a orientação para a realidade, contenção farmacológica, técnicas de comunicação e gestão do ambiente físico.

Ter a dor, ou qualquer outro sintoma controlados é a parte central da experiência de muitos doentes em fim de vida, sendo o conforto muito importante nesta fase, para a vida do doente se torne mais agradável (Ruland e Moore, 1998).

Apesar de saber que tem uma doença em progressão, tem esperança que readquira novamente alguma independência. Para Querido (2016), a esperança é inata ao homem, estando associada as diversas componentes da sua vida, como pessoa, profissional, familiar e social, e apresenta uma conotação positiva em relação ao futuro, podendo não ser centrada na cura, mas sim no conforto. Para Twycross (2003), o doente oncológico faz esforço permanente para integrar a vida na perspetiva das questões supremas ligando a sua espiritualidade ao significado e finalidade da vida.

Observando o Sr. B. pude compreender que a doença oncológica é impactante para o doente e para a sua família em todas as dimensões- física, psicológica, espiritual e social. Cada doente é singular bem como a sua família, logo a forma como vivenciam este período é ímpar. De facto, as mudanças estiveram presentes na vida do doente como o deixar de trabalhar. Verificou-se a união familiar mesmo na troca de papeis de pai cuidador para alguém que necessita ser cuidado. Estas adaptações foram essenciais para a adaptação à sua nova situação, embora esta não se tenha verificado pelo curto espaço de tempo de vida. Só conhecendo as vivências do doente oncológico e da sua família, é que se pode almejar a realização de cuidados individualizados e adequados às necessidades, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos doentes oncológicos em fim de vida e sua família. Cada doente terminal deve ser respeitado e validado como um ser humano (Ruland e Moore, 1998).

7. Considerações Finais

Realizar este estudo de caso foi bastante desafiante. Estava perante um homem muito angustiado, inseguro e com dificuldade em assegurar alguns desejos. Ao realizá-lo, tive a oportunidade de conhecer uma pessoa com certezas e ambições. Consegui compreender o verdadeiro significado de conforto e a sua multidisciplinariedade. Senti que evolui como pessoa e como profissional de saúde, conseguindo aprofundar mais as temáticas abordadas.

Foi crucial desenvolver este trabalho numa equipa em que as ações vão muito para além da competência técnica. Encontrei profissionais com competência humana na intervenção ao doente oncológico em fim de vida e sua família.

O internamento onde o Sr. B. se encontrava é o meu local de trabalho, o que também foi facilitador no âmbito da abertura à minha presença e contexto de aprendizagem. É uma equipa unida, sensível, com vontade de aprender mais no que remete ao cuidar de pessoas com doença oncológica em fim de vida e sua família

Pacheco (2014) refere que as pessoas com doença grave, incurável e progressiva vivenciam uma multiplicidade de problemas físicos, emocionais, sociais e espirituais. Assim, é importante compreender as emoções e sofrimento inerentes a todo o percurso de doença, por forma a garantir a preservação da dignidade e a promover a qualidade de vida à pessoa e sua família. O cuidar pode ser definido como a prestação de atenção global e continuada ao doente, sem esquecer que mais do que tudo que este é uma pessoa (Pacheco, 2002). Assim, é fundamental conhecer profundamente o doente e a sua família, indo ao encontro das necessidades por eles demonstradas, mas implica também um conhecimento científico profundo acerca da patologia oncológica e dos cuidados a realizar aos doentes, sendo estes baseados na melhor evidência científica.

Os cuidados de enfermagem são fundamentais para o desenvolvimento e realização enquanto pessoa e devem basear a sua intervenção em teorias que suportam a prestação de cuidados de conforto, através da avaliação das necessidades dos doentes, da prestação de cuidados e da avaliação dos resultados dos cuidados prestados (Apóstolo e Kolcaba, 2009).

Em continuidade, é crucial como enfermeira especialista compreender profundamente os doentes e as suas famílias, pois só assim poderemos conhecer as suas necessidades e, como o Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista estipula, construir as estratégias de resolução de problemas em parceria com o doente e suportar a tomada de decisão em juízo baseado no conhecimento e experiência (OE, 2019). Já as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista

referem que devo cuidar da pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, e familiares, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o sofrimento e maximizando o bem-estar, conforto e qualidade de vida, bem como estabelecer uma relação terapêutica com os mesmos de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte (OE, 2015).

8. Referências bibliográficas

- Alizade, A. (1995). Clínica con la muerte. Buenos Aires: Amorrortu.
- Apóstolo, J., Kolcaba, K. (2009). The Effects of Guided Imagery on Comfort, Depression, Anxiety, and Stress of Psychiatric. In *Patients with Depressive Disorders*. Archives of Psychiatric Nursing, pág. 1-9.
- Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão (2013). Teste Cancro do Pulmão. *Pulmonale*. Acedido a 18/01/2021 em <https://pulmonale.pt/teste-cancro-do-pulmao/>.
- Augusto, B. e Rodrigues, C. e Simões, J. e Amaro, R. e Almeida, Z. (2004). O corpo e os cuidados. Lisboa, Formação e Saúde.

- Boff, L. (2005). Virtudes para um outro mundo possível, hospitalidade: direitos e deveres de todos. Pétropolis: Vozes.
- Borges, J. e Quintão, M. e Chermont, S. e Filho, H. e Mesquita, E. (2018). Fadiga: Um Sintoma Complexo e seu Impacto no Câncer e na Insuficiência Cardíaca. In *International Journal of Cardiovascular Sciences*. Vol. 31 (4), pág. 433-442. Acedido a 22/01/2020 em https://www.scielo.br/pdf/ijcs/v31n4/pt_2359-4802-ijcs-31-04-0433.pdf
- Buckman, R. (1998). Communication in Palliative Care: a practical guide. In D. Doyle, G. Hanks, e N. MacDonald (Eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, pág.141-156. Oxford: OxfordUniversity Press.
- Collière, F. (1989). Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato do Enfermeiros Portugueses.
- Cunha, T. (s.d.). O Silêncio na Comunicação. *Universidade Nova de Lisboa*. Acedido a 01/02/2021 em <http://www.bocc.ubi.pt/pag/cunha-tito-cardoso-silencio.pdf>.
- Direção Geral de Saúde (2020). Deixar de Fumar. *Guias para a saúde*. Acedido a 16/01/2021 em <https://www.sns24.gov.pt/guia/deixar-de-fumar/>.
- ESMO (2019). How common is NSCLC? In *NSCLC- Guide for Patients*. Acedido a 15/01/2021 em <https://www.esmo.org/content/download/7252/143219/file/EN-Non-Small-Cell-Lung-Cancer-Guide-for-Patients.pdf>.
- Espíndola, A. e Quintana, A. e Farias, C. e Munchen, M (2018). Family relationships in the context of palliative care. In *Scielo Brazil*. Acedido a 25/01/2021 em <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjQ73XgnhrMVSpNx4y/abstract/?lang=en>.
- Fernandes, M. (2008). Por que vale a pena deixar de fumar? Médicos de Portugal. Acedido a 16/01/2021 em http://www.medicosdeportugal.pt/action/2/cnt_id/1247/.
- Freitas, S. (s.d.). Agitação Terminal. *Medicina Paliativa*. Acedido a 01/02/2021 em <https://www.medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/180423190853.pdf>.
- Frias, C. (2013). O Enfermeiro com a Pessoa em fim de vida na Construção do Cuidar. In *Revista Referência*. II série, nº 6, pág. 57-67. Acedido a 25/01/2021 em <http://www.index-f.com/referencia/2008pdf/065767.pdf>.
- Grupo da Comissão de Ética da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). A vulnerabilidade humana e o sofrimento em fim de vida, uma reflexão bioética. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Acedido a 25/01/2021 em https://www.apcp.com.pt/uploads/GREtica_APCP_Final_Vulnerab_humana_sofrimento_fim_vida.pdf.
- Hartmann, P. (2018). Como a psiquiatria pode auxiliar o paciente sob cuidados paliativos? Portal Pebmed. Acedido a 22/01/2021 em <https://pebmed.com.br/como-a-psiquiatria-pode-auxiliar-o-paciente-sob-cuidados-paliativos/>.
- IAHPC, (2019). Palliative Care Definition. *Projects*. Acedido a 22/01/2021 em <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-ofpalliative-care/definition/>.
- Junqueira, H. e Quintas P. (2019). Cuidados Centrados na Pessoa: Por um SNS mais humanizado. In *Atlas da Saúde*. Acedido a 01/02/2021 em <https://www.atlasdasaude.pt/artigos/cuidados-centrados-na-pessoa-por-um-sns-mais-humanizado>.
- Kolkaba, K. (2003). Comfort Theory and Praticce: A vision for holistic health care and research. New York, NY, Springer Publishing Co.
- Lis, C., Rodeghier, M., Grutsch, J., Gupta, D. (2009). Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology with a focus on heath related quality of life. In *BMC Heath Serv Res*. Out, Vol 21 (9), pág. 190.

- Mendes, J., Lustosa, M. e Andrade, M. (2009). Paciente terminal, família e equipe de saúde. In *Revista da SBPH*. Vol. 12 (1). Jun., Rio de Janeiro. Acedido a 01/02/2021 em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000100011.
- Ministério da Saúde (2018). Relatório Anual: Acesso a cuidados de saúde nos estabelecimentos do SNS e entidades convencionadas. ACSS. Acedido a 16/01/2021 em http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/09/Relatorio_Anual_Acesso_2018.pdf.
- Mota, D., Cruz, D., Pimenta, C. (2005). Fadiga: uma análise de conceito. In Ata Paulista de Enfermagem. Vol. 18 (3), pág. 285-293.
- Moura, D. (2019). O significado dos cuidados de enfermagem para o enfermeiro docente. In *Revista de Investigação e Inovação em Saúde*. Vol. 2 (1). Acedido a 01/02/2021 em <https://riis.essnortecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/45>.
- Nicolau, C. (2013). Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar. *Repositório da Universidade de Lisboa*. Acedido a 24/01/2021 em https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11059/1/700702_Tese.pdf.
- Nunes, C. (2015). A compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos. *Repositório da Universidade do Porto*. Acedido a 01/02/2021 em https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9759/1/Claudia%20Nunes_%20Disserta%c3%a7%c3%a3o.pdf.
- Observatório Global do Cancro (2020). Lung. *World Health Organization*. Acedido a 15/01/2021 em <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/15-Lung-fact-sheet.pdf>.
- Oliveira, E., Voltarelli, J., Santos, M. e Mastropietro, A. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. In *Revista Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto*. Vol. 38 (1). Acedido a 01/02/2021 em http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/10_intervencao_junto_familia_paciente_alto_risco.pdf.
- Oliveira, T. (2020). Tabagismo e Cancro do Pulmão. *Pulmonale*. Acedido a 16/01/2021 em <https://pulmonale.pt/tabagismo-e-cancro-do-pulmao/>.
- Oliver, M. e Hillock, S. e Moore, C. e Goble, H. e Asbury, N. (2010). Comfort care packs: a little bit of hospice in hospital? In *International Journal of Palliative Nursing*. Vol 16 (10), pág. 511-515.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Acedido a 16/01/2021 em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_188_2015_Competencias_Especificas_EE_Pessoa_Situacao_Cronica_Paliativa.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e Regulamentos das Competências Específicas das Especialidades em Enfermagem. *Arquivo de Páginas Antigas*. Acedido a 24/01/2021 em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.
- Pacheco, A. (2014). Cuidar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa: o significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem. *Repositório da Universidade Católica do Porto*. Acedido a 24/01/2020 em <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19640/1/Tese%20Andreia%20Pacheco.pdf>.
- Pacheco, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal. Loures: Lusociência.
- Pereira, M. e Lopes, C. (2002). O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climpsi Editores.
- Pereira, S. (2010). Cuidados Paliativos: Confrontar a Morte. *Universidade Católica Editora*. Acedido a 01/02/2021 em <http://www.uceditora.ucp.pt/resources/Documents/UCEditora/Indices/Cuidados%20pali%20II.pdf>.
- Piedade, C. (2015). Restrição física da mobilidade no doente internado em neurocirurgia: que intervenção? *Repositório da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*. Acedido a 01/02/2021 em

<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:epJNnJL2VBAJ:https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php%3Fprocess%3Ddownload%26id%3D38377%26code%3D778+&cd=3&hl=pt-PT&ct=clnk&gl=pt>.

- Querido, A. e Dixe, M. (2012). Escala do conforto holístico. Acedido a 01/02/2021 em <https://uis.iplleiria.pt/riuis-repositorio-de-instrumentos-da-unidade-de-investigacao-em-saude/20/>.

- Querido, A. (2016). A esperança em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, e I. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed.)*, pág. 781 – 796. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética.

- Ruland, C. e Moore, S. (1998). Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. In *Nursing Outlook*, Vol. 46 (4), pág. 169-175.

- Soares, M. (2007). Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. In *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. Vol. 19 (4). Acedido a 01/02/2021 em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2007000400013&lng=pt&nrm=iso.

- Sousa, E. (2011). A família- atitudes do enfermeiro de reabilitação. In *Repositório Comum*. Acedido a 01/02/2021 em https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9365/1/MER_Tese_Salom%C3%A9_2011.pdf.

- Timmermans, S. (2005). Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. In *Sociology of Health & Illness*. Vol. 7(27). Pág. 993-1013.

- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos (2ª ed.)*. Lisboa: Climpesi, Editores.

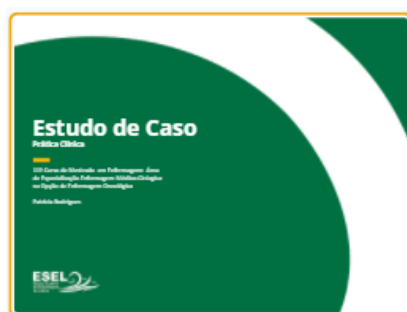
- Waldow, V. (2008). *Bases e princípios do conhecimento e da arte da Enfermagem*. Pétropolis: Vozes.

- Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de Enfermagem*. Loures. Lusociência.

- World Health Organization (2020). All Cancers Facts Sheet. *Cancer Today*. Acedido a 16/01/2021 em <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>.

- World Health Organization (2020). Portugal Facts Sheet. *Cancer Today*. Acedido a 16/01/2021 em <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheets.pdf>.

APÊNDICE IV-A apresentação do Estudo de Caso



Objetivos:

- Reconhecer o cliente com necessidade de ações paliativas;
- Reconhecer as ações paliativas;
- Refletir acerca da pessoa com doença oncológica em fim de vida e sua família;
- Refletir acerca da Teoria do Conforto de Kolcaba.



Teoria do Conforto - Kolcaba

- Fenómenos/ Conceitos específicos
- Concreta
- Adaptável
- Questões dirigidas

Conforto

- Alívio, Tranquilidade e Transcendência
- Físico, Psico-Espiritual, Social e Ambiental
- Holismo

↓

- Fim de Vida
- Qualidade de Vida

Apresentação da Pessoa

Assessores	Assessores	Assessores	Assessores	Assessores
1. Avaliação	2. Avaliação	3. Avaliação	4. Avaliação	5. Avaliação
6. Avaliação	7. Avaliação	8. Avaliação	9. Avaliação	10. Avaliação
11. Avaliação	12. Avaliação	13. Avaliação	14. Avaliação	15. Avaliação
16. Avaliação	17. Avaliação	18. Avaliação	19. Avaliação	20. Avaliação
21. Avaliação	22. Avaliação	23. Avaliação	24. Avaliação	25. Avaliação
26. Avaliação	27. Avaliação	28. Avaliação	29. Avaliação	30. Avaliação
31. Avaliação	32. Avaliação	33. Avaliação	34. Avaliação	35. Avaliação
36. Avaliação	37. Avaliação	38. Avaliação	39. Avaliação	40. Avaliação
41. Avaliação	42. Avaliação	43. Avaliação	44. Avaliação	45. Avaliação
46. Avaliação	47. Avaliação	48. Avaliação	49. Avaliação	50. Avaliação
51. Avaliação	52. Avaliação	53. Avaliação	54. Avaliação	55. Avaliação
56. Avaliação	57. Avaliação	58. Avaliação	59. Avaliação	60. Avaliação
61. Avaliação	62. Avaliação	63. Avaliação	64. Avaliação	65. Avaliação
66. Avaliação	67. Avaliação	68. Avaliação	69. Avaliação	70. Avaliação
71. Avaliação	72. Avaliação	73. Avaliação	74. Avaliação	75. Avaliação
76. Avaliação	77. Avaliação	78. Avaliação	79. Avaliação	80. Avaliação
81. Avaliação	82. Avaliação	83. Avaliação	84. Avaliação	85. Avaliação
86. Avaliação	87. Avaliação	88. Avaliação	89. Avaliação	90. Avaliação
91. Avaliação	92. Avaliação	93. Avaliação	94. Avaliação	95. Avaliação
96. Avaliação	97. Avaliação	98. Avaliação	99. Avaliação	100. Avaliação

Apresentação da Pessoa

- Identificação pessoal
 - B., 68 anos.
 - S., filha.
- História da doença atual
 - Dor, Confusão, Adesão ao regime terapêutico não demonstrada.
 - Adenocarcinoma das Pequenas Células do Pulmão.

O diagnóstico

- Queda no Verbo
- Dor na mastigação
- Motivo de Admissão: Degradação do estado geral, confusão por períodos.
- Novembro de 2020 - Adenocarcinoma das Pequenas Células do Pulmão.
- Grave e Incurável

Apresentação da Pessoa

- Doença:
 - Conhecimento acerca da doença: Não
 - Aceitação da Doença: Não
 - Aceitação do Internamento: Sim
 - Desejos: Realizar, sem medidas invasivas; Continuar a trabalhar; Não incomodar a família.
 - Expectativas: Ficar sem dor; Ter energia.
- Família/Cuidadores:
 - Conhecimento acerca da doença: Não
 - Aceitação da Doença: Sim
 - Aceitação do Internamento: Sim
 - Desejos: Levar o pai para casa.
 - Expectativas: Cura.
- Antecedentes pessoais: Ex fumador

História Familiar

Fatores de Risco

- Exposição ambiental
- Estilo de Vida
- Fumador ativo

Plano de Ação

Cancro Pulmão

Sem indicação cirúrgica;
Sem indicação para QT e RT

Promoção do Conforto

O contacto

• 25/11/2020

• Primeiro contacto

Sinais e Sintomas

- Cansaço Fácil
- Perda de Apetite
- Dor
- Ansiedade
- Desorientação Noturna
- Xerostomia

Medidas Adotadas

- Revisão de terapêutica
- Consistência Alimentar revista
- Humidificação da mucosa oral
- Desejos
- Recusa medidas invasivas
- Não quer morrer no hospital
- Conhecimento do diagnóstico

O contacto

• 26/11/2020

• Conferência Familiar

- Definição de local de cuidados
- Mitos

Sinais e Sintomas

- Dor
- Anemia
- Dispneia
- Perda de Controle de Eufemias

Medidas Adotadas

- Suspensão ECD
- Revisão terapêutica (pic)
- Espessante
- Medidas não farmacológicas

Desejos

- Citar
- Menos barulho

O contacto

• 02/12/2020

Sinais e Sintomas

- Tontura Opóide
- UtiVIV
- Xerostomia
- Delírium

Medidas Adotadas:

- Revisão Terapêutica
- Medidas não farmacológicas

• 03/12/2020

Sinais e Sintomas

- Delírium
- Angústia
- Confusão
- Obstipação

Medidas Adotadas:

- Revisão terapêutica
- Retardos Acessos Periféricos
- Medidas não farmacológicas
- Vaga em UCP

Apresentação da Pessoa

[illegible]

Apresentação da Pessoa

- Verificação dos sintomas mais comuns nas últimas 48h de vida (adaptado de Ellershaw e Wilkinson (2003)):
- Estertor
- Dor★
- Inquietação★
- Dispneia★
- Náuseas e vômitos
- Confusão★
- Outros: Astenia, Disfagia, Xerostomia, Caquexia, Anorexia, Delirium.

Apresentação da Pessoa

- **Necessidades verificadas**
 - Ao doente:
 - Físicas: Sintomatologia referida.
 - Psicológicas: Necessidade de não incomodar; Necessidade de deixar legado.
 - Sociais: Reformado ativo; filho dependente.
 - Espirituais: Necessidade de segurança; Sentido da vida.
 - À família/cuidadores:
 - Sociais: Ansiedade; Fadiga.
 - Psicológicas: Tristeza; Luto Antecipatório; Lidar com a ausência física.
 - Sociais: Orientação do trabalho do cliente.
 - Espirituais: Necessidade de segurança.

Apresentação da Pessoa

[illegible]

Plano de Intervenção

- Foi discutido o plano com o doente, família e equipa? Sim.
- Foi simplificada, adequada e antecipada a prescrição de terapêutica? Sim.
- Foi reforçada a comunicação com a família? Sim. Realizadas Conferências Familiares, realizada escuta ativa, permitida a partilha de sentimentos e demonstrada disponibilidade.
- Houve necessidade de articular com outras entidades de saúde? Sim. MCI-UCI!
- Quais as áreas envolvidas no processo? Medicina Interna, EIMC, Nutrição, Fisioterapia, Genética Oncológica.
- Houve apoio no luto? (se aplicável): Não Aplicável.

O contacto

- 04/12/2020
- Sinais e Sintomas
 - Delirium
 - Insônia
 - Astenia
 - Caquexia
 - Disfagia
 - Xerostomia



- Medidas Adotadas
- Revisão terapêutica

Desejos Cumpridos:

- o Agilizado processo de Transferência
- o Casamento Efetuado

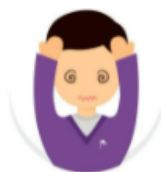
O contacto

- 07/12/2020
- Sinais e Sintomas
 - Delírium hipotativo
 - Tosse
- Conferência Familiar
 - Luto antecipatório
 - Validação de Sentimentos
- Medidas Adotadas
 - Alta para UCP
 - Realização de Teste Covid-2
- 09/12/2020- Alta para UCP



Diagnósticos de
Enfermagem/Necessidades Paliativas

- Adesão ao Regime Terapêutico não demonstrado
- Controle da dor não eficaz
- Anorexia/Caquexia: presente
- Dispneia: presente
- Cetúrio: presente
- Ascite: presente
- Xerostomia: presente
- Eliminação Intestinal não eficaz
- Diafragma: presente



Reflexão



Conclusão

- Enfermagem é sinônimo de conforto.
- Impacto que os quatro contextos têm na vida da pessoa.
- Competências do Enfermeiro Especialista



Bibliografia

- [illegible]

- [illegible]

APÊNDICE V-Instrumento de Colheita de Dados

Instrumento de Colheita de Dados

No âmbito do primeiro campo de estágio relativo ao 11º Mestrado em Enfermagem, Área de Especialização em Enfermagem Médico-cirúrgica, vertente de Oncologia, surge a necessidade de construção de um instrumento de colheita de dados. Tal acontece devido à sua não existência no local de prática clínica (EIHCP-HCD), associada à necessidade de sistematizar a recolha de informação efetuada junto dos doentes em UDHV e respetiva família/cuidadores. A execução deste objeto trouxe uma capacidade organizativa importante, indo de encontro ao objetivo principal.

Para a realização deste instrumento, realizou-se pesquisa bibliográfica e comparação de diferentes outros já criados como o *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient*, *The End of Life Care Pathway* e *Priorities of Care for the Dying Person - duties and responsibilities of health and care staff*.

Para a iniciação da utilização deste instrumento é necessário compreender a condição clínica do doente. Para tal, escolheu-se a escala de Palliative Performance Scale (PPS), optando-se como critério de inclusão o doente com pontuação inferior a 40, com capacidade de comunicar.

Quadro 1 – Palliative Performance Scale (PPS)					
%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Atividade normal e trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz para <i>hobbies</i> /trabalho doméstico, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapaz para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completo ou sonolência, +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma, +/- confusão
0	Morte	—	—	—	—

Fonte: Victoria Hospice Society, J Pall Care, v. 9, n. 4, p. 26-32. Tradução livre de Maria Goretti Maciel/Ricardo Tavares de Carvalho.

Identificação pessoal

- Nome por que prefere ser chamado:
 - Idade:
 - Pessoa de referência
- História da doença atual
 - Motivo de Internamento

- b) Diagnóstico
- c)
- 3. Conhecimento acerca da doença
 - a) Doente:
 - 1. Aceitação da Doença
 - 2. Aceitação do Internamento
 - 3. Desejos*
 - 4. Expectativas
 - b) Família/Cuidadores:
 - 1. Conhecimento acerca da doença
 - 2. Aceitação da doença
 - 3. Aceitação do Internamento
 - 4. Desejos*
 - 5. Expectativas

*Verificar: Local de cuidados; Local de falecimento; Abordagem terapêutica; Medidas Invasivas; Planeamento Antecipado de Cuidados + Registo+ DAV

- 4. Antecedentes pessoais
- 5. Verificação dos sintomas mais comuns nas últimas 48h de vida (adaptado de Ellershaw e Wilkinson (2003)):
 - 1. Estertor
 - 2. Dor
 - 3. Inquietação
 - 4. Dispneia
 - 5. Náuseas e vômitos
 - 6. Confusão
 - 7. Outros:
 - 8. Astenia
 - 9. Anorexia

- 6. Necessidades verificadas
 - a) Ao doente:
 - 1. Físicas
 - 2. Psicológicas
 - 3. Sociais
 - 4. Espirituais
 - b) À família/cuidadores:
 - 1. Físicas
 - 2. Psicológicas
 - 3. Sociais
 - 4. Espirituais

7. Mobilização da Escala de Conforto Holístico

			Discordo Totalmente			Concordo Totalmente		
			1	2	3	4	5	6
ALSOC	1*	<i>Estou preocupado com a minha família</i>						
TRSOC	2	<i>A minha enfermeira (enfª) dá-me esperança</i>						
TRPSI	2	<i>Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena</i>						
TQSOC	4	<i>Sei que sou amado</i>						
TRAM	5	<i>Este lugar é agradável</i>						
ALFIS	6*	<i>Tenho dificuldade em descansar</i>						
ALSOC	7*	<i>Ninguém me compreende</i>						
ALFIS	8*	<i>É difícil aguentar a minha dor</i>						
TQPSI	9	<i>Sinto-me em paz</i>						
ALFIS	10	<i>Durmo bem</i>						
TQPSI	11*	<i>Sinto-me culpado</i>						
TRAM	12	<i>Gosto de aqui estar</i>						
TRAM	13	<i>Fiz a escolha certa ao escolher este local</i>						
ALPSI	14*	<i>Tenho medo do que está para vir</i>						
TQSOC	15	<i>Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido</i>						
ALPSI	16*	<i>Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado</i>						
TQSOC	17	<i>Sinto-me bem com as minhas relações pessoais</i>						
TQFIS	18*	<i>Estou constantemente a pensar no meu mal-estar</i>						
TQSOC	19	<i>Os meus amigos recordam-se de mim enviando cartões, mensagens ou telefonemas</i>						
TRAM	20*	<i>Sinto-me deslocado</i>						
ALSOC	21*	<i>Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado</i>						
TQPSI	22*	<i>Sinto-me só</i>						
ALPSI	23*	<i>Estou deprimido</i>						
TQPSI	24	<i>Encontrei o sentido da minha vida</i>						
TRSOC	25	<i>Olhando para trás tenho tido uma vida boa</i>						
TRAM	26*	<i>O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste</i>						

*Itens invertidos

©Versão portuguesa traduzida e adaptada por Ana Querido e Maria dos Anjos Dixe

8. Plano de Intervenção

1. Foi adequada e simplificada a terapêutica?
2. Foi adequada a via de administração?
3. Foram suspensas intervenções inadequadas?
4. Foram prescritos SOS para controlo de sintomas?
5. Foi reforçada a comunicação com a família?
6. Houve necessidade de articular com outras entidades de saúde?
7. Foi discutido o plano com o doente, família e equipa multidisciplinar?
8. Houve apoio no luto? (se aplicável).

APÊNDICE VI- Guião de Entrevista

Guião de Entrevista semiestruturada acerca das intervenções ao doente oncológico em UDHV e família no que concerne à promoção do conforto

1. O que é o conforto?
2. Em que medida pensa ser importante para o doente em UDHV?
3. Quais as intervenções, que já realizou, que pensa terem sido fundamentais para o conforto do doente em UDHV e família? Porquê?
4. Quando percebe que a sua intervenção teve algum impacto importante no doente /família como isso o(a) faz sentir?
5. Na sua atividade, engloba a família na tomada de decisão? Como?
6. Alguma vez se sentiu desgastado(a) quando tentava confortar o doente/família?

APÊNDICE VII- Estudo de Caso

Índice

- 1. Introdução - 129 -
- 2. Avaliação Global da Pessoa - 130 -
 - a. Dados Biográficos - 130 -
- 3. História de Saúde - 131 -
 - a. Antecedentes Pessoais e de saúde - 131 -
 - b. Antecedentes Familiares - 132 -
 - c. Vigilância de Saúde e Estilos de Vida - 134 -
 - d. História de Saúde Atual - 134 -
- 4. A pessoa face à doença oncológica - 135 -
- 5. O enfermeiro face ao doente em UDHV e sua família - 139 -
- 6. Intervenções de enfermagem promotoras do conforto - 140 -
- 7. Considerações Finais- 146 -
- 8. Referências bliográficas - 148 -

Introdução

No âmbito do contexto de Prática Clínica, integrada no 11º Mestrado em Enfermagem: Área de Médico-cirúrgica, vertente oncológica foi-me proposta a realização deste estudo de caso de forma a salientar os cuidados paliativos realizados junto do doente oncológico em últimos dias e horas de vida para compreender quais os seus princípios e filosofia para, mais tarde reconhecer quais as ações paliativas que podem resultar destes. Devido à conjuntura atual não foi possível identificar os cuidados realizados junto das famílias, uma vez que não existe a possibilidade de visitas no internamento. Este documento surge durante o segundo campo de estágio que decorreu numa Unidade de Cuidados Paliativos pertencente a um hospital privado do centro do país.

Primeiramente torna-se fundamental definir ação paliativa. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (s.d.) define-a como cuidados de saúde que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado no sentido de alívio do sofrimento. Refere também que incluem não só medidas não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático, mas também comunicação com o doente e família assim como com outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente. Defendem a sua implementação por todo e qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação adequada.

Quando realizadas Ações Paliativas é reconhecida a sua importância e impacto na qualidade de vida, esperança e vontade de viver (Eun et al., 2017).

Laryionava et al. (2018) corrobora o referido e acrescenta o impacto que as Ações Paliativas têm na redução da ansiedade e *stress* da unidade de cuidados. Estas alertam para a antecipação de problemas, trabalhando-os e amenizando-os.

Verifica-se, assim, a importância da implementação de ações paliativas para a realização de um plano individual de intervenção adequado e realista, com vista ao conforto do doente e satisfação das suas necessidades.

A pessoa escolhida para a realização deste Estudo de Caso foi a D. E.M. Uma doente muito frágil, mas com uma disponibilidade imensa para colaborar neste trabalho escrito. Consentiu verbalmente a sua realização. Explicado o intuito do documento e garantida a confidencialidade da informação recolhida. Esta foi obtida através da observação direta e intencional, diálogos informais e recolha de dados.

Este trabalho organiza-se do seguinte modo: - Avaliação Global da Pessoa; - História de Saúde; - Impacto da Doença; - Intervenção de Enfermagem; - Considerações Finais.

Avaliação Global da Pessoa

Dados Biográficos

A pessoa eleita para a realização deste estudo de caso chamava-se M.E.G.D.M. Preferia ser tratada por E. Do género feminino, com 68 anos, nasceu na Figueira da Foz, tendo mudado de morada há cerca de 20 anos, para a atual zona de residência. Era empregada de limpeza, tendo parado de exercer aos 65 anos. Viúva desde os 60. Católica praticante.

Caraterização do Ambiente Familiar, Social e Habitacional

A D. E. é a mais nova de sete irmãos. Fica lábil ao falar deste tópico. Um destes irmãos faleceu ainda na primeira infância e três dos restantes de doença oncológica que não consegue especificar. Refere apenas que «partiram ainda novos. Novos demais» (sic). Viúva desde os 60 anos, como já referido, vivia atualmente com a filha M.J., o seu genro e dois netos. Esta é a mais velha de duas filhas com quem, segundo a doente, mantinha uma excelente relação.

Refere pertencer a um clube de costura. Sorri ao falar deste assunto. É uma atividade importante para a doente e refere que se sente valorizada lá. Aponta estes momentos como uma partilha de experiências e, atualmente vê-a como uma oportunidade de deixar o seu legado, uma vez que «os netos são rapazes, os três. As filhas? Professoras? Têm uma vida muito ocupada para estes meus desvaneios. Lá havia

sempre gente a querer aprender e assim os meus bordados não vão morrer comigo» (sic).

Vidal e Gonçalves e Guedes e Pavoeiro e Pinheiro e Silva e Neto (2018) referem que o conceito de legado parte do princípio de que a maioria das pessoas deseja sentir que a sua vida teve um significado e que este de alguma forma perdurará – um desejo que se acentua com a proximidade da morte. Existem evidências, segundo os autores, de que o doente sente, também, um alívio nos sintomas físicos da doença quando compreende que a sua história perdurará no tempo.

Refletindo, verifiquei que durante a prestação de cuidados à D. E., existia a validação sistemática, por parte da equipa multidisciplinar, do contributo que esta teria deixado às pessoas que ensinou e com quem partilhou o gosto por costurar e bordar. Verificava-se, nestes momentos, uma doente mais confortável, com uma fâcies tranquila e menos queixas à mobilização.

A D. E. referiu que vivia num apartamento, com vista para o Tejo. Um segundo andar sem elevador. Revelou que gostava muito de viver acompanhada e de ter a oportunidade de conviver com os seus netos, vê-los crescer.

A doença oncológica foi diagnosticada a 25 de janeiro de 2021, tendo no ambiente familiar, um impacto significativo. Verificou-se uma aproximação da filha mais nova, que vivia no Norte e que se deslocou até ao Centro do país, de forma a conseguir prestar mais apoio à mãe e à irmã. Constatou-se também a aproximação de um dos irmãos da D. E. que passou a acompanhá-la proximamente.

História de Saúde

Antecedentes Pessoais e de saúde

A D. E. sempre foi uma mulher saudável. Refere como único antecedente pessoal uma depressão aquando da morte do marido, há dez anos. Nesta altura, recorreu ao psicólogo por iniciativa própria, quando compreendeu que «passava todo o meu tempo a chorar e sem vontade de viver» (sic). Passou a ter consultas regulares e foi-lhe recomendada a ida ao Psiquiatra. Cumpriu este plano e terapêutica antidepressiva

durante mais ou menos um ano (Sertralina 25mg). Afirma que o nascimento dos netos ajudou na forma como lidou com a doença.

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais (2013) define depressão como «condição clínica caracterizada por um sentimento de tristeza e pela perda de interesse por atividades que antes eram tidas como agradáveis» (pág. 155). Para ser considerada uma perturbação os sintomas devem persistir durante pelo menos duas semanas e ser, geralmente, acompanhados por alterações no apetite e nos padrões de sono, fadiga, dificuldades de concentração, indecisão, pensamentos suicidas ou sentimentos de inutilidade, impotência e desespero.

A doente nunca realizou nenhum procedimento cirúrgico, desconhece alergias alimentares ou medicamentosas. Sem história tabágica, hábitos alcoólicos ou consumos de substâncias aditivas. Não estava sob qualquer tipo de terapêutica antes do internamento.

Antecedentes Familiares

Como referido à priori, três dos sete irmãos mais velhos da D. E. faleceram com neoplasia ainda jovens. Embora não sejam conhecidos os tipos de cancro nem a idade específica com que foram afetados por esta patologia, a presença constante da doença em elementos jovens da família justifica a realização de um estudo genético. Estes podem ser pedidos pelo médico assistente, em caso de suspeita de síndrome hereditário, e encaminhados para consulta de oncogenética (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2019).

Deve suspeitar-se de predisposição hereditária para cancro quando, segundo o Guia de Orientação Terapêutica – Cancro Hereditário (2018):	
Fatores justificativos	Fatores identificados no caso da D. E
Dois ou mais familiares próximos apresentam o mesmo tipo de cancro	Sem dados suficientes acerca dos irmãos, mas sabe-se que a mãe teve a mesma patologia antes dos 50 anos
Padrão de cancro em pelo menos duas gerações	Sabe-se que a mãe da D. E teve neoplasia do ovário antes dos 50 anos, portanto existe este padrão de doença em pelo menos duas

	gerações
• Cancros diagnosticados em idade mais jovem do que habitual na população em geral	• Verificado
• Diagnosticadas múltiplas neoplasias primárias num mesmo indivíduo	• Sem dados
• Existe na família uma associação de cancros pouco habitual	• Sem dados
• Existe um padrão de cancros associado um uma síndrome hereditária conhecida	• Sem dados

Deve existir aconselhamento genético, segundo o Guia de Orientação Terapêutica – Cancro Hereditário (2018), quando:	
• Em indivíduos de famílias com predisposição hereditária para cancro com mutação já identificada	• Não verificável
• Em indivíduos com história familiar sugestiva de predisposição hereditária para cancro do lado paterno ou materno (em familiares próximos do mesmo lado da família), devendo neste caso o estudo genético da família ser iniciado por um familiar afetado em idade jovem	• Verificável no caso da D. E.

As síndromes de cancro hereditário são um fator de risco elevado, representando cerca de 5 a 10 % de todos os cancros. Indivíduos que possuem familiares próximos com cancro, especialmente numa idade jovem, podem ter um risco mais elevado de desenvolver a doença (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2019).

Este facto foi transmitido às filhas da D. E. A equipa da UCP teve conhecimento que ambas decidiram realizar estudo genético. Desconhecem-se resultados.

Vigilância de Saúde e Estilos de Vida

A D. E. referiu que sempre teve muito cuidado com a sua saúde «os meus irmãos morreram muito cedo, se calhar por medo sempre fui muito certinha nas idas ao médico de família» (sic). Realizava anualmente rastreio oncológico- mama e colo do útero. Refere ter realizado, há dois/três anos, colonoscopia e endoscopia diagnóstica – sem alterações. Com o início da pandemia, em Março de 2020, a D. E. refere que tentou ao máximo cumprir as recomendações nacionais dispostas pelo governo português. Diz: «Deixei de ir ao médico com a mesma regularidade. A última vez que fui ao centro de saúde foi em Abril de 2019, antes das férias» (sic).

Começa com astenia e sensação de falta de ar em Dezembro de 2020. Associa ao *stress* próprio da época natalícia e desvaloriza. Acaba por ir ao serviço de urgência em Janeiro de 2021, com náuseas e vómitos, anorexia, dor lombar e aumento da sensação de falta de ar (com abdómen ascítico).

O estilo de vida da D. E. era saudável. Realizava uma caminhada diária e preocupava-se com a ingestão hídrica. Muito atenta aos horários alimentares e cumpria uma alimentação variada e saudável. Ingeria 5 refeições e tentava dormir 7/8 horas por noite. Afirmava: «o meu único pecado era o café, bebia 3/4 por dia» (sic).

História de Saúde Atual

A doença da D. E. foi diagnosticada a 25 de janeiro de 2021. Dá entrada no serviço de urgência com sintomatologia descontrolada, como mencionado anteriormente. Fica em regime de internamento em UCP para diagnóstico, controlo sintomático e definição de cuidados.

Realiza, em contexto de urgência, análises sanguíneas, Raio-x e TAC tórax, abdomino-pélvico. Através destes exames complementares de diagnóstico verificaram-se alterações analíticas (hemoglobina baixa e PCR elevada) e presença de tumores a nível hepático e peritoneal.

Recomendado o internamento. Já neste contexto, realiza Paracentese Evacuadora e Diagnóstica. Opta-se por esta atitude para alívio sintomático da sensação de falta de ar e para diagnóstico histológico.

Posteriormente, a D. E. é diagnosticada com metastização hepática parenquimatosa e carcinomatose peritoneal de primário desconhecido (desconfia-se de provável cancro do ovário).

Segundo o Observatório Global do Cancro (2020) foram diagnosticados cerca de 313 959 casos de tumor do ovário a nível mundial e 66 693 na Europa. Miranda e Frutuoso, e Couto (2017) referem que o cancro do ovário é uma neoplasia pouco frequente, mas que tem, de entre as neoplasias malignas específicas da mulher, a maior taxa de mortalidade. A sobrevivência por tumor do ovário é substancialmente diferente segundo o estadio. Assim, aos 5 anos a sobrevivência é de cerca de 50%, considerando a doença metastática local -estádio I a III - e de 15% para a doença no estágio IV (Miranda, Frutuoso e Couto, 2017).

Este facto teve um impacto relevante na própria e na família, que não esperava este diagnóstico de doença oncológica em estadio avançado. Foi promovida a partilha de sentimentos e a validados os mesmos. A D. E. aceitou o apoio da psicóloga da equipa e, devido à não existência de visitas, foram realizadas chamadas e videochamadas diárias com as filhas pela parte médica, de enfermagem e de psicologia. Esta preocupação trouxe tranquilidade à doente e às suas cuidadoras.

A pessoa face à doença oncológica

O diagnóstico de doença oncológica desencadeia um impacto na adaptação e considerar um doente como terminal traz a falsa ideia de que nada mais pode ser feito. Porém, o doente está vivo e tem necessidades que, se os profissionais de saúde estiverem dispostos a descobrir quais são, podem ser atendidas e consequentemente proporcionar conforto durante essa vivência (Susaki, Silva e Possari, 2006).

D. E. sempre foi uma mulher ativa e com vontade de «fazer coisas» (sic), como referia. Este diagnóstico trouxe-lhe, bem como a toda a família, alterações drásticas no seu conforto no contexto físico, social, psicológico e ambiental.

A D. E. tornou-se numa mulher menos comunicativa, com necessidade de apoio total para a satisfação das suas atividades de vida diária. A família via na matriarca a responsabilidade e a tranquilidade da família. O suporte para que tudo corresse bem. A D. E. vivia numa casa sem elevador e com portas estreitas, onde não seria possível deslocar-se em cadeira de rodas ou até entrar em casa de maca. Não havia condições para alterar infraestruturas.

O desenrolar da doença da D. E foi muito rápido. Diagnosticada em Janeiro vem a falecer em Fevereiro. Neste contexto, não houve espaço para adaptações à doença ou tempo para atingir objetivos previamente delineados entre a doente e equipa. Mesmo tendo em conta de que a sua morte estaria para breve, nunca se esperou que fosse tão breve, ficando muitos assuntos por resolver e despedidas para fazer. Este facto impactou a família, principalmente os netos que não viviam com a avó, tendo-a visto já há algum tempo pela última vez.

A D. E. apresentava um ar frágil, mas um discurso muito animado e enternecedor. Embora de poucas palavras, referia ser forte e conseguir lidar com a doença. Sempre preocupada em perceber se a sua equipa estava bem-disposta e «capaz de ajudar as pessoas todas» (sic).

Durante todo o internamento, apresentou-se calma, consciente e orientada. Sabia o seu diagnóstico e prognóstico, mas optou por não querer muito mais informações. Buckman (1998) referia este facto no seu protocolo para a comunicação de más notícias. Em SPIKES, verifica-se a evidência de compreender o que a pessoa deseja saber, devendo sempre deixar oportunidades em aberto no caso de este desejar receber a informação posteriormente. A preocupação da equipa em manter esta vontade foi objetivada. Gostava que lhe fosse pedida a sua opinião, mas preferia não saber muito. A filha M.J. era a sua gestora de caso e possuidora de toda a informação clínica. Muito ansiosa com os resultados de exames, que chegaram já após o falecimento da mãe, via neles a possibilidade de repostas ao aparecimento da neoplasia.

A doente manteve sempre contacto com as pessoas que lhe eram significativas via telemóvel. Estar doente foi sinónimo de ter que abandonar o seu grupo de costura, que frequentava mesmo em tempo de pandemia via plataforma digital. Mas não foi sinónimo de ter de se afastar das pessoas que o constituíam. As suas colegas ligavam-lhe assiduamente e, por vezes, até com vista a solucionar algumas dúvidas em relação aos bordados. A D. E. referia que adorava estes momentos. «Sinto-me útil, sabem?» (sic). Embora confinada, na maior parte das vezes, ao seu leito, a sua mente não o estava e ajudar as amigas era um dos momentos altos do seu dia.

Impactante foi, evidentemente, a necessidade de apoio total para tomar banho, usar fralda, precisar do prato previamente confeccionado e que a ajudassem a mudar de posição. Comparava-se a um bebé. Verificava-se a sua noção de alteração do seu papel no seio da sua família e mesmo na sociedade. Este é um fenómeno causador de *stress* e angústia na doente e na sua família, associado à vivência da fase terminal. É um processo doloroso e marcado por sofrimento e por alterações físicas, psicológicas e sociais (Pereira, 2010).

Durante o período em que contactei com a D. E. e com a sua família, verifiquei a coesão e harmonia que existia entre eles. Os sentimentos eram vivenciados por todos e existia um companheirismo e união. Adequados à realidade, contudo apresentavam-se angustiados, com imensas questões acerca da patologia, esperançosos e à espera do milagre «que havia de chegar» (sic).

Muitas vezes a família não sabe como lidar com a doença terminal do ente querido, e isso pode suscitar alterações emocionais, por vezes incompreendidas. Em cuidados paliativos, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível. As premissas para conseguir apoiar bem uma família num processo de doença avançada são o conhecimento e a compreensão. Essas capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular (Reigada, Ribeiro, Novellas e Pereira, 2014).

Observar e analisar situações de luto preparatório e antecipatório é em si mesmo, um elemento preventivo de grande riqueza para a equipa. O aparecimento dessas manifestações constitui o ponto de partida para trabalhar num processo gradual de consciência. Talvez a família, mesmo ainda com expectativas de cura em relação à pessoa doente, não se encontre capacitada para lidar com esta situação ou, mesmo estando consciente do que está a acontecer, mostre sentimentos de fúria e raiva contra a sua própria família, contra a equipa, contra o sistema de saúde, entre outros (Kubler- Ross, 1969).

Querido (2005) refere que a esperança tem sido considerada como um dos elementos essenciais na vivência das pessoas com doença oncológica. Em contexto de doença terminal, quando a cura não é possível, a esperança assume uma importância fundamental na forma como as pessoas doentes, e a sua família, vivem o período de fim da vida. A esperança representa o viver um dia de cada vez, tendo a morte como limite presente, ligando a espiritualidade ao significado e finalidade da vida (Twycross 2003).

Ter a dor, ou qualquer outro sintoma controlados é a parte central da experiência de muitos doentes em fim de vida, sendo o conforto muito importante nesta fase, para a vida do doente se torne mais agradável (Ruland e Moore, 1998). Deste modo, a sintomatologia da D. E. foi controlada através de intervenções referidas posteriormente neste documento de forma a diminuir o impacto negativo da doença.

O cancro é, sem dúvida, impactante. O facto de nem a D. E. nem a sua família alguma vez proferirem este nome é prova disso mesmo. «A doença» (sic), «o bicho» (sic), «isto que tenho» (sic) eram eufemismos e estratégias utilizadas para que a dor fosse menor. «Parece que se eu disser se torna maior» (sic). Esta opção era respeitada e toda a equipa se referia ao «inquilino que não pagava renda» (sic) da forma que a D. E. sentia que deveria ser chamado. Esta singularidade é o comprovativo de que cada um vive a doença da sua maneira e que este período é sensível e íntimo.

O enfermeiro face ao doente em UDHV e sua família

O contexto de fim de vida é, por norma, uma altura de *stress*, medo e preocupação (Ruland & Moore, 1998) tanto para o doente oncológico como para a família que o acompanha. O enfermeiro tem um papel fundamental no que concerne ao cuidar, ao conforto e à garantia de não abandono do doente e da sua família.

Carvalho *et al.* (2002) definem prestação de cuidados como ações técnicas, mas sobretudo como ações com capacidade de perceção e compreensão do ser humano e da sua relação com o Mundo.

Waldow (2008) implica, nos cuidados à pessoa, o acolhimento, a confiança, o estabelecimento de vínculos e a atitude de compaixão. Aborda o cuidado holístico e a importância de envolver as dimensões física, psicológica, cultural, social, cognitiva e humanística. Este cuidado humanizado constitui uma importante diferença na recuperação do doente (Boff, 2005).

O conforto remete para a tranquilidade, paz, proteção, segurança, satisfação (Bottorff, 1991). É considerado como uma experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto alívio, tranquilidade e transcendência, nos quatro contextos físico, psico-espiritual, social e ambiental de experiência (Kolcaba, 2003).

O princípio do não abandono é considerado como um princípio ético do cuidar e advoga que é eticamente condenável abandonar o doente, seja por recusa do regime terapêutico, mesmo quando possa ser considerada inadequada, seja por qualquer outro motivo. Privilegia-se o acompanhamento e a comunicação empática, podendo fazer que o doente repense determinadas decisões (Chaves e Mendonça e Pessini e Rego e Nunes, 2011).

Neste contexto, o enfermeiro deve ir ao encontro da complexidade que é cuidar o doente oncológico em fim de vida: deve avaliar, rever, gerir informação, gerir sentimentos, criar uma relação de confiança e uma aliança terapêutica. Depois, verifica-se uma consolidação da relação, onde a intencionalidade está sempre presente, onde o

potencial terapêutico depende do respeito pelo outro, da confiança mútua e da aliança terapêutica criada. É um trabalho de longo prazo. O enfermeiro contribui para um percurso de aceitação progressiva da morte, com o mínimo de sofrimento físico e existencial e preservando a dignidade do doente oncológico e da sua família (Sapeta, 2010).

O impacto da doença da D. E. foi sentido pela própria, pela sua família, mas também pela sua equipa multidisciplinar. Gomes, Borges, Batista e Galvão (2017) referem que os cuidados ao doente em fim de vida se tornam difíceis de suportar pelas pessoas envolvidas, o sofrimento dos doentes e das famílias é um foco central dos cuidados de enfermagem e que os enfermeiros têm a seu cargo a avaliação e o alívio do sofrimento daqueles que estão ao seu cuidado (Viana, 2014). Contudo, também os enfermeiros apresentam sentimentos de tristeza, impotência, angústia, ansiedade, revolta e distanciamento emocional, e estes estão relacionados com a dificuldade em lidar com a subjetividade e a individualidade da pessoa, com o seu sofrimento (Santos, 2010).

Deste modo, reflito que é fulcral a formação nesta área específica do cuidar para que o enfermeiro consiga mobilizar estratégias para agir e sentir felicidade, realização pessoal, curiosidade e mistério. Estes sentimentos fazem com que a pessoa seja cuidada com solidariedade, proximidade e respeito na sua fase de aproximação com a morte (Santos, 2010). Apesar de os enfermeiros serem sensíveis ao sofrimento do doente, preocuparem-se e terem vontade de ajudar, apresentam dificuldades em proporcionar apoio emocional, pois, face à ansiedade ou angústia, ficam embaraçados ou aflitos, sem saber o que fazer ou dizer (Martins, 2010).

Intervenções de enfermagem promotoras do conforto

De facto, foram objetivadas adaptações à nova situação da D. E. Através do conhecimento das suas vivências, e da sua família, foram prestados cuidados individualizados e centrados nas necessidades identificadas com o objetivo de melhoria da qualidade de vida e promoção do conforto

Foi explicado à doente a mudança de paradigma de curar para cuidar. Gonçalves (2018) refere que os Cuidados Paliativos devem ser baseados no modelo cooperativo, tendo por base as necessidades do doente e da sua família. Neste modelo, privilegia-se a intervenção precoce e realização de cuidados de saúde especializados na melhoria da qualidade de vida dos doentes e famílias em toda trajetória da doença.

A equipa multidisciplinar previa um agravamento rápido da patologia e como tal, explicou o plano em marcha em relação à investigação da doença da D. E. Por esta altura, deu igualmente, tiros de aviso acerca da possibilidade da não realização de tratamentos oncológicos dirigidos, uma vez que, perante a performance atual da doente, não se constituía como um benefício.

Leal (2003) refere que a transmissão de más notícias é um desafio pois tem como pilar a complexidade dos aspetos emotivos que lhe estão associados. A autora refere que não comunicar algo menos bom causa mais dano do que comunicá-lo com perícia. A técnica usada pela equipa multidisciplinar consistiu em ir dando informação de forma faseada construindo, na doente e na família, um reajuste de expectativas e preparação para o futuro.

Buckman (1994) cria o protocolo de SPIKES para orientação sistemática da transmissão da má notícia. O autor realça seis aspetos basilares:

- Preparação e escolha do local adequado- As más notícias devem ser dadas pessoalmente e num local privado, tentando que não haja interrupções por terceira pessoa. Se o doente quiser estar acompanhado poderá ser útil.
- Perceber o que é que o doente já sabe - Saber se já alguma informação lhe foi dada no contacto com outros profissionais.
- Saber o que é que o doente quer saber - Pesquisar até que ponto o doente quer ter conhecimentos sobre a sua patologia.
- Dar a notícia - Habitualmente é precedida pelo chamado « tiro de aviso ».

- Responder às emoções e às perguntas do doente - Após a comunicação da má notícia, as duas reações mais comuns são o medo e o desgosto. O choro ou o silêncio devem ser respeitados e não inibidos.
- Propor plano de acompanhamento e encerrar a entrevista - A forma mais eficaz que temos para o fazer, consiste em fornecer um plano de ação futuro.

Refletindo, o treino da comunicação é, mais uma vez, fundamental para que sejam prestados cuidados de qualidade. No caso concreto da D. E. todos os passos anteriores foram cumpridos. De realçar que a doente não quis falar ao pormenor da sua doença, delegando essa informação nas filhas. Referiu não querer medidas invasivas e pretender manter-se no hospital.

A nível de descontrolo sintomático foi avaliado através da aplicação da escala de ESAS e verificavam-se valores mais altos em:

- Outro problema: Xerostomia - 9
- Náuseas - 5
- Anorexia - 6
- Astenia - 5
- Dor lombar, mista (somática e visceral) - 8

A xerostomia é a sensação subjetiva de boca seca, consequente ou não da diminuição da função das glândulas salivares, com alterações quer na quantidade, quer na qualidade da saliva. É um sintoma frequente em doentes em cuidados paliativos e a sua prevalência é referida como de 60 a 88% na doença oncológica progressiva e avançada. A xerostomia tem consequências físicas, mas, também, psicológicas e sociais (Feio e Sapeta, 2005).

A D. E. referia esta sensação, tendo dificuldade em falar, «fico com o lábio preso» (sic), o que lhe proporcionava tristeza. Como intervenção, optou-se por instituir chá de camomila com gotas de limão, uma vez que os alimentos ácidos promovem a secreção salivar. Oferecidos, também, alimentos frescos, como o ananás e o kiwi. Realizada, sucessivamente, humedificação da mucosa com colutório

composto (Nistatina+ Bicarbonato de Sódio e Lidocaína) consoante prescrição. Compreendi que este é um sintoma que poderei ter desvalorizado no passado, mas que após este contacto consciencializo-me do impacto deste no conforto da pessoa.

A náusea é uma sensação desagradável da necessidade de vomitar. O vómito significa a eliminação forçada de conteúdo gástrico pela boca. Deve ser distinguido da regurgitação, em que existe expulsão sem esforço. São sintomas frequentes nos doentes em cuidados paliativos oncológicos (30-60%) e com impacto significativo na qualidade de vida (Araújo, Mota e Gonçalves, 2017).

No caso da D. E. foi promovida a higiene oral. Foi gerido o ambiente de forma a torná-lo mais calmo, sem odores intensos. Proporcionadas refeições agradáveis, ao seu gosto e preferência por pequenas quantidades. Evitados alimentos muito condimentados. Realizados ensinamentos sobre a ingestão hídrica em pequena quantidade, fora das refeições. Cumpria Metoclopramida 10mg SC de 8/8h e Pantoprazol 40 mg po id.

A caquexia e anorexia são uma síndrome metabólica complexa, de natureza multifatorial, na qual há perda involuntária de massa muscular esquelética (com perda ou não de massa gorda), lipólise, anorexia (componente universal da caquexia), náusea crónica e astenia. Não é totalmente reversível com suporte nutricional convencional. A fadiga, que se traduz como sensação subjetiva de falta de energia, tanto física como mental, desproporcionada às atividades realizadas, acontece todos ou quase todos os dias (Fernandes, Ramos e Monteiro, 2017).

À D. E. foram, como descrito anteriormente, realizadas intervenções de enfermagem referentes à xerostomia, náuseas e vómitos que, compreendi que indiretamente tiveram impacto na síndrome mencionada. Para além destas, foi realizada intervenção psicológica, promovido o descanso e estratégias de promoção de energia como o sono de qualidade. De forma a potenciá-lo, cumpria Clonazepam gotas 0,5mg.

A Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa (2015) refere que «a dor relacionada com a doença oncológica é fonte de intenso sofrimento físico e psicológico

para o doente e para a família e interfere na qualidade de vida da pessoa levando a situações de exaustão» (pág. 2).

A dor da D. E. era maioritariamente na região lombar, embora, por vezes, irradiasse e não fosse capaz de a localizar, e classificava-se como mista uma vez que a doente experimentava diferentes tipos de dor (somática e visceral). Com sensação, segundo a própria, de «facas a espetar» (sic). Este sintoma aliviava em repouso e em decúbito dorsal. Tinha um impacto na vida da doente no que remete à satisfação das suas atividades de vida diária, tornando-a mais dependente. Este facto era um fator de *stress*.

É fundamental abordar o conceito de dor total. Saavedra e Rocha (2020) referem que no campo da dor é crucial a consideração de fatores psicológicos, sociais e espirituais para controlar eficazmente os sintomas físicos. A D. E., para além da dor física, apresentava a dimensão social afetada - no que remete ao facto de necessitar da ajuda de terceiros para a satisfação das suas atividades de vida diária; bem como, a psicológica devido ao impacto da notícia de mau prognóstico. Todos estes são fatores contribuintes para a dor total.

Optou-se por uma abordagem mista em que farmacologicamente a doente cumpria Morfina 2,5 mg de 6/6h SC. Não farmacologicamente era acompanhada pela psicóloga, posicionada de 3 em 3 horas e sempre que se sentia desconfortável. Fazia levantar para o cadeirão segundo o seu pedido e vontade, o que acontecia raras vezes.

No primeiro contacto com a doente, esta encontrava-se serena e aparentemente bem-disposta. Com dor ao mobilizar-se no leito, com esgar e gemido. Contudo, sempre referiu que estava bem e sem necessidade de terapêutica em SOS pois «conversar sabe bem e os medicamentos dão-me sono» (sic). A intervenção na altura destinou-se à garantia do conforto, validação de sentimentos, perceção de dúvidas existentes, desmistificação da terapêutica instituída, identificação das expectativas e demonstração da disponibilidade da equipa multidisciplinar.

A D. E. referiu estar triste e assustada com toda a situação e que «estar dentro destas quatro paredes não é fácil» (sic). Avaliadas estratégias anteriormente utilizadas pela doente para ultrapassar obstáculos. Validada a sua força interior e de forma a

confortá-la, foi mobilizada a cama de modo que observasse não apenas as quatro paredes do seu quarto, mas também o jardim do hospital.

Foram realizadas videochamadas com as filhas da doente para que ela se sentisse apoiada neste momento em que as visitas hospitalares estão suspensas.

Concluindo, os cuidados foram sempre centrados na D. E. e na sua família. Para além das intervenções dirigidas já referidas, verificaram-se outras: como não podia sair do seu quarto, mobilizava-se a sua cama todos os dias de manhã para que pudesse observar o jardim exterior. Era utilizado vocabulário muito próprio do seu seio familiar. Expressões como: «Arrebita-te E.!» eram utilizadas para manter o humor nos dias menos bons. O facto de manter sempre as mesmas enfermeiras deu espaço para que criasse uma relação de proximidade e confiança. Sentia-se segura e confortável em relação à sua equipa e acompanhada em todo o processo de doença. «Sabem tanto de mim, os meus anjos, às vezes, mais do que eu» (sic).

Botelho (2018) refere que os Cuidados Paliativos se centram na pessoa e não na doença. Richardson (2017) refere que é extremamente importante que o doente paliativo se sinta seguro no seu ambiente.

A D. E. referia que esta UCP tinha sido a sua primeira escolha, bem como a das filhas. Acrescenta que tinha boas referências de familiares e amigos. Relembrava com agrado os cuidados que lhe eram prestados e referia que confiava na sua equipa clínica e especificava o nome de cada elemento.

Verificou-se ao longo do estágio a articulação exemplar entre todos os elementos da equipa multidisciplinar. Eram, entre equipa de enfermagem e equipa médica, realizados pontos de situação diários com a família. Após pedido, a doente foi visitada pelo Sr. Padre. Acompanhada pela psicóloga da unidade bem como pela nutricionista que adaptava a sua dieta diariamente. A comunicação era exímia bem como os registos efetuados em suporte digital para que fossem erradicados possíveis erros e falhas.

Houve uma preocupação em compreender os desejos e expectativas da D. E. logo desde início. Percebeu-se a sua vontade em querer ficar em ambiente hospitalar

pois reconhecia este local como aquele com recursos suficientes para a manter confortável. A família da D. E. sempre foi ao encontro das vontades da doente.

A UCP garantiu a satisfação do desejo da doente quer no local de cuidados, quer na quantidade de informação que gostaria de receber acerca do seu processo saúde doença

Considerações Finais

Ao realizar este estudo de caso compreendi o reconhecimento que uma equipa clínica pode ter junto de um doente. Falávamos de uma mulher ansiosa, com medo do seu prognóstico. Por fim, falávamos de uma mulher segura, com expectativas ajustadas e que se sentia apoiada. Ao se conseguirem intervenções adequadas à doente e ao seu estadio, dando importância à pessoa e não somente à sua doença, foi o fator chave para que se sentisse confortável e digna. Compreender a importância de pequenos gestos, como o virar a cama para o jardim, ou usar expressões típicas foi bastante agradável e surpreendente.

Com a realização deste estágio pude testemunhar, refletir e compreender um cuidado sustentado na humanidade e o seu impacto no conforto da pessoa com doença oncológica em UDHV e sua família. Compreendi, de igual modo a importância das ações de formação contínuas com vista à manutenção destes valores.

Encontrei, nesta UCP, uma abertura e disponibilidade à minha presença e contexto de aprendizagem. Sempre preocupados com o que me poderiam oferecer no que concerne a contribuir para o meu processo de aprendizagem. Muito compreensivos, sensíveis, com vontade de partilhar os seus conhecimentos no que remete ao cuidar de pessoas com doença oncológica em fim de vida e sua família.

Em relação ao cuidado com a doente, denotou-se uma prestação de atenção global e continuada, sem esquecer que, mais do que tudo, este era um ser individual (Pacheco, 2002), que necessita de um plano de intervenção ajustável e adequado a si.

Os cuidados paliativos visam oferecer a máxima qualidade de vida possível de acordo com as preferências e necessidades do indivíduo com doença avançada (Silva,

2014) e, a D. E. encontrou neste internamento essa resposta. Embora vivenciasse uma multiplicidade de problemas físicos, emocionais, sociais e espirituais, afirmava ter sido compreendida em relação às suas emoções e sofrimento inerentes a todo o seu percurso de doença, sendo garantida a preservação da sua dignidade e da sua qualidade de vida até ao fim, bem como da sua família.

O envolvimento da família no ato de cuidar constitui uma atitude natural na vida das pessoas. O cuidar nascia em casa em que a família estava envolvida em todo o processo (Cerqueira, 2005).

A equipa experiente da UCP possuía, para além do conhecimento profundo da pessoa e da família que tinham à sua frente, um conhecimento científico profundo acerca da patologia oncológica e dos cuidados a realizar aos doentes, sendo estes baseados na melhor evidência científica.

Em suma, como enfermeira especialista devo conhecer profundamente os doentes e as suas famílias, pois só assim poderei ir ao encontro das suas necessidades e, como o Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista estipula, construir as estratégias de resolução de problemas em parceria com o doente e família, suportando a tomada de decisão em juízo baseado no conhecimento e experiência (OE, 2019). E, segundo a Competência Específica L5 do Enfermeiro Especialista, devo cuidar pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, bem como a sua família, em todos os contextos de prática clínica, diminuindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida (OE, 2015).

Não poderei descurar o conhecimento científico apurado e bem como a sua evidência de forma a garantir a realização de diagnósticos de enfermagem e atitudes terapêuticas atuais, corretos e perspicazes e ajustados.

Referências bibliográficas

- Araújo, A., Mota, T., Gonçalves, F. (2017). Náuseas e Vômitos. In *Freire, E. (2017), Guia Prático do Controlo Sintomático*. Pág. 47-56. Disponível em <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>. Acedido a 25/02/2021.
- Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa (2015). Entender a dor oncológica. Disponível em <https://www.aeop.pt/ficheiros/c11ffc911e4883e2dc075e02a3312a75.pdf>. Acedido a 08/09/2021.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (s.d.). O que é a ação paliativa? In *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Disponível em <https://www.apcp.com.pt/faq/o-que-e-a-acao-paliativa.html>. Acedido a 20/02/2021.
- Boff, L. (2005). Virtudes para um outro mundo possível, hospitalidade: direitos e deveres de todos. Petrópolis, Vozes.
- Botelho, A. (2018). Integrar os Cuidados Paliativos nas Doenças Não-Oncológicas: Um artigo de revisão. In Repositório da Universidade de Lisboa. Acedido a 20/02/2021 em <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/41753/1/AnaCBotelho.pdf>
- Bortorff, J. (1991). The lived experience of being comforted by a nurse. *Phenomenology and Pedagogy*, 9, 237-252
- Buckman, R. (1994). How to break bad news – a guide for health care professionals. London, PanBooks.
- Buckman, R. (1998). Communication in Palliative Care: a practical guide. In Doyle, D., Hanks, G. & MacDonald, N. (Eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, pág.141-156. Oxford: OxfordUniversity Press.

- Carvalho, E. (2002). O significado de cuidar para enfermeiros oncológicos. In Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem. Vol. 8. Disponível em http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?pid=MSC000000052002000200016&script=sci_arttext. Acedido a 02/03/2021.
- Chaves, J. e Mendonça, V. e Pessini, L. e Rego, G. e Nunes, R. (2011). Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. In Revista Dor. Vol. 12 (3), São Paulo. Disponível em https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132011000300011. Acedido a 02/03/2021.
- Eun, Y., Hong, I., Bruera, E., Kang, J. (2017). Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation. *Revista American Academy of Hospice and Palliative Medicine*. Disponível em <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.353>. Acedido a 30/09/2020.
- Feio, M. e Sapeta, P. (2005). Xerostomia em Cuidados Paliativos. In *Ata Médica Portuguesa*. Vol. 19, pág. 459-466. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/7097691_Xerostomia_in_palliative_care. Acedido a 20/02/2021.
- Fernandes, R., Ramos, A., Monteiro, P., (2017) Síndrome Anorexia-Caquexia/Astenia. In *Freire, E. (2017), Guia Prático do Controlo Sintomático*. Pág. 73-88. Disponível em <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>. Acedido a 25/02/2021.
- Gomes, H., Borges, M., Batista, G., e Galvão, A. (2017). A relação de ajuda ao doente em fim de vida e família: o enfermeiro e o cuidar em fim de vida. In *Revista Studere Ciência & Desenvolvimento*. Maio, Vol. 1 (1). Acedido a 15/01/2021. Disponível em <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/14562/1/A%20RELA%c3%87%c3%83O%20DE%20AJUDA.pdf>.
- Gonçalves, E. (2018). Cuidados Paliativos. In *Inovação e Qualidade Organizacional no SNS*. Disponível em http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2018/03/Edna-Goncalves_Cuidados-Paliativos_v2.pdf. Acedido a 20/02/2021.
- International Association for the Study of Pain (s.d.). Pain Education. In *Pain Education Resource Center*. Disponível em <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=8610&navItemNumber=8609>. Acedido a 28/02/2021.
- Guia de Orientação Terapêutica- Cancro Hereditário (2018). In Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil. Disponível em <http://www.ipoportor.pt/dev/wp-content/uploads/2018/12/Normas-de-orienta%C3%A7%C3%A3o-Oncogen%C3%A9tica.pdf>. Acedido a 08/09/2021.
- Kolcaba, K. (2003). Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research. New York: Springer Publishing Company. ISBN: 0-8261-1633-7
- Kubler- Ross, E. (1996). Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Livraria Martins Fontes. ISBN 85-336-0496-3
- Laryionava, K., Pfeil, T., Dietrich, M., Reiter-Theil, S., Hiddemann, W., Winkler, E. (2018). Association of illness understanding with advance care planning and end-of-life care preferences for advanced cancer patients and their family members. *BMC Palliative Care*. Vol. 17 (29). Disponível em <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0288-2>. Acedido a 30/09/2020.
- Leal, F. (2003). Transmissão de Más Notícias. In *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Vol. 19, pág. 40-43. Disponível em <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9903>. Acedido a 20/02/2021.
- Manual Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais (2013). Perturbações Depressivas. In *Classificação do DSM -5XVII*. Editora Artmed, 5ª Edição. ISBN: 978-85-8271-088-3.
- Martins, M. (2010). Aliviando o sofrimento: o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida. In *Repositório da Universidade de Lisboa*. Disponível em <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/3185>. Acedido a 03/03/2021.

- Miranda, A., Frutuoso, C. e Couto, M. (2015). Epidemiologia dos Tumores do Ovário. In *Vaz, F. e Pereira, D. (2015). 100 Perguntas chave no Cancro do Ovário*. Pág. 1-6. Permyer Portugal. ISBN: 978-84-9926-845-3.
- Observatório Global do Cancro (2020). Ovary. In *World Health Organization*. Disponível em <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/25-Ovary-fact-sheet.pdf>. Acedido a 20/02/2021.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa. Acedido a 24/01/2021 em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_188_2015_Competicencias_Especificas_EE_Pessoa_Situacao_Cronica_Paliativa.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e Regulamentos das Competências Específicas das Especialidades em Enfermagem. In *Arquivo de Páginas Antigas*. Acedido a 24/01/2021 em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.
- Pacheco, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal. Loures: Lusociência.
- Pereira, S. (2010). Cuidados Paliativos: Confrontar a Morte. In *Universidade Católica Editora*. Acedido a 01/02/2021 em <http://www.uceditora.ucp.pt/resources/Documents/UCEditora/Indices/Cuidados%20pali%20II.pdf>.
- Querido, A. (2005). A Esperança em Cuidados Paliativos. In *Politécnico de Leiria- IC On-line*. Disponível em <https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/120>. Acedido a 03/03/2021.
- Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., Pereira, J. (2014). O suporte à Família em Cuidados Paliativos. In *Revistas Eletrónicas: Textos e Contextos. Vol. 13 (1) Pág. 159-169*. Disponível em <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478>. Acedido a 03/03/2021.
- Richardson, A. (2017). Cuidados Paliativos: Quando Cuidar é um Privilégio. In *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Disponível em <https://www.apcp.com.pt/uploads/cuidados-paliativos-quando-cuidar-e-um-privilegio.pdf>. Acedido a 27/02/2021.
- Ruland, C. e Moore, S. (1998). Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. In *Nursing Outlook*, Vol. 46 (4), pág. 169-175.
- Saavedra, M. E Rocha, M. (2017). Dor em Cuidados Paliativos. In *Freire, E. (2017), Guia Prático do Controlo Sintomático*. Pág. 17-28. Disponível em <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>. Acedido a 25/02/2021.
- Santos, A. (2010). Morte e cuidar em ambiente hospitalar. Como lidar com a morte do outro. In *Repositório da Universidade de Aveiro*. Disponível em <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/4750/1/2010000818.pdf>. Acedido a 03/03/2021.
- Sapeta, P. (2010). Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente. In *Repositório da Universidade de Lisboa*. Disponível em <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/2043>. Acedido a 02/03/2021.
- Silva, M. (2014). Qualidade de Vida em doentes Paliativos: Análise comparativa da perceção dos doentes, cuidadores e profissionais. In *Repositório da Faculdade de Coimbra*. Disponível em https://eg.uc.pt/bitstream/10316/27622/1/Mario_silva_Qualidade_vida_cuidados_paliativos.pdf. Acedido a 01/03/2021.
- Sociedade Portuguesa de Oncologia (2019). Fatores de Risco Para o Cancro. In *SNS24*. Disponível em <https://www.sns24.gov.pt/tema/doencas-oncologicas/fatores-de-risco-para-o-cancro/>. Acedido a 14/10/2020.
- Susaki, T., Silva, M., Possari, J. (2006). Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. In *Ata Paulista de Enfermagem. Vol. 19 (2)*. Disponível em https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200004&lng=pt&tlng=pt. Acedido a 03/03/2021.

- Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos (2ª ed.). Lisboa: Climpesi, Editores.
- Viana, A. (2014). Sofrimento experienciado pelo enfermeiro no cuidar do doente em fim de vida com dor não controlada. In *Repositório do Instituto Politécnico de Viana do Castelo*. Disponível em http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1237/1/Aurora_Viana.pdf. Acedido a 03/03/2021.
- Vidal, C. e Gonçalves, A. e Guedes, A. e Pavoeiro, M. e Pinheiro, N. e Silva, R. e Neto, I. (2018). Creating a legacy – a tool to support end-of-life patients. In *European Journal of Palliative Care*. Vol. 25 (3), pág. 116-119. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/327121030_Creating_a_legacy_a_tool_to_support_end-of-life_patients. Acedido a 20/02/2021.
- Waldow, V. (2008). Bases e princípios do conhecimento e da arte de Enfermagem. Petrópolis: Vozes.

APÊNDICE VIII- Reflexão Pessoal

Descrição do Acontecimento

Na análise do evento, optei por utilizar o Modelo de Reflexão Estruturada Ciclo de Gibbs. Esta reflexão ocorreu após ouvir um enfermeiro informar o filho de uma doente, em últimos dias e horas de vida, que iriam deixar de ser permitidas visitas, em qualquer circunstância.

«Compreendo o desafio que irá ser para vós, mas a partir de hoje, as visitas vão ser suspensas. Garantimos que vamos ligar diariamente para fazer o ponto de situação da mãe de forma a conseguir manter-vos informados e acompanhar-vos neste processo» (sic).

Automaticamente verifiquei a tristeza na expressão facial do filho, bem como todo o seu peso corporal a fazer frente ao balcão de atendimento. Dado espaço ao familiar, respeitando o seu momento de silêncio e validados sentimentos posteriormente. Este refere que seria, provavelmente, a última vez que veria a mãe com vida. Emociona-se. Desloca-se até junto dela e pergunta: «Posso tocar-lhe na mão para me despedir?» (sic). Esta questão é ouvida na sala de trabalho e provoca perplexidade. Encontrava-me aí com a enfermeira orientadora. Neste momento emerge a consciência aguda de que, atualmente se sobrepõem valores diferentes daqueles que anteriormente se entendiam como basilares e que, realmente, o ser humano se ajusta à nova realidade, mas esta adaptação suscita de forma mais importante a vulnerabilidade que é inerente ao ser humano.

Nos dias de hoje lida-se com uma pandemia a nível mundial. Segundo a WHO (2020) pandemia é um acontecimento capaz de alcançar toda a população, espalhando-se por vários países. Neste contexto, pede-se à comunidade, segundo a DGS (2019) a higienização assídua das mãos, etiqueta respiratória, uso de máscara, distanciamento social de pelo menos dois metros e isolamento.

Neste encadeamento, no internamento hospital de uma unidade de Cuidados Paliativos, com o intuito de diminuir o risco de infeção, incrementando a segurança dos doentes e de toda a equipa de profissionais de saúde, são impedidas as visitas de forma generalizada.

É desta forma que surge a presente reflexão: Será que a distância tem impacto no fim de vida? E no luto? Onde fica a compaixão pela vulnerabilidade do ser? A necessidade de afastamento pode ser sempre superior à dignidade humana? Sem exceções?

Pensamentos e Sentimentos

Após este acontecimento refleti muito ainda no contexto clínico e em casa. Falei com a enfermeira orientadora e juntas compreendemos que, o ser humano evolui e com ele evoluem os recursos. Que por mais bens que se tenha ou por mais afável que se seja, existem situações que nem toda essa evolução ou características distintivas nos faz ser seres superiores e menos frágeis.

Para Oviedo e Czeresnia (2015), a vulnerabilidade está diretamente ligada à vida. Assim, é uma realidade manifesta e atualizada permanentemente em toda a ordem biológica e simbólica da vida humana, que se exprime como uma inquietação permanente na existência, por vezes mais subtil, por vezes mais evidente e incontestável. Rodrigues e Teresi (2018) admitem que cada pessoa possui um limiar de vulnerabilidade, verificando-se que o ser humano é sensível e que existem elementos que o influenciam de forma vincada.

O ser humano é vulnerável desde o seu nascimento, podendo ver a sua autonomia, dignidade ou integridade ameaçadas. Quando experimenta a doença, e o fim de vida consequente, evoca-se a dimensão ontológica do ser humano e compreendemos a condição de vulnerabilidade que é objeto de um princípio ético que requer cuidado. A vulnerabilidade da pessoa em fim de vida implica uma resposta dos profissionais de saúde (Grética, 2016). Ora se, neste caso, o ser necessita de cuidado e de se despedir consoante a sua vontade não estará o profissional de saúde a descurar esta resposta?

Entre profissional e doente estabelece-se uma relação de partilha, de proximidade, de confiança, de ação, de compromisso, onde ambos cooperam, na medida das suas capacidades para o resultado final pretendido (Grética, 2016). Após

refletir sobre esta situação, o profissional estará possivelmente a ultrapassar esta questão para um fim que parece, à partida, ser maior.

Boff (1999) refere que o ser é vulnerabilidade e é cuidado, portanto, não podendo deixar de ser, nem vulnerabilidade, nem cuidado. Assim volto a questionar-me: Não estaremos a descuidar o ser e a sua dignidade?

Perante esta situação, assaltaram-se sentimentos contraditórios. Se primariamente compreendi perfeitamente o facto de serem suspensas as visitas, com vista a garantir a segurança dos doentes e dos próprios profissionais de saúde, depois de refletir mais profundamente à cerca da vulnerabilidade e dignidade humana questionei-me sobre a possibilidade de existirem exceções.

O enfermeiro tem o dever de proteger a pessoa cuja vulnerabilidade está acrescida. «Ajudar o doente a morrer bem, é apoiar o sentido de amor próprio, dignidade, espiritualidade e escolha dessa pessoa até ao último momento de vida» (Oliveira, 2019, pág. III). Oliveira (2019) refere que para o conseguir, deve-se prestar cuidados sensíveis e individualizados, de forma que a experiência do doente em final de vida fosse o sentimento de reconforto.

Presentemente questiona-se o peso do afastamento na morte, este na perspetiva partilhada por Pazes (2020) em artigo de opinião, poderá ter repercussões no luto e nas dificuldades ao nível psicológico e emocional que as pessoas vão ter no futuro. A forma como se vive a fase final da vida de um ente querido, segundo a opinião da autora, tem uma influência direta na forma como se vai viver o luto. Está a acontecer um afastamento das pessoas nesta fase da vida, muitas vezes sem acesso a uma despedida, a um momento privado, a possíveis momentos de reparação de várias situações que poderá fazer sentido nesta fase.

Após esta primeira reflexão fiquei inquieta e angustiada. Estamos perante uma UCP de excelência que, mesmo em últimos dias e horas de vida, neste momento, não estava a permitir uma despedida. Mais uma vez realço que compreendo a magnitude da palavra pandemia e os sacrifícios que devem ser exercidos para a enfrentar, mas quando se fala em doentes nos seus últimos momentos, penso que e segundo Kolcaba

(2003) a dignidade da pessoa passa pela garantia da sua humanidade até ao fim e essa tem de ser assegurada.

A dignidade humana tem valor absoluto, porque o «ser humano é fim-em-si-mesmo» (Kant, 1980, pág. 27), o que significa que nunca pode ser transformado num instrumento ou meio para atingir um outro fim. Ora, não estaremos a pensar demasiado no objetivo final da sociedade- erradicar a pandemia- e a desvalorizar o valor humano?

Avaliação

Esta é uma situação nova e inesperada em todo o país. Se em 2019 o pensamento máximo se prendia com os objetivos individuais de cada um, hoje a sociedade une-se e aclama o final do isolamento e do distanciamento social. O ser humano é um sistema aberto em que se cruzam múltiplas influências e se estabelecem determinados equilíbrios e desequilíbrios.

São verificadas diferentes opiniões dentro da equipa da UCP. Se por um lado é defendida a manutenção da proibição de visitas, por outro estas são vistas como essenciais e uma perda acrescida para o doente internado e para a própria família. Tudo carece de uma ponderação, e na minha reflexão crítica a exceção deveria ser muito bem avaliada.

Como referido, observam-se pessoas frágeis, cuja vida está ameaçada. Penso que a compaixão deveria assumir um papel fundamental, uma vez que não podemos ser indiferentes ao sofrimento do outro.

Coelho (2007) refere que a compaixão é geralmente experimentada através da capacidade de sentir com o outro. Compadecer-se é permitir que as feridas dos outros me toquem a vida e transformem o meu interior, conduzindo os meus passos, as minhas mãos, o meu coração para atuar com diligência, buscando alívio, conforto e comprometendo-me no cuidado ao outro necessitado (Coelho 2007).

Cogito que atualmente vivemos demasiado rápido. Por vezes escapa-nos a capacidade de apreender e interiorizar. Esta velocidade leva-nos a tomar decisões

demasiado velozes e a pôr em risco a percepção do coração para realmente dedicarmos tempo ao outro.

Assim, neste encadeamento, penso que os encontros humanos deveriam ser dignificados. Isto é, no momento de últimos dias e horas de vida, em que provavelmente o ser estará altamente fragilizado e necessitado do outro, revela-se essencial uma ponderação quanto ao melhor curso de ação. Deveremos compreender a necessidade do doente em estar junto dos seus, proporcionar-lhe dignidade até ao fim, garantido que não está só ou isolado neste momento, se for esta a sua decisão. Como profissional de saúde compreendo que devo permanecer enquanto fizer sentido para o doente e garantir-lhe o acompanhamento pelas pessoas que lhe fizerem sentido durante este momento único.

Análise

Sapeta e Lopes (2007) referem que cuidar em fim de vida é sinónimo de responsabilidade, de uma maior implicação pessoal, melhor preparação técnica e aquisição de conhecimentos, habilidades e competências pessoais e profissionais que a complexidade e delicadeza da situação exige. Junto dos doentes que se encontram nesta fase de vida, é o enfermeiro que «procura mais tempo, proximidade e disponibilidade pessoal face às necessidades dos doentes no fim da vida e o que está, portanto, em melhores condições para acompanhar este ser humano em situação de vulnerabilidade, ao mesmo tempo que atende a família, fazendo com que participe nos cuidados, informando-a e apoiando-a» (Sapeta e Lopes, 2007, pág. 37).

A nossa unidade de cuidados é o doente e a sua família. Desta forma a presença dos familiares na UCP era mais do que uma visita. Era um momento de avaliação e garantia de acompanhamento presencial dos cuidadores. Como mencionado, estes sofrem desgastes marcados e necessitam de apoio constante. Atualmente estes são ouvidos telefonicamente, mas a comunicação não-verbal torna-se pobre.

O objetivo primordial da UCP é a garantia de cuidados de excelência ao doente com necessidades paliativas indo ao encontro das suas necessidades específicas e individuais. Mas nesta situação concreta, a senhora que viria a falecer dois dias depois,

fê-lo sozinha, contra a sua vontade e à da família. Sem o toque do seu filho que lhe demonstrava presença e segurança. O seu último suspiro foi sinónimo de desconforto, solidão e desesperança. Esta atitude fez-me pensar acerca dos cuidados que presto enquanto profissional de saúde aos doentes em UDHV. Como momento único que é, penso que a sensibilidade deve atingir um outro nível e as atitudes melhor ponderadas.

Cerqueira (2010) refere que a doença incurável confronta a pessoa com mudanças radicais que resultam em sofrimento. Acompanhar esta fase realça a importância do cuidar, destacando-se, mais uma vez, o papel do enfermeiro com intervenções propiciadoras de uma melhor qualidade de vida e preservação da dignidade da pessoa, ao invés de oferecer ações de desconforto como o impedimento da despedida.

Esta ação pode trazer consequências graves, na medida em que a pessoa enlutada poderá não aceitar a morte (dado não a ter testemunhado) e retardar o processo de luto. Cruse Bereavement Care (2020) refere que o luto pode ser solitário e como estratégia para lidar com esse facto pode ser favorável conversar com amigos e familiares. O evitamento do isolamento é uma das indicações fundamentais, no entanto, as advertências são no sentido de evitar ao máximo o contacto físico e as interações presenciais, o que poderá intensificar os sentimentos de tristeza e solidão.

Experienciar o luto, em simultâneo com preocupações externas da magnitude que vivemos agora, pode significar que a elaboração das emoções, num processo de adaptação à perda, seja mais penosa e prolongada. O isolamento pode dificultar a vivência do processo de luto (Guedes e Valle e Lucas e Sousa e Neto, 2020).

Conclusão

Como conclusão, após esta reflexão, depreendo que este momento foi bastante impactante para mim quer do ponto de vista profissional quer do ponto de vista pessoal. Compreender a dignidade e a vulnerabilidade de alguém por forma a conseguir compadecer-me é um exercício desafiante.

É importante deixarmo-nos tocar pelo outro e compreender as suas necessidades e características pessoais. O que para muitos se estabelecia apenas numa

visita, para aquela doente era a oportunidade de se despedir para sempre, encerrar capítulos e sentir-se segura. Para o seu filho, esta presença constituía na possibilidade de a mãe não falecer sozinha. Permanecer junto dela, mão na mão, era uma das formas de compreender que a vida havia terminado e que um novo ciclo se iniciaria. Traria para ele, a noção de que esteve presente, acompanhando-a até ao fim.

Novamente se aborda o conceito de isolamento juntamente com os seus prós e contras. Este fenómeno é crucial na contenção da Covid-19 e que em muito a tem abrandando, como podemos ter observado ao longo de todo o ano passado. Mas, quantas pessoas morreram sozinhas? Onde fica a sua dignidade? Que consequências vamos constatar no futuro? Como serão elaborados estes lutos? Como profissionais de saúde temos a responsabilidade de garantir cuidados de qualidade ao doente em UDHV. O papel do enfermeiro será sempre cuidar a pessoa e prestar-lhe a melhor assistência possível consoante as suas necessidades.

Concluo que o cessar da pandemia é um bem enorme, mas reflito que nenhuma vida vale mais que outra. A exceção deveria ser ponderada nos casos de UDHV onde, como já fora mencionado, a fragilidade é imensa e não existirá outra oportunidade de despedida. O enfermeiro deve compadecer-se e garantir a melhor prestação de cuidados possível.

O enfermeiro especialista deve questionar-se ativamente e refletir criticamente acerca da sua prática e da que observa. Este documento é fruto disso mesmo. Da questão que me assaltou e que me fez pensar na pessoa, enquanto ser, impedida de sentir o toque do seu filho, a sua segurança, no leito da sua morte.

Planear a ação

Conforme referido, esta reflexão surge após o pensamento profundo, sistematização e mobilização de conhecimentos adquiridos.

Sinto que, hoje em dia, estamos numa redefinição de prioridades a uma velocidade intensa. Em apenas um ano conseguimos erradicar os abraços e apelar ao isolamento social. Conseguimos, na maioria do tempo, cumprir estas novas normas. Amar é, atualmente, sinónimo de afastamento. Sem dúvida que tudo isto é prioritário

para garantir a saúde comunitária. Mas neste contexto será que o que queremos verdadeiramente o afastamento? A que custo? Ou será que preferimos considerar cada situação por si, tal como fazemos com a nossa unidade de cuidados, e ponderar a exceção?

Neste período em que as ações e reações são, muitas das vezes, instantâneas é necessário deliberar e perceber que, mesmo em tempo de pandemia, a dignidade humana continua a ser central, a vulnerabilidade continua a existir, tal como o ser continua a existir. A compaixão deve ser mobilizada e devem ser compreendidos os momentos finais da vida com a importância que lhe está subjacente.

É, também, importante considerar o trabalho em equipa coeso nesta reflexão. A divergência de opiniões não coaduna com a ponderação sistemática das situações. Se por um lado teríamos membros que a realizariam da melhor forma, por outro veríamos essa avaliação a ser abreviada e dirigida para o «não são permitidas visitas em qualquer contexto».

Em suma, esta reflexão é a expressão da minha inquietude perante a garantia de dignidade humana até ao fim, bem como, da vulnerabilidade humana. A compaixão é, no meu ponto de vista, um dos pilares chave na prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida e à sua família. Refletindo, a não permissão da permanência nos últimos dias e horas de vida do doente, na despedida, e a incrementação do isolamento poderá encaminhar para a morte solitária e sofrida e para um luto não saudável.

Caso me confronte com uma situação similar pretendo agir de forma a identificar a situação de vulnerabilidade acrescida do doente e compreender os seus direitos, bem como os da sua família, garantir qualidade de cuidados, a comunicação adequada e participação na tomada de decisão. Os enfermeiros são os profissionais de saúde que, pela presença contínua e competência clínica, podem avaliar e intervir na satisfação das necessidades do doente e família, pelo relacionamento único que conseguem estabelecer (Ordem dos Enfermeiros, 2018). Enquanto como enfermeiros especialistas, o papel de advogar pelo doente e pela sua família é uma das suas

competências e é relevante na medida em que assim se caminhará para a tomada de decisão ponderada e partilhada.

Referências Bibliográficas

- Cerqueira, M. (2010). A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento. In Repositório da Universidade de Lisboa. Acedido a 03/09/2021 em <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/3614>.
- Coelho, M. (2007). O que a Igreja ensina sobre... Editora Canção Nova. São Paulo, Brasil.
- Cruse Bereavement Care (2020). Coronavirus: grieving and isolation. In *Get Help*. Acedido a 13/02/2021 em <https://www.cruse.org.uk/coronavirus/grieving-and-isolation>.
- Direção Geral de Saúde (2019). Quais as medidas de proteção? In *Perguntas Frequentes*. Acedido a 13/02/2021 em <https://covid19.min-saude.pt/category/perguntas-frequentes/?t=quais-as-medidas-de-prevencao#quais-as-medidas-de-prevencao/>.
- Grética (2016). A vulnerabilidade humana e o sofrimento em fim de vida, uma reflexão bioética. In APCP. Acedido a 13/02/2021 em GREtica_APCP_Final_Vulnerab_humana_sofrimento_fim_vida.pdf.
- Guedes, A. e Valle, C. e Lucas, H. e Sousa, M. e Neto, I. (2020). Pandemia COVID-19: perdas e luto. In APCP. Acedido a 13/02/2021 em <https://www.apcp.com.pt/uploads/coronavirus-e-luto-revisto-ign.pdf>.
- Kant, I. (1980). *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Acedido a 03/09/2021 em http://www.dhnet.org.br/direitos/anthist/marcos/hdh_kant_metafisica_costumes.pdf
- Kolcaba, K. (2003). Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research. New York: Springer Publishing Company.
- Oliveira, S. (2019). As intervenções especializadas do Enfermeiro em Cuidados Paliativos. In Repositório do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Acedido a 09/09/2021 em http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2242/1/Silvia_Oliveira.pdf.

-Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento nº 429/2018 - Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Diário da República, 2.a Série, nº 135, 19359-19370.

- Oviedo, R. e Czeresnia, D. (2015). O conceito de vulnerabilidade e seu caráter biossocial. In *Interface*. Vol. 19 (53), Abr.-Jun. Acedido a 17/07/2021 em <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0436>.

- Pazes, C. (2020). Covid- 19 e o Luto: As pessoas não têm direito a uma despedida. In *Jornal Sábado*. Acedido a 13/02/2021 em <https://www.sabado.pt/portugal/detalhe/covid-19-e-luto-pessoas-nao-tem-acesso-a-uma-despedida>.

- Rodrigues, G. e Teresi, V. (2018). O conceito de vulnerabilidade: uma perspetiva interdisciplinar para os direitos humanos. In Valente, I. e Sala, J. *Cidadania, migrações, direitos humanos: trajetórias de um debate em aberto*. Paraíba: Editora da Universidade Federal de Campina Grande. Pág. 117-146.

- Sapeta, P. e Lopes, M. (2007). Cuidar em Fim de Vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. In Revista Referência, IIª série – nº4 – jun, pág. 35-37. Acedido a 03/09/2021 em https://scholar.google.pt/citations?view_op=view_citation&hl=pt-PT&user=s8QeevsAAAAJ&citation_for_view=s8QeevsAAAAJ:Y0pCki6q_DkC

- World Health Organization (2020). Questions and Answers. In *Coronavirus disease (COVID-19)*. Acedido a 13/02/2021 em <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/coronavirus-disease-covid-19>.

APÊNDICE IX- Formação: Doente Oncológico em UDHV e sua Família

Ações Paliativas ao Doente oncológico em UDHV e sua família em contexto de internamento em Medicina Interna



Projeto de Especialidade em Médico-Cirurgia, vertente de Oncologia

Ação Paliativa... O que é?

- Princípios e filosofia dos cuidados paliativos
- Qualquer serviço não especializado
- Alívio do sofrimento,
- Medidas não-farmacológicas e farmacológicas
- Expectativas ajustadas
- Impacto na qualidade de vida, esperança e vontade de viver
- Redução da ansiedade e stress / Antecipação de problemas, trabalhando-os e amenizando-os.

Tras et al (Langevin et al, 2007)
Laplanche et al (2008)

Katharine Kolcaba- O conforto



Ativo

- Experiência da satisfação de uma necessidade de conforto específica



Tranquilidade

- Estado de calma, sossego ou satisfação



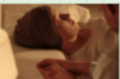
Trancendência

- Estado no qual é possível superar

UDHV...?

Período Agudo

Físicos	Psicoespirituais	Socioculturais	Ambientais
- Dor - Dispnéia - Exaustão - Confusão - Mudanças - Máscara e Vômitos - Xerostomia - Micções - Febre - Incontinência - Retenção Urinária - Sufocação - Hemorragia Mucosa	- Ansiedade - Medo - Emergência - Capeto - Combustíveis	- Alterações de papéis - Perda de importância - Alto respeito pelo local - Religião	- Alteração da localização de permanência - Permanência do local - Religião

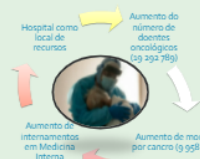


Porquê englobar a família?

- Unidade de Cuidados
- Importante perceber que a família é quem o doente refere que é.
- Parceira de cuidados.
- Procura de ferramentas já utilizadas em situações de crise anteriores.



Porquê na Medicina Interna?



Hospital como local de recursos

Aumento do número de doentes oncológicos (29 232 789)

Aumento de internamentos em Medicina Interna

Aumento de mortes por cancro (9 958 133)

- Reconhecimento das necessidades mais impactantes do doente oncológico em UDHV e sua família.
- Compará-las com parecer do enfermeiro perito em Cuidados Paliativos e com o enfermeiro responsável pelo doente.
- Registrar o resultado.
- Enquadrar no contexto (físico, psicológico, social ou ambiental).



■ Tenho um doente oncológico em UDHV... O que posso fazer de diferente na sua vida e na da sua família?

Tenho um Guião que posso consultar!



Bibliografia

- [illegible]

APÊNDICE X- Necessidades Identificadas

Necessidades						
Físico	Psicoespiritual	Sociocultural	Ambiental	Avaliação	Nome do Cliente	Nome do Enf.º
Xerostomia - Introdução de colutório - Alimentos frescos	Apoio Espiritual Pedido de acompanhamento pelo pastor evangélico	Gestão de Visitas Filha em Londres- Emitida declaração para viagem.	Promoção de Ambiente Seguro Compreendida a não necessidade de ligar constantemente a TV	- Xerostomia- Aliviada - Sem visita do pastor por falecimento do doente - Filha não chegou a vir por falecimento do doente - Ambiente Sereno	AC	NF
Desequilíbrio Início de MFR	Aceitação da Doença - Período de Negação - Referenciação para Psicologia	Importância do Trabalho Trabalhadora ativa que vê a sua importância enquanto pessoa ao continuar a trabalhar	Regresso a casa Planeada alta precoce de forma a ser cuidada em domicílio	- Marcha menos comprometida - Acompanhada por psicóloga- mais tranquila. - Perceção da parte da cliente da impossibilidade de manter trabalho - Alta para domicílio	MP	TV

Estertor - Ensinos à família acerca do ruído - Ensinos à família acerca da colocação de O2 - Administração de SOS (<u>Buscopan</u> 10mg)	Apoio espiritual Pedido de acompanhamento pelo Padre	Gestão de Visitas Compromisso de não abandono de forma a que o marido não sinta necessidade em pernoitar e conseguir descansar	Promoção de ambiente sereno Cliente sob perfusão contínua- aumentados cuidados com o ruído	- Estertor diminuído; família tranquila. - Acompanhada pelo padre da instituição - Marido tranquilo - Seringa infusora mudada assim que alarme tocou	EL	MPF
Dor - Ensinos acerca da dor - Compreensão das medidas de alívio - Informada EIHS CP	Alteração do paradigma da doença (curar-cuidar) - Ajuste de expectativas - Pedido apoio para explicação do <u>estadio</u> da doença pela EIHS CP	Regresso ao Trabalho Baixa até dia 26/03, refere ser economicamente importante regressar ao trabalho	Preparação de alta para casa da irmã Não se identifica com o ambiente hospitalar, sente-se deslocado. Pede para ser cuidado em domicílio.	- Dor controlada - Cliente mantém plano para daqui a 10 anos. Não realiza planos a curto prazo. - Mantém ideia de regressar ao trabalho - Alta para casa da irmã	FM	JP

APÊNDICE XI- Guia Orientador dos Cuidados à pessoa com doença oncológica em UDHV e sua família

**Guia Orientador dos
Cuidados à pessoa
com doença
oncológica em últimos
dias e horas de vida
(UDHV) e sua família**



Prefácio

O sucesso profissional é um conceito subjetivo. O reconhecimento pelos pares ou superiores, conforto financeiro, bens materiais, promoções na carreira, ter o próprio negócio ou alcançar um cargo de chefia/ posto mais alto na hierarquia da organização podem ser a medida do sucesso para algumas pessoas. Todavia, o facto de compreendermos o impacto que tivemos na vida de alguém é altamente gratificante e motivador. Esse pode ser, também, um sinónimo de sucesso.

Este Guia surge com o objetivo de orientar os profissionais de saúde para que seja mais fácil identificar, de forma uniforme, as necessidades das pessoas com doença oncológica que se encontram em UDHV, bem como as da sua família. Cuidar estas pessoas é uma ação desafiante a nível pessoal e profissional.

É importante assumir que ainda temos dificuldades em saber acompanhar bem os doentes que se encontram nesta situação e as suas famílias. Através deste Guia poderemos sistematizar os cuidados a prestar, tornando-os mais seguros e gratificantes. Deste modo, poderemos facilitar a atuação dos profissionais e estes poderão experienciar a satisfação pessoal e profissional, pois tiveram o privilégio de partilhar momentos pacificadores em conjunto.

Este instrumento está alicerçado na Teoria do Conforto de Kolcaba. Este último é definido pela autora como o estado imediato de se ser fortalecido por ter as necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência satisfeitas em quatro contextos - físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 1994). Esta teoria assenta, assim, na multidimensionalidade o que se refletirá neste Guia, também ele composto pelos contextos referidos (físico engloba fenómenos relativos às sensações corporais; psicoespiritual direciona-se para o si; sociocultural diz respeito aos papéis que a pessoa tem na sociedade; ambiental – condições do meio) pretendendo ir ao encontro das necessidades da pessoa como um ser holístico em relação com os outros e com o mundo.

A pessoa com doença oncológica em UDHV e a sua família

Este Guia visa ser um suporte para os enfermeiros no cuidado à pessoa com doença oncológica em situação de UDHV e sua família.

Compreendemos a pessoa com doença oncológica em UDHV como aquele que tem evidenciado uma diminuição das suas funções vitais, cuja instalação pode ser abrupta ou gradual. O tempo de processamento deste estadio é variável consoante a evidência clínica e a narrativa de vida do doente (Barbosa e Neto, 2010).

Os principais sinais e/ou sintomas de proximidade da morte são:

Atenção:

Importante ter em conta o doente como ser individual. Conhecer a sua condição prévia à história de doença atual.

Alteração	Manifestações
Fadiga, fraqueza	Diminuição de funções (higiene); incapacidade de se movimentar na cama; incapacidade de elevar a cabeça da almofada
Isquemia cutânea	Eritema sobre as proeminências ósseas; solução de continuidade da pele, ulcerações
Diminuição do apetite e da ingestão de alimentos	Anorexia; ingestão deficiente; aspiração; asfixia; perda de peso
Diminuição da ingestão de fluidos, desidratação	Ingestão deficiente; aspiração; desidratação, secura das mucosas e conjuntiva; edema periférico
Disfunção cardíaca, falência renal	Taquicardia; hipertensão seguida de hipotensão; arrefecimento periférico; cianose periférica; <i>livedo reticular</i> ; atraso na circulação de retorno; escurecimento da urina; oligúria, anúria
Disfunção neurológica:	
Diminuição do nível de consciência	Aumento da sonolência; dificuldade em acordar; ausência de reacção a estímulos verbais ou tácteis
Diminuição da capacidade de comunicar	Dificuldade em encontrar palavras; palavras monossilábicas, frases curtas; respostas desajustadas ou tardias; sem resposta verbal
Delírio terminal	Sinais precoces de falência cognitiva; agitação, inquietação; movimentos repetitivos
Disfunção respiratória	Alteração do ritmo ventilatório (aumento seguido de diminuição); diminuição do volume corrente de ar com padrões anormais de respiração: apneia, Cheyne-Stokes, respirações agónicas
Perda da capacidade de engolir	Disfagia, tosse e engasgamento; perdas de reflexo de deglutição; acumulação de secreções oro-traqueais
Perda do controlo de esfíncteres	Incontinência vesical/intestinal; maceração da pele; candidíase perineal
Dor	Tensão ou contracção da pele peri-ocular
Perda da capacidade de fechar os olhos	Olhos abertos, visualização da conjuntiva
Acontecimentos raros e inesperados	"explosão" de energia imediatamente antes do momento da morte

(Emanuel e Ferris e Gunten e Hauser e Roenn, 2015)

Para garantir a avaliação sistemática e uniformizada da pessoa com doença oncológica em UDHV propõe-se a utilização da escala de Performance Paliativa (PPS). Nesta, objetiva-se que o doente com score igual ou inferior a 20% se encontre na situação referida anteriormente. O nível PPS é determinado da esquerda para a direita no sentido de se encontrar a linha horizontal que

melhor descreva a situação. Começando na coluna mais à esquerda vai-se descendo até ser encontrado o nível que se adequa à capacidade de deambular. Seguidamente, e partindo da mesma linha, toma-se em consideração a coluna “atividade e evidência de doença”, descendo-se se necessário ao longo dessa coluna até ser encontrada a melhor descrição para o grau de atividade mantida e sinais de doença e assim sucessivamente (VHS, 2009).

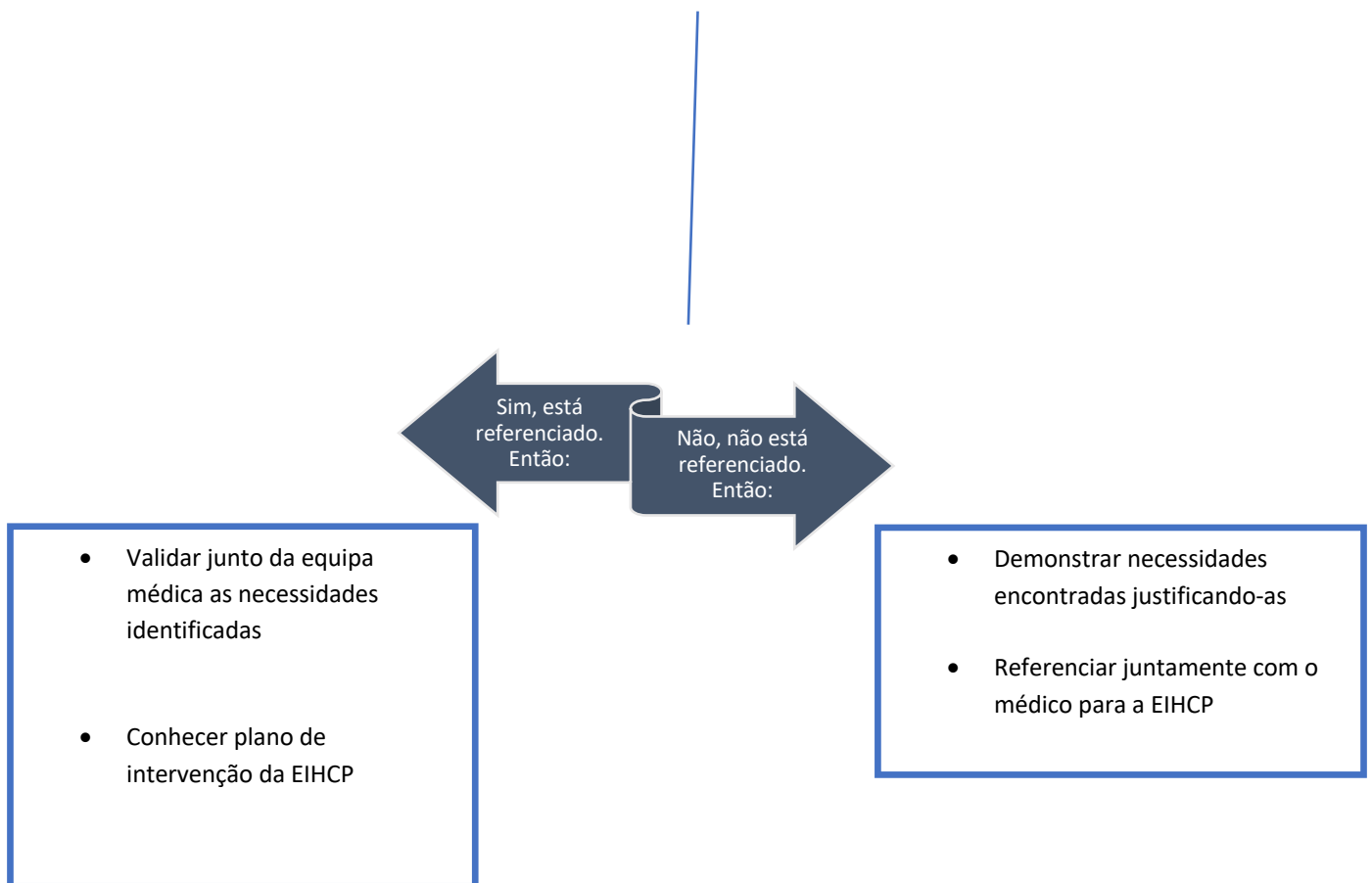
Tabela 4 le performance paliativa					
%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingestão	Nível de consciência
100	Completa	Normal, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Acamado	<i>Idem</i>	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
30	Acamado	<i>Idem</i>	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Ingestão limitada a colheradas	Completo ou com períodos de confusão
10	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	-	-	-	-

A família da pessoa com doença oncológica em UDHV é igualmente uma parte importante do nosso foco de atenção e alvo de cuidados (National Cancer Institute, 2010). Cuidamos para dar resposta às necessidades da díade e isso faz parte das boas práticas. Muitas vezes a família não sabe como lidar com a doença do ente querido e isso suscita sentimentos altamente incompreendidos pelos profissionais de saúde (Guadalupe, 2009). Podemos depararmo-nos com famílias sobrecarregadas pela elevada responsabilidade associada à realização das tarefas do cuidar. É frequente a necessidade de manter a vida profissional, com o encargo causado por outros membros (menores ou idosos), acrescentando-se a ansiedade causada pela insegurança em cuidar do ente querido em processo de doença, suporte social inadequado ou insuficiente e a presença de emoções como o medo (Ribeiro, 2015).

Assim, cabe ao enfermeiro/a estar atento e capaz para ir ao encontro das necessidades, reconhecidas e identificadas, da família. Para tal, necessita servir de guia e auxiliar na procura de estratégias para lidar com a doença do familiar, incentivando a participação nos cuidados (Ribeiro, 2015).

O Guia

1. Observar e avaliar o doente e as suas necessidades paliativas.
2. Consultar o Guia de forma a sustentar o observado e a intervenção
3. Compreender junto da equipa médica se está referenciado para a EIHCP



Índice

Prefácio	- 169 -
O Guia	- 173 -
1. Contexto Físico	- 176 -
1.1 Dispneia	- 177 -
1.1.1 Avaliação	- 177 -
1.1.2 Intervenção ao doente	- 178 -
1.2 Dor	- 179 -
1.2.1 Avaliação	- 179 -
1.2.2 Intervenção ao doente	- 180 -
1.3 Delirium	- 181 -
1.3.1 Avaliação	- 181 -
1.3.2 Intervenção ao doente	- 182 -
1.4 Estertor	- 184 -
1.4.1 Avaliação	- 184 -
1.4.2 Intervenção ao doente	- 185 -
1.5 Náuseas/Vómitos	- 186 -
1.5.1 Avaliação	- 186 -
1.5.2 Intervenção ao doente	- 187 -
1.6 Recusa Alimentar	- 188 -
1.6.1 Avaliação	- 188 -
1.6.2 Intervenção ao doente	- 189 -
1.7 Xerostomia	- 190 -
1.7.1 Avaliação	- 190 -
1.7.2 Intervenção ao doente	- 191 -
1.8 Febre	- 192 -
1.8.1 Avaliação	- 192 -
1.8.2 Intervenção ao doente	- 193 -
1.9 Intervenção à família durante o descontrolo sintomático do doente	- 194 -
2. Contexto Ambiental	- 195 -
2.1 Avaliação do doente	- 196 -
2.2 Intervenção ao doente	- 197 -
2.3 Avaliação/Intervenção à família	- 198 -
3. Contexto Psicoespiritual	- 199 -
3.1 Avaliação ao doente	- 200 -

3.2	Intervenção ao doente.....	- 201 -
3.2.1	As cinco tarefas de fim de vida	- 205 -
3.3	Avaliação/Intervenção à família	- 206 -
4.	Contexto Sociocultural	- 211 -
4.1	Avaliação do doente	- 212 -
4.2	Intervenção ao doente.....	- 213 -
4.3	Avaliação/Intervenção à família	- 217 -
5.	Bibliografia	52
6.	Anexo.....	56
6.1	Sugestões de Leitura.....	56

1. Contexto Físico

1.1 Dispneia

Sensação subjetiva de falta de ar (Parshall e Schwartzstein e Adams e Banzett e Manning e Bourbeau e Calverley e Gift e Harver e Lareau e Mahler e Meek e O'Donnell, 2012).

A reter:

A colocação suplementar de O₂ não está identificada como benéfica. Não existe evidência acerca da sua correta absorção^{6, 22}.

Compreender se O₂ alivia sensação de falta de ar. Sem sim, colocar O₂ para conforto²².

1.1.1 Avaliação

- Doente que comunica e com capacidade cognitiva

Indicador de medida da Escala ESAS

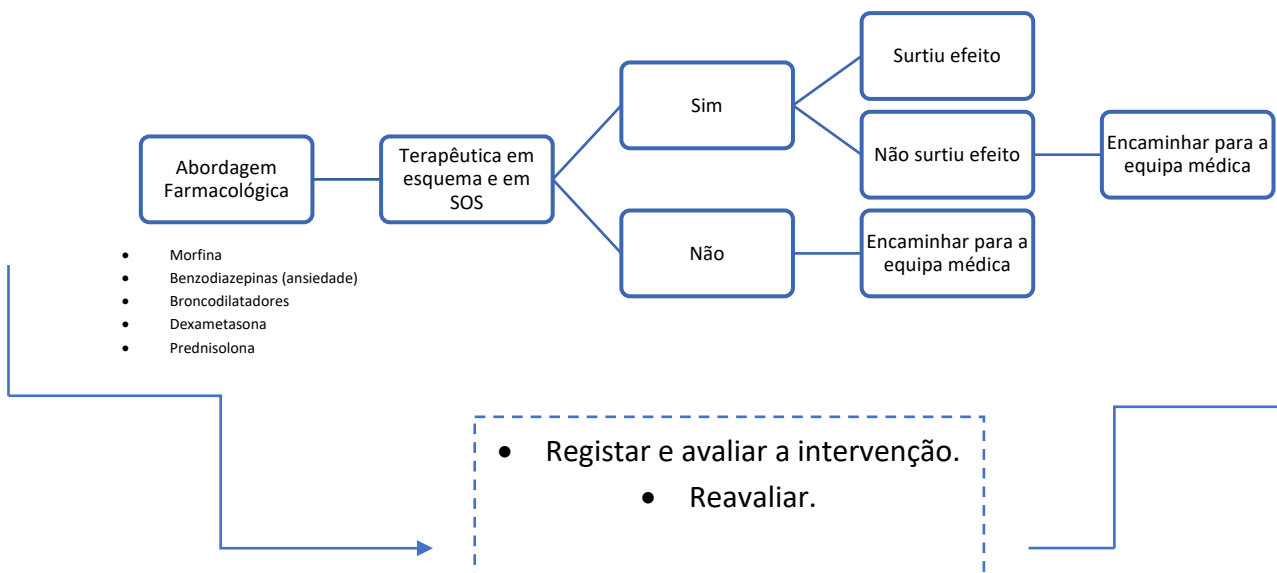
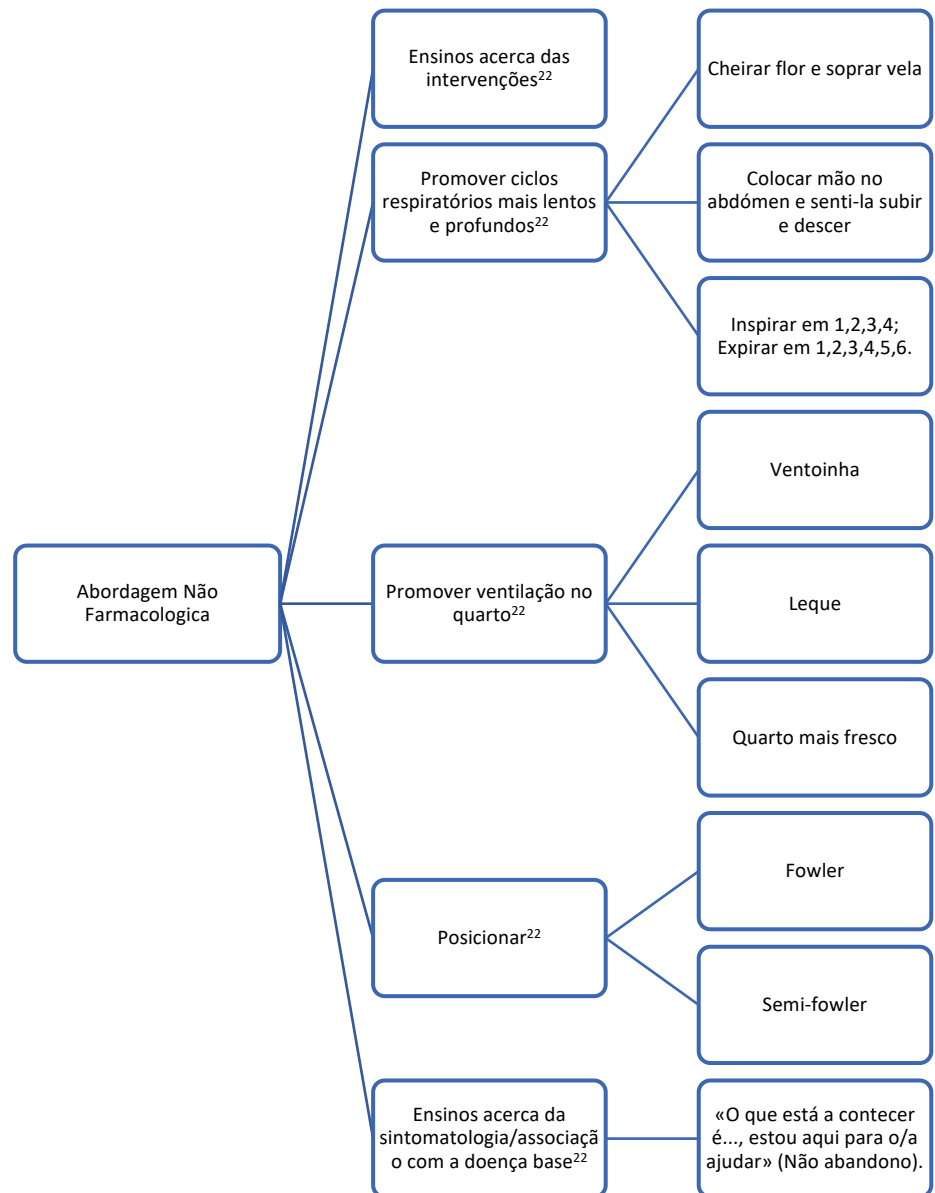


- Doente que não comunica ou que não possui capacidade cognitiva para responder

Utilização do Acrónimo OPQRSTUV (Ramos e Sá, 2015).

O	Onset: começo, frequência, duração
P	Provoking/ Palliating: fatores de alívio e exacerbação
Q	Quality: descrição
R	Region/Radiation: existência de associação a outros sintomas
S	Severity: intensidade
T	Treatment: regime terapêutico, eficácia e efeitos adversos
U	Understanding: compreender etiologia atribuída
V	Values: objetivo no controlo da dispneia

1.1.2 Intervenção ao doente



1.2 Dor

Experiência multidimensional desagradável, envolvendo não só uma componente sensorial, mas também uma componente emocional, que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em relação a essa lesão (International Association for the Study of Pain, 2020).

1.2.1 Avaliação

- Doente que comunica e com capacidade cognitiva

Indicador de medida da Escala ESAS

Sem Dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior dor possível

- Doente que não comunica ou que não tem capacidade cognitiva para responder

Escala Abbey- Doente incapaz de comunicar (Rodrigues, 2013)

The Abbey Pain Scale (versão Portuguesa)	
Vocalização ex: geme, chora, choraminga) Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	
Expressão facial ex: apresenta expressão tensa, franze, a testa, faz esgares, parece assustado (a) Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	
Alteração da linguagem corporal Ex: agitação, balança-se, protege uma parte do corpo, isola-se Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	
Alteração comportamental Ex: mais confuso, recusa-se a comer, apresenta alteração nos padrões habituais Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	
Alteração fisiológica Ex: temperatura, ritmo cardíaco ou TA fora dos limites normais, transpiração, rubor ou palidez Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	
Alterações físicas Ex: lacerações da pele, zonas de pressão, artrite, contraturas, lesões anteriores Ausente 0 Ligeira 1 Moderada 2 Severa 3	

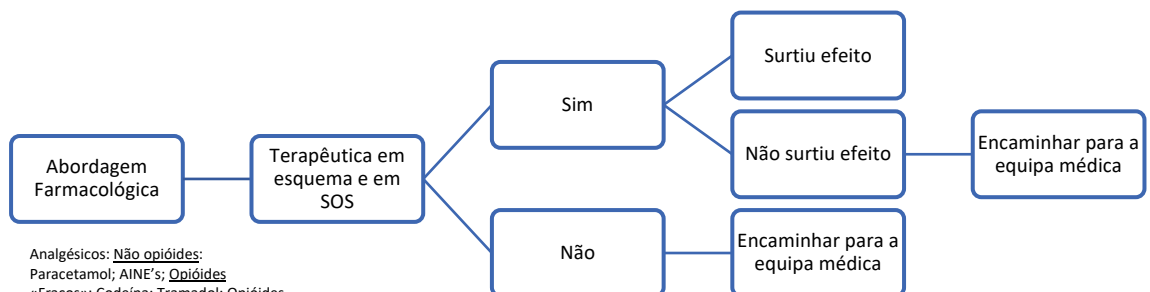
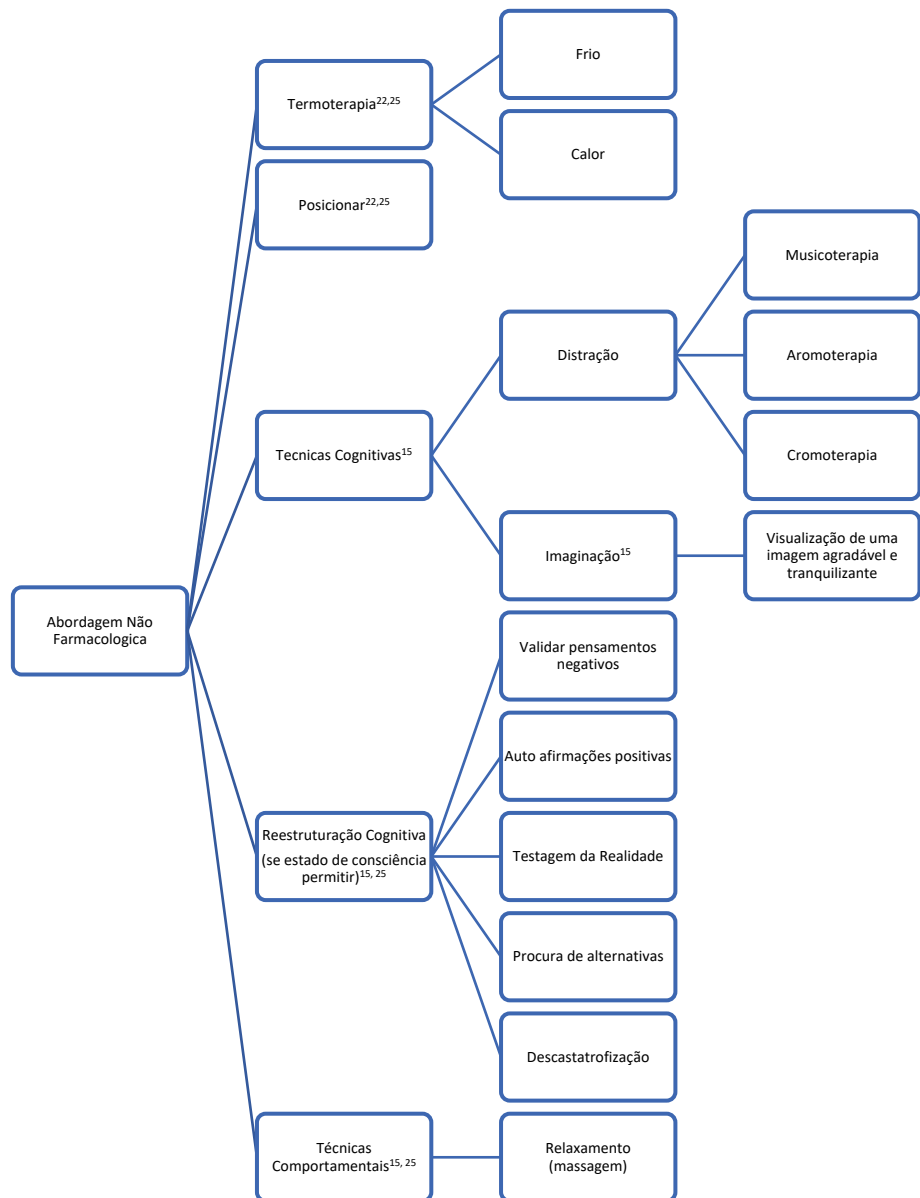
Valor total de dor _____

Assinale a causa que corresponde ao tipo de dor: **crónica, aguda, dor crónica e aguda**

A reter:

Aliviar a dor é um direito do doente e um dever do profissional de saúde¹⁰

1.2.2 Intervenção ao doente



- Analgésicos: Não opióides: Paracetamol; AINE's; Opióides «Fracos»: Codeína; Tramadol; Opióides «Fortes»: Morfina; Fentanilo, Buprenorfina; Tapentadol,...
- Adjuvantes: Antidepressivos; Corticóides; Relaxantes musculares

- Registrar e avaliar a intervenção.
 - Reavaliar

1.3 Delirium

Distúrbio neurocognitivo agudo caracterizado por alterações na atenção e outros domínios cognitivos que surgem num curto intervalo de tempo e que tendem a flutuar ao longo do dia (American Psychiatric Association, 2014).

1.2.3 Avaliação

Algoritmo do método de avaliação da confusão (CAM) (Sampaio, 2012).

Avaliador: _____ Data: _____

1A. *[Início Agudo e Curso Flutuante]*

Há evidência de uma mudança aguda no estado mental relativamente ao padrão habitual do doente?

Sim - 1

Não - 2

1B.

O comportamento (anormal) variou durante o dia, isto é, teve tendência a surgir e desaparecer, ou aumentar e diminuir de gravidade?

Sim - 1

Não - 2

2A. *[Desatenção]*

O doente teve dificuldade em focar a atenção, por exemplo, estando facilmente distraído ou tendo dificuldade em acompanhar o que estava a ser dito?

Ausente durante a entrevista - 1

Presente durante a entrevista, de forma ligeira - 2

Presente durante a entrevista, de forma marcada - 3

3A. *[Pensamento Desorganizado]*

O pensamento do doente esteve desorganizado ou incoerente, ou seja, conversação desconexa ou irrelevante, fluxo de ideias pouco claro ou ilógico, ou mudança imprevisível de assunto?

A reter:

Delirium ≠

Delírio=alucinação

Delirium pode ser hipoativo (sem agitação), hiperativo (com agitação psicomotora) ou misto²⁸.

Ausente durante a entrevista - 1
 Presente durante a entrevista, de forma ligeira - 2
 Presente durante a entrevista, de forma marcada - 3

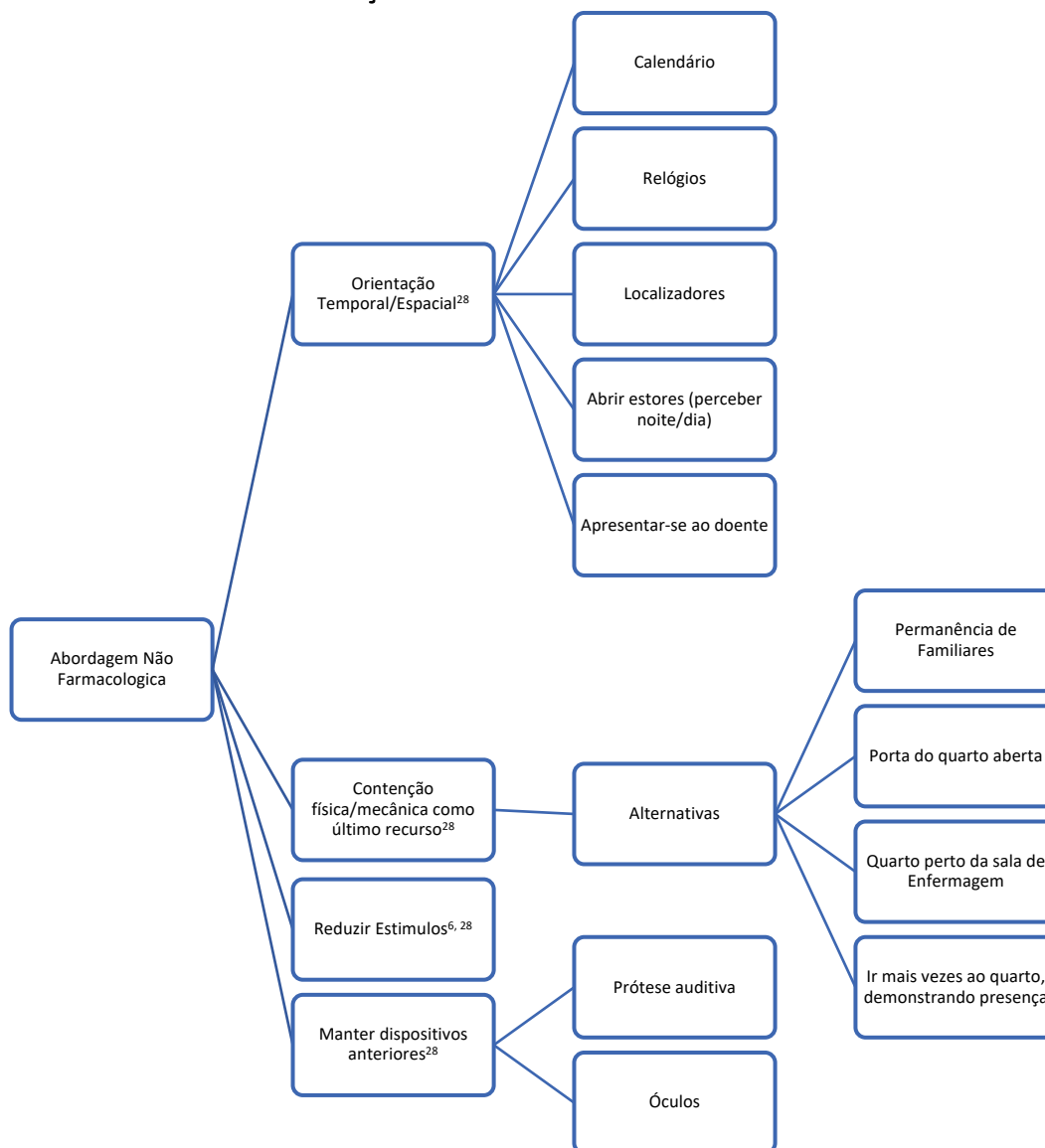
4A. [Nível de Consciência Alterado]

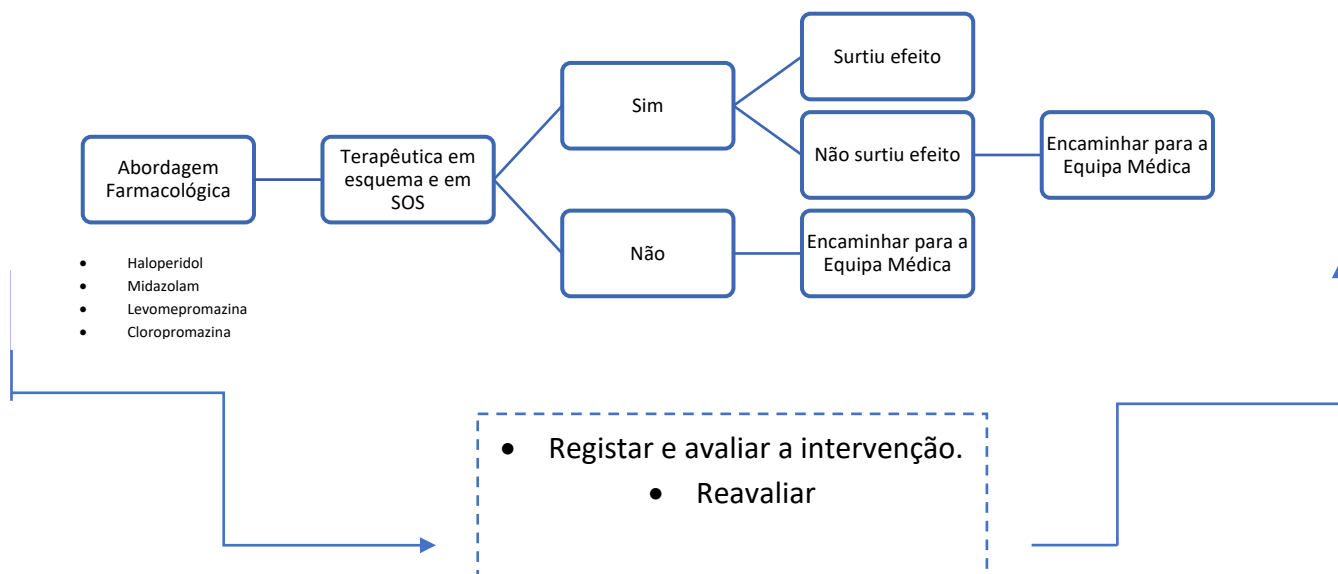
No geral, como classificaria o nível de consciência do doente?

Alerta (normal) - 1
 Vigil (hiperalerta, hipersensível a estímulos ambientais, assustando-se muito facilmente) - 2
 Letárgico (sonolento, facilmente despertável) - 3
 Estupor (difícil de despertar) - 4
 Coma (não despertável) - 5

O diagnóstico de *delirium* requer a avaliação
 “presente/anormal” para os critérios: (1A ou 1B) e (2), e (3
 ou 4)

1.2.4 Intervenção ao doente





1.4 Estertor

Ruído produzido pelos movimentos oscilatórios das secreções nas vias aéreas superiores durante os movimentos respiratórios na inspiração e expiração (Wildiers e Menten, 2002).

A reter:

Embora o doente não perceçione o estertor como um problema, este tem um impacto importante na família⁵.

Não existe evidência que sustente a aspiração de secreções como benéfica⁵.

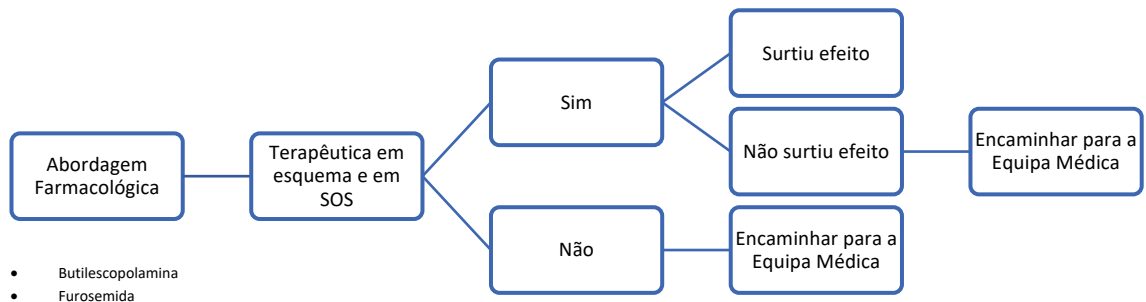
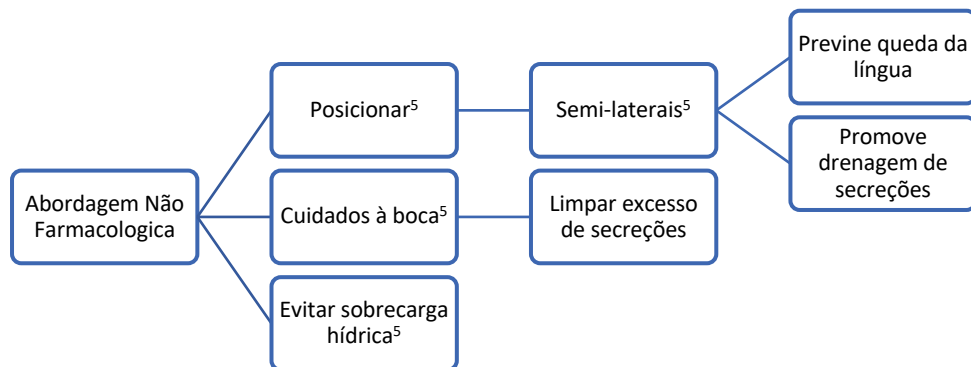
Aspirar apenas a cavidade oral se proporcionar conforto⁵.

1.2.5 Avaliação

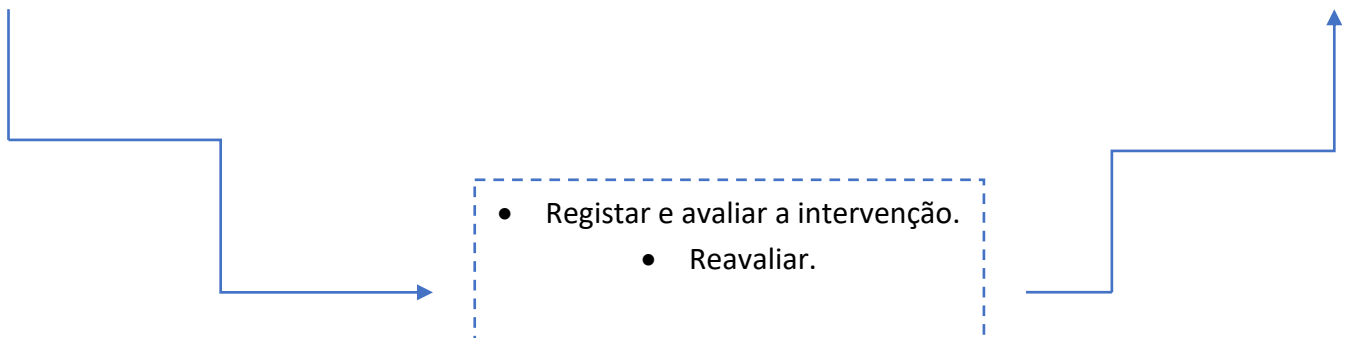
Escala Numérica do Estertor (Costa, s.d.)

0	Inaudível;
1	Audível muito perto do doente, à cabeceira do leito;
2	Claramente audível aos pés da cama no quarto silencioso;
3	Claramente audível à porta do quarto, em silêncio, a uma distância cerca de 9.5 metros

1.2.6 Intervenção ao Doente



- Butilescopolamina
- Furosemda



1.5 Náuseas/Vómitos

Sensação desagradável da necessidade de vomitar; Eliminação forçada de conteúdo gástrico pela boca (Araújo, Mota e Gonçalves, 2020).

A reter:

A colocação de SNG em drenagem passiva pode ser uma opção quando o controlo dos vómitos não for atingido de outra forma. Esta intervenção invasiva deve ser debatida entre a díade e a equipa e não deve ser sinónimo de que o doente não poderá saborear alimentos, se isto lhe for prazeroso⁹.

1.2.7 Avaliação

- Doente que comunica e com capacidade cognitiva

Náusea – Indicador de medida da Escala ESAS



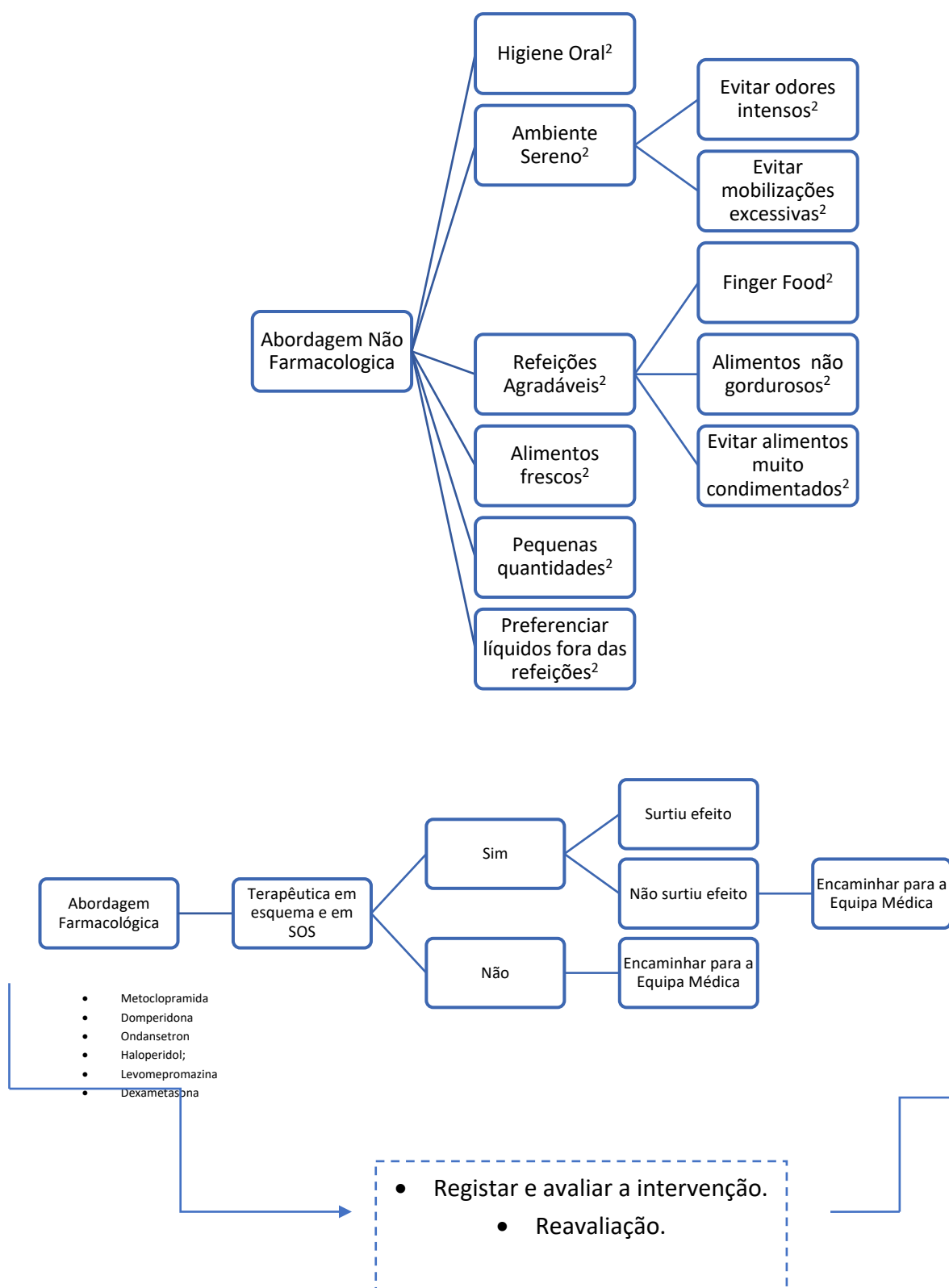
Vómito - presente ou ausente

- Doente que não comunica ou que não tem capacidade cognitiva para responder

Náusea: atentar nos sinais de desconforto (gemido, inquietação, posição de conforto,...).

Vómito - presente ou ausente

1.2.8 Intervenção ao doente



1.6 Recusa Alimentar

Doente não quer alimentar-se. Pode estar associado a perda de apetite (Rodrigues e Reis-Pina, 2020).

1.2.9 Avaliação

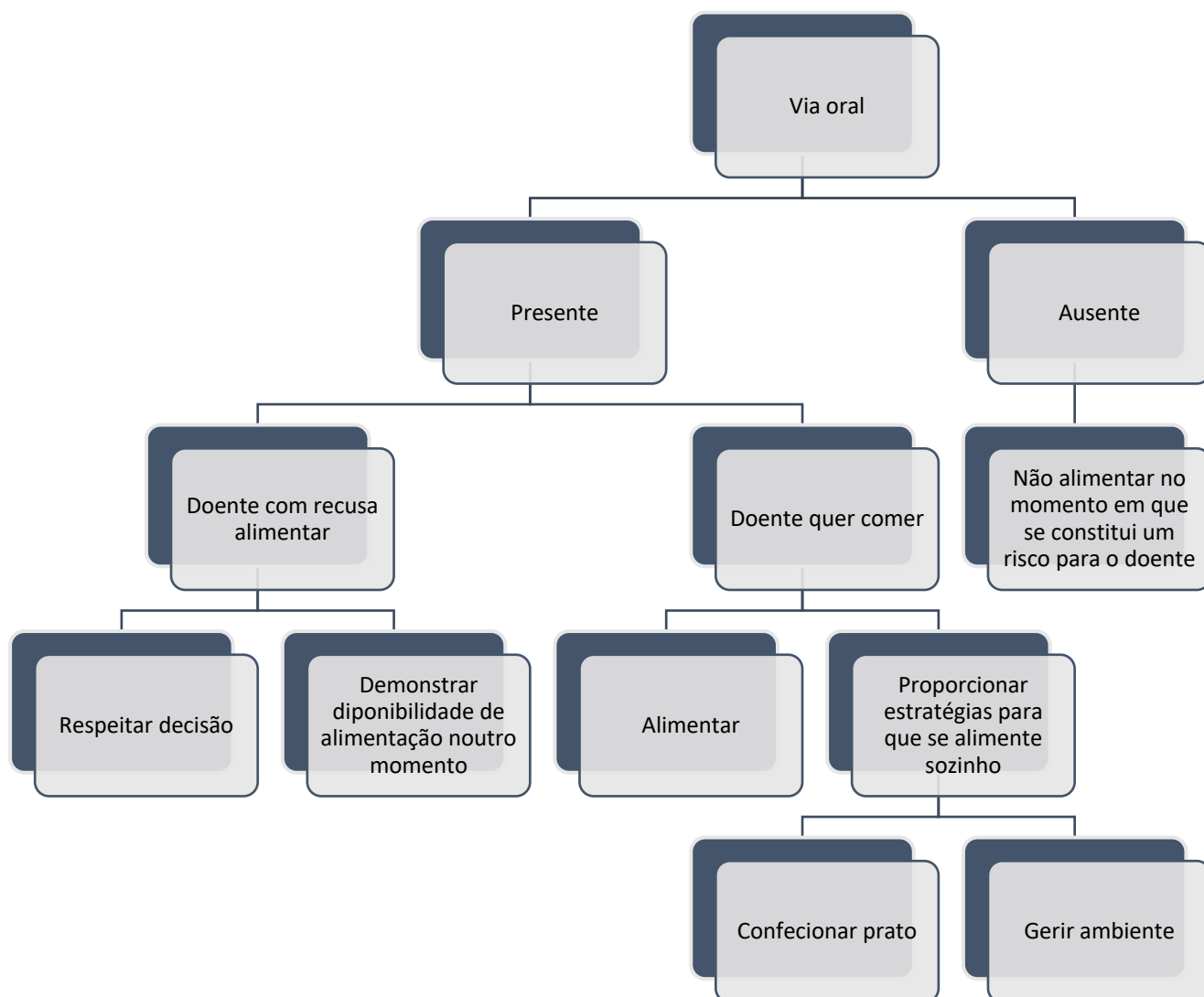
- Recusa alimentar: Presente.

A reter:

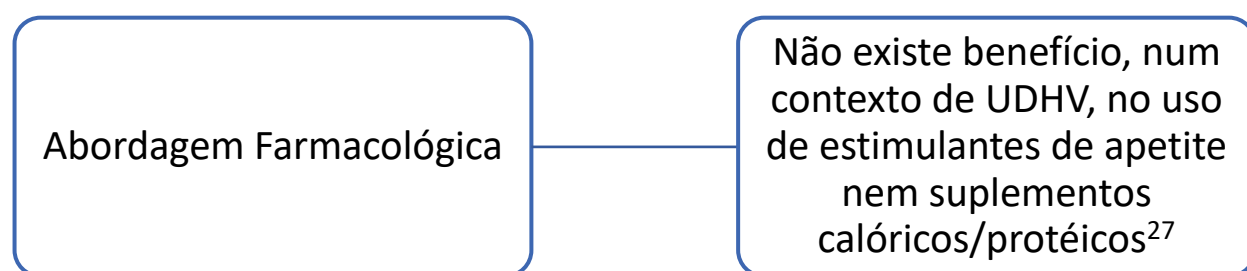
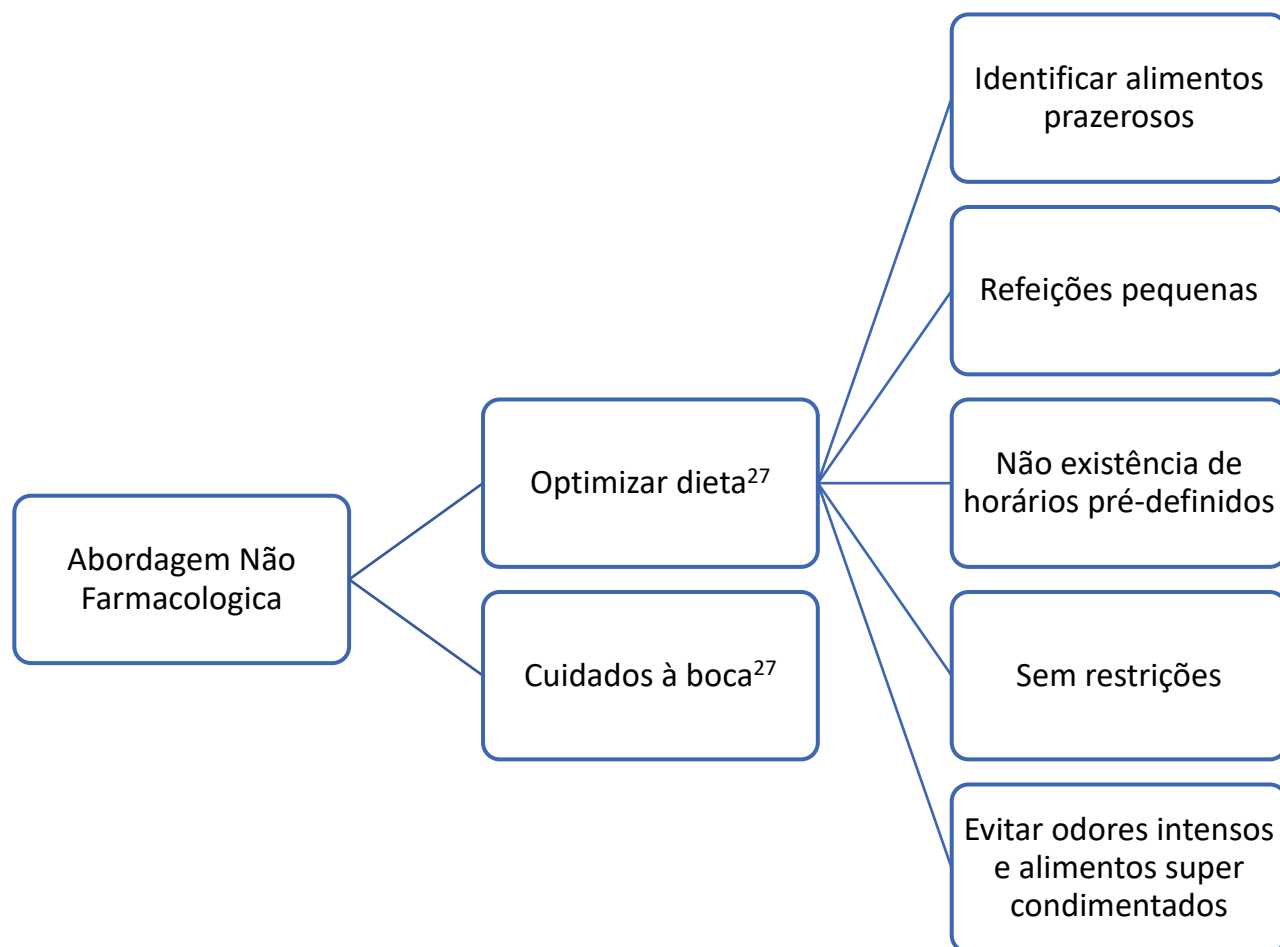
Não existe benefício na nutrição entérica/parentérica em UDHV:

- Não aumenta a sobrevida em doentes em UDHV.
- Não melhora a resolução da neoplasia.
- Sem efeito no controlo sintomático ²⁷.

- A considerar: a oscilação da via oral. Pode não ser benéfica a alimentação no momento. Assim ²⁷:



1.2.10 Intervenção ao doente



- Registrar e avaliar a intervenção.
- Reavaliar.

1.7 Xerostomia

Sensação de boca seca (Carneiro, 2020)

A reter:

É dos sintomas mais incomodativos para o doente e o menos valorizado pela equipa de profissionais de saúde⁸.

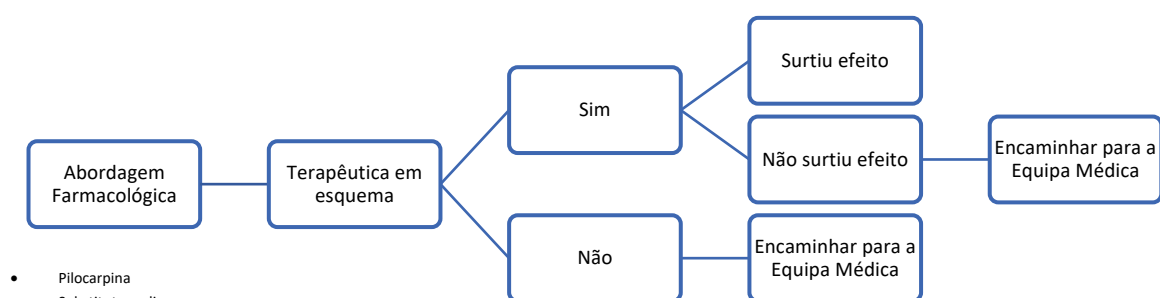
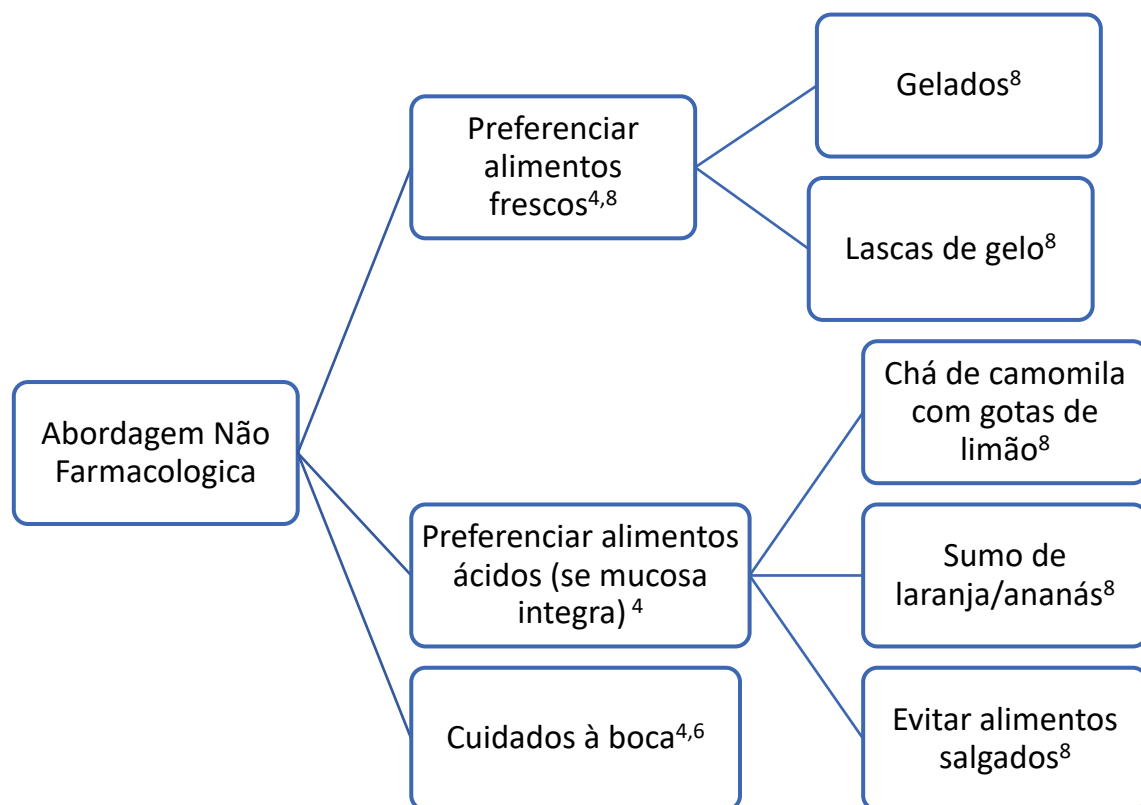
1.2.11 Avaliação

Deve-se avaliar pormenorizadamente o estado da boca e a situação funcional real podendo empregar-se métodos qualitativos para determinar a secreção salivar. A xerostomia é identificável pela mucosa altamente seca.



Fonte: <https://www.dentalis.com.br/blog/10-dicas-simples-para-tratar-boca-seca>

1.2.12 Intervenção ao doente



- Pilocarpina
- Substitutos salivares

- Registrar e avaliar a intervenção.
 - Reavaliação.

1.8 Febre

Aumento da temperatura corporal (Reis, 2013).

A reter:

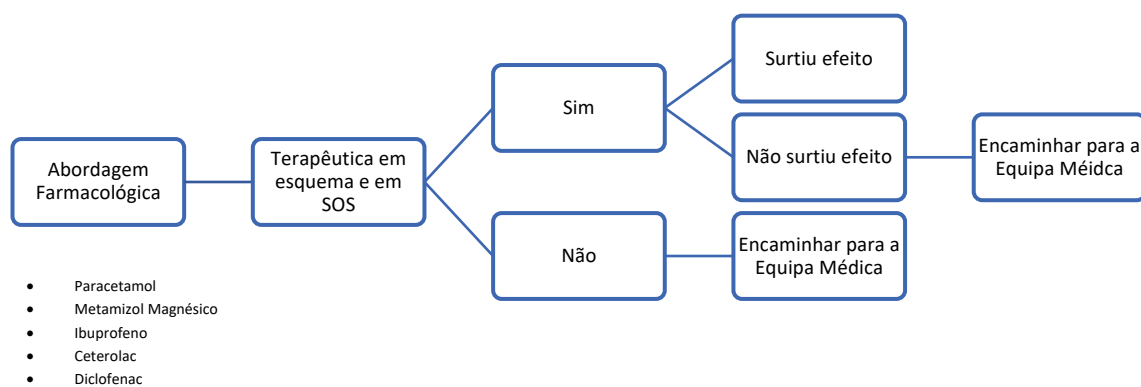
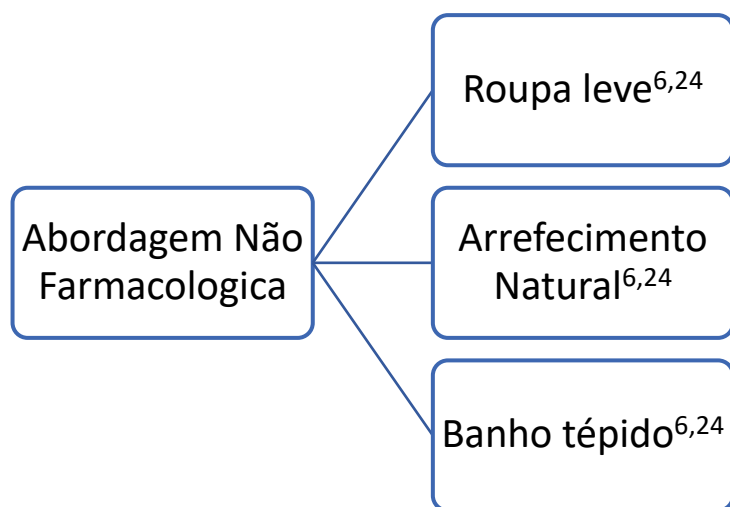
Quando estamos na presença de febre de origem central a probabilidade de esta ceder a antipiréticos e a medidas não farmacológicas é baixa. Neste contexto, devemos privilegiar o conforto do doente.

1.2.13 Avaliação



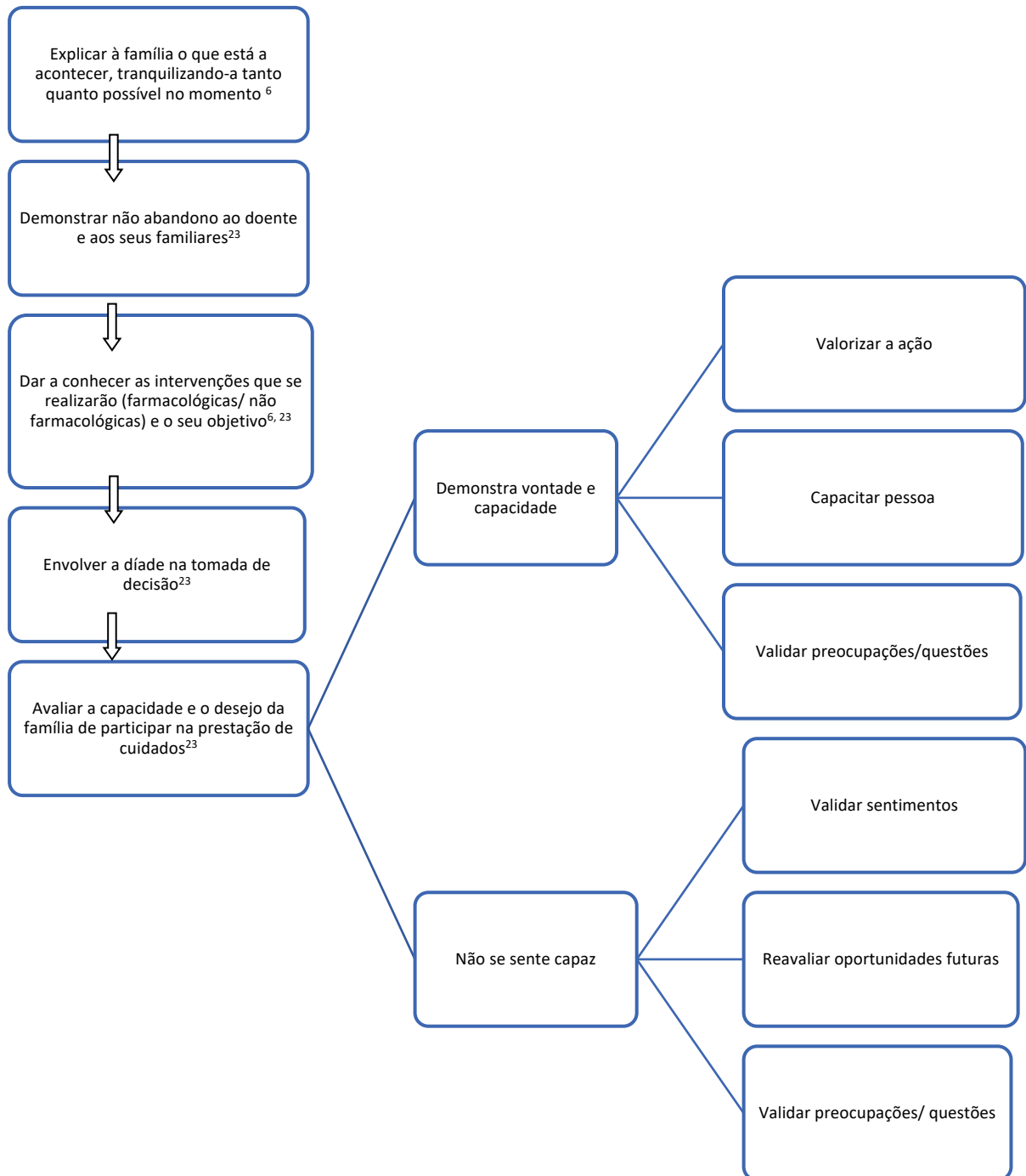
Fonte: <https://www.tuasaude.com/como-medir-a-temperatura/>

1.2.14 Intervenção ao doente



- Registrar e avaliar a intervenção.
 - Reavaliar.

1.9 Intervenção à família durante o descontrolo sintomático do doente



2. Contexto Ambiental

2.1 Avaliação do doente

- Doente que comunica e com capacidade cognitiva

Indicador de medida da Escala ESAS

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Melhor nível de bem-estar												Pior nível de bem-estar possível
(Bem-estar é como se sente em geral)												

Indicadores de medida da Escala de Conforto Holístico

(De salientar que quanto mais baixo o valor, melhor conforto apresentam os doentes).

A reter:

A utilização desta escala monitoriza o conforto da pessoa com doença oncológica. Deve ser aplicada anteriormente aos UDHV. O conforto é fundamental na prestação de cuidados pelo que emerge a necessidade de instrumentos úteis e válidos para o avaliar. A nível do ambiente surgem as questões identificadas.

			Discordo Totalmente			Concordo Totalmente		
			1	2	3	4	5	6
ALSOC	1*	Estou preocupado com a minha família						
TRSOC	2	A minha enfermeira (enfª) dá-me esperança						
TRPSI	2	Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena						
TQSOC	4	Sei que sou amado						
TRAM	5	Este lugar é agradável						
ALFIS	6*	Tenho dificuldade em descansar						
ALSOC	7*	Ninguém me compreende						
ALFIS	8*	É difícil aguentar a minha dor						
TQPSI	9	Sinto-me em paz						
ALFIS	10	Durmo bem						
TQPSI	11*	Sinto-me culpado						
TRAM	12	Gosto de aqui estar						
TRAM	13	Fiz a escolha certa ao escolher este local						
ALPSI	14*	Tenho medo do que está para vir						
TQSOC	15	Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido						
ALPSI	16*	Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo/preocupado						
TQSOC	17	Sinto-me bem com as minhas relações pessoais						
TQFIS	18*	Estou constantemente a pensar no meu mal-estar						
TQSOC	19	Os meus amigos recordam-se de mim enviando cartões, mensagens ou telefonemas						
TRAM	20*	Sinto-me deslocado						
ALSOC	21*	Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado						
TQPSI	22*	Sinto-me só						
ALPSI	23*	Estou deprimido						
TQPSI	24	Encontrei o sentido da minha vida						
TRSOC	25	Olhando para trás tenho tido uma vida boa						
TRAM	26*	O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste						

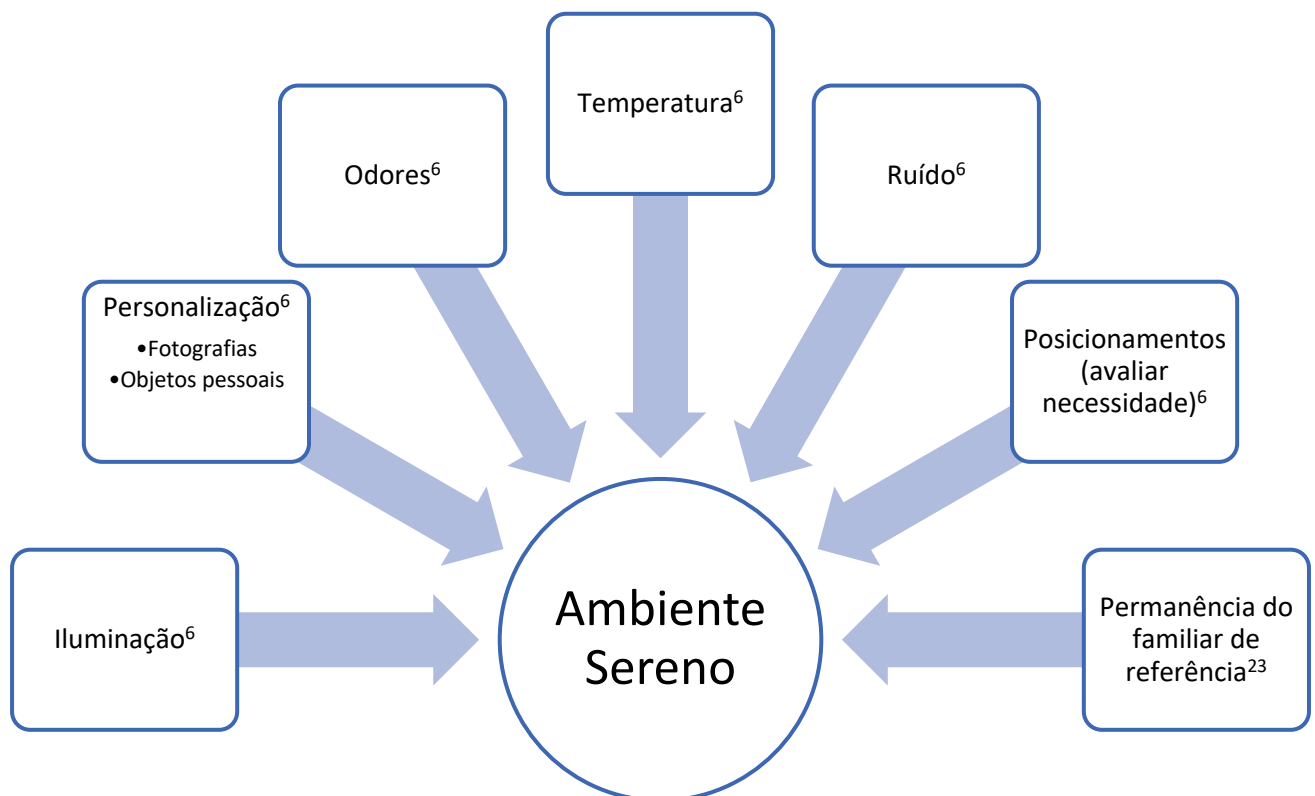
*Itens invertidos

- Doente que não comunica ou que não tem capacidade cognitiva para responder

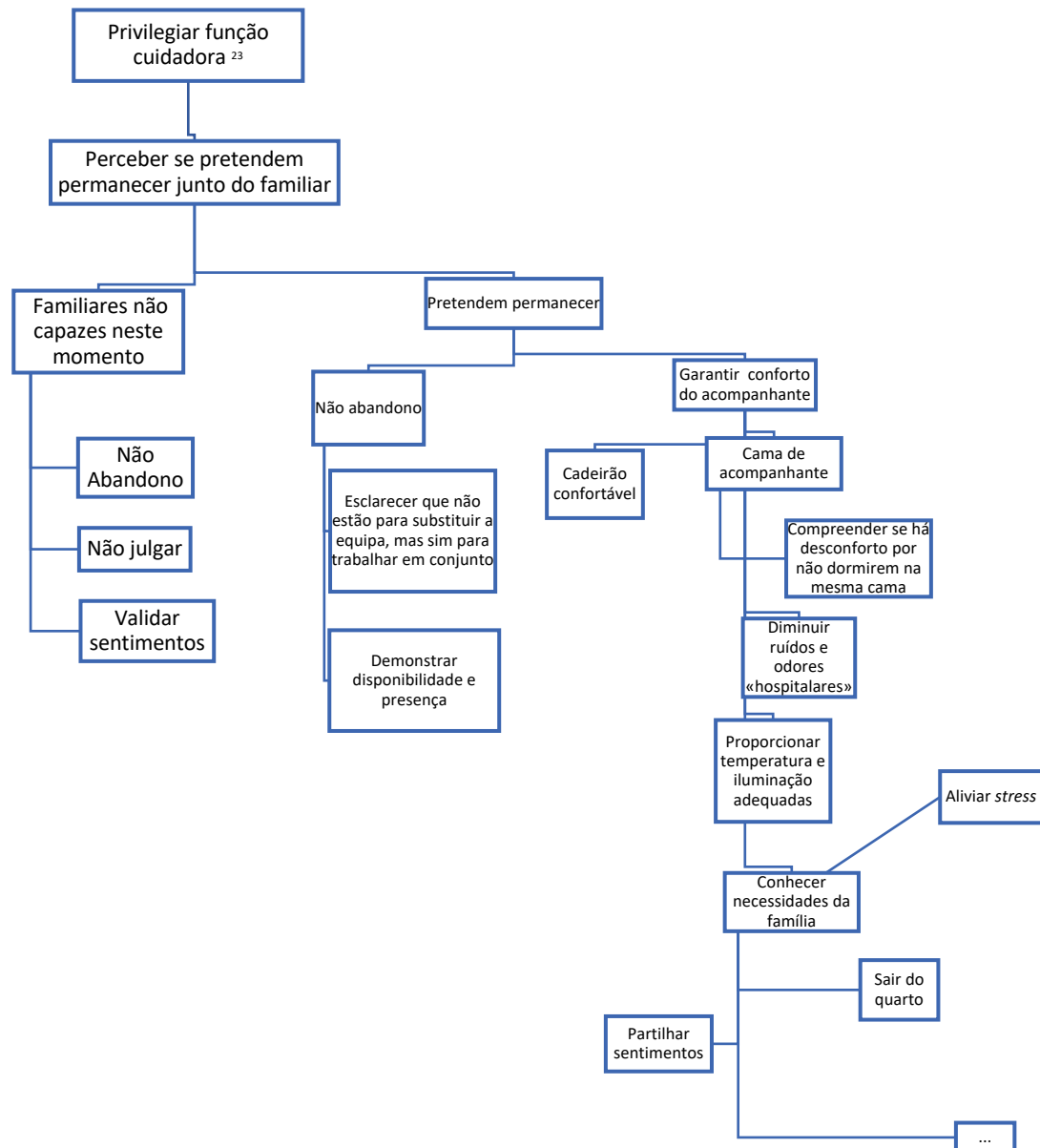
Sinais de desconforto (gemido, inquietação, ...)

2.2 Intervenção ao doente

- Após preenchimento da Escala de Conforto Holístico atentar nos resultados assinalados anteriormente. Estes são direcionados ao conforto ambiental.
- Interpretar o resultado e ir ao encontro das necessidades identificadas tendo como ponto de partida o diagrama seguinte.
- Quando o doente não comunica e foram identificados sinais de desconforto ter, de igual forma, o diagrama em conta.



2.3 Avaliação/Intervenção à família



3. Contexto Psicoespiritual

3.1 Avaliação ao doente

Indicadores de medida da Escala de Conforto Holístico (a avaliar antecipadamente aos UDHV e ir trabalhando)

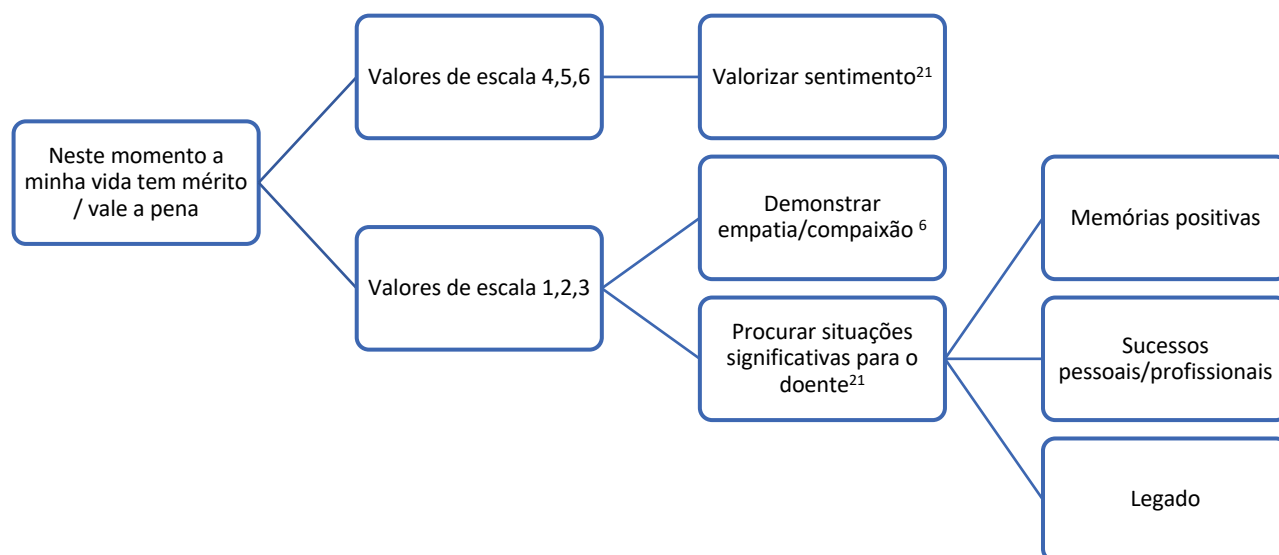
De salientar que quanto mais baixo o valor, melhor conforto apresentam os doentes.

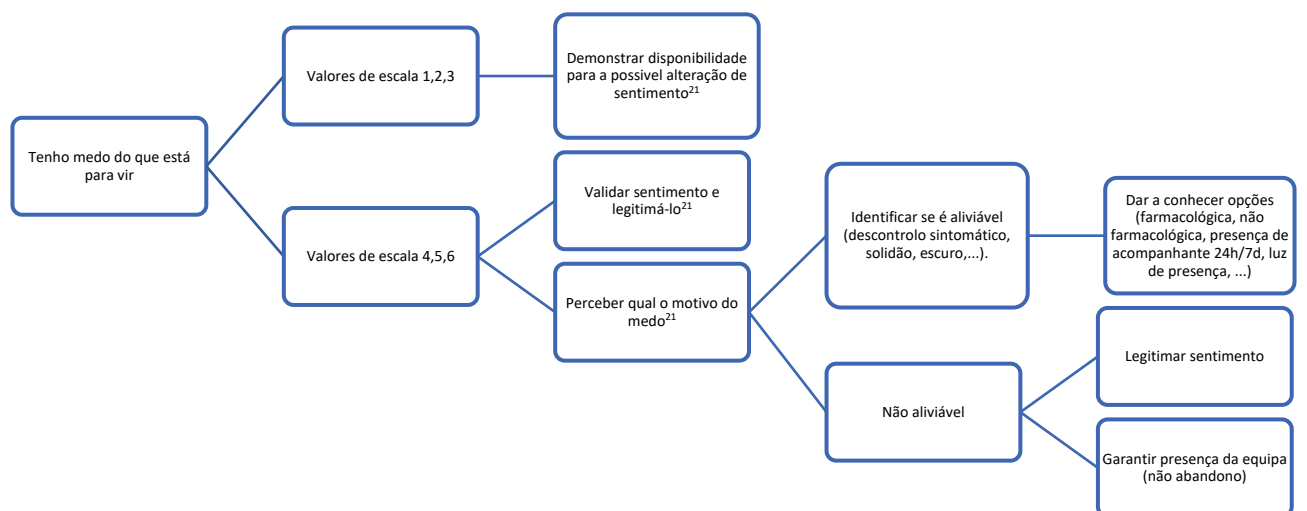
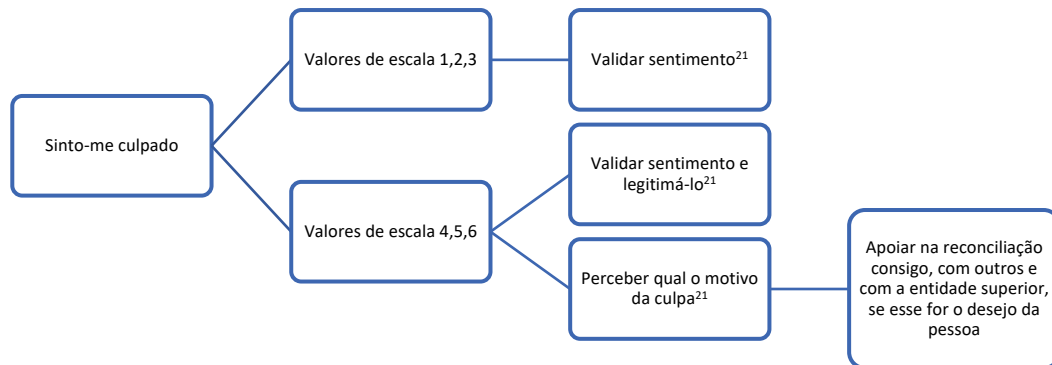
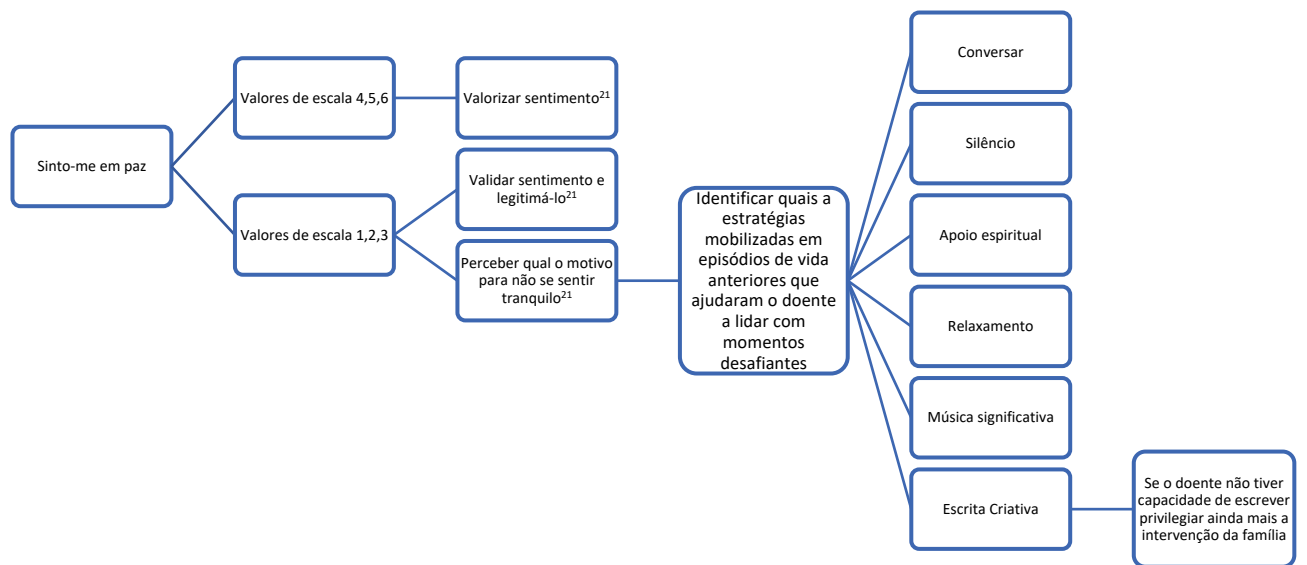
			Discordo Totalmente			Concordo Totalmente		
			1	2	3	4	5	6
ALSOC	1*	Estou preocupado com a minha família						
TRSOC	2	A minha enfermeira (enfª) dá-me esperança						
TRPSI	2	Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena						
TQSOC	4	Sei que sou amado						
TRAM	5	Este lugar é agradável						
ALFIS	6*	Tenho dificuldade em descansar						
ALSOC	7*	Ninguém me compreende						
ALFIS	8*	É difícil aguentar a minha dor						
TQPSI	9	Sinto-me em paz						
ALFIS	10	Durmo bem						
TQPSI	11*	Sinto-me culpado						
TRAM	12	Gosto de aqui estar						
TRAM	13	Fiz a escolha certa ao escolher este local						
ALPSI	14*	Tenho medo do que está para vir						
TQSOC	15	Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido						
ALPSI	16*	Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensiva/preocupado						
TQSOC	17	Sinto-me bem com as minhas relações pessoais						
TQFIS	18*	Estou constantemente a pensar no meu mal-estar						
TQSOC	19	Os meus amigos recordam-se de mim enviando cartões, mensagens ou telefonemas						
TRAM	20*	Sinto-me deslocado						
ALSOC	21*	Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado						
TQPSI	22*	Sinto-me só						
ALPSI	23*	Estou deprimido						
TQPSI	24	Encontrei o sentido da minha vida						
TRSOC	25	Olhando para trás tenho tido uma vida boa						
TRAM	26*	O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste						

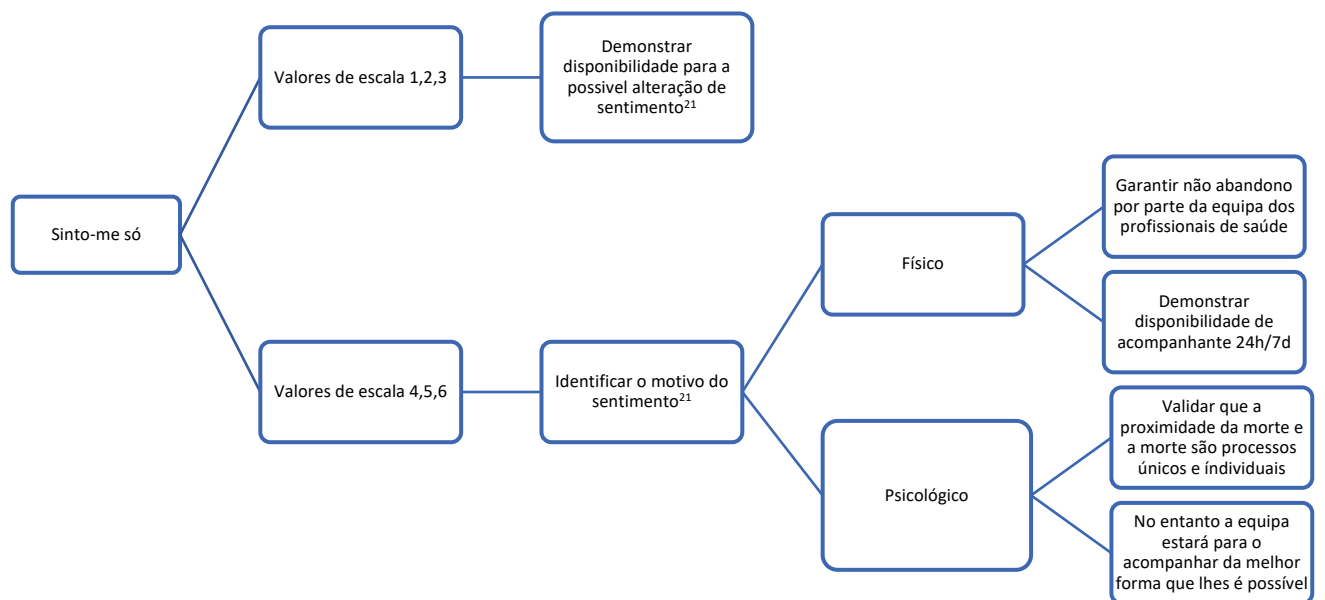
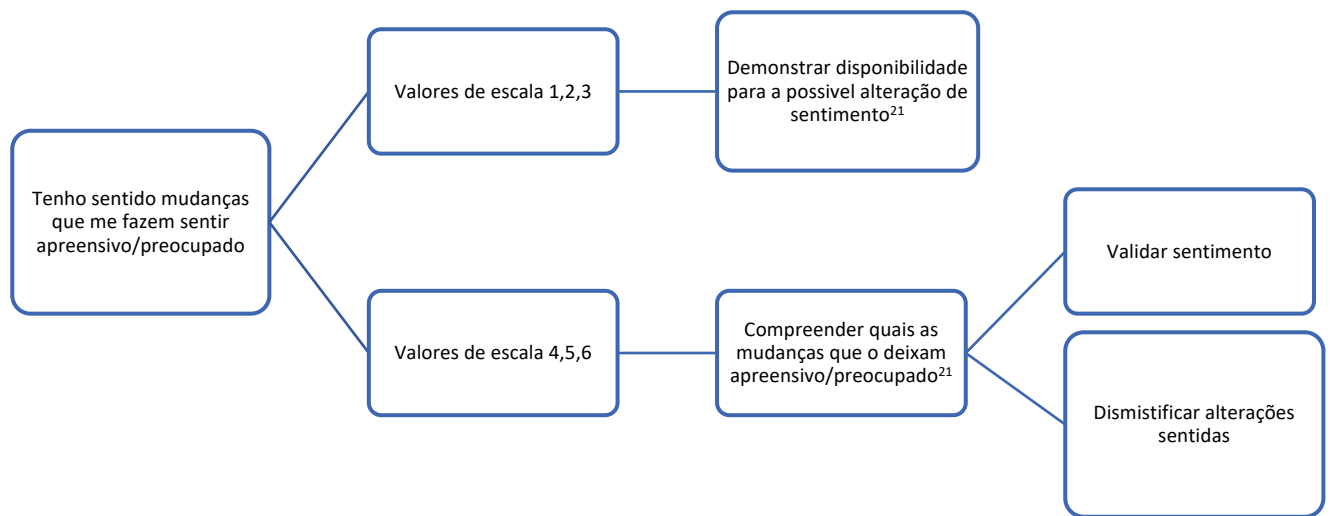
*Itens invertidos

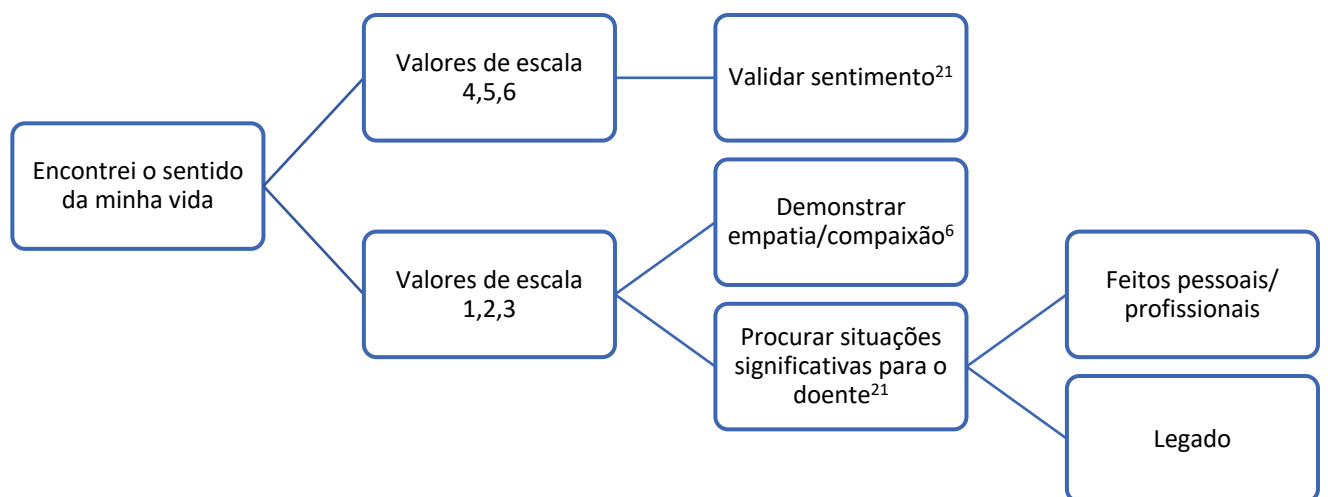
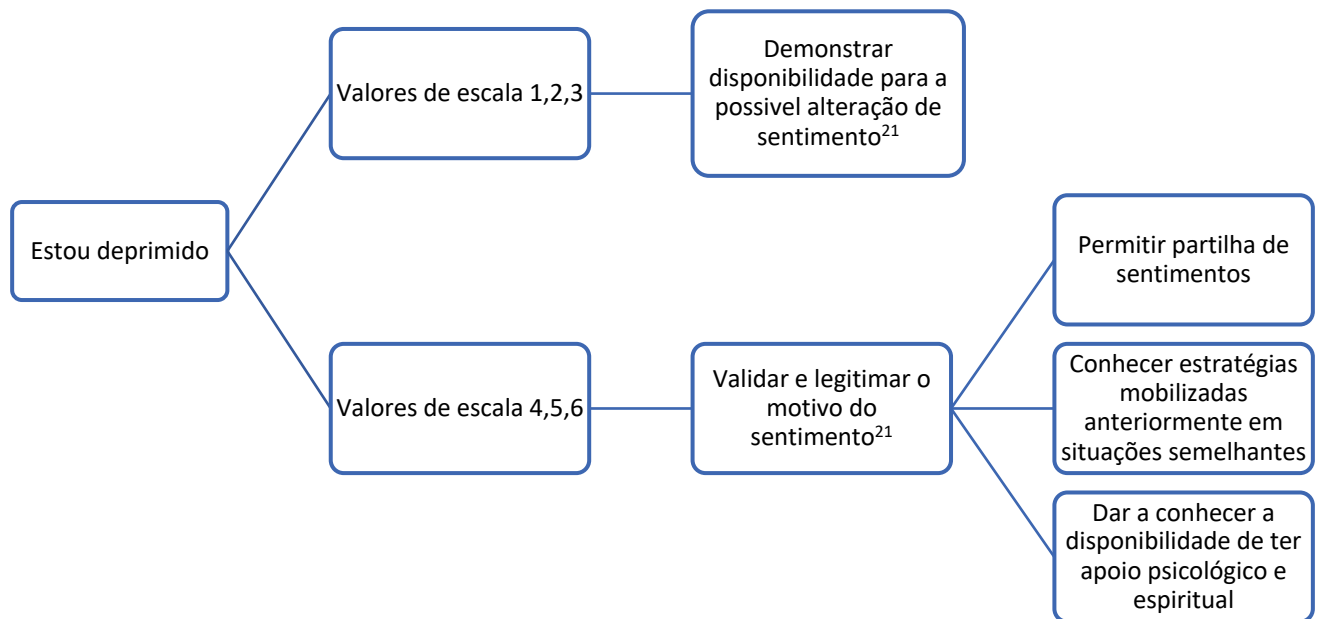
3.2 Intervenção ao doente

- Após preenchimento da Escala de Conforto Holístico atentar nos resultados assinalados anteriormente. Estes são direccionados ao conforto psicoespiritual.
- Interpretar o resultado e ir ao encontro das necessidades identificadas tendo como ponto de partida o diagrama seguinte.
- Quando do doente não tem capacidade comunicacional a participação da família é fundamental enquanto pessoas que melhor conhecem o doente.









3.2.1 As cinco tarefas de fim de vida

Compreender se existem situações pendentes antes dos UDHV.

A reter³⁰:

- Fundamental ter em conta a narrativa de vida doente e compreender que podem não ser aplicáveis a todos os doentes.
- Ex: Para alguém que a palavra «amo-te» não foi significativa ao longo da vida não se perspetiva que a diga neste momento.
- É importante respeitar a personalidade, valores, da pessoa doente e o seu modo de estar - com os outros e com o mundo até ao fim de vida

Amo-te³⁰

- Preencher o espírito com amor

Perdoa-me³⁰

- Esclarecer questões anteriores

Perdoo-te³⁰

- Fazer as pazes com o passado
- Liberdade

Obrigado³⁰

- Gratidão é essencial à felicidade

Adeus³⁰

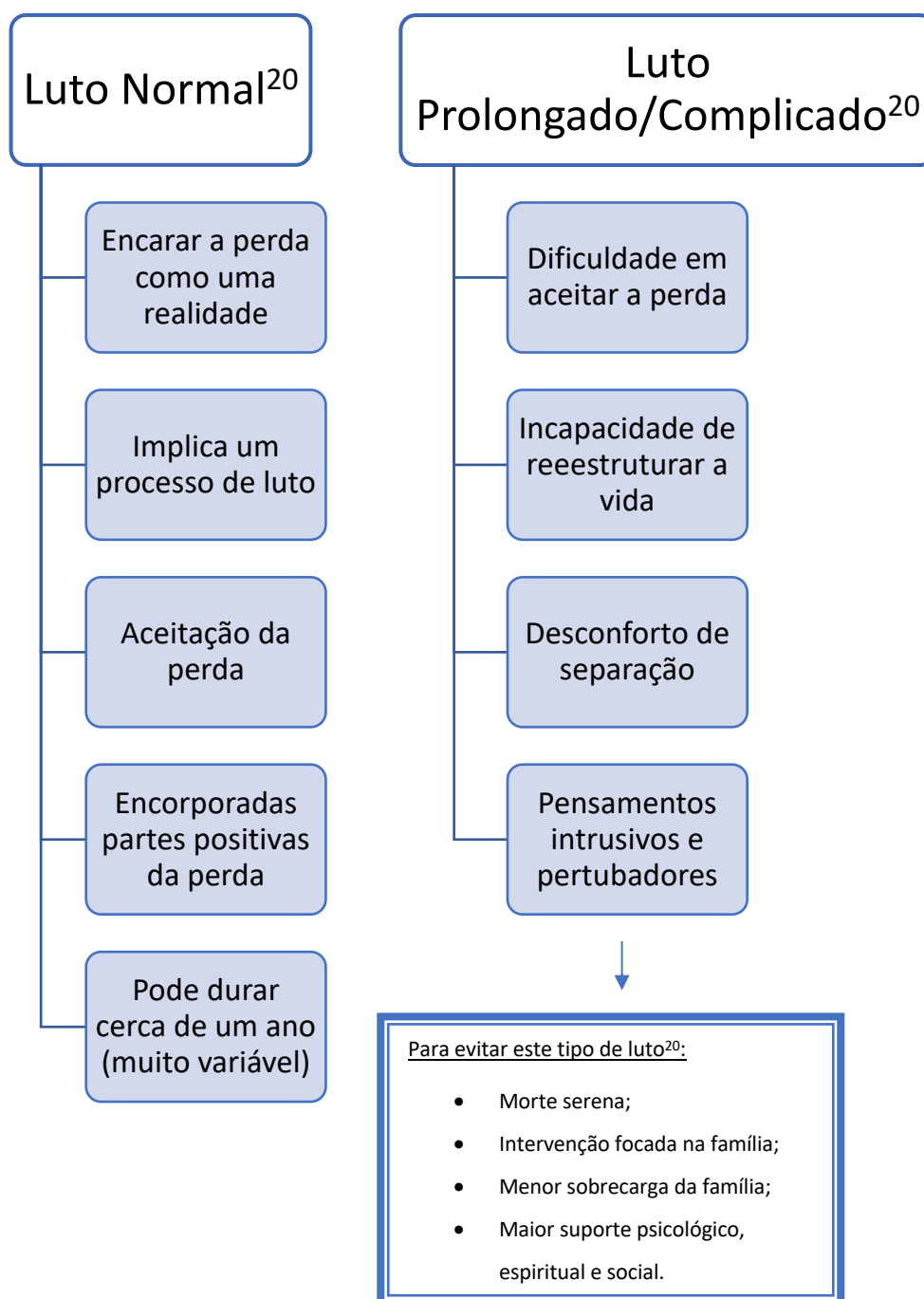
- Aceitação do fim

3.3 Avaliação/Intervenção à família

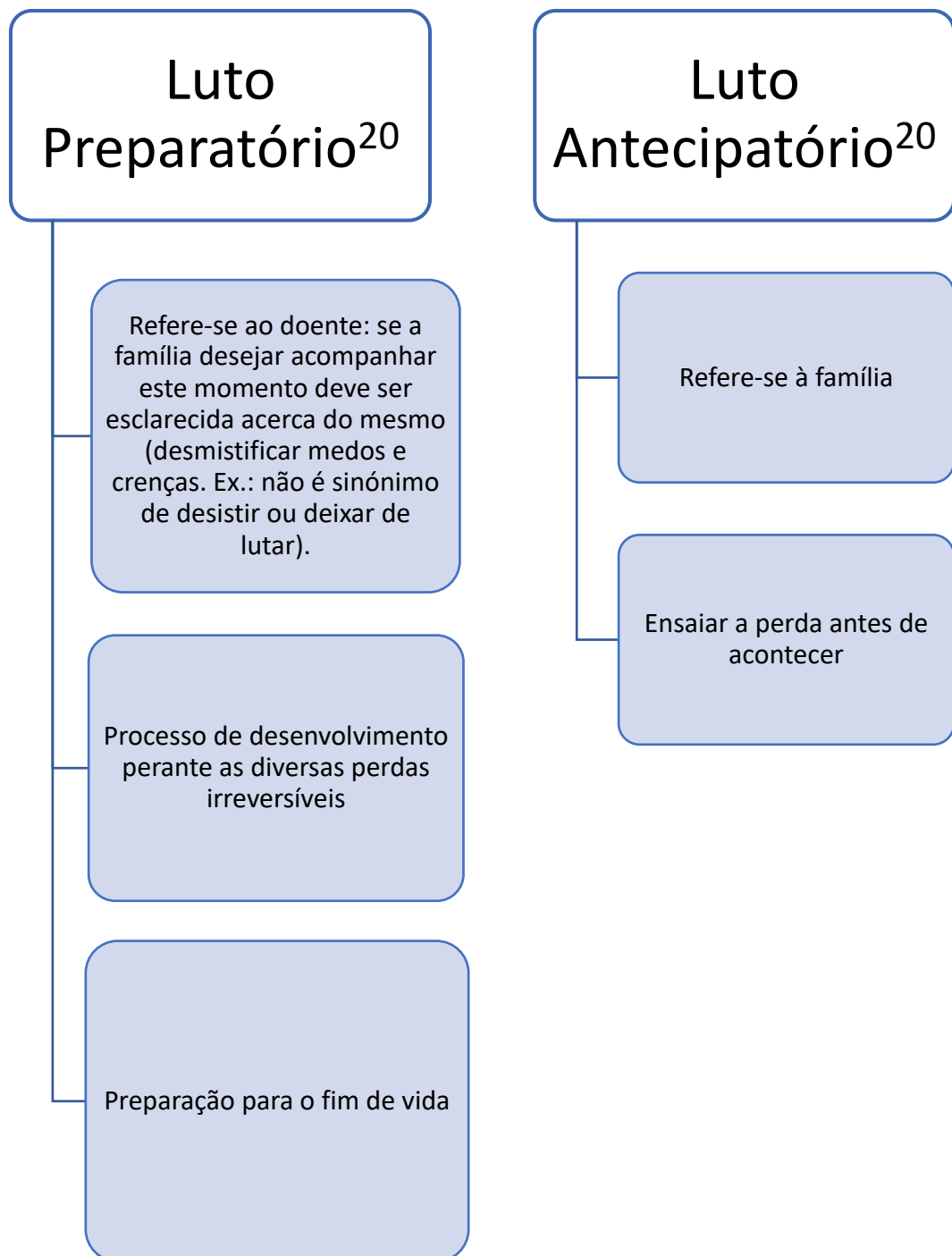
A família deve ser englobada nos cuidados prestados ao doente, se assim o desejar.

Os cuidados não encerram a sua ação no momento da morte do doente, prolongam-se na fase de luto (Pimenta e Capelas, 2019). Assim, ao prestar cuidados à família da pessoa com doença oncológica deve-se despistar o risco de luto complicado.

A reter: Existem diferentes tipos de luto



Dentro do Luto Normal identifica-se:

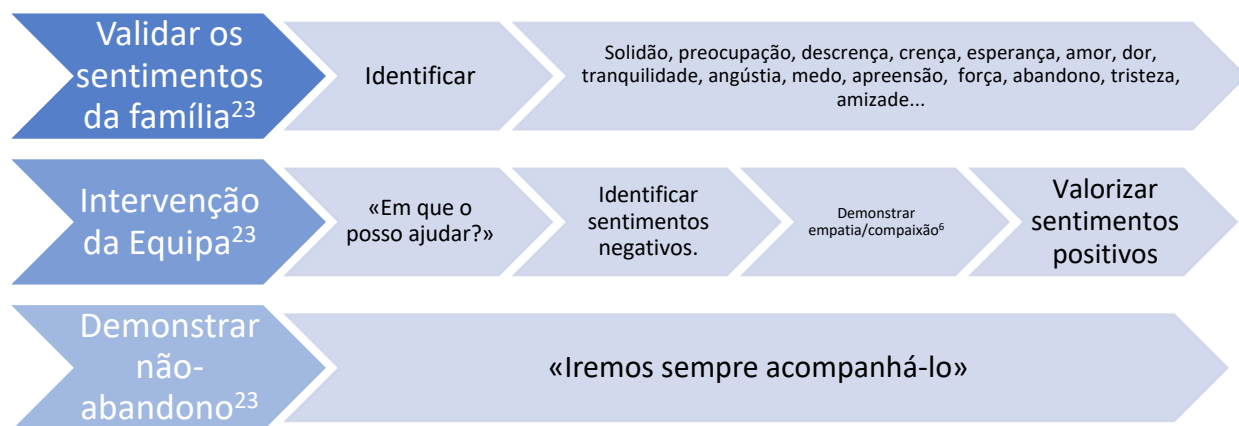


Os cuidados à família podem passar pela utilização da escala de Conforto Holístico da Família de forma a identificar as necessidades e ir ao encontro das mesmas. Esta deve ser aplicada assim que a doença oncológica for diagnosticada.

Para além de identificar as necessidades, devemos demonstrar disponibilidade da equipa para apoiar a família e dar a conhecer os recursos existentes (psicóloga, assistente espiritual).

	Discordo			Concordo		
	Totalmente			Totalmente		
1. Neste momento, sinto o meu corpo relaxado	1	2	3	4	5	6
2. Nós não temos privacidade suficiente	1	2	3	4	5	6
3. Tenho a quem recorrer quando preciso de ajuda	1	2	3	4	5	6
4. Preocupo-me com a minha família	1	2	3	4	5	6
5. A minha fé /crença dá-me paz de espírito	1	2	3	4	5	6
6. O(s) nosso(s) enfermeiro(s) dão-me esperança	1	2	3	4	5	6
7. Neste momento a minha vida não tem valor	1	2	3	4	5	6
8. Sei que sou amado(a)	1	2	3	4	5	6
9. Este local é agradável	1	2	3	4	5	6
10. Tenho dificuldade em descansar	1	2	3	4	5	6
11. Ninguém me compreende	1	2	3	4	5	6
12. É difícil aguentar a minha dor emocional	1	2	3	4	5	6
13. Sinto-me em paz	1	2	3	4	5	6
14. Tenho medo de dormir	1	2	3	4	5	6
15. Sinto-me culpado(a)	1	2	3	4	5	6
16. Não gosto disto aqui	1	2	3	4	5	6
17. Não tenho apetite	1	2	3	4	5	6
18. Fizemos a escolha certa ao escolher este local	1	2	3	4	5	6
19. Este quarto/local faz-me sentir assustado(a)	1	2	3	4	5	6
20. Tenho medo do que está para vir	1	2	3	4	5	6
21. Tenho pessoa(s) especial(is) que me faz(em) sentir querido(a)	1	2	3	4	5	6
22. Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	1	2	3	4	5	6
23. Gosto que o quarto/este local onde se encontra o meu/minha ente querido(a) seja calmo	1	2	3	4	5	6
24. Gostávamos de ver o médico mais vezes	1	2	3	4	5	6

	Discordo			Concordo		
	Totalmente			Totalmente		
25. A temperatura ambiente deste quarto/local é agradável	1	2	3	4	5	6
26. Quando esta situação estiver ultrapassada será difícil retomar as minhas antigas responsabilidades	1	2	3	4	5	6
27. Consigo ultrapassar esta situação	1	2	3	4	5	6
28. Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	1	2	3	4	5	6
29. Preciso de uma cadeira ou cama cómoda (aconchegante)	1	2	3	4	5	6
30. Esta vista inspira-me	1	2	3	4	5	6
31. Olhando para trás, tivemos uma vida boa	1	2	3	4	5	6
32. Aqui sinto-me deslocado(a)	1	2	3	4	5	6
33. Sinto-me com força suficiente para fazer coisas pelo(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
34. Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
35. Sinto-me espiritualmente confiante	1	2	3	4	5	6
36. Preciso de estar mais bem informado(a) sobre o estado do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
37. Sinto-me desamparado(a)	1	2	3	4	5	6
38. Estamos bem com as nossas relações pessoais	1	2	3	4	5	6
39. Este quarto/local cheira a fresco (limpo/arejado)	1	2	3	4	5	6
40. Sinto-me só	1	2	3	4	5	6
41. Consigo dizer às pessoas o que preciso	1	2	3	4	5	6
42. Sinto-me deprimido(a)	1	2	3	4	5	6
43. Encontrámos sentido nesta experiência	1	2	3	4	5	6
44. Os nossos amigos recordam-se de nós enviando cartões, mensagens ou telefonemas	1	2	3	4	5	6
45. O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	1	2	3	4	5	6
46. Penso muito no futuro	1	2	3	4	5	6
47. O meu/minha ente querido(a) está limpo(a) e seco(a)	1	2	3	4	5	6
48. Estou preocupado(a) com as minhas finanças (dinheiro)	1	2	3	4	5	6
49. O meu Deus está a ajudar-me	1	2	3	4	5	6



4. Contexto Sociocultural

4.1 Avaliação do doente

Para melhor compreensão das relações interpessoais e avaliação das mesmas aconselha-se a realização de um Genograma.

Indicadores de medida da Escala de Conforto Holístico. Esta deve ser aplicada assim que a doença oncológica for compreendida como avançada/fim de vida.

De salientar que quanto mais baixo o valor, melhor conforto apresentam os doentes.

Esperança:

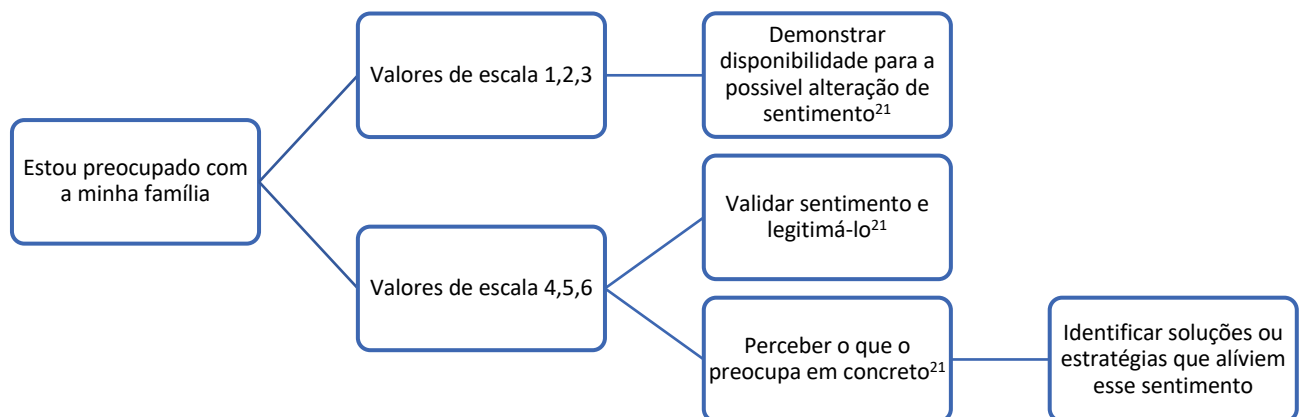
- Sensação de vida completa;
- Relação profunda com a espiritualidade.

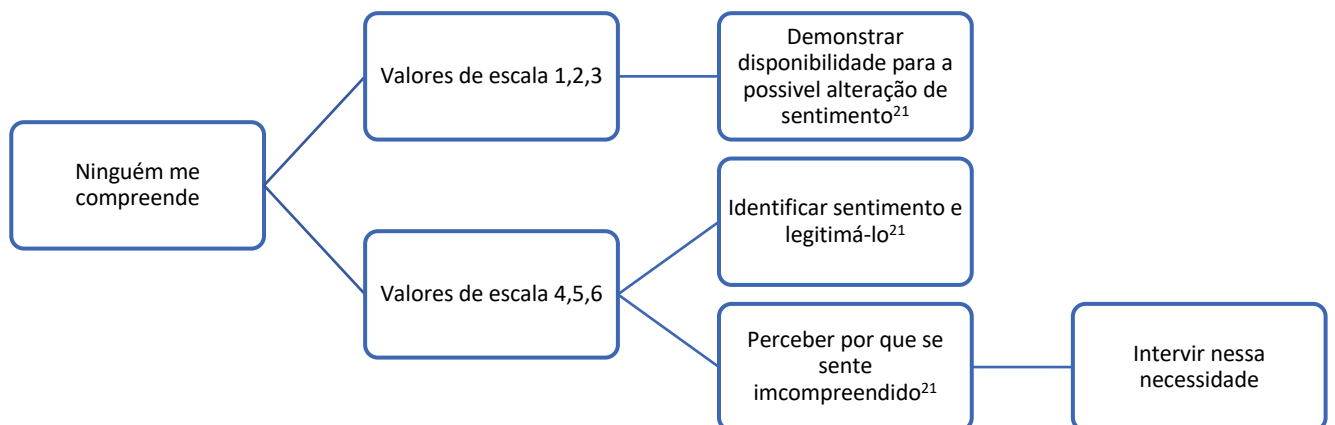
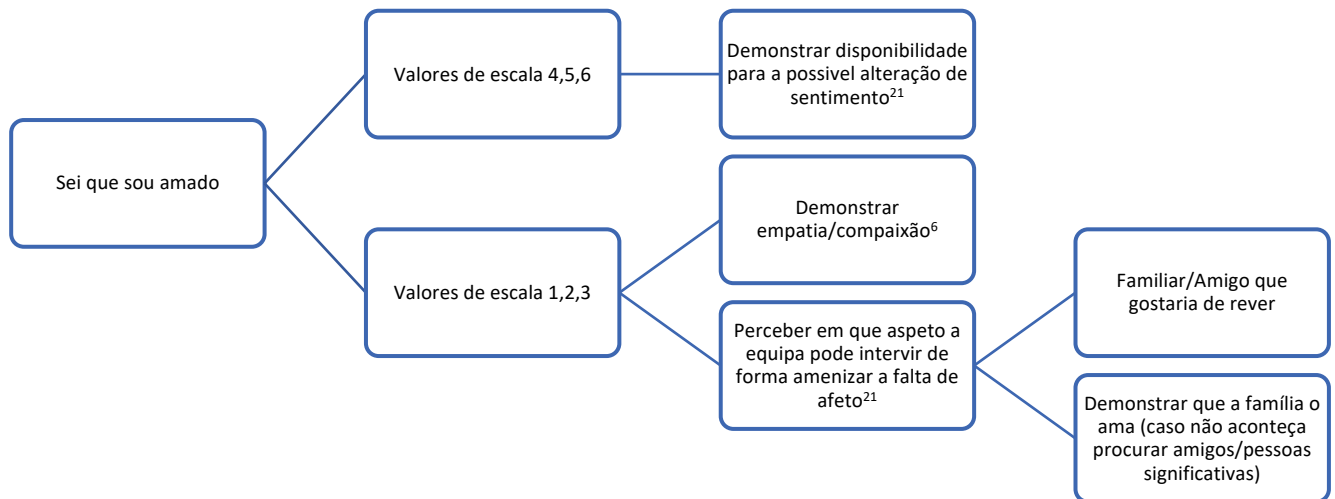
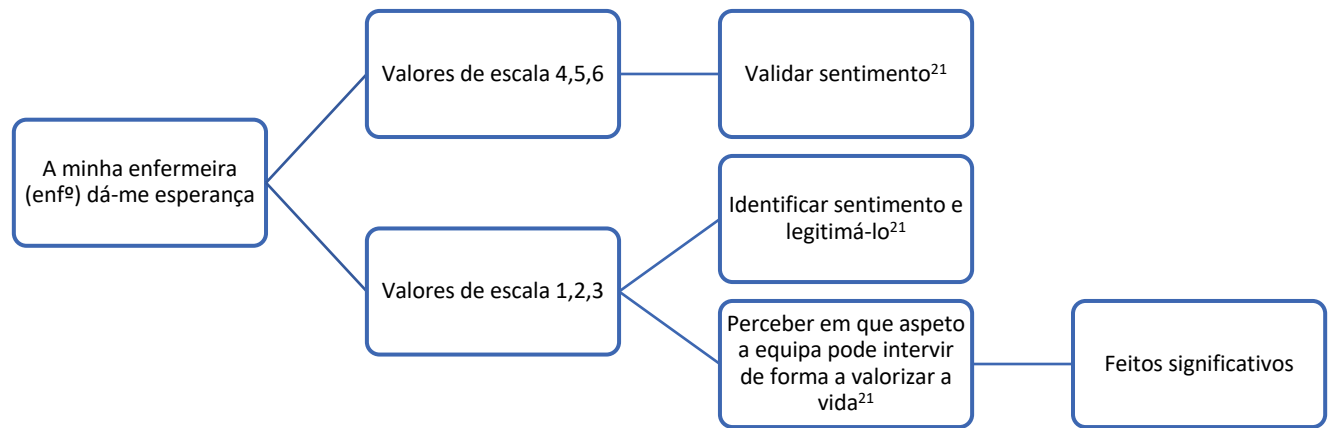
			Concordo Totalmente			Concordo Totalmente		
			1	2	3	4	5	6
→	ALSOC	1*	Estou preocupado com a minha família					
→	TRSOC	2	A minha enfermeira (enfª) dá-me esperança					
	TRPSI	2	Neste momento a minha vida tem mérito / vale a pena					
→	TQSOC	4	Sei que sou amado					
	TRAM	5	Este lugar é agradável					
	ALFIS	6*	Tenho dificuldade em descansar					
→	ALSOC	7*	Ninguém me compreende					
	ALFIS	8*	É difícil aguentar a minha dor					
	TQPSI	9	Sinto-me em paz					
	ALFIS	10	Durmo bem					
	TQPSI	11*	Sinto-me culpado					
	TRAM	12	Gasto de aqui estar					
	TRAM	13	Fiz a escolha certa ao escolher este local					
	ALPSI	14*	Tenho medo do que está para vir					
→	TQSOC	15	Tenho pessoas especiais que me fazem sentir estimado / querido					
→	ALPSI	16*	Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensiva/preocupado					
→	TQSOC	17	Sinto-me bem com as minhas relações pessoais					
→	TQFIS	18*	Estou constantemente a pensar no meu mal-estar					
→	TQSOC	19	Os meus amigos recordam-se de mim enviando cartões, mensagens ou telefonemas					
→	TRAM	20*	Sinto-me deslocado					
→	ALSOC	21*	Preciso de estar melhor informado sobre o meu estado					
→	TQPSI	22*	Sinto-me só					
	ALPSI	23*	Estou deprimido					
	TQPSI	24	Encontrei o sentido da minha vida					
	TRSOC	25	Olhando para trás tenho tido uma vida boa					
→	TRAM	26*	O estado de espírito dos meus entes queridos faz-me sentir triste					

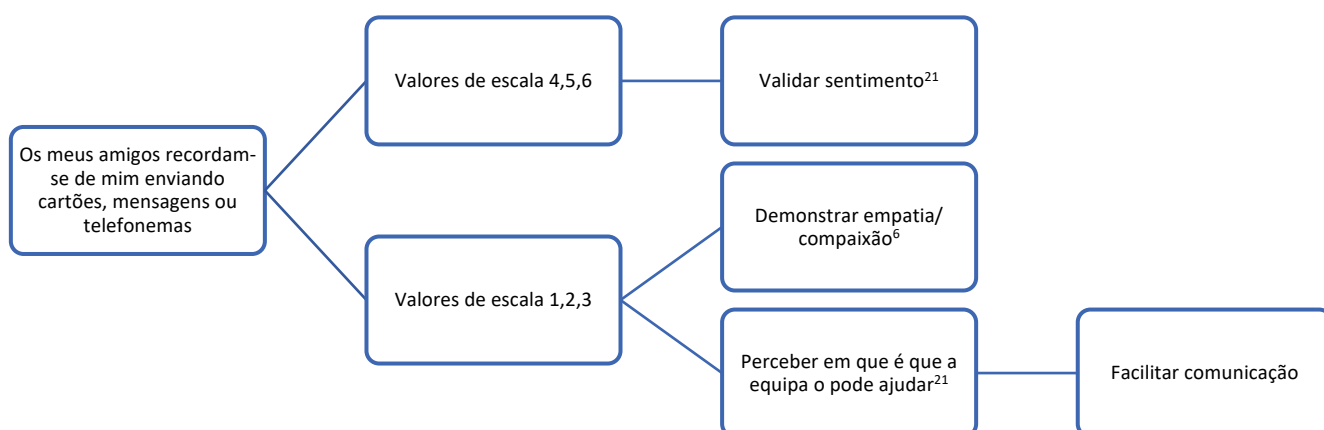
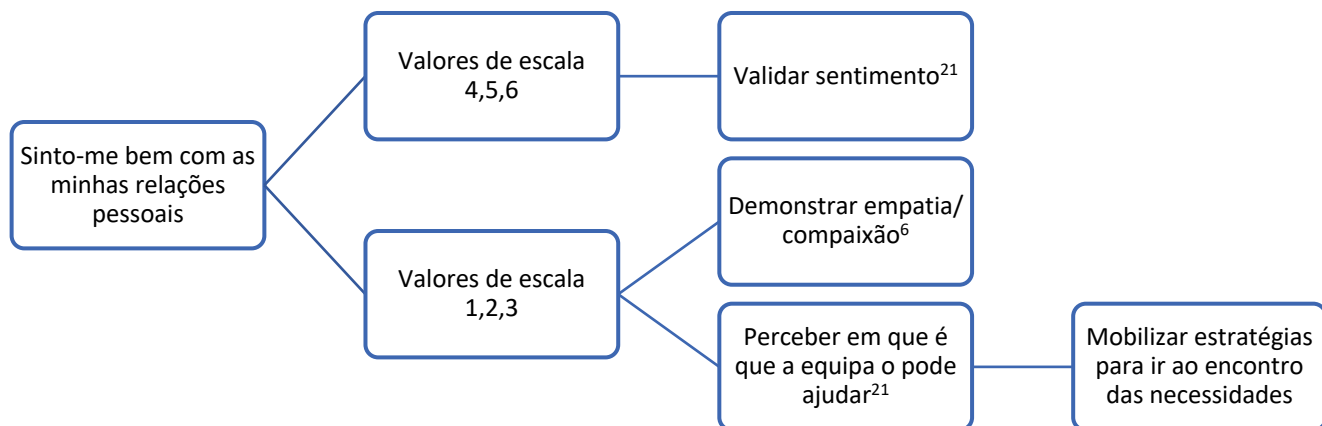
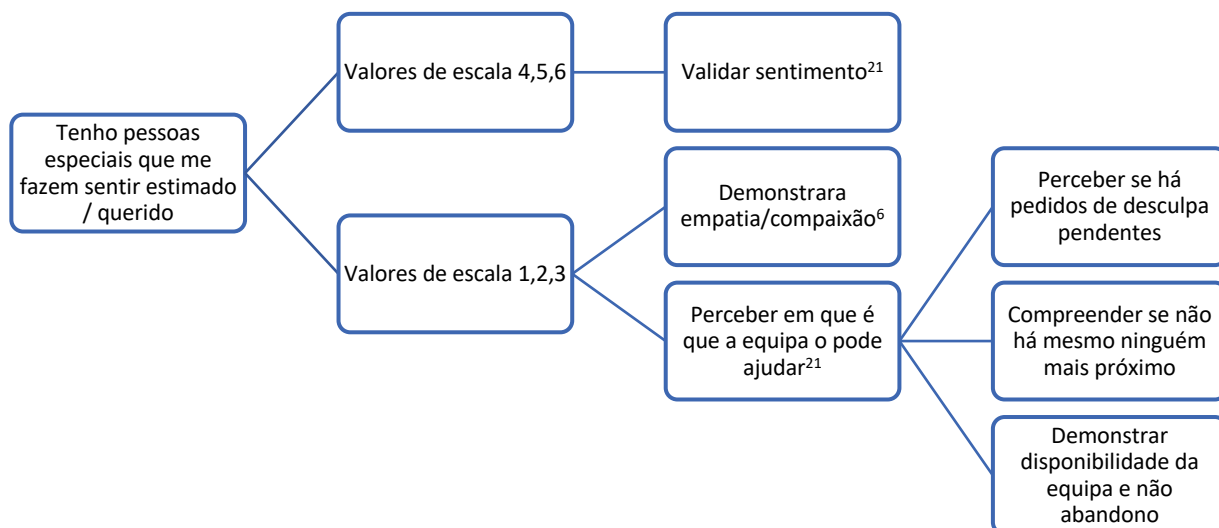
*Itens invertidos

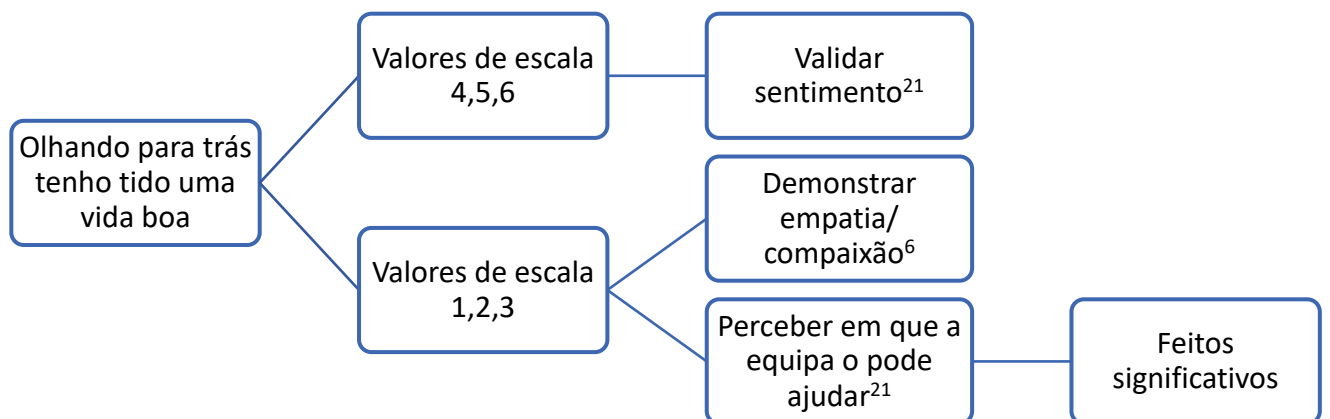
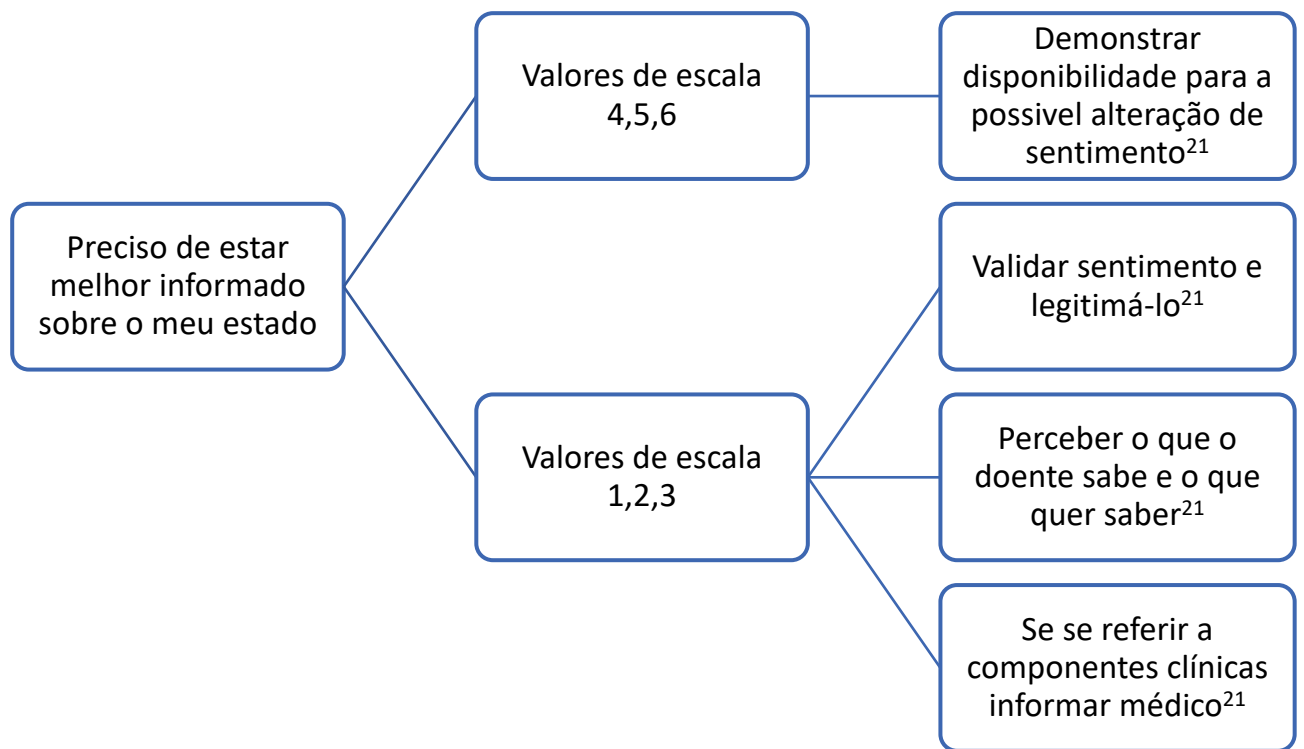
4.2 Intervenção ao doente

- Após preenchimento da Escala de Conforto Holístico atentar nos resultados assinalados anteriormente. Estes são direcionados ao conforto sociocultural.
- Interpretar o resultado e ir ao encontro das necessidades identificadas tendo como ponto de partida o diagrama seguinte.
- Quando o doente não tem capacidade comunicacional a participação da família é fundamental enquanto pessoas que melhor conhecem o doente.









4.3 Avaliação/Intervenção à família

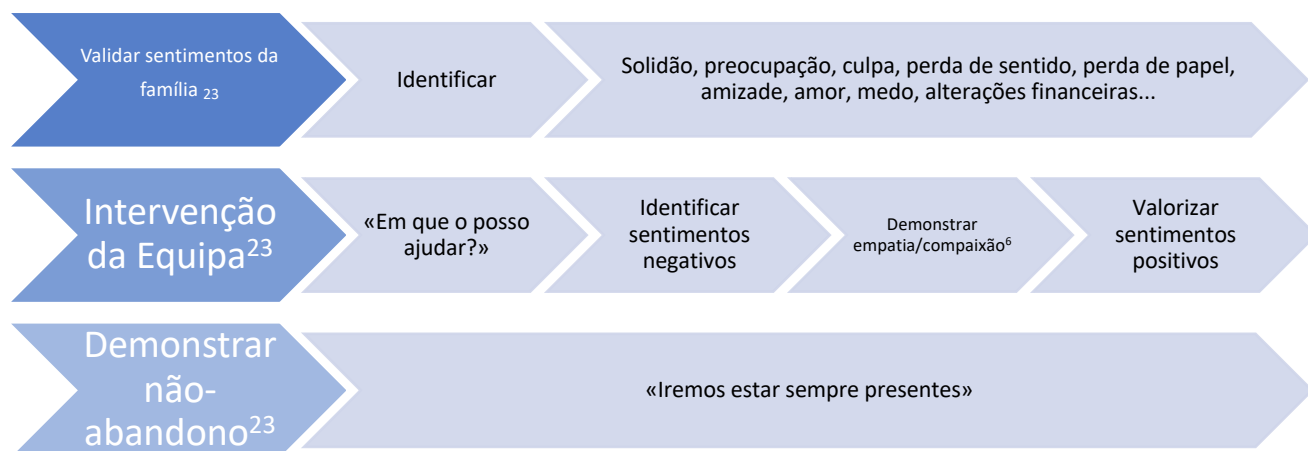
A família deve ser englobada nos cuidados prestados ao doente se assim o desejar.

Os cuidados à família podem passar pela utilização da escala de Conforto Holístico da Família de forma a identificar as necessidades e ir ao encontro das mesmas. Esta deve ser aplicada assim que a doença oncológica for diagnosticada.

Para além de identificar as necessidades, devemos demonstrar disponibilidade da equipa para apoiar a família e dar a conhecer os recursos existentes (gestor oncológico).

	Discordo			Concordo		
	Totalmente			Totalmente		
1. Neste momento, sinto o meu corpo relaxado	1	2	3	4	5	6
2. Nós não temos privacidade suficiente	1	2	3	4	5	6
3. Tenho a quem recorrer quando preciso de ajuda	1	2	3	4	5	6
4. Preocupo-me com a minha família	1	2	3	4	5	6
5. A minha fé /crença dá-me paz de espírito	1	2	3	4	5	6
6. O(s) nosso(s) enfermeiro(s) dão-me esperança	1	2	3	4	5	6
7. Neste momento a minha vida não tem valor	1	2	3	4	5	6
8. Sei que sou amado(a)	1	2	3	4	5	6
9. Este local é agradável	1	2	3	4	5	6
10. Tenho dificuldade em descansar	1	2	3	4	5	6
11. Ninguém me compreende	1	2	3	4	5	6
12. É difícil aguentar a minha dor emocional	1	2	3	4	5	6
13. Sinto-me em paz	1	2	3	4	5	6
14. Tenho medo de dormir	1	2	3	4	5	6
15. Sinto-me culpado(a)	1	2	3	4	5	6
16. Não gosto disto aqui	1	2	3	4	5	6
17. Não tenho apetite	1	2	3	4	5	6
18. Fizemos a escolha certa ao escolher este local	1	2	3	4	5	6
19. Este quarto/local faz-me sentir assustado(a)	1	2	3	4	5	6
20. Tenho medo do que está para vir	1	2	3	4	5	6
21. Tenho pessoa(s) especial(is) que me faz(em) sentir querido(a)	1	2	3	4	5	6
22. Tenho sentido mudanças que me fazem sentir apreensivo	1	2	3	4	5	6
23. Gosto que o quarto/este local onde se encontra o meu/minha ente querido(a) seja calmo	1	2	3	4	5	6
24. Gostávamos de ver o médico mais vezes	1	2	3	4	5	6

	Discordo			Concordo		
	Totalmente			Totalmente		
25. A temperatura ambiente deste quarto/local é agradável	1	2	3	4	5	6
26. Quando esta situação estiver ultrapassada será difícil retomar as minhas antigas responsabilidades	1	2	3	4	5	6
27. Consigo ultrapassar esta situação	1	2	3	4	5	6
28. Por aqui, o ambiente em volta é deprimente	1	2	3	4	5	6
29. Preciso de uma cadeira ou cama cómoda (aconchegante)	1	2	3	4	5	6
30. Esta vista inspira-me	1	2	3	4	5	6
31. Olhando para trás, tivemos uma vida boa	1	2	3	4	5	6
32. Aqui sinto-me deslocado(a)	1	2	3	4	5	6
33. Sinto-me com força suficiente para fazer coisas pelo(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
34. Estou sempre a pensar no mal-estar do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
35. Sinto-me espiritualmente confiante	1	2	3	4	5	6
36. Preciso de estar mais bem informado(a) sobre o estado do(a) meu/minha ente querido(a)	1	2	3	4	5	6
37. Sinto-me desamparado(a)	1	2	3	4	5	6
38. Estamos bem com as nossas relações pessoais	1	2	3	4	5	6
39. Este quarto/local cheira a fresco (limpo/arejado)	1	2	3	4	5	6
40. Sinto-me só	1	2	3	4	5	6
41. Consigo dizer às pessoas o que preciso	1	2	3	4	5	6
42. Sinto-me deprimido(a)	1	2	3	4	5	6
43. Encontrámos sentido nesta experiência	1	2	3	4	5	6
44. Os nossos amigos recordam-se de nós enviando cartões, mensagens ou telefonemas	1	2	3	4	5	6
45. O estado mental do(a) meu/minha ente querido(a) entristece-me	1	2	3	4	5	6
46. Penso muito no futuro	1	2	3	4	5	6
47. O meu/minha ente querido(a) está limpo(a) e seco(a)	1	2	3	4	5	6
48. Estou preocupado(a) com as minhas finanças (dinheiro)	1	2	3	4	5	6
49. O meu Deus está a ajudar-me	1	2	3	4	5	6



5. Referências Bibliográficas

1. American Psychiatry Association (2014). Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders. 5th ed. Washington: American Psychiatric Association.
2. Araújo, A., Mota, T., Gonçalves, F. (2020). Náuseas e Vômitos. In Freire, E. *Guia Prático do Controlo Sintomático*. Pág. 47-56. Disponível em <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>. Acedido a 16/04/2021.
3. Barbosa, A., Neto, I. (2010). Manual de Cuidados Paliativos. 2ªed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Pág. 387-400.
4. Carneiro, R. (2020). Sintomas cutâneos e das mucosas. In Freire, E. *Guia Prático do Controlo Sintomático*. Pág. 131-135. Disponível em <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>. Acedido a 14/04/2021.
5. Costa, I. (s.d.). Estertor. In Medicina Paliativa. Disponível em <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/180415143310.pdf>. Acedido a 18/04/2021.
6. Costa, T. (s.d.). Controlo de sintomas na agonia. In Medicina Paliativa. Disponível em <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/180423184734.pdf>. Acedido a 12/04/2021.
7. Emanuel, L. e Ferris, F. e Gunten, F. e Hauser, J. e Roenn, J. (2015). The last hour of living: Practical advice for clinicians. In Medscape Internal Medicine. Disponível em <https://www.medscape.com/viewarticle/716463>. Acedido a 18/07/2021.
8. Feio, M. e Sapeta, P. (2005). Xerostomia em Cuidados Paliativos. In *Ata Médica Portuguesa*. Vol. 19, pág. 459-466. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/7097691_Xerostomia_in_palliative_care. Acedido a 09/04/2021.
9. Fernandes, R., Ramos, A. e Monteiro, P. (2020). Síndrome Anorexia-Caquexia/Astenia. In Freire, E. *Guia Prático do Controlo Sintomático*. Pág.73-88. Disponível em <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>. Acedido a 16/04/2021.
10. Freire, E. (2020). Guia Prático do Controlo Sintomático. In Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. Disponível em <https://spmi.pt/wp-content/uploads/2020/03/Guia-Pratico-Controlo-Sintomatico.pdf>. Acedido a 22/04/2021.
11. Guadalupe, S (2009). Intervenções em rede. In Imprensa da Universidade de Coimbra. Disponível em https://pombalina.uc.pt/files/previews/111345_preview.pdf. Acedido a 26/04/2021.
12. International Association for the Study of Pain. (2020). Definição revisada de dor pela Associação Internacional para o Estudo da Dor: conceitos, desafios e compromissos. In Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor. Disponível em https://sbed.org.br/wp-content/uploads/2020/08/Defini%C3%A7%C3%A3o-revisada-de-dor_3.pdf. Acedido a 21/04/2021.
13. Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. In *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 19, pág. 1178-1184. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/15269336_A_theory_of_holistic_comfort_for_nursing. Acedido a 29/04/2021.
14. Marques, R., Dixe, M., Querido, A., Sousa, P. (2016). Revalidação do Holistic Comfort Questionnaire – Family para cuidadores de pessoas com doença crónica avançada. In *Revista de Enfermagem Referência*. Série IV - n.º 11 - out./nov./dez. Pág. 91-100. Disponível em <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16060>. Acedido a 10/04/2021.
15. Martins, M. (2010). Aliviando o sofrimento: o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida. In *Repositório da Universidade de Lisboa*. Disponível em <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/3185>. Acedido a 08/04/2021.
16. Monteiro, D. (2012). Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. In *Repositório Digital LUME*. Disponível em <http://hdl.handle.net/10183/49686> acedido a 24/04/2021.
17. National Cancer Institute. (2010). Advanced Cancer. Disponível em <http://www.cancer.gov/aboutcancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet#q9>. Acedido a 18/07/2021.
18. Paiva, A. (2012). Estudo comparativo entre cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida no Serviço de Cuidados Paliativos e num Serviço de Medicina. In *Repositório da Universidade Católica do Porto*. Disponível em https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/16684/1/Cuidados%20ao%20doente%20em%20agonia_Ana%20Paiva_Junho%20de%202012.pdf. Acedido a 28/04/2021.
19. Parshall, M. e Schwartzstein, R. e Adams L. e Banzett, R. e Manning, H. e Bourbeau, J. e Calverley, P. e Gift, A. e Harver, A. e Lareau, S. e Mahler, D. e Meek, P. e O'Donnell, D. (2012). Official American Thoracic Society Statement: Update on the Mechanisms, Assessment, and Management of Dyspnea. In American Thoracic Society. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5448624/>. Acedido a 25/04/2021.
20. Pimenta, S., Capelas, M. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*. Vol. 11(1), pág. 15-18. Disponível em <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>. Acedido a 05/04/2021.
21. Querido, A., Dixe, M. (2013). Escala de Conforto Holístico – Doentes Crónicos (HCQ-PT-DC). In RIUIS. Disponível em <https://uis.ipleiria.pt/riuis-repositorio-de-instrumentos-da-unidade-de-investigacao-em-saude/20/>. Acedido a 11/04/2021.
22. Ramos, A., Sá, E. (2015) Good Practice Guidelines for Pain and Dyspnea Control in Person with Oncology Disease in the Emergency Department: Results Sensitive to Nursing Care. In *Journal of Aging & Inovation*, Vol. 4 (1), pág.

- 18 – 35. Disponível em <http://journalofagingandinnovation.org/wp-content/uploads/2-Dispneia-Dor-oncologia.pdf>. Acedido a 23/04/2021.
23. Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., Pereira, J. (2014). O suporte à Família em Cuidados Paliativos. In *Revistas Eletrónicas: Textos e Contextos*. Vol. 13 (1) Pág. 159-169. Disponível em <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478>. Acedido a 07/04/2021.
24. Reis, M. (2013). Quantos graus é febre (e como medir a temperatura). In *Tua Saúde*. Disponível em <https://www.tuasaude.com/como-medir-a-temperatura/>. Acedido a 13/04/2021.
25. Ribeiro, J. (2015). Identificação e gestão dos últimos dias de vida. In *Repositório Científico do Politécnico de Castelo Branco*. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.11/4898>. Acedido a 18/07/2021.
26. Rodrigues, A. (2013). Avaliação da Dor ao Doente Oncológico em Cuidados Paliativos Incapaz de Comunicar - Validação Cultural da Abbey Pain Scale. In *Repositório da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*. Disponível em <https://repositorio.esenfc.pt>. Acedido a 20/04/2021.
27. Rodrigues, E., Reis-Pina, P. (2020). Suporte nutricional em Cuidados Paliativos. In *Ordem dos Médicos*. Disponível em <https://ordemdosmedicos.pt/suporte-nutricional-em-cuidados-paliativos/>. Acedido a 15/04/2021.
28. Sampaio, F. (2012). Confusion Assessment Method: tradução e validação para a população portuguesa. In *Repositório Comum*. Disponível em <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/9355>. Acedido a 19/04/2021.
29. Santos, A. (2010). Morte e cuidar em ambiente hospitalar. Como lidar com a morte do outro. In *Repositório da Universidade de Aveiro*. Disponível em <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/4750/1/2010000818.pdf>. Acedido a 06/04/2021.
30. Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climpesi, Editores.
31. VHS. (2009). A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2). In *Vitoria Hospice*. Disponível em https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf. Acedido a 27/04/2021.
32. Wildiers, H., Menten, J. (2002). Death rattle: prevalence, prevention and treatment. In *J Pain Symptom Manage*. Vol. 23 (3), pág. 310-317. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11997200/>. Acedido a 17/04/2021.
33. WOOK. (2021). Disponível em <https://www.wook.pt/>. Acedido a 04/04/2021.

6. Anexo

6.1 Sugestões de Leitura

Toda a informação foi retirada do site wook.pt.

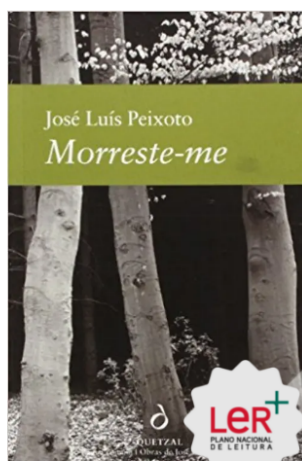


SINOPSE

Paula, com um forte cunho autobiográfico, é uma das obras mais intensas de Isabel Allende, que nos faz revisitar o universo mágico dos seus primeiros romances.

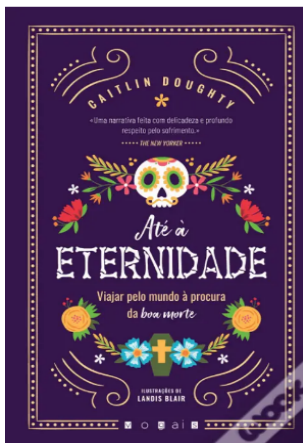
Paula, a filha da escritora, adoeceu gravemente, entrando pouco tempo depois em coma. Durante meses no hospital, a autora começou a escrever a história da família para a filha, que permanecia inconsciente. Nesse relato somos levados a conhecer os segredos e recordações mais íntimos do seu passado e do seu país natal, o Chile, ao mesmo tempo que assistimos às sucessivas tentativas de contrariar e, por fim, aceitar a partida iminente de um ente querido.

Escrita como uma catarse face à irreversível doença, *Paula* é uma enorme lição de vida, ao mesmo tempo que nos permite conhecer um pouco melhor o mundo fantástico de *A casa dos espíritos* e *Eva Luna* e concluir que as suas personagens pertencem, na verdade, ao mundo fantástico de Isabel Allende: a sua realidade encantada.



SINOPSE

Morreste-me, texto que deu a conhecer o jovem escritor José Luís Peixoto, é uma obra intensa, avassaladora e comovente: é o relato da morte do pai, o relato do luto, e ao mesmo tempo uma homenagem, uma memória redentora.



SINOPSE

O que significa tratar os mortos com dignidade?

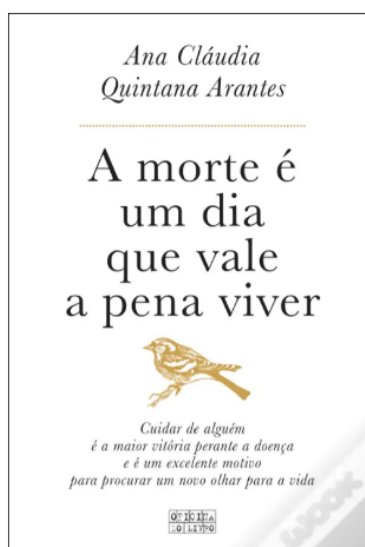
Fascinada pelo nosso medo generalizado da morte, Caitlin Doughty partiu à descoberta de como outras culturas lidam com a morte e cuidam dos mortos. Até à Eternidade é uma viagem imersiva pelo mundo que nos dá a conhecer rituais fascinantes e poderosos quase desconhecidos.

Na Indonésia rural, acompanha um homem na tarefa de limpar e vestir o corpo mumificado do seu avô

Em La Paz, conhece as ñatitas, crânios humanos que fumam cigarros e concedem desejos, e em Tóquio descobre a cerimónia do kotsuage, em que os familiares usam pauzinhos para separar os ossos maiores dos seus entes queridos das cinzas crematórias.

Com um humor negro e curiosidade sem limites, a autora investiga a história funerária do mundo e analisa como as variadas tradições, do Día de los Muertos do México ao enterro no céu dos Himalaias, nos ajudam a ver os nossos próprios costumes sob uma nova perspetiva.

Primorosamente ilustrado pelo artista Landis Blair, este livro é uma aventura pelo mórbido desconhecido, uma história sobre as muitas maneiras fascinantes pelas quais as pessoas de todos os lugares enfrentam o desafio humano da mortalidade.



SINOPSE

A morte é talvez o maior medo de boa parte das pessoas, além de ser ainda um tabu. No entanto, Ana Cláudia Quintana Arantes mostra-nos, neste livro, que a grande questão que envolve a morte, na verdade, é a vida.

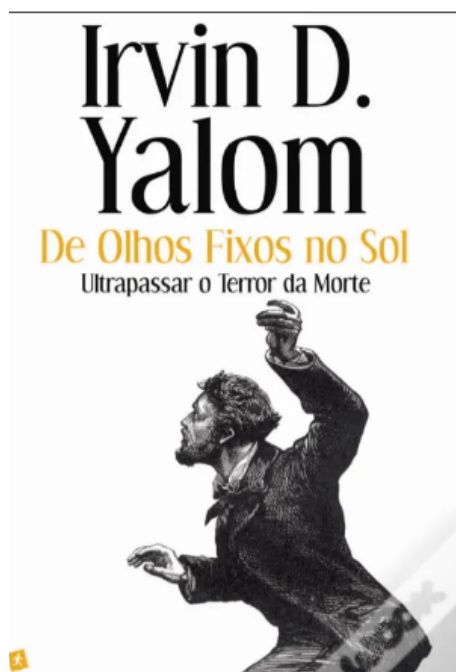
Como vivemos?

Os nossos dias são devidamente aproveitados ou vamos chegar ao fim desta jornada cheios de

Ana Cláudia, médica especialista em Cuidados Paliativos, partilha as suas experiências pessoais e profissionais e incentiva as pessoas a cultivarem relações saudáveis, a cuidarem de si próprias com a mesma dedicação com que cuidam dos parentes e amigos.

Reforça a importância de terem hábitos saudáveis, sem deixarem de fazer aquilo que têm vontade e as torna felizes.

Este livro apresenta uma reflexão fundamental para os dias de hoje, tempo em que vivemos com a sensação permanente de que deixamos a vida escorrer entre os dedos.

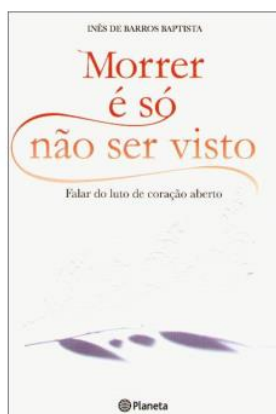


SINOPSE

Depois de nos maravilhar com Quando Nietzsche Chorou e A Cura de Schopenhauer, Yalom regressa com um livro inspirador que nos confronta com o maior de todos os desafios: vencer o medo da morte. De Olhos Fixos no Sol não é um livro comum. No seu estilo único, Yalom faz uma abordagem fascinante e encorajadora ao tema da morte. Dando início a uma viagem através dos tempos, recolhe reflexões de grandes pensadores: Séneca, Epicuro ou Nietzsche, e cruza-as com as de psiquiatras e psicólogos incontornáveis: Freud, Jung e Pavlov. Identificando o medo da morte como a origem de muitas das ansiedades da nossa sociedade, a visão

de Yalom é de confronto e reorganização de prioridades, para melhor comunicarmos com os que amamos, atingirmos a realização pessoal e aproveitarmos as coisas belas da vida. Preenchido com casos reais e

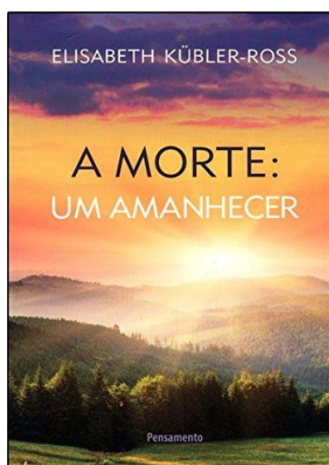
comoventes - incluindo o do próprio autor - De Olhos Fixos no Sol ajuda-nos a vencer o maior dos medos e a atingir uma vida mais feliz e plena.



SINOPSE

Um livro corajoso e único sobre a morte e os mistérios da vida. Testemunhos surpreendentes e desassombrados que nos inspiram. Inês de Barros Baptista reúne neste livro testemunhos de pessoas que perderam entes queridos. Através de uma conversa com a autora revelam tudo o que sentem sem medos e tabus. São histórias de vida que nos tocam pela capacidade de transmitir sentimentos e emoções sem máscaras e que nos inspiram pela força inusitada destas experiências de vida.

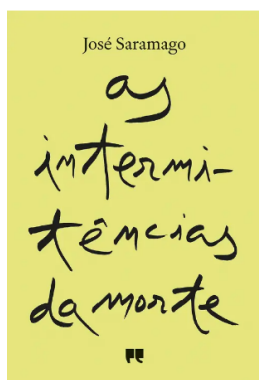
As fragilidades da vida humana são aqui expostas. Os testemunhos recolhidos são de pessoas anónimas e personalidades conhecidas que foram escolhidas pela luz especial que comunicam e que através de um discurso positivo emitem sinais de esperança, força e amor. Sempre o amor. Com prefácio e posfácio de uma psicóloga e de um padre, o livro pretende chegar ao transcendente e aos mistérios da vida. O historiador Geoffrey Gorer defende abertamente que a morte substituiu o sexo como tabu. Estes testemunhos contrariam de uma forma desassombrada essa tese. O título do livro é retirado de um verso de Fernando Pessoa.



SINOPSE

Quando O Assunto É Morte, O Ato De Morrer Ou A Vida Depois Da Morte, Imediatamente Nos Vem À Memória O Nome Da Dra. Elisabeth Kübler-Ross, A Maior E Mais Conhecida Especialista No Assunto Em Todo O Mundo. Este Seu Livro Reúne, Pela Primeira Vez, Os Textos Que Escreveu Tendo Como Fundamento Os Anos Em Que Trabalhou Junto A Pessoas Que Estavam Para Morrer. Com Elas, Aprendeu Muito Sobre O Significado Da Vida E Sobre A Vida Depois Da Morte. O Que Aprendeu E Pesquisou Juntou-

Ideias E Sentimentos Sobre Esse Tema, Tão Polêmico Quanto Fascinante. Basicamente, De Todo Esse Conhecimento, Fica A Certeza De Que A Experiência Da Morte É Quase Idêntica À Do Nascimento. É Como Nascer Para Uma Existência Diferente, E Isso Pode Ser Feito Com Muita Simplicidade. Outro Fato Incontestável É Que Morrer, Assim Como Nascer, É Um Processo Normal Pelo Qual Todos Os Seres Humanos Terão De Passar Um Dia. Nada Melhor Do Que Ler Este Livro - A Morte: Um Amanhecer - Para Perder De Vez O Medo Da Morte E Descobrir Tudo O Que Acontece Durante O Ato De Morrer E Logo Depois.



SINOPSE

«No dia seguinte ninguém morreu.» Assim começa este romance de José Saramago.

Colocada a hipótese, o autor desenvolve-a em todas as suas consequências, e o leitor é conduzido com mão de mestre numa ampla divagação sobre a vida, a morte, o amor, e o sentido, ou a falta dele, da nossa existência.



SINOPSE

"Lydia morreu. Mas eles ainda não sabem."

Começa assim o avassalador romance de Celeste Ng. É de manhã, a família desperta para o pequeno-almoço. O pai, a mãe, o filho mais velho e a filha mais nova. Há porém um lugar vago à mesa e um silêncio que pesa. A filha do meio, a favorita dos pais, está ausente.

Como morreu, ou porque morreu, é para já um enigma. Há um inquérito, dúvidas, suspeitas e acusações. E uma teia delicada de dramas antigos, de segredos, que se vão desvendando pela voz (e pelo olhar) de cada um dos elementos da família. Apaixonamo-nos por eles, tão expostos (e tão frágeis) nesse momento de perda. Conhecemos a mãe, loura e de olhos azuis, que abandonou o sonho de uma vida pela filha - a quem depois virá a exigir o impossível. O pai, de ascendência chinesa, que projecta na única filha de traços ocidentais a sua própria integração na América. E conhecemos os irmãos de Lydia, a quem foram dadas apenas as sobras do amor - mas que nem por isso deixaram de a amar.

Tudo o que Ficou por Dizer é um romance pungente, narrado numa voz terna, por vezes poética, sempre precisa. É uma obra sobre os não-ditos, os abismos que se abrem nas famílias, os esquecimentos do amor. Sobre esse enorme mistério chamado Lydia, que na hora da sua morte ofereceu à família, por fim, uma hipótese de redenção.



SINOPSE

Passava pouco da meia-noite quando o monstro apareceu. Inspirado numa ideia original da escritora Siobhan Dowd, que morreu de cancro em 2007, Patrick Ness criou uma história de uma beleza tocante, que aborda verdades dolorosas com elegância e profundidade, sem nunca perder de vista a esperança no futuro. Fala-nos dos sentimentos de perda, medo e solidão e também da coragem e da compaixão necessárias para os ultrapassar.

Fantasia e realidade misturam-se num livro de exceção, com ilustrações soberbas que complementam e expandem a beleza do texto.



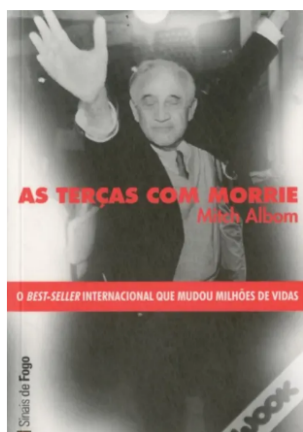
SINOPSE

Um médico octogenário, cansado de lutar contra os bichos que imagina devorarem-lhe o corpo, decide que não quer continuar a viver. Metódico e informado, prepara a sua morte: ocupa um quarto da casa, comunica à família as suas intenções e deixa, pura e simplesmente, de se alimentar. Apesar do choque inicial que a notícia provoca, um dos netos resolve ajudá-lo a cumprir a sua última vontade. Visita-o diariamente, e as horas que passam juntos

a rememorar o passado e a conversar sobre os tempos que se aproximam constituem uma terna despedida, uma espécie de luto pacificado.

Mas eis que, numa reviravolta completamente inesperada, o médico acorda um dia com uma súbita vontade de viver... E essa atitude intempestiva, em lugar de representar um alívio, abala a já conquistada serenidade, dando lugar a uma convulsão em que mesmo o afecto é posto em causa.

Num momento em que a eutanásia e a qualidade de vida dos mais velhos estão na ordem do dia, Paulo M. Morais constrói em *Seja Feita a Tua Vontade* uma narrativa fulgurante que nos leva a pensar como a família - e a sociedade - se deve estruturar para lidar com a morte próxima de um dos seus elementos.



SINOPSE

O diálogo, durante 14 Terças-feiras, entre um velho professor que morre e um seu antigo aluno proporciona-nos a todos uma última e comovente lição sobre as coisas mais simples e mais importantes da vida – e da morte. Um fenômeno editorial em todo o mundo.



SINOPSE

Impelido por esta convicção, Manuel Vilas compõe, com uma voz corajosa, desencantada, poética, o relato íntimo de uma vida e de um país. Simultaneamente filho e pai, autor e narrador, Vilas escava no passado, procurando recompor as peças, lutando para fazer presente quem já não está. Porque os laços com a família, com os que amamos, mesmo que distantes ou ausentes, são o que nos sustém, o que nos define.

São esses mesmos laços que nos permitem ver, à distância do tempo, que a beleza está nos mais simples gestos quotidianos, no afeto contido, inconfessado, e até nas palavras não ditas.

Falando desde as entranhas, Vilas revela a comovente debilidade humana, ao mesmo tempo que ilumina a força única da nossa condição, a inexaurível capacidade de nos levantarmos de novo e seguirmos em frente, mesmo quando não parece possível. É desenhando um caminho de regresso aos que amamos que o amor pode salvar-nos.

Confessional, provocador, comovente, Em tudo havia beleza é uma admirável peça de literatura, em que se entrelaçam destino pessoal e coletivo, romance e autobiografia. Manuel Vilas criou um relato íntimo de perda e vida, de luto e dor, de afeto e pudor, único na sua capacidade de comover o leitor, de fazer da sua história a história de todos nós.



SINOPSE

Contado em duas vozes - uma delas a de alguém que acaba de morrer - Fazes-me Falta entrecruza o olhar de duas gerações, e traça a história de uma amizade profunda e sem ponto final, com todas as suas reminiscências, remorsos e tesouros. Num romance de grande intensidade poética que nos conduz ao mundo dos sentimentos imortais, Inês Pedrosa debruça-se sobre a vida, a morte, o irreparável.

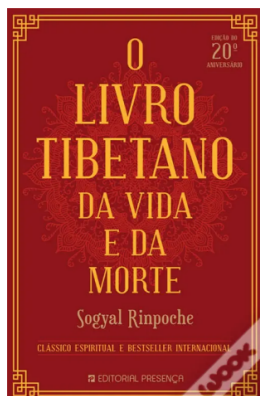


SINOPSE

Elsa tem sete anos de idade, quase oito, e é diferente. Para já, tem como melhor - e única - amiga a avó de setenta e sete anos de idade, que é doida: não levemente taralhoca, mas doida varrida a sério, capaz de se pôr à varanda a tentar atingir pessoas que querem falar sobre Jesus com uma arma de *paintball*, ou assaltar um jardim zoológico porque a neta está triste. Todas as noites, Elsa refugia-se nas histórias da Avozinha, cujo cenário é o reino de Miamas, na Terra-de-Quase-Acordar, um reino mágico onde o normal é ser diferente.

Quando a Avozinha morre de repente e deixa uma série de cartas a pedir desculpa às pessoas que prejudicou, tem início a maior aventura de Elsa. As cartas levam-na a descobrir o que se esconde por detrás das vidas de cada um dos estranhíssimos moradores de um prédio muito especial, mas também à verdade sobre contos de fadas, reinos encantados e a forma como as escolhas do passado de uma mulher ímpar criam raízes no futuro dos que a conheceram.

A minha avó pede desculpa é uma belíssima história, contada com o mesmo sentido de humor e a mesma emoção que o romance de estreia de Fredrik Backman, o *bestseller* internacional *Um homem chamado Ove*.



SINOPSE

Esta obra-prima da espiritualidade budista é considerada uma das mais completas do género. O mestre tibetano Sogyal Rinpoche dá-nos um verdadeiro manual sobre a vida e a morte, ensinando princípios fundamentais sobre a natureza da mente, a meditação, o carma e a reencarnação, entre muitos outros.

Com raízes profundas na tradição milenar tibetana, com especial ênfase no clássico Livro Tibetano dos Mortos, mas baseada numa investigação contemporânea, a sua obra alcança um âmbito sem precedentes. Equivale a uma caminhada espiritual plena de compaixão, de carinho e de amor ao próximo, capaz de transformar a vida de todos, independentemente das suas convicções.



SINOPSE

É assim que Joan Didion inicia a sua viagem pela memória do ano mais transformador da sua vida, começando na noite em que o marido, o escritor John Dunne, com quem foi casada mais de 30 anos, morre de ataque cardíaco, e a sua única filha está em coma no hospital.

Com uma escrita tão assertiva como limpa, tão honesta como desarmante, Didion investiga os vivos que sobrevivem aos mortos, revelando, através da sua experiência pessoal, aquilo que é universal a todos: a dor da perda, a necessidade da superação quando tudo parece inútil.

Num registo por vezes jornalístico, recorrendo a estudos, especialistas ou a poemas e obras de arte, outras vezes confessional e literário, mas escapando da autopiedade, Didion deixa o luxo da sua consciência viajar pelas memórias do casamento, pela experiência da maternidade e da escrita, recordações que emergem a cada momento, quando trata do funeral do marido ou visita a filha inconsciente no hospital.

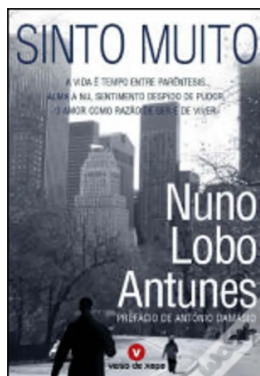


SINOPSE

A Última Aula é uma lição de quem, apesar de ter a certeza de que a morte estava para chegar, decidiu não desistir e levar os seus últimos dias como únicos e fazer daquela que seria a sua última aula a derradeira lição de vida. Randy Pausch, a quem foi diagnosticado um cancro pancreático em 2006, deu aquela que seria a sua última aula em setembro de 2007 e faleceu em julho de 2008.

Tornou-se tradição em muitas universidades americanas convidar os docentes para apresentarem a sua «última aula». Quando Randy Pausch, professor de Ciência Computacional na Universidade americana de Carnegie Mellon, apresentou a sua «última aula» tinha 46 anos e um gravíssimo cancro pancreático. Assim, tinha a certeza que seria mesmo a sua última intervenção junto de alunos e colegas. Randy estava decidido a viver da melhor maneira o tempo que lhe restava e considerou que aquela oportunidade podia ser única para deixar aos filhos de tenra idade uma imagem positiva do homem que ele era.

Em Setembro de 2007 apresentou a palestra que intitulou: «Conquistar os nossos sonhos de infância». Na mesma altura, algo no íntimo de Jeffrey Zaslow, jornalista do Wall Street Journal, lhe disse que tinha que assistir a essa aula. Conheceu-o e nesse mesmo dia decidiram escrever juntos este livro: *A Última Aula*. Randy veio a falecer em Julho de 2008, com 47 anos.

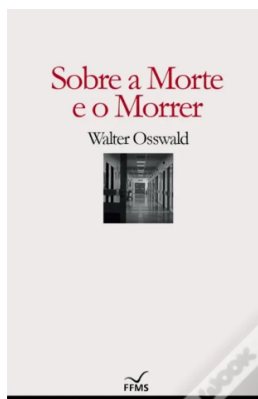


SINOPSE

É um livro de confissões/memórias de um neuro oncologista pediátrico e hoje neurologista sobre doenças de défice de atenção. Uma reflexão sentida sobre aquilo por que muitas pessoas têm que passar ao longo da vida ou já no fim dela. *Sinto Muito* é sobre o sofrimento em geral, sobre a dor, seguida de perda, seguida de dor.

Entristece o coração, mas recompensa-o grandemente, tornando-o mais leve e melhor.

Nuno Lobo Antunes pretende, com bom propósito e bons resultados, deixar que o seu coração se pronuncie, que se liberte a sua voz, que seja conhecida a sua humanidade. E, na verdade, a alma fala.



SINOPSE

O presente texto ocupa-se principalmente com o processo de morrer e não tanto com o evento da morte. Assim, depois de uma breve revisão da história das concepções e atitudes perante a morte, ao longo dos séculos, dá-se especial atenção ao atual modo de morrer em Portugal, com a transferência da morte no domicílio para a morte hospitalar.

Os cuidados paliativos, a dor, perda e sofrimento, o testamento vital, o suicídio assistido e a eutanásia, a espiritualidade, a fé e as noções da "arte de morrer" e da boa morte são temas abordados numa perspetiva de um olhar e de uma proposta pessoais.



SINOPSE

Perto de fazer quarenta anos, Hugo Gonçalves recebeu o testamento do avô materno dentro de um saco de plástico. Iniciava-se nesse dia uma viagem, geográfica e pela memória, adiada há décadas. O primeiro e principal destino: a tarde em que recebeu a notícia da morte da mãe, a 13 de Março de 1985, quando regressava da escola primária.

Durante mais de um ano, o escritor procurou pessoas e lugares, resgatando aquilo que o tempo e a fuga o tinham feito esquecer ou o que nem sequer sabia sobre a mãe. Das férias algarvias da sua infância aos desgovernados anos de Nova Iorque, foi em busca dos estilhaços do luto a cada paragem: as cassetes com a voz da mãe, os corredores do hospital, o colégio de padres, uma cicatriz na perna, o escape do amor romântico, do sexo e das drogas ou uma roadtrip com o pai e o irmão.

Esta é uma investigação pessoal, feita através do ofício da escrita, sobre os efeitos da perda na identidade e no carácter. É um relato biográfico — tão íntimo quanto universal — sobre o afeto, as origens, a família e as dores de crescimento, quando já passámos o arco da existência em que deixamos de fantasiar apenas com o futuro e precisamos de enfrentar o passado. É também, inevitavelmente, uma homenagem à figura da mãe, ineludível presença ou ausência nas nossas vidas. Sem saber o que iria encontrar na viagem, o autor percebeu, pelo menos, uma coisa: quem quer escrever sobre a morte acaba a escrever sobre a vida.



SINOPSE

"Não me lembro do dia exato, nem da hora exata, mas lembro-me exatamente de como me senti. Despertei. Peguei no telefone e digitei o número que pretendia. A chamada estava estabelecida. Estava prestes a receber notícias que ansiava receber há já alguns dias. Mas nem por um segundo equacionei a hipótese de serem tão negras como aquelas que recebi naquele dia. Cancro. Sim, tinha ouvido bem. Cancro.»



SINOPSE

"Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa" revela a amizade entre uma criança com leucemia e uma voluntária na área da pediatria do Hospital que todos os dias o visita. Entre os dois decidem: «cada dia equivale a dez anos». O menino passa a brincar que avança no tempo e que aproveita a vida nas suas diferentes idades. Reinventa o Mundo sob a maravilhosa cor de fantasia e desafia a morte com um olhar divertido sobre o Universo dos adultos e das outras crianças doentes que o rodeiam no Hospital

ANEXOS

ANEXO I- PPS

PPS

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingestão	Nível da Consciência
100	Completa	Normal; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Normal; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
40	Acamado	Idem	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
30	Acamado	Idem	Dependência Completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
20	Acamado	Idem	Idem	Ingestão limitada a colheradas	Períodos de confusão ou completa
10	Acamado	Idem	idem	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	—	—	—	—

ANEXO II- Autorizações para o uso de Escalas

Re: Escala de Conforto Holístico Externo Caixa de entrada x



Ana Querido <ana.querido@ipleiria.pt>
para mim ▾

quarta, 20/01, 11:07 ☆ ↶ ⋮

Bom dia Patrícia

Que bom saber de si! Espero que se encontre bem com boa saúde física e mental.
Parabéns pelo seu novo percurso formativo.
Recordo-me do seu símbolo de esperança em particular e espero que lhe esteja a ser útil.
Fico muito agradada pelo seu interesse no conforto holístico da pessoa com doença oncológica.
Envio a escala de conforto holístico, realçando a ideia de que a escala é de autoavaliação. Considere por isso que para aplicação nos últimos dias e horas de vida pode ter dificuldade que a pessoa doente tenha capacidade de resposta.
Envio ainda a escala de conforto holístico para a família.
Tem autorização para utilizar ambas as escalas.
Qualquer coisa, disponha
Um beijinho e muitas felicidades para o seu percurso pessoal e profissional

Escala Abbey Externo Caixa de entrada x



Patrícia Martins Rodrigues
Bom dia Sra. Enfermeira Alexandra Rodrigues, Serve o presente e-mail para solicitar a utilização do instrumento de avaliação Escala da dor Abbey em contexto de

segunda, 31/05, 11:46 ☆



Alexandra Rodrigues <xanajrodrigues@gmail.com>
para Patrícia ▾

segunda, 5/07, 00:58 ☆ ↶ ⋮

Boa noite,

Peço desculpa por não ter respondido de forma célere.

Autorizo a utilização da escala Abbey Pain Scale (Versão Portuguesa) para o trabalho solicitado.

Peço que o trabalho quando estiver concluído me seja enviado por e-mail.

Desejos de um bom trabalho.

Cumprimentos,
Alexandra Rodrigues

CAM Externo Caixa de entrada x



Patrícia Martins Rodrigues
Bom dia Sr. Professor Francisco Sampaio, Serve o presente e-mail para solicitar a utilização do instrumento de avaliação CAM em contexto de projeto de Mestrado

segunda, 31/05, 11:17 ☆



Francisco Sampaio <fsampaio@ufp.edu.pt>
para Patrícia ▾

segunda, 31/05, 11:28 ☆ ↶ ⋮

Estimada Sra. Enf. Patrícia Rodrigues,

Antes de mais, gostaria de felicita-la e parabeniza-la pelo seu projeto, considerando a sua relevância para os utentes e para as suas famílias.

Autorizo a utilização da versão portuguesa do Confusion Assessment Method, para fins de investigação, na sua versão completa ou reduzida. Envio o link para o artigo que deverá citar quando fizer referência ao instrumento: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832013000100013&lng=es&nrm=iso&lng=pt

Com os melhores cumprimentos,
Francisco Sampaio

Acrónimo dispneia Externo Caixa de entrada x



Patrícia Martins Rodrigues
Bom dia Sra. Enfermeira Ana Ramos, Serve o presente e-mail para solicitar a utilização do seu acrónimo em contexto de projeto de Mestrado em Enfermagem, Área de

segunda, 31/05, 11:14 ☆



Ana Filipa Ramos <ramos.anafilipa@gmail.com>
para Patrícia ▾

terça, 1/06, 23:07 ☆ ↶ ⋮

Boa noite Estimada Patrícia,

Como está?

Poderá utilizar o que considere oportuno e benéfico, afinal o conhecimento existe para ser partilhado e colocado ao serviço das pessoas, com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem.

Votos de um excelente trabalho e muito sucesso,

Com os melhores cumprimentos,

Ana Filipa Ramos
Tel: 915 271 211

ANEXO III- Certificado *Webinar*

Certificado

Certifica-se que Patrícia Rodrigues apresentou uma comunicação livre intitulada: "Ações Paliativas ao Doente Oncológico em Últimos Dias e Horas de Vida em contexto de Internamento Médico", no Webinar do Departamento Enfermagem Médico-Cirúrgica / Adulto e Idoso "**Formação, Investigação e Exercício Clínico**", realizado online no dia 10 de novembro de 2021, com duração de 4 horas.

A coordenadora do I&E FDP



Professora Doutora Carla Nascimento



ANEXO IV- Certificado Congresso de CP



1º CONGRESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS | A Medicina Paliativa no Hospital do Futuro

— *Certificado*

EMITIDO POR:

CUF Academic Center
Av. do Forte, nº3 – Edifício Suécia III, Piso 2
2790-073 Carnaxide



NOME

Patricia Rodrigues

Evento

1º CONGRESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS | A Medicina Paliativa no Hospital do Futuro
11-11-2021 08:30 → 13-11-2021 19:30

QUALIDADE

1º autor e apresentador Comunicação Livre

TEMA

Cuidados à Pessoa com Doença Oncológica
em Últimos Dias e Horas de Vida e sua
Família – Guia Orientador para uma Boa
Prática de Enfermagem

Atividades

1º CONGRESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS | A Medicina Paliativa no Hospital do Futuro
11-11-2021 08:30 → 13-11-2021 19:30

QUALIDADE

1º prémio

TEMA

Concurso de posters e Comunicações livres