

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

**1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na
área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS PALIATIVOS

**Projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e
especializadas na área de
enfermagem à pessoa em situação paliativa**

RELATÓRIO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

FAMILY INTEGRATION IN PALLIATIVE CARE

**Common and specialized clinical skills development project
in the area of nursing for people in palliative situations**

PROFESSIONAL INTERNSHIP REPORT

Marta Sofia Santos Miranda

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

**1.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem
à Pessoa em Situação Paliativa**

**INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NOS
CUIDADOS PALIATIVOS**

**FAMILY INTEGRATION IN
PALLIATIVE CARE**

**Relatório de Estágio de Natureza
Profissional**

Professional Internship Report

Orientação da Professora Doutora Olga
Fernandes e Coorientação da Professora
Doutora Marisa Lourenço

Marta Sofia Santos Miranda

Porto, 2023

“A beleza da família”

A família não é apenas uma invenção cultural, nem é simplesmente um formato que a civilização emprestou à vida comum. Compete-lhe um papel e, com isso, também uma dignidade que é anterior à própria cultura – porque ela emerge como raiz da existência. Muitas vezes, só nos apercebemos de tal muito depois, quando rememoramos o significado desses laços vividos onde o amor incondicional circula, quando medimos a desmesura da sua gratuidade e apreendemos, assim, a grandeza do dom que a família põe em ato. Por alguma razão vital cada um de nós precisa de uma família, é fruto e consequência de um ambiente familiar concreto, e é, até ao fim, um seu construtor.

José Tolentino de Mendonça

DEDICATÓRIA

Aos doentes e famílias que me permitiram entrar em suas casas e nas suas vidas.

À minha Avó Aurora que, à sua maneira enlutada, me pôs em contato com a Morte em tão tenra idade, e que faleceu durante este meu percurso formativo.

Ao meu Tio Paulino, que sofre com uma doença progressiva e avançada.

AGRADECIMENTO

À Senhora Professora Doutora Olga Fernandes pela orientação deste trabalho e do curso e pela dedicação aos cuidados paliativos.

À Senhora Professora Doutora Marisa Lourenço pela coorientação e apoio.

Às Senhoras Enfermeiras tutoras do estágio pelos conhecimentos, competência e solidariedade.

Às Equipas onde cumpri o Estágio de Natureza Profissional, pelo acolhimento, inteligência e humanização.

Aos colegas de turma, pela companhia e resiliência.

Às colegas dos grupos de trabalho Ana Sevivas, Dália Santos, Liliana Teixeira e Sílvia Gomes pela amizade.

Ao meu colega de trabalho de sempre, Enfermeiro Gustavo Afonso pela motivação para seguir um novo rumo profissional.

À Enfermeira Lúcia Ramos, colega mais recente e dos últimos anos pela demonstração diária do que é ser enfermeira especialista.

À minha atual equipa pelo apoio incondicional.

À Joana e à Daniela por acreditarem em mim.

Aqueles que, sem eles, nada seria possível. O meu Pai costuma dizer que à Família não se agradece. Mas, sem eles nada seria possível, este curso também. Aos meus Pais, irmãs, sobrinhas e cunhados, Obrigada!

Ao Victor pelo amor.

RESUMO

Este documento constitui o relatório de Estágio de Natureza Profissional relativo ao 1º curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, curso que decorre na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Elaborado com base numa metodologia descritiva e reflexiva, apresenta as atividades concretizadas no Estágio de Natureza Profissional em dois de três contextos clínicos de cuidados paliativos (Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos), conforme previsto pela Ordem dos Enfermeiros para o desenvolvimento de competências profissionais. Descreve, de forma fundamentada com base na evidência científica, o contributo das experiências clínicas e da reflexão sobre os casos clínicos, dos quais apresentamos dois que seguem o modelo de explanação do pensamento e processo de tomada de decisão da plataforma e4Nursing, previsto pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, para o desenvolvimento de competências.

Um enfermeiro especialista suporta a sua prática clínica, com base num espírito reflexivo, analítico, na melhor evidência disponível para a prossecução da melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados, promovendo a dignidade e o alívio do sofrimento da pessoa em situação paliativa, dos seus cuidadores e familiares. Reconhecendo estas exigências inerentes à prática profissional especializada nesta área profissional, a competência de dinamização do trabalho em equipa interdisciplinar foi importante, assim como a identificação e sistematização de um conjunto de intervenções para a integração da família no processo de cuidados paliativos, reconhecendo o binómio pessoa e família como a unidade de cuidados em situação paliativa. Desenvolvemos uma revisão de literatura com o objetivo de mapear intervenções implementadas pelos profissionais de saúde para a integração da família no processo de cuidados paliativos com posterior dinâmica de entrevista focada no tema, numa das equipas onde foi realizado o estágio. A família tornou-se um foco muito importante de estudo durante os estágios, quer na identificação da sua importância para o processo de cuidados, quer no mapeamento de intervenções que promovessem a sua integração.

É, por isso, fundamental que sejam desenvolvidas competências profissionais caracterizando o perfil para a área profissional especializada e que de forma apropriada correspondam a cuidados adequados às necessidades das pessoas em situação paliativa.

Palavras-chave: competência, enfermeiro especialista, cuidados paliativos especializados, família em situação paliativa.

ABSTRACT

This document constitutes the Professional Internship report relating to the 1st Master's course in Medical-Surgical Nursing, in the area of Nursing for People in Palliative Situations, a course that takes place at the Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Prepared based on a descriptive and reflective methodology, it presents the activities carried out in the Professional Nature Internship in two of three clinical palliative care contexts (Community Palliative Care Support Team and Intra-Hospital Palliative Care Support Team), as provided for by Ordem dos Enfermeiros for the development of professional skills. It describes, in a well-founded way based on scientific evidence, the contribution of clinical experiences, of reflection on clinical cases, of which we present two that follow the model of explanation of thinking and decision-making process of the e4Nursing platform, provided by Escola Superior de Enfermagem do Porto, for the development of skills.

A specialist nurse supports their clinical practice, based on a reflective, analytical spirit, on the best available evidence to pursue continuous improvement in the quality of care provided, promoting the dignity and relief of suffering of the person in a palliative situation, their caregivers and family members. Recognizing these demands inherent to specialized professional practice in this professional area, the ability to stimulate interdisciplinary teamwork was important, as was the identification and systematization of a set of interventions for the integration of the family in the palliative care process, recognizing the binomial person and family as the unit of care in palliative situations. We developed a literature review with the aim of mapping interventions implemented by health professionals to integrate the family in the palliative care process with subsequent interview dynamics focused on the topic, in one of the teams where the internships was carried out. The family became a very important focus of study during the internships, both in identifying its importance for the care process and in mapping interventions that promoted its integration.

It is, therefore, essential that professional skills are developed that characterize the profile for the specialized professional area and that appropriately correspond to care suited to the needs of people in palliative situations.

Keywords: competence, specialist nurse, specialized palliative care, family in palliative situation.

LISTA DE ABREVIATURAS

ACeS - Agrupamento de Centros de Saúde
ARSN - Administração Regional de Saúde do Norte, I. P.
CSNAT - Carer Support Needs Assessment Tool
CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CP - Cuidados Paliativos
DGS - Direção-Geral da Saúde
EAPC - European Association for Palliative Care
ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados
ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale
EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ENP - Estágio de Natureza Profissional
ERPI - Estrutura Residencial para Pessoas Idosas
ESAS - Edmonton System Assessment Scale
FdV - Fim de Vida
IAHPC - International Association for Hospice and Palliative Care
LBCP - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos
OE - Ordem dos Enfermeiros
OECD - Organização para Economia Cooperação e Desenvolvimento
OMS - Organização Mundial da Saúde
OPCP - Observatório Português dos Cuidados Paliativos
PPS - Palliative Performance Scale
PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
QdV - Qualidade de Vida
RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SUDHV - Situação de Últimos Dias/Horas de Vida
SC - Subcutâneo(a)
SOS - *Si Opus Sit* (se necessário)
UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade
UCP - Unidade de Cuidados Paliativos
UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

USF - Unidade de Saúde Familiar

VD - Visita domiciliária

WHO - World Health Organization

ZBI - Zarit Burden Interview

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	17
PARTE I. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS E ATIVIDADES EM CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL.....	19
1. DESCRIÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS.....	23
1.1. Equipe Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos	23
1.2. Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.....	27
2. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA.....	30
2.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	30
2.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade.....	33
2.3. Domínio da gestão dos cuidados.....	35
2.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	37
3. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	41
3.1. Caracterização dos casos e atividade na Equipe Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos	41
3.2. Caracterização dos casos e atividade na Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	43
3.3. Atividades desenvolvidas para a aquisição e desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.....	46
PARTE II. A INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS	70
4. UNIDADE DE CUIDADOS EM SITUAÇÃO PALIATIVA	72
5. INTERVENÇÕES PROMOTORAS DA INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS	77
5.1. Intervenções promotoras da Integração da Família no processo de Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais de saúde de equipa especializada em CP	88
6. CONCLUSÃO	92
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	94
ANEXOS	104
ANEXO I - CASO 1: Equipe Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos	105
ANEXO II - CASO 2: Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.....	106
ANEXO III - Guião de entrevista de grupo	107

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Recursos Humanos da ECSCP.

Tabela 2: Formação dos profissionais da ECSCP

Tabela 3: Recursos Humanos da EIHSCP

Tabela 4: Competências comuns do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal (A) e atividades desenvolvidas durante o ENP.

Tabela 5: Competências comuns do domínio da melhoria contínua da qualidade (B) e atividades desenvolvidas durante o ENP.

Tabela 6: Competências comum do domínio da gestão de cuidados (C) e atividades desenvolvidas durante o ENP.

Tabela 7: Competências comuns do domínio das aprendizagens profissionais (D) e atividades desenvolvidas durante o ENP.

Tabela 8: Competência específica (1) do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa

Tabela 9: Unidade de competência 1.1. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito na identificação das necessidades.

Tabela 10: Unidade de competência 1.2. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito da promoção de intervenções baseadas na evidência.

Tabela 11: Unidade de competência 1.3. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito do envolvimento dos cuidadores/familiares.

Tabela 12: Unidade de competência 1.4. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito da intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.

Tabela 13: Competência específica (2) do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Tabela 14: Unidade de competência 2.1. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito do respeito da singularidade e autonomia no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto.

Tabela 15: Unidade de competência 2.2. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito da promoção de parcerias terapêuticas.

Tabela 16: Unidade de competência 2.3. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito da negociação de objetivos/metasp de cuidados mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.

Tabela 17: Unidade de competência 2.4. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito do reconhecimento dos efeitos da natureza de cuidar nos clientes, sobre si e outros membros de equipa.

Tabela 18: Tabela de extração de dados.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Caraterização demográfica dos clientes acompanhados durante o ENP na ECSCP.

Gráfico 2: Distribuição de diagnósticos dos clientes durante o ENP na ECSCP.

Gráfico 3: Número de VD efetuadas por caso/cliente durante o ENP na ECSCP.

Gráfico 4: Caraterização dos cuidadores dos clientes acompanhados durante o ENP na ECSCP.

Gráfico 5: Distribuição do número total de casos durante o ENP na EIHSCP.

Gráfico 6: Caraterização demográfica dos clientes acompanhados durante o ENP na EIHSCP.

Gráfico 7: Distribuição de diagnósticos dos clientes acompanhados na EIHSCP.

Gráfico 8: Distribuição dos diagnósticos de doenças oncológicas por órgão afetado/localização anátomo-fisiológica, na EIHSCP.

Gráfico 9: Distribuição dos diagnósticos de doenças não oncológicas, na EIHSCP.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Intervenções promotoras da Integração da Família no processo de Cuidados Paliativos de acordo com os resultados dos estudos que integraram a revisão de literatura.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Estrutura da entrevista de grupo.

INTRODUÇÃO

A International Association for Hospice and Palliative Care (2019) define cuidados paliativos (CP) como cuidados holísticos, ativos, prestados a pessoas, e suas famílias, com sofrimento intenso e com objetivo de melhorar a sua qualidade de vida. O conceito de sofrimento coloca a pessoa e a sua família, e as suas necessidades no centro dos cuidados em detrimento de abordagens mais centradas na doença (Radbruch, 2020).

A investigação em CP relacionada com o efeito dos cuidados sobre os clientes, já demonstrou que os CP aliviam o sofrimento das pessoas e com resultados económicos positivos. Mostrou também que as projeções de pessoas com sofrimento intenso decorrente de doença grave, aumentarão até 2060 globalmente e que por essa altura, cerca de 48 milhões de pessoas morrerão com sofrimento intenso, pelo que o número de pessoas com necessidade de CP quase duplicará até essa data. Este aumento far-se-á sentir especialmente nos chamados países em desenvolvimento, nas pessoas com idade superior a 70 anos, nas pessoas com diagnóstico de doenças oncológicas e demência. Assim, integrar os CP nos sistemas de saúde, em todos os contextos e níveis de cuidados, é um imperativo ético e económico (Sleeman et al., 2019). É esse o paradigma da prestação de CP no nosso país. De acordo com um modelo colaborativo e integrado, o que é recomendado pelo Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 é que os cuidados paliativos sejam de cobertura universal, através de acessibilidade de uma abordagem paliativa a todas as pessoas, cuidadores e familiares de que dela necessitem, e que os casos mais complexos sejam referenciados a equipas especializadas das quais devem fazer parte profissionais com formação avançada (Comissão Nacional de Cuidados paliativos [CNCP], 2020).

O presente Relatório referente ao Estágio de Natureza Profissional desenvolvido no 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa 2022-2023 da Escola Superior de Enfermagem do Porto, representa(m) não apenas um elemento exigido para conferir o grau de mestre e a posterior atribuição do título profissional de enfermeiro especialista, mas antes a concretização de um processo e percurso através do qual a atividade experiencial ganhou uma outra dimensão com a reflexão e análise que ela própria exige. O estágio realizado em duas equipas especializadas, em contextos diferentes, e sob a tutoria de duas enfermeiras especialistas e com perícia na área, foi o contexto ideal para aprofundar conhecimentos e desenvolver atividades conducentes à aquisição de competências. A reflexão a que este trabalho obrigou, fundamental no processo para o desenvolvimento progressivo de perícia, foi crucial para descrever e analisar os processos através dos quais as atividades desenvolvidas permitiram concretizar o desenvolvimento de competências para o perfil profissional definido pela Ordem dos Enfermeiros.

Cuidados paliativos especializados e qualificados implicam intervenção no sofrimento, promoção da melhoria da qualidade de vida, da autonomia e dignidade. Exigem que o enfermeiro diagnostique necessidades, reconheça a multidimensionalidade envolvida nas mesmas, e conceba planos e intervenções para a sua satisfação, numa perspetiva de interdisciplinaridade, e com base em relações terapêuticas com a pessoa doente, seus cuidadores e familiares, construídas com base em valores éticos e humanos (OE, 2017a). A magnitude destes cuidados está para além destas breves palavras, exigindo conhecimentos sólidos e baseados em evidência científica na qual se procurou sustentar a prática clínica, bem como a reflexão que aqui se apresenta. Ao longo do Estágio de Natureza Profissional, além de ancorar no saber especializado das tutoras e das equipas, foram mantidas atividades de pesquisa que este curso tão bem estimulou. Servirão, certamente, de base para dar continuidade a um percurso que aqui se inicia.

Neste relatório, apresentam-se as atividades desenvolvidas para aquisição e desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista e de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. A síntese e descrição das atividades assenta em atividades de pesquisa da melhor evidência disponível e de reflexão sobre a prática, assim como a sua análise crítico-reflexiva, com a qual se pretende descrever o processo de desenvolvimento de competências. O relatório encontra-se dividido em duas partes. A primeira parte é dedicada ao desenvolvimento de competências. O primeiro capítulo corresponde à descrição dos contextos clínicos. No segundo capítulo, apresentam-se as atividades desenvolvidas para o desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista. O terceiro capítulo diz respeito ao desenvolvimento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. A segunda parte deste relatório é dedicada ao desenvolvimento de um tema central para a aquisição de competências essenciais neste domínio - a integração da família nos cuidados paliativos. Nela se pretende caracterizar o “estado da arte” dessa problemática. É imperioso considerar a família no significado de unidade de cuidados em situação paliativa na qual cumpre uma função cuidadora e é também ela própria recetora de cuidados, importando ser suportada e integrada no processo de cuidados. A família, impactada pela doença do seu familiar, tem necessidades próprias e multidimensionais e as que decorrem da função cuidadora que desempenha. A sua integração no processo de cuidados permite a satisfação das suas necessidades, a participação em processos de tomada de decisão, e a congruência com as preferências da pessoa doente relativamente ao local de cuidados e morte e o suporte no luto. A existência de intervenções e planos de cuidados colaborativos entre os clientes e os profissionais de saúde podem permitir cuidados paliativos oportunos, adequados e de qualidade.

PARTE I. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS E ATIVIDADES EM CONTEXTO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

O conceito e definição de competência em enfermagem tem vindo a ser analisado e a definir qual o perfil de competências necessárias para o desempenho profissional, assim como a forma para as atingir e desenvolver (Oliveira et al., 2015; Fukada, 2018). Para a Ordem dos Enfermeiros (OE) (2017b), competência resulta da mobilização e combinação de um conjunto de conhecimentos não só adquiridos na formação, como desenvolvidos com base na experiência, resultando num saber complexo apoiado também na mobilização de habilidades, atitudes e recursos externos, devidamente aplicados a uma situação em concreto. A OE refere o modelo de aquisição de competências desenvolvido por Patricia Benner que descreve as características, comportamentos e necessidades de aprendizagem dos enfermeiros em cada nível de desenvolvimento de competências. Para Benner, as competências para a excelência da prática dos cuidados, são adquiridas quando se atinge a perícia profissional através da aprendizagem experiencial, a partir da qual o enfermeiro focaliza no que é relevante e disso retira o significado (OE, 2017b). O modelo de Patricia Benner, baseado no modelo Dreyfus de aquisição de competências, descreve o processo a partir do qual o enfermeiro passa por diferentes níveis desde o iniciado (*novice*), iniciado avançado, competente, proficiente até perito. Baseia-se na forma como o enfermeiro desenvolve conhecimento, habilidades, competências e compreensão do cuidado através de treino do conhecimento teórico e aprendizagem experiencial. No nível de perito, o enfermeiro possui habilidades de pensamento crítico para planear cuidados adequados à condição atual do doente, às suas preocupações e necessidades e, assim, prestar cuidados de qualidade e individualizados (Ozdemir, 2019). Efetivamente a prática de enfermagem depende da aplicação de um conjunto de conhecimentos, habilidades, valores e atitudes e a competência profissional é fulcral para a qualidade e segurança dos cuidados, sendo que esta corresponde à “capacidade de executar uma tarefa com o resultado desejável, sob condições variadas no mundo real” (Oliveira et al., 2015, p. 144).

Assim, competências são um conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes, adquiridos através de formação e experiência clínica, podendo também ser melhoradas através de educação e treino, e avaliadas em relação a padrões estabelecidos. De acordo com definições mais abrangentes, competência também considera a necessidade de pensamento crítico, a capacidade e habilidade para resolver problemas, prever resultados, planear antecipadamente e usar de juízo crítico e sabedoria na conceção de intervenções e na avaliação do cuidado (Gamondi et al., 2013). A competência em enfermagem pressupõe a integração de conhecimento, juízo profissional, habilidades, valores, atitudes e características pessoais, e a capacidade de adaptar todas estas dimensões a situações concretas, de forma eficaz, para providenciar cuidados seguros, de qualidade e centrados na pessoa (Fukada, 2018). Resulta de

um processo de mobilização de todos os recursos de forma a atingir um resultado esperado ou um determinado nível de desempenho (Abouzaj, 2019).

No que diz respeito aos CP, a European Association for Palliative Care (EAPC) produziu um documento de consenso em 2013 que propõe um conjunto de competências centrais e relevantes para uma prática clínica de elevada qualidade e uma estrutura para o desenvolvimento de programas de educação e formação em CP. As principais competências descritas são as consideradas globalmente relevantes para os profissionais de CP, independentemente da sua categoria profissional. E assume-se que os especialistas na área demonstrem continuamente essas competências através da prática que deve derivar de ensino avançado e treino. De acordo com o referido documento, as competências são identificadas com base em dez conjuntos de competências interdisciplinares que a seguir se apresentam: (1) aplicar os princípios centrais dos CP em qualquer contexto em que se encontrem os doentes e os familiares; (2) promover o conforto físico ao longo da trajetória de doença da pessoa; (3) atender as necessidades psicológicas do doente; (4) atender as necessidades sociais do doente; (5) atender as necessidades espirituais do doente; (6) responder às necessidades dos familiares cuidadores relativamente a objetivos de cuidado a curto, médio e longo prazo; (7) responder a desafios clínicos e éticos na tomada de decisão; (8) praticar trabalho de equipa abrangente e coordenado em todos os contextos da prática de CP; (9) desenvolver habilidades interpessoais e de comunicação apropriadas aos CP; e (10) praticar a autoconsciência e desenvolvimento profissional contínuo (Gamondi et al., 2013a). Numa descrição mais detalhada de cada uma das competências, os autores, num documento posterior, referem que as competências propostas devem complementar as habilidades e atitudes previamente adquiridas através da experiência e prática clínica e ser um referencial que os profissionais aspirassem alcançar, sendo que, afirmam, a competência depende tanto da visão do profissional sobre o quão competente é, e como é percebido por outros (Gamondi et al., 2013b).

Numa revisão integrativa de literatura acerca de competências de enfermagem em diferentes níveis de cuidados paliativos, Hökkä et al. (2020) identificaram seis dimensões de competências de enfermagem: liderança, comunicação, colaboração com doente/família/equipa, clínica, ético-legal e psicossocial e espiritual. No entanto, os resultados não se relacionavam com diferentes níveis de cuidados, especializados ou não. Os autores referem que as competências são cruciais para assegurar cuidados de enfermagem de elevada qualidade e seguros e afirmam que “competências de enfermagem em cuidados paliativos dependem de conhecimento, habilidades, valores e atitudes que um enfermeiro possui para executar cuidados paliativos de elevada qualidade aos doentes e famílias” (Hökkä et al., 2020, p. 853).

Hökkä et al. (2021) executaram uma análise qualitativa das perspetivas dos profissionais acerca das competências requeridas para enfermeiros de CP em diferentes níveis de CP. Os resultados desta análise dividem-se em competências de enfermagem não especializadas e competências

especializadas. As competências não especializadas dividem-se em 17 categorias e 75 subcategorias. As competências especializadas, além de contemplarem as anteriores, compreendem dez categorias adicionais e 37 respetivas subcategorias. As dez categorias das competências especializadas são: competência para manter a perícia e o autocuidado; abordagem avançada de sintomas; formação, desenvolvimento e investigação de competências; competência global em CP em grupos especiais; competência em suporte avançado aos doentes e pessoas significativas/famílias; competência em coordenação de CP; competência avançada na educação dos doentes e consultadoria; competência avançada em abordagem da dor; competência específica em CP (antecipação de necessidades em situações específicas); competência em abordagem de interações sociais exigentes.

A EAPC integra um grupo de trabalho “Inovação na Educação de Enfermagem” (*task-force* Innovation in Nurse Education) que tem como um dos objetivos, definir as competências centrais comuns europeias em enfermagem de CP, além de desenvolver ferramentas educacionais inovadoras para a educação em CP. Têm, para o seu propósito, um projeto educativo em elaboração. Na Europa, existem diferenças significativas na formação em CP em enfermagem, na educação pré e pós-graduada (Suikkala et al., 2021). Num estudo qualitativo finlandês, Suikkala et al. (2021), com o objetivo de descrever as opiniões de médicos e enfermeiros sobre as futuras necessidades de competências em CP, categorizaram-se quatro domínios principais de competências: com foco na acessibilidade equitativa de CP em todos os níveis e contextos de cuidados de saúde e sociais; sobre CP individualizados e centrados nas pessoas e entes significativos e no plano antecipado de cuidados; e no desenvolvimento dos CP através de formação contínua e da participação em tomadas de decisão relativas a políticas de CP e organização de serviços.

Em Portugal, o Regulamento n.º 429/2018, publicado no Diário da República, 2.º série, n.º 135 de 16 de julho de 2018 da OE, define o perfil de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica que integra, juntamente com o perfil das competências comuns do enfermeiro especialista definidas em regulamento próprio, e que visam prover um enquadramento regulador para a certificação das competências e comunicar aos cidadãos o que podem esperar destes profissionais especializados.

De acordo com o regulamento referido, as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são:

- a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

Para a OE, o estágio em contexto profissional e respetivo relatório, representam o melhor método para a aquisição de competências exigidas ao enfermeiro especialista (OE, 2021). Considerando que competências pressupõem conhecimento e que este corresponde a um conjunto de ideias, teorias e conceitos respeitantes a determinado setor do conhecimento ou disciplina (Comissão Europeia, 2018), o estágio foi fundamental, tal como recomendado pela OE, para a consolidação de conhecimentos adquiridos e para a concretização da capacidade de atuar e reagir a diferentes situações e contextos práticos, sendo, assim, o contexto mais favorável para a aquisição e desenvolvimento de competências.

Em capítulos seguintes (capítulos 2 e 3), são apresentadas as atividades desenvolvidas no Estágio de Natureza Profissional (ENP) concretizadoras da aquisição e desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista e de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa em dois contextos da prática clínica. Para a melhor compreensão das atividades desenvolvidas, apresenta-se de seguida a descrição dos contextos clínicos onde foi realizado o ENP.

1. DESCRIÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS

O ENP foi desenvolvido em dois contextos distintos: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

A seleção dos contextos teve especiais razões na motivação pessoal e profissional, uma vez que a atividade profissional é exercida numa ECSCP relativamente à qual existiam, com este curso de mestrado e especificamente com o respetivo ENP, objetivos de adquirir e desenvolver competências para a prestação de CP especializados e qualificados. Foi também objetivo compreender e promover a continuidade de CP em diferentes contextos, comunitário e hospitalar, pelo que desenvolver estágio numa EIHSCP da mesma área geográfica de influência da ECSCP, foi fundamental.

1.1. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

A ECSCP está integrada num Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) pertencente à Administração Regional de Saúde do Norte, I. P. (ARSN). Está sediada em edifício partilhado com outras unidades funcionais do ACeS. O horário de funcionamento da equipa é de 12 horas nos dias úteis: das 8h00 às 20h00. A área de intervenção da ECSCP contempla uma área geográfica de cerca de 168 Km² correspondendo a três concelhos, com um total de cerca de 183 800 habitantes.

Em termos de recursos físicos, dispõe de sala de trabalho equipada com computadores e arquivo de documentação com sala anexa equipada com cofre para substâncias controladas e frigorífico, destinados ao armazenamento adequado e seguro de fármacos essenciais para controlo de sintomas; armazém de material farmacêutico e de consumo clínico; sala de receção de utentes e famílias e realização de conferências familiares (decorada com sofá, mesa redonda e plantas decorativas); e sala de reuniões partilhada com outras unidades funcionais do edifício.

Os recursos humanos são constituídos por três médicas (uma em tempo parcial), quatro enfermeiros, uma psicóloga (tempo parcial), duas assistentes sociais (tempo parcial) e uma assistente técnica (tempo parcial) (Tabela 1).

Tabela 1. Recursos Humanos da ECSCP. Adaptado de PEDCP 2021-2022, da CNCP.

Legenda: ETC - Equivalente de Tempo Completo; (*) Dotação recomendada calculada com base no rácio para 100.000 habitantes, de acordo com as recomendações do PEDCP 2021-2022.

Dotação mínima (Rácio para 100.000 habitantes)	Localização/ n.º habitantes	Dotação de profissionais			Dotação recomendada (*)
		Profissional	N.º	ETC	ETC
	ACeS 183 800 habitantes	Médico	3	2,1	2,8
		Enfermeiro	4	4	3,7
		Psicólogo	1	0,5	1,9
		Assistente Social	2	0,4	1,9

De acordo com os dados, verifica-se que a dotação de profissionais está subdimensionada relativamente às recomendações da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2021-2022, à exceção da enfermagem. No entanto, nesta classe profissional, apesar de o número absoluto de profissionais ser o que está apresentado, uma enfermeira estava ausente devido a licença parental e uma enfermeira estava ausente 21 horas por semana ao abrigo de equiparação a bolseiro, pelo que na prática clínica diária existe um défice de horas efetivas de trabalho legalmente enquadrado. No que diz respeito às profissionais médicas, também se encontrava uma médica ausente por licença parental, pelo que em trabalho efetivo se encontrava uma médica em tempo total (40 horas por semana) e uma médica em tempo parcial (cinco horas por semana). Estes constrangimentos relativos aos recursos humanos impactam a capacidade de resposta a novas referências, aumentando os tempos de espera de admissão de novos doentes pela equipa.

A formação dos profissionais da equipa apresenta-se na tabela seguinte (Tabela 2).

Tabela 2. Formação dos profissionais da ECSCP.

Legenda: CP - Cuidados Paliativos; ARSN - Administração Regional de Saúde do Norte, I. P.; EEMC - Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica; PG - Pós-Graduação; EMC-EPSPa - Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Profissional	N.º	Formação
Médico	3	2 médicas com Competência em Medicina Paliativa; 1 médica com Curso Intermédio CP - ARSN (com formação prática)
Enfermeiro	4	2 enfermeiras com EEMC (1 com Pós-Graduação em CP; 1 com Curso Intermédio em CP e formação prática com 140h); 1 enfermeira com Formação Avançada (PG) e formação prática e Mestranda em EMC-EPSPa.
Psicólogo	1	Pós-Graduação em CP e formação prática de 70 horas.
Assistente Social	2	Curso Intermédio em CP - ARSN (1 assistente social com formação prática de 28h).

A ECSCP é uma equipa de nível especializado em CP. Trata-se de uma equipa multiprofissional, que assegura a prestação de cuidados médicos e de enfermagem, intervenção psicológica e espiritual, intervenção e apoio social, intervenção e apoio no luto, a doentes com necessidades paliativas complexas, com diagnóstico de doença grave e/ou incurável e progressiva, em fase avançada, seus cuidadores e famílias (Lei n.º 52/2012; Circular Normativa N. 1/2017/CNCP/ACSS de 12-01-2017; Portaria n.º 66/2018).

Presta igualmente orientação no plano individual de cuidados, formação e consultadoria aos profissionais das unidades funcionais do ACeS e às unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) na área de abrangência do ACeS, para os quais seja solicitada a sua atuação. Também atua na prevenção e na intervenção na exaustão emocional dos profissionais de saúde. Colabora na gestão e controlo de procedimentos de articulação entre os recursos de saúde e sociais, no sentido da prossecução dos seus objetivos e funções.

As referenciações dos doentes à ECSCP são efetuadas por unidades funcionais do ACeS (Unidade de Saúde Familiar [USF], Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados [UCSP], e Unidade de Cuidados na Comunidade [UCC], nomeadamente Equipa de Cuidados Continuados Integrados [ECCI]), por outras equipas especializadas de CP, nomeadamente EIHSCP, outras especialidades hospitalares (designadamente oncologia) e Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). Os principais motivos de referenciação são “descontrolo sintomático” e “continuidade de cuidados” (conforme relatório de atividades da equipa). A maior parte dos doentes acompanhados pela ECSCP tem diagnóstico de doença oncológica, com valores de PPS (*Palliative Performance Scale*) maioritariamente entre 30% a 40% e ECOG (*Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale*) entre 3 e 4, valores expectáveis uma vez que a atividade de uma equipa comunitária e a intervenção no domicílio pressupõem critérios de dependência dos doentes.

A integração e acompanhamento de doentes com necessidades complexas e persistentes é a atividade assistencial presencial predominante da equipa, em visitas domiciliárias. É de realçar que o tempo médio de duração de uma visita pode ser de duas horas. Nas visitas domiciliárias são prestados cuidados diretos aos doentes em função da avaliação dos sintomas e das necessidades identificadas, e especificamente no que diz respeito aos cuidadores familiares, sobretudo ao nível da sua capacitação para os cuidados, suporte informativo, suporte emocional, apoio na organização de cuidados, referenciação para recursos sociais e na comunidade, apoio nas perdas e luto e apoio na tomada de decisão. Em todas as visitas são realizadas reuniões com os familiares cuidadores e conferências familiares conforme as necessidades.

A equipa acompanha e presta cuidados predominantemente a doentes em situação de últimos dias/horas de Vida (SUDHV) seus cuidadores e família, uma vez que ocorre uma inevitável tardia admissão de doentes e famílias pela escassez de recursos humanos. No entanto, integra também

doentes o mais precocemente possível, sendo de realçar a atividade constante da avaliação das referenciações para priorização de necessidades previstas de integração e acompanhamento. A equipa desenvolve esta atividade através da monitorização diária das referenciações e da análise periódica dos processos clínicos dos doentes referenciados, incluindo contato direto com as equipas referenciadoras se necessário.

A equipa promove a definição de objetivos de cuidados e planeamento dos mesmos com o doente e familiares cuidadores e proporciona a congruência do local do óbito com a preferência dos doentes e familiares de cuidados e, efetivamente, o local de óbito dos doentes acompanhados é em maior prevalência o domicílio (96%).

A ECSCP também presta atendimento telefónico, sobretudo a familiares cuidadores, designadamente para ajuste terapêutico e controlo sintomático, na organização de cuidados e suporte emocional. Um contato telefónico pode motivar a necessidade de uma visita domiciliária (VD). Esta atividade pode ser desempenhada quer por médica, quer por enfermeiro. Verificou-se que na maior parte das vezes é gerida pela enfermagem. O contato móvel da equipa é disponibilizado a doentes, cuidadores e familiares através de panfleto informativo na primeira visita domiciliária de admissão. Existe uma linha telefónica fixa cujo atendimento é da responsabilidade da assistente técnica e gerido posteriormente pela equipa.

O método de trabalho é o de trabalho em equipa multidisciplinar e interdisciplinar. As visitas domiciliárias são feitas sempre com, no mínimo, enfermeiro e médico. Sempre que possível, e uma vez que os restantes profissionais estão na equipa em tempo parcial, estão presentes nas visitas a psicóloga e assistente social.

Diariamente são realizadas reuniões informais no início e final de cada turno de trabalho para planeamento das visitas domiciliárias e atualização dos planos de cuidados. Semanalmente é realizada uma reunião formal de equipa multidisciplinar e interdisciplinar, na qual é feita atualização dos planos de cuidados e discussão de assuntos relevantes e pertinentes para o funcionamento e atividade da equipa.

No que concerne à melhoria contínua da qualidade, a equipa mantém atividade formativa importante e produziu documentos orientadores da sua atividade: Manual de referenciação e critérios de integração na equipa; Manual de acolhimento de novos profissionais e estagiários; Protocolo de prevenção de *burnout* da equipa; Plano de Formação; e Protocolo de Luto. Mantém em elaboração procedimentos clínicos e organizacionais e criou indicadores para monitorização da qualidade (proporção de doentes observados até dois dias úteis após referenciação; proporção de reuniões interdisciplinares; proporção de visitas domiciliárias por médico e enfermeiro). No seu compromisso para a qualidade, a ECSCP aplica e monitoriza um programa de avaliação da satisfação dos doentes e familiares. Desempenha função relevante na formação pré e pós-graduada médica e de enfermagem proporcionado estágios de desenvolvimento profissional a estes dois grupos profissionais.

1.2. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

A EIHS CP está integrada num centro hospitalar com um total de cerca de 580 camas, que presta cuidados, em primeira linha, a concelhos com uma população total de cerca de 344 mil habitantes e, em segunda linha, a concelhos vizinhos com uma população total de cerca de 700 mil habitantes. Dispõe de uma sala de trabalho e salas anexas de apoio. O horário de funcionamento da equipa é nos dias úteis das 8h00 às 15h00.

No início da sua atividade, a EIHS CP acompanhava doentes com diagnóstico oncológico em serviços de internamento específicos e, mais tarde, estendeu atividade a doentes com diagnósticos não-oncológicos em todos os serviços do centro hospitalar. Ao longo da sua existência, teve constituída uma unidade domiciliária de CP que se extinguiu aquando do início de atividade de ECSCP na área geográfica de influência.

A EIHS CP apoia os doentes e seus familiares nos múltiplos serviços clínicos hospitalares, incluindo o internamento e consultas externas. As funções da EIHS CP são: aconselhamento e consultadoria técnica numa ação coordenada com as equipas assistenciais responsáveis pelo doente; identificação e referenciação para outras equipas especializadas de CP, nomeadamente para as ECSCP e UCP de forma a promover e facilitar a continuidade de cuidados; formação de outros profissionais; e apoio no luto. Esta equipa cumpre com o regulamentado para as suas funções pela Lei n.º 52/2012 prestando apoio e aconselhamento a outros profissionais e serviços do hospital, aos doentes e famílias e presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação. De acordo com a Portaria n.º 66/2018, a EIHS CP agrega as valências unidade de internamento (UCP) e consulta externa. Os principais motivos dos pedidos de colaboração da EIHS CP são: controlo sintomático; organização de cuidados; e apoio na tomada de decisão. Após o pedido de colaboração pelas equipas assistenciais, é efetuada a primeira avaliação no máximo nas 48 horas seguintes (ou 72 horas após os fins-de-semana).

O método de trabalho da EIHS CP é o trabalho em equipa multidisciplinar e interdisciplinar, sendo efetuadas visitas em equipa por médico e enfermeiro. Previamente às visitas, é efetuada, pelo enfermeiro, consulta dos registos no sistema de informação para, em reunião interdisciplinar imediatamente posterior, decidir priorização das avaliações/visitas e definição e/ou atualização do planeamento de cuidados, que apenas fica completo após a visita efetiva aos doentes e respetivas reuniões com as equipas assistenciais. É efetuada uma reunião de equipa multidisciplinar e interdisciplinar semanalmente.

A família e cuidadores são envolvidos no plano individual de cuidados e a EIHSCP promove esta parceria com os cuidadores e familiares que é também partilhada com as equipas assistenciais referenciadoras e responsáveis pelo internamento do doente. No cumprimento da sua função consultora, nem sempre a EIHSCP tem contato direto com os cuidadores e familiares durante o internamento, no entanto, esta avaliação é feita junto das equipas assistenciais de forma a promover a sua inclusão e participação no processo de cuidados, ditadas pelas necessidades dos doentes e das suas próprias. A este propósito, e a título exemplificativo refere-se a realização de conferências familiares. O apoio à família, pilar dos CP, é desenvolvido por esta equipa inclusivamente após a alta hospitalar. De acordo com o planeamento da alta, se o doente regressa ao domicílio (incluindo Estrutura Residencial para Pessoas Idosas [ERPI]), ou inclusivamente se é referenciado a uma unidade da RNCCI, aos cuidadores e familiares é disponibilizado o contato telefónico e correio eletrónico da equipa para apoio e suporte. Esta atividade é diariamente praticada pela equipa, sendo que a gestão dos contatos telefónicos fica a cargo da enfermagem. Após a alta hospitalar, e excetuando os casos em que os doentes são referenciados para outras equipas especializadas de CP, nomeadamente ECSCP ou UCP, os doentes ficam com agendamento de consulta externa de CP, atividade integrada nas funções da EIHSCP, na qual também houve participação.

A equipa não tem sistema de qualidade implementado formalmente. Efetua a monitorização de processos em acompanhamento para elaboração de relatório de atividades e estabelecimento de objetivos anuais.

Os recursos humanos estão representados na tabela seguinte (Tabela 3).

Tabela 3. Recursos Humanos da EIHSCP. Adaptado de PEDCP 2021 - 2022, da CNCP.

Legenda: ETC - Equivalente de Tempo Completo; (*) Dotação recomendada calculada com base no rácio para 250 camas, de acordo com as recomendações do PEDCP 2021 - 2022.

Dotação mínima	Localização/ n.º camas	Dotação de Profissionais		Dotação recomendada (*)	
		Profissional	N.º	N.º Profissionais	ETC
(Profissionais por 250 camas)	Centro hospitalar 580 camas	Médico	3	4 ou 6	3,4
		Enfermeiro	2	4 ou 6	4,5
		Psicólogo	2	4	2,3
		Assistente social	1	4	2,3

Os profissionais médicos também desempenham funções noutras valências, pelo que o número absoluto de profissionais não corresponde ao número efetivo em atividade assistencial pelas inevitáveis imposições orgânicas e funcionais institucionais. As psicólogas desempenham funções na equipa em tempo parcial. A equipa conta com a colaboração do serviço social, da assistência espiritual e religiosa e do serviço de nutrição e dietética do centro hospitalar.

No que diz respeito à formação, uma enfermeira possui especialidade em enfermagem médico-cirúrgica e formação avançada em CP e dois médicos possuem competência em medicina paliativa.

Os dois contextos descritos foram selecionados pelas razões atrás mencionadas, sendo que em concreto se constituem como duas equipas especializadas com vários anos de experiência (três anos no caso da ECSCP e dez anos no caso da EIHSCP) e de reconhecida perícia na área.

No capítulo seguinte, prosseguimos para a apresentação e reflexão sobre as atividades desenvolvidas na aquisição de competências comuns do enfermeiro especialista.

2. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, o enfermeiro especialista é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem e que partilha um conjunto de competências comuns regulamentadas (Regulamento n.º 140/2019, p. 4744). Estas competências são comuns a todas as áreas de especialidade, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745).

Os domínios das competências comuns do enfermeiro especialista são: A - Responsabilidade profissional, ética e legal (competências A1 e A2); B - Melhoria contínua da qualidade (competências B1, B2 e B3); C - Gestão dos cuidados (competências C1 e C2); D - Desenvolvimento das aprendizagens profissionais (competências D1 e D2). Compreendem áreas do exercício profissional que permitem um processo de tomada de decisão ética no respeito e defesa dos direitos humanos dos clientes e da deontologia profissional, que impactam na melhoria da qualidade dos cuidados, que permitem a melhor gestão dos mesmos, e o seu suporte em evidência científica, num processo de autoconhecimento e desenvolvimento pessoal e profissional.

Nos subcapítulos seguintes (subcapítulo 2.1., 2.2., 2.3. e 2.4.), são apresentadas as atividades desenvolvidas para a aquisição de competências nos quatro domínios referidos. Para isso, foi efetuada uma transcrição, em tabelas, das competências, às quais se faz corresponder as atividades concretizadas para o desenvolvimento das mesmas.

2.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

De acordo com o descritivo das competências neste domínio, (A1) o enfermeiro especialista deve demonstrar um exercício profissional seguro, profissional e ético, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica, assente em conhecimento ético-deontológico, na avaliação das melhores práticas e nas preferências do cliente e (A2) demonstra uma prática respeitadora dos direitos humanos e das responsabilidades profissionais. A tabela 4 apresenta as atividades desenvolvidas no âmbito das competências deste domínio.

Tabela 4. Competências comuns do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal (A) e atividades desenvolvidas durante o ENP.

A - Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	
Competências	Atividades
A1 - Desenvolve uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional	- Participação nos processos de tomada de decisão no respeito pela deontologia profissional, princípios éticos e legais; - Integração de conhecimentos teóricos e científicos previamente adquiridos; - Fomento da reflexão sobre processos de tomada de decisão.
A2 - Garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais	- Promoção da defesa pelos direitos humanos; - Promoção do respeito por valores, crenças e costumes; - Implementação de práticas de cuidados promotoras de segurança, privacidade e dignidade.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 140/2019.

A prática clínica no Estágio de Natureza Profissional (ENP) foi sempre desenvolvida na observância da deontologia profissional, salvaguardando os direitos das pessoas a quem se prestam os cuidados e dignificando a profissão. Baseamos as intervenções de enfermagem numa relação entre quem presta e quem recebe cuidados, tendo sido sempre pautada pelo respeito pelos valores humanos e pelos direitos humanos de dignidade e autonomia. A dignidade é condição inerente e intrínseca à pessoa humana, cuja identidade pessoal tem dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais que importa conhecer de forma a respeitar a sua autonomia e autodeterminação (UNESCO, 2006). O respeito pela autonomia da pessoa surge também como princípio ético em cuidados de saúde de acordo com o modelo principalista defendido no código deontológico dos enfermeiros. O modelo principalista inclui quatro princípios: o da beneficência, que se relaciona com o dever de fazer o bem e o benéfico para a outra pessoa; o da não-maleficência que obriga a não provocar mal ou dano ao outro; o princípio de justiça, que tanto diz respeito à distribuição de recursos (justiça distributiva) como à equidade, correspondendo esta ao dever de oferecer à pessoa aquilo que lhe é devido de acordo com a sua circunstância e/ou necessidades e não apenas oferecer o mesmo a todos; e o princípio da autonomia, correspondendo ao direito de cada pessoa escolher e decidir o que considera que é melhor para si mesma (OE, 2015).

Acrescentamos que o respeito pelo princípio da vulnerabilidade foi também basilar para o estabelecimento de relações terapêuticas. A consciência da vulnerabilidade do outro (e da própria) abre caminho a uma atitude de compromisso e de compaixão pelo seu sofrimento, que é complexo, multidimensional, subjetivo e experiencial (Barbosa, 2010; Osswald, 2013; VanderWeele, 2019; Streeck, 2020) e apenas acessível através das histórias e narrativas escutadas com disponibilidade e presença empática e compassiva. A relação humana construída

durante o processo de cuidados com os clientes é indissociável de uma dimensão ética centrada na pessoa e assente em princípios éticos e morais fundamentais.

A ação baseada neste pensamento e juízo ético desenvolvido diariamente na prática clínica, é também base de melhoria do autoconhecimento e desenvolvimento pessoal, competências essenciais quer na esfera pessoal como no exercício de funções no processo de CP.

Nos processos de tomada de decisão, contribuímos, em respeito e fomento da dinâmica interdisciplinar, com conhecimentos técnicos e científicos baseados em evidência, do âmbito legal e com princípios de ética relacional. Exemplos foram os processos de tomada de decisão relativos a conceções de planos de cuidados, nos quais foi fundamental a participação dos clientes, no respeito pela sua autonomia. Para isso foi fundamental recolher informação quer do processo clínico quer com o cliente através de entrevistas clínicas conduzidas com base na disponibilidade e presença para escutar e posterior análise e reflexão crítica da informação recolhida. No ENP e por inerência do contexto, ocorreram situações que exigiram uma reflexão ética e processos de tomada de decisão interdisciplinar, no respeito pela autonomia e valores humanos. Relatamos sumariamente a situação de um cliente com diagnóstico de carcinoma epidermóide da laringe que apesar da fase avançada da doença, desejava voltar a casa, apesar de esta não ter as ideais condições de habitabilidade e de não ter um(a) cuidador(a). Recusava referência para uma unidade de internamento da RNCCI, apesar de esta ser a opção de eleição para os seus irmãos, únicos familiares, mas incapazes de prestar cuidados permanentes. O princípio de autonomia ganha aqui um relevo importante, que exigiu que o cliente obtivesse toda a informação para que pudesse decidir de forma livre e esclarecida. Naturalmente que princípios de beneficência e não-maleficência foram levados a discussão e para se ter podido negociar com o cliente, recursos auxiliares a um regresso a casa com dignidade e menores riscos possíveis e segurança, foram disponibilizados como serviços de apoio domiciliário na comunidade. Podem ser ainda referidas as “conversações” sobre a manutenção/suspensão de medidas e/ou intervenções, como a antibioterapia, oxigenoterapia, ou alimentação e hidratação, estas últimas com dimensão engrandecida quando acontecem no domicílio e implicam grande sofrimento para familiares cuidadores. Podem ainda ser realçadas situações com instituição de sedação paliativa e o exigível esclarecimento e consentimento informado dos clientes. Verificamos que a informação que disponibilizamos conforme as necessidades, de forma adequada, clara e honesta, é facilitadora de processos de tomada de decisão partilhados pelos clientes e equipas.

Na perspetiva da prestação de cuidados interdisciplinares e da dinamização do trabalho em equipa, observamos sempre o respeito pelos valores humanos na interação pessoal interprofissional.

2.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade

O descritivo das competências deste domínio refere a colaboração em projetos institucionais na área da qualidade (B1), a competência de avaliação e revisão de práticas e de implementação de programas de melhoria contínua (B2), e a gestão do ambiente seguro (B3). Na tabela 5, são apresentadas as atividades desenvolvidas no âmbito das competências deste domínio.

Tabela 5. Competências comuns do domínio da melhoria contínua da qualidade (B) e atividades desenvolvidas durante o ENP.

B - Domínio da melhoria contínua da qualidade	
Competências	Atividades
B1 - Garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica.	- Participação em atividades de monitorização de atividades das equipas (p.e., monitorização das referências; recolha de dados estatísticos).
B2 - Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua.	- Identificação de oportunidades de melhoria no âmbito da integração da família no processo de CP; - Agilização de processos para elaboração de guias orientadores de boa prática no âmbito da integração da família no processo de CP.
B3 - Garante um ambiente terapêutico e seguro.	- Promoção de cuidados centrados na pessoa e com envolvimento da família, para assegurar a satisfação multidimensional das necessidades; - Aplicação de princípios para administração segura de terapêutica no domicílio (p.e., na preparação e identificação da terapêutica).

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 140/2019.

A OMS reporta-se ao Instituto de Medicina dos Estados Unidos da América que define qualidade dos cuidados de saúde como “a medida em que os serviços de saúde prestados aos indivíduos e às populações aumentam a probabilidade de se obterem os resultados desejados na saúde e são consistentes com os atuais conhecimentos profissionais” (OMS, 2020, p. 13). Resume as principais componentes de cuidados de saúde de qualidade como: eficazes porque são baseados na evidência; seguros porque evitam prejudicar as pessoas; centrados nas pessoas porque colocam as pessoas no centro dos cuidados e respondem às preferências, necessidades e valores; oportunos porque reduzem os tempos de espera e demoras prejudiciais; equitativos; integrados porque coordenados em todos os níveis e eficientes. Uma cultura de qualidade deve ter como principais características: liderança para a qualidade a todos os níveis; abertura e transparência; ênfase no trabalho de equipa; responsabilização a todos os níveis; ensino integrado no sistema; circuitos de *feedback* ativos para as melhorias; profissionais adequados, envolvimento dos utentes, dos serviços e das comunidades; capacitação dos indivíduos; alinhamento dos valores profissionais e organizacionais; promoção do orgulho em prestar cuidados; valorização dos cuidados compassivos; coerência dos esforços desenvolvidos para a

qualidade, com a organização e o planeamento dos serviços (OMS, 2020, p. 13-14). Esta abordagem da qualidade parece congruente com os valores em que assentam os CP, nomeadamente de universalidade e equidade, autonomia e dignidade, eficiência e interdisciplinaridade, solidariedade, humanização e compaixão (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCPP], 2020).

A responsabilidade da qualidade dos cuidados dependerá de uma política nacional, mas também local e institucional, e multiprofissional, pelo que os enfermeiros desempenham um papel muito relevante no atingimento desses objetivos. A OE elaborou padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa no sentido de serem norteadores e referenciais para a prática especializada do enfermeiro especialista (OE, 2017a).

Assim, e com base nos padrões de qualidade e respetivos enunciados, desenvolvemos uma prática de cuidados promotores da autonomia, baseados no respeito pela singularidade dos clientes e das suas necessidades, estabelecendo relações e parcerias terapêuticas. Com a integração do conhecimento adquirido anteriormente, foi possível identificar antecipadamente fatores de risco e situações problemáticas e/ou de agudização, contribuindo para a capacitação dos clientes na gestão do seu plano de cuidados. Concebemos e implementamos planos de intervenção promotores da dignidade e baseados nas necessidades identificadas, aplicando estratégias de comunicação facilitadoras da relação terapêutica e da relação interdisciplinar, articulando com outros profissionais e serviços de apoio (OE, 2017a).

Especificamente no que diz respeito a “gestão segura no uso, manipulação e conservação de medicamentos, equipamentos e de materiais” (OE, 2017a), participamos em contexto da ECSCP na gestão de material de consumo farmacêutico e substâncias controladas que, nesse contexto em específico, exige processos e circuitos bem definidos (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2014; DGS, 2015; DGS, 2018). Implementamos intervenções no sentido do uso seguro do medicamento, nomeadamente na sua preparação e administração no domicílio. Participamos em ações interdisciplinares de reconciliação da medicação no domicílio (DGS, 2016), em que em todas as visitas domiciliárias (VD) eram revistos os medicamentos prescritos, horários, doses e vias de administração. Implementamos simultaneamente intervenções de informação e treino dos cuidadores e familiares para o uso correto e seguro dos medicamentos. No que diz respeito à administração de medicamentos por via subcutânea (SC) pelos cuidadores, além do sistema de etiquetagem e acondicionamento da medicação implementado pela equipa, sugerimos a utilização de cores distintas nas etiquetas para aumentar a segurança.

Também relativamente à especificidade da “melhoria dos sistemas de registos” (OE, 2017a), contribuímos para que os registos incorporassem dados fundamentais e individualizados, necessidades de cuidados e intervenções de enfermagem e os resultados de intervenções, atividade com maior ênfase em contexto de EIHCSP, pelo caráter consultor desta equipa e,

assim, poder influenciar cuidados adequados e individualizados por parte das equipas de enfermagem responsáveis pelo internamento dos clientes acompanhados (por exemplo, inclusão de intervenções de monitorização e avaliação devidamente discutidas com a equipa, demonstrando o seu valor e importância, e registo de dados e informação emergentes da nossa avaliação para promoção de continuidade de cuidados).

Colaboramos na gestão de bases de dados das duas equipas, utilizadas para monitorização da sua atividade e indicadores.

Ainda no domínio da melhoria da qualidade, e apesar da intervenção das equipas ser norteada por cuidados centrados na pessoa doente e na família, identificamos a inexistência de um documento estratégico orientador que incluísse as abordagens interdisciplinares para a integração da família no processo de CP, razão pela qual, aliada a motivações pessoais e profissionais, desenvolvemos uma revisão de literatura e entrevista de grupo focada no tema na ECSCP, de forma a identificar intervenções, atividades e/ou estratégias promotoras da integração da família no processo de CP, apresentadas na parte II deste relatório.

Participamos em discussão interdisciplinar na ECSCP acerca da eventual utilidade de instrumentos de triagem em CP comunitários, como resultado de uma atividade formativa frequentada. Nesta equipa, a admissão de doentes é feita através da avaliação das referenciações e respetivos processos clínicos, método que, embora baseado em juízo clínico, consome tempo e recursos humanos escassos durante o ENP, o que implica com o facto de a equipa ter um aumento no tempo de demora nas admissões. Pelas mesmas razões de escassez de recursos, esta atividade não foi implementada, tendo-nos ficado pela apreciação inicial, no entanto, ficou o mote para avaliar a adequação desta ferramenta como eventualmente útil para admissões uma vez que tem como objetivo a priorização equitativa, eficiente e transparente de doentes referenciados a equipas especializadas e pode ser uma mais-valia na gestão de listas de espera.

2.3. Domínio da gestão dos cuidados

Neste domínio, o descritivo das competências determina que o enfermeiro especialista deve realizar a gestão dos cuidados, otimizando as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas (C1) e deve adequar os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança mais adequado à garantia da qualidade dos cuidados (C2). As atividades desenvolvidas para aquisição de competências neste domínio estão apresentadas na tabela seguinte (tabela 6).

Tabela 6. Competências comum do domínio da gestão de cuidados (C) e atividades desenvolvidas durante o ENP.

C - Domínio da gestão dos cuidados	
Competências	Atividades
C1 - Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde.	- Participação nas reuniões de equipa e nos processos de tomada de decisão; - Identificação das funções da enfermeira responsável da equipa; - Colaboração com a enfermeira responsável da equipa em atividades de organização e gestão (nomeadamente na distribuição de tarefas e supervisão das tarefas delegadas).
C2 - Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.	- Integração do conhecimento de legislação e consulta de documentos orientadores da orgânica funcional das equipas; - Identificação das diferentes funções e responsabilidades dos elementos da equipa; - Identificação de estilos de liderança adequados a equipas de CP.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 140/2019.

Em ambas as equipas, o coordenador é um médico sendo que a responsabilidade de enfermagem na EIHSCP fica a cargo de uma enfermeira gestora (responsável também por dois serviços de internamento) e na ECSCP, a responsabilidade de enfermagem é assumida por enfermeira com formação avançada em CP e em processo de obtenção de grau de mestre e posterior título de especialista. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2019-2020 referia que o enfermeiro responsável da equipa de CP deveria ser especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa ou especialista com trabalho em equipa de CP igual ou superior a três anos, com formação avançada e formação prática (estágio) de 140 ou mais horas. A atividade de colaboração com a enfermeira responsável da equipa foi predominante na ECSCP. A observação e colaboração com as funções da enfermeira responsável foi foco de intervenção com objetivo de aquisição de competências e por semelhança de funções na prática profissional, pelo que foi objetivo desenvolver e otimizar as competências neste domínio. Em contexto de ENP e especificamente na ECSCP, colaboramos com a enfermeira responsável na gestão de informação para a elaboração do relatório de atividades, participamos na gestão de horários e atividades diárias dos enfermeiros da equipa, participamos em atividades de gestão de material de consumo clínico e farmacêutico e observamos estilos de liderança, motivação e organização da equipa de enfermagem e interdisciplinar e fomento de processos que favorecem a qualidade dos cuidados.

Não obstante estarem identificadas pessoas com atividades de coordenação e gestão e serem líderes em ambas as equipas, da observação e análise, em ambas as equipas existia como que uma “liderança partilhada e interdisciplinar”, citada na literatura (Dahlin et al, 2019). Nas

equipas existe uma responsabilidade partilhada nos processos de tomada de decisão, respeito pelas funções e papéis profissionais, incentivo à participação de todos, valorização de diferentes perspetivas e pontos de vista, sentido de pertença e valorização mútua. No que toca à enfermagem, e nas pessoas responsáveis pela equipa e pela tutoria do ENP, estas funções de motivação, respeito e influência pela partilha de opinião especializada, foram perceptíveis e de exemplo para quem almeja desenvolver competências neste âmbito.

Verificamos também que as equipas especializadas têm uma função de liderança e capacidade de influenciar os cuidados prestados de forma a serem cuidados centrados na pessoa e nas suas necessidades, promotores de dignidade e da autonomia. Emmerich (2018) refere que em contexto de trabalho em equipa multidisciplinar, os profissionais de saúde têm, na área dos CP, a oportunidade de demonstrar os normativos morais e éticos que orientam a sua prática e que os cuidados que disponibilizam são aqueles de que as pessoas necessitam. Desta forma, estes profissionais de saúde têm a oportunidade para lideranças morais, éticas e educativas. O que se verificou junto das referidas equipas especializadas é que, na sua prática colaborativa, com outras equipas e profissionais de saúde e de acordo com as funções consultivas que também desempenham, são equipas que lideram tomadas de decisão relativas a planos individuais de cuidados centrados nas pessoas e nas suas necessidades.

2.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

O descritivo das competências deste domínio refere a capacidade que o enfermeiro especialista deve ter de autoconhecimento, reconhecendo que é central na prática de enfermagem e que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais, revelando a dimensão de Si e da relação com o Outro, em contexto singular, profissional e organizacional (D1) e que o enfermeiro deve basear a sua *praxis* clínica em evidência científica (D2).

As atividades desenvolvidas respeitantes às competências deste domínio estão apresentadas na tabela seguinte (tabela 7).

Tabela 7. Competências comuns do domínio das aprendizagens profissionais (D) e atividades desenvolvidas durante o ENP.

D - Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	
Competências	Atividades
D1 - Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade.	- Desenvolvimento de atividades de reflexão pessoal e profissional sobre a prática, com identificação de recursos e limites pessoais e profissionais e gestão eficaz de emoções; - Participação ativa na atividade das equipas;

	- Desenvolvimento de prática reflexiva através de registo diário de atividades.
D2 - Baseia a sua <i>praxis</i> clínica especializada em evidência científica	- Integração de conhecimentos adquiridos previamente; - Desenvolvimento de atividades de pesquisa para suportar a prática clínica; - Elaboração de revisão de literatura “Integração da família no processo de cuidados paliativos”; - Apresentação e discussão da revisão de literatura efetuada em reunião multidisciplinar na ECSCP; - Execução de entrevista focada no tema na ECSCP; - Apresentação da revisão de literatura no evento <i>NursID Spring School 2023</i>; - Participação no painel “A dignidade nos últimos dias de vida” no evento <i>NursID Spring School 2023</i>; - Participação em atividades formativas em áreas de interesse como formanda.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 140/2019.

Este domínio de competência encerra em si um paralelismo importante com as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica (EEEMC) na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Numa área tão específica e com contato tão constante e permanente com o sofrimento humano e a morte, em que as relações terapêuticas assumem importância crucial, assim como as relações inerentes ao trabalho em equipa, o desenvolvimento do autoconhecimento é fundamental. Benito (2023), afirmou que é necessário desenvolver a capacidade de autoconhecimento como ferramenta essencial de autocuidado e de trabalho na área dos CP, fundamental para o estabelecimento de relações terapêuticas eficazes e compassivas e de relações interpessoais na equipa interdisciplinar.

Além de manter atividades de pesquisa para basear a prática em evidência, participamos em ações formativas em áreas de interesse. No I Encontro de Equipas Comunitárias e Domiciliárias de Cuidados Paliativos da Zona Norte - Maia/Valongo discutiram-se “Limitações e constrangimentos nos CP domiciliários” abordando-as sob o ponto de vista social, familiar e das equipas, “Segurança do medicamento em contexto domiciliário” como tema central nas responsabilidades profissionais e por questões inevitavelmente relacionadas com a administração de fármacos por parte de cuidadores e familiares, “Acessibilidade aos CP domiciliários” e influência da distância e dispersão geográfica relativa às equipas, critérios e complexidade na referenciação e sistemas de triagem em CP comunitários. A área do tratamento de feridas constitui-se interesse pessoal e profissional, pelo que participamos no *webinar* de Lançamento do *White Paper* “Feridas na Pessoa em Situação Paliativa”, da Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas (APT Feridas) no dia 26 de abril de 2023. Também o domínio da comunicação se constitui como foco de interesse atual e futuro de

constante aperfeiçoamento, pelo que participamos no *webinar* “Comunicação em Cuidados Paliativos - desafios e oportunidades”, promovido pela Liga Portuguesa Contra o Cancro, no dia 5 de junho de 2023.

Ainda no que diz respeito a atividades que permitem basear a prática em evidência, a elaboração de revisão de literatura sobre o tema central “*Integração da família nos cuidados paliativos*” merece desenvolvimento na parte II deste relatório. A este respeito, foram também objetivos, identificar intervenções, atividades e/ou estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde, na sua experiência profissional, para a integração da família no processo de CP e discutir o interesse e a praticabilidade de um conjunto de intervenções, atividades e/ou estratégias, resultado da revisão de literatura e que permitam beneficiar a integração da família no processo de CP, pelo que executamos uma entrevista de equipa focada no tema na ECSCP (igualmente apresentada na parte II do presente relatório). Os resultados da referida revisão foram apresentados no Seminário de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, no evento *NursID Spring School 2023*, na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

A OMS refere um consenso de peritos sobre os componentes basilares do modelo conceitual de desenvolvimento dos CP que inclui quatro componentes essenciais - políticas de saúde apropriadas, acesso a fármacos essenciais, formação dos profissionais de saúde e do público, e implementação de CP em todos os níveis dos sistemas de saúde. A estes quatro componentes, acrescentaram a investigação e o empoderamento das pessoas e comunidades. Assim, fica claro que a formação e investigação são fundamentais e, de acordo com a regulamentação das competências, os enfermeiros assumem responsabilidades importantes na formação avançada, essencial para a prestação de CP especializados, assim como na participação em programas formativos contínuos para o desenvolvimento de competências avançadas e especializadas, e também na investigação, com o objetivo de basear os cuidados e as decisões sobre organização dos serviços, no melhor nível de evidência científica (OMS, 2021).

Ao longo do ENP, a promoção de momentos de reflexão foi uma constante, tendo procurado a perspetiva especializada das tutoras de estágio sobre várias temáticas como: intervenções de enfermagem em contextos concretos como a situação de últimos dias/horas de vida no domicílio; função e competência pessoal e profissional como enfermeira numa ECSCP e sua evolução; comunicação em CP com doente e família; comunicação nos contatos telefónicos; registos de enfermagem e sistema de informação em uso; inexistência de um documento físico e/ou único relativo a planos individuais de cuidados; “conceção de cuidados” na plataforma e4nursing. É de referir também a relevância de reunião intercalar com assistente convidada durante o estágio na ECSCP e as reflexões acerca da “conceção de cuidados” na plataforma e4nursing e sobre atividades que concretizam a aquisição e desenvolvimento de competências.

No sentido de guiar a reflexão sobre as atividades desenvolvidas, foi efetuado um registo diário das mesmas nos dois contextos do ENP. Neste registo, constam informações relativas a dados demográficos dos clientes e diagnósticos e as atividades e intervenções implementadas e com contributo para o desenvolvimento de competências. Este registo diário permitiu a recolha de dados para a caracterização dos casos clínicos acompanhados pelas equipas (sem prejuízo da proteção de dados relativa aos clientes), servindo igualmente de base para a autoavaliação de cada um dos períodos de estágio. De igual forma permitiu uma análise reflexiva das atividades desenvolvidas para a aquisição e desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, apresentada em subcapítulo posterior (subcapítulo 3.3.).

3. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Previamente à descrição crítico-reflexiva das atividades desenvolvidas com vista ao desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, faz-se uma apresentação de dados relativos aos casos e atividade assistencial nos contextos clínicos, de forma a melhor caracterizar as experiências que proporcionaram atividades desenvolvidas contribuintes para a aquisição e desenvolvimento de competências. Ressalva-se que os dados apresentados dizem respeito à atividade desenvolvida nos períodos presenciais nos contextos e não refletem a atividade assistencial global da equipa, mas sim aquela na qual participamos no período do estágio de natureza profissional (ENP).

Ressalva-se também que as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa e as atividades desenvolvidas são apresentadas em subcapítulo subsequente (Subcapítulo 3.3.).

3.1. Caracterização dos casos e atividade na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

Durante o período de estágio, acompanhamos um total de 13 clientes (casos) cuja caracterização demográfica é a representada pelo gráfico seguinte (gráfico 1).

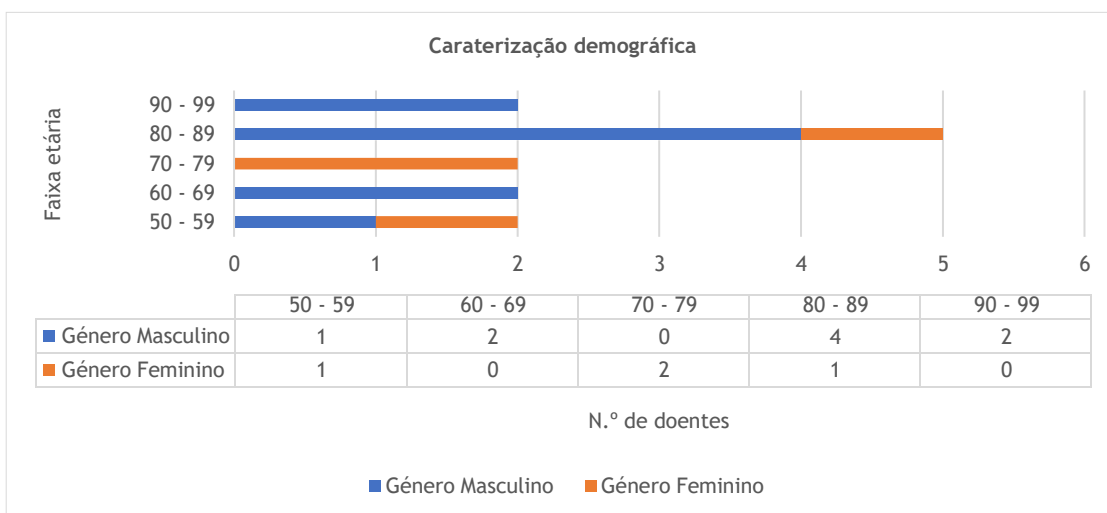


Gráfico 1. Caraterização demográfica dos clientes acompanhados durante o ENP na ECSCP.

Dos 13 clientes acompanhados, 11 tinham diagnóstico de doença oncológica e dois tinham diagnóstico de doença não oncológica. A distribuição dos diagnósticos está representada no gráfico seguinte (gráfico 2).

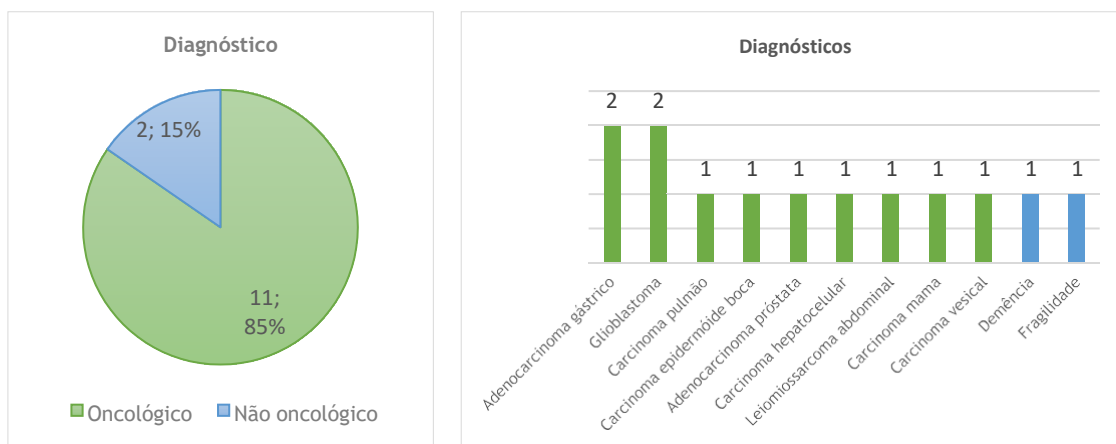


Gráfico 2. Distribuição de diagnósticos dos clientes durante o ENP na ECSCP.

O número total de visitas domiciliárias (VD) efetuadas foi de 23, no sentido de acompanhar os clientes e monitorizar a evolução do seu estado de saúde, duas VD foram para admissão de clientes. O número de VD realizadas a cada doente dependeu das necessidades identificadas, dos objetivos e plano individual de cuidados. Faz-se representar pelo gráfico seguinte (gráfico 3), o número de VD efetuadas a cada doente durante o período de estágio.

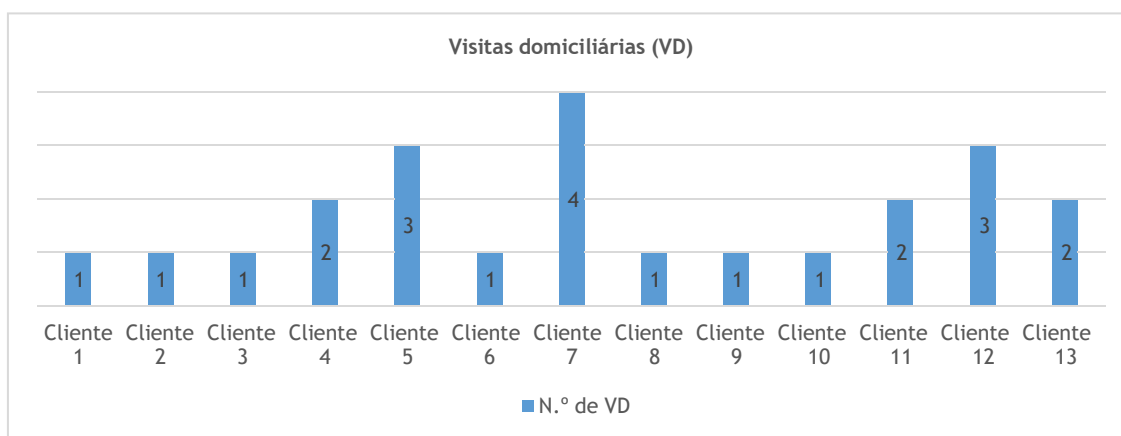


Gráfico 3. Número de VD efetuadas por caso/cliente durante o ENP na ECSCP.

Os dados relativos aos cuidadores dos clientes acompanhados estão representados no gráfico seguinte (gráfico 4). Apenas num dos casos, em que a cuidadora principal era a neta, existia a colaboração permanente de uma cuidadora formal contratada. Os restantes recebiam apoio de recursos sociais no âmbito do serviço de apoio domiciliário para apoio nos cuidados de higiene. Em todos os casos representados, as famílias eram compostas por membros com relações conjugais e de consanguinidade e as pessoas significativas identificadas, em todos os casos, eram familiares pelas relações referidas.

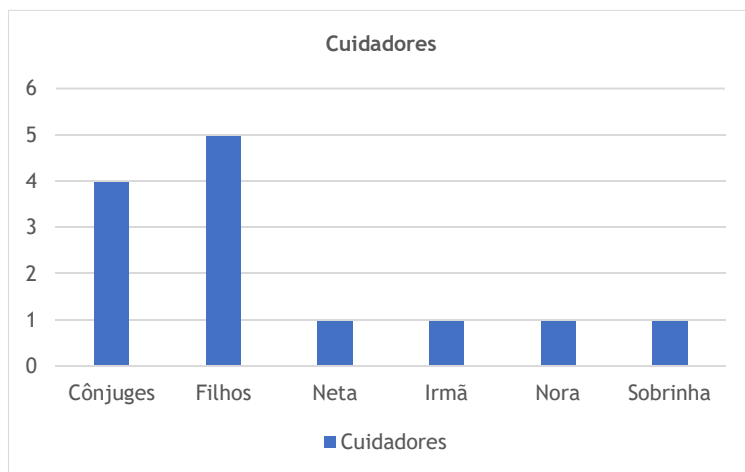


Gráfico 4. Caraterização dos cuidadores dos clientes acompanhados durante o ENP na ECSCP.

3.2. Caraterização dos casos e atividade na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

À semelhança do exposto anteriormente, segue-se a apresentação dos dados relativos aos casos e à atividade assistencial em que participamos durante o período do ENP, considerando as funções desempenhadas pela EIHS CP.

A EIHS CP mantinha o acompanhamento diário de uma média de 25 clientes. Diariamente, era efetuada a consulta de todos os processos e respetivos registos no sistema de informação em uso de todos os clientes em acompanhamento. Da participação nesta atividade, resulta que efetuamos a consulta de uma média de 11 processos diariamente. Após a realização desta atividade, participamos na discussão de todos os casos para a identificação de problemas e/ou necessidades e decidir a priorização das visitas a realizar, a fim de completar esta avaliação, e definir e/ou reavaliar planos individuais de cuidados, em parceria com os doentes e equipas assistenciais. Participamos nas visitas diárias aos clientes acompanhados pela EIHS CP, numa média de seis visitas/dia. No âmbito de consulta externa, participamos num total de 19 consultas. Assim, o número de casos experiencialmente seguidos neste contexto de cuidados paliativos refere-se a visitas a clientes internados nos diferentes serviços e a consultas em contexto de consulta externa, apresentados no gráfico seguinte (gráfico 5).

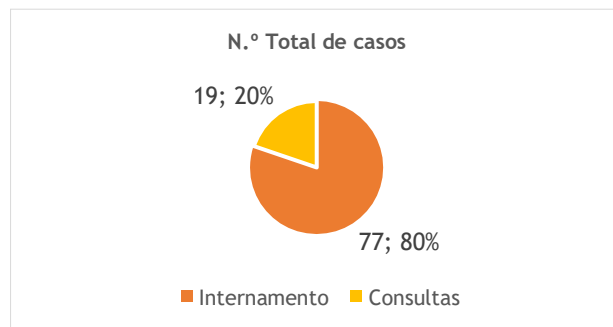


Gráfico 5. Distribuição do número total de casos durante o ENP na EIHSCP.

A caracterização demográfica dos clientes acompanhados no internamento e na consulta é a que está representada pelo gráfico abaixo (gráfico 6).

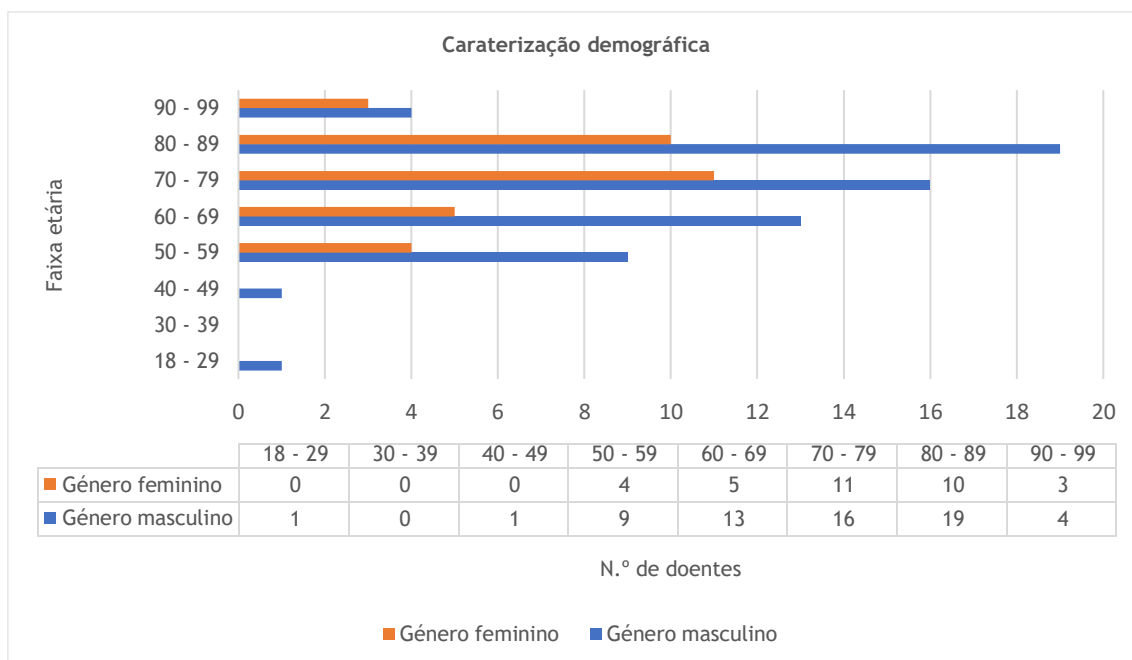


Gráfico 6. Caraterização demográfica dos clientes acompanhados durante o ENP na EIHSCP.

Relativamente aos diagnósticos, apresentamos a sua distribuição relativamente aos casos acompanhados na EIHSCP no gráfico que se segue (gráfico 7).

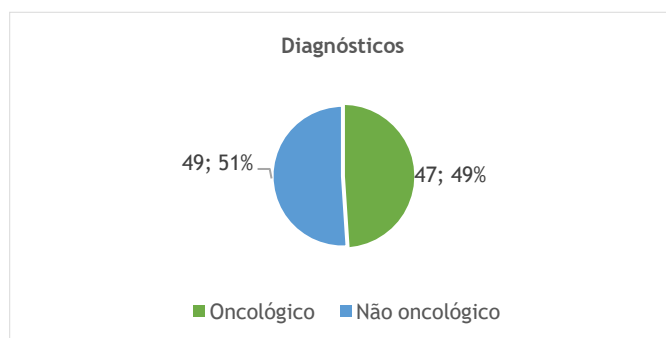


Gráfico 7. Distribuição de diagnósticos dos clientes acompanhados na EIHSCP.

A distribuição de diagnósticos de doenças oncológicas e não oncológicas está representada nos gráficos apresentados em baixo, respetivamente (gráficos 8 e 9).

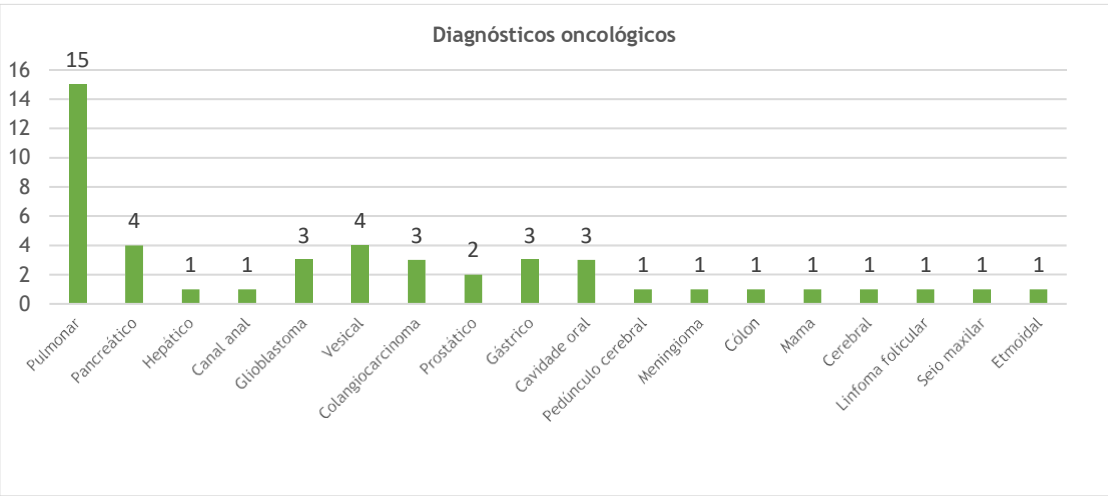


Gráfico 8. Distribuição dos diagnósticos de doenças oncológicas por órgão afetado/localização anátomo-fisiológica, na EIHSCP.

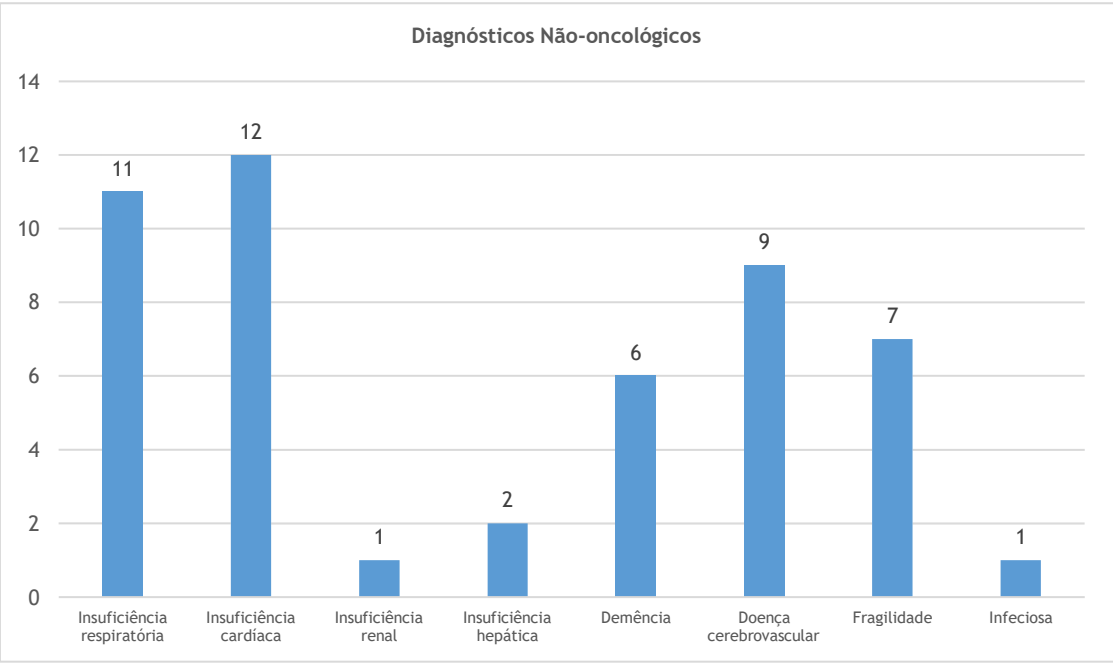


Gráfico 9. Distribuição dos diagnósticos de doenças não oncológicas, na EIHSCP.

3.3. Atividades desenvolvidas para a aquisição e desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa

O conceito de competências específicas é definido pela OE como as competências que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas (Regulamento n.º 140/2019, p. 4745). As competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa estão definidas no Regulamento n.º 429/2018.

A apresentação e análise que seguidamente se descreve, baseia-se na reflexão crítica das atividades desenvolvidas nos contextos de prática clínica, recolhidas em registo diário anteriormente referido.

Neste subcapítulo apresentam-se as atividades concretizadoras da aquisição e desenvolvimento pessoal e profissional de enfermeiro especialista, assim como a sua análise crítica, reflexiva e apoiada na evidência, tal como é recomendado pela OE (OE, 2021).

Inicia-se pela apresentação transcrita das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa em tabelas distintas (tabela 8, referente à competência 1; e tabela 13, respeitante à competência 2). Seguidamente, fazemos corresponder às unidades de competência, as atividades, que são também apresentadas em tabelas seguidas da respetiva análise crítico-reflexiva (tabelas 9, 10, 11 e 12 respeitantes às unidades de competência da competência 1; e tabelas 14, 15, 16 e 17 referentes às unidades de competência da competência 2).

Tabela 8. Competência específica (1) do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Competência	Descritivo
1 – Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.	Identifica as necessidades de intervenção especializada a pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores/familiares. Concebe, implementa e avalia os planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo, dos seus cuidadores/familiares na satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e tomadas de decisão, maximizando a sua qualidade de vida, aliviando o sofrimento, com vista a preservar a sua dignidade.

Fonte: Regulamento n.º 429/2018.

De seguida, apresentam-se as unidades de competência.

Tabela 9. Unidade de competência 1.1. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito na identificação das necessidades.

Unidade de Competência	1.1 – Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares.
CrITÉrios de avaliação	Atividades
1.1.1. – Elabora o diagnóstico das necessidades de cuidados paliativos do doente, ao nível físico, psicoemocional, espiritual e sociofamiliar; 1.1.2 – Reconhece valores e expetativas em relação ao processo de fim de vida e à diversidade individual, cultural e espiritual; 1.1.3 – Avalia os sintomas no doente, segundo as suas características, priorizando o impacto no próprio, utilizando ferramentas padronizadas; 1.1.4 – Valoriza o peso de variáveis psicoemocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional; 1.1.5 – Avalia o grau de dependência e as necessidades de cuidados da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, promovendo a sua máxima satisfação, o bem-estar e o conforto; 1.1.6 – Antecipa, em tempo útil, as situações de agudização.	- Recolha de informação e dados objetivos nos processos clínicos e em interação com o cliente; - Participação nas reuniões interdisciplinares diárias e semanais para tomada de decisão clínica; - Avaliação de necessidades através de entrevista clínica e exame físico do cliente; - Utilização de estratégias de comunicação para recolha de informação, aconselhamento e avaliação de necessidades físicas, psicoemocionais, sociofamiliares e espirituais; - Identificação de vontades, desejos e preferências dos clientes; - Reflexão crítica e em equipa interdisciplinar acerca da informação recolhida; - Avaliação de sintomas através de utilização de escalas (p.e., ESAS, PAINAD), entrevistas clínicas e exame objetivo; - Avaliação da dependência e do seu impacto nos clientes (p.e., escala PPS, ECOG e índice de Barthel); - Integração de conhecimentos teóricos e práticos como base para a interpretação da informação.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 429/2018.

A definição de CP enfatiza na sua base filosófica a identificação das necessidades, a avaliação e o tratamento de problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais que provocam sofrimento por doenças graves, incuráveis, progressivas e avançadas e ameaçadoras da vida, das pessoas doentes, dos seus cuidadores e familiares (Lei n.º 52/2012; WHO, 2020; Radbruch et al., 2020). Reconhecer as necessidades dos clientes de CP (doentes, cuidadores e familiares) é uma das competências essenciais para a prestação de cuidados integrais e apropriados (Gamondi et al., 2013b).

A consulta que efetuamos dos processos clínicos permitiu recolher informação acerca da evolução dos clientes, fase da doença e problemas atuais. São uma fonte de informação relativa à evolução da doença, identificação de sintomas e necessidades. Em contexto da prática clínica na ECSCP, a consulta dos processos clínicos foi feita em todos os casos acompanhados, quer previamente ao acompanhamento, como entre VD. Em contexto da EIHS CP, esta atividade, além dos objetivos mencionados, permitiu desenvolver o raciocínio e juízo clínicos para priorizar, após discussão em equipa interdisciplinar, as visitas a efetuar em cada turno de trabalho. Além do contributo para a avaliação de necessidades, a consulta dos processos clínicos

permitiu desenvolver pensamento e juízo crítico relativamente à qualidade dos registos e adequação dos sistemas de informação ao processo de CP.

No entanto, é no encontro e na relação com os clientes que a avaliação das necessidades se completa e, por isso, a participação nas entrevistas clínicas foi uma atividade fulcral para o diagnóstico das necessidades dos clientes. As entrevistas clínicas permitiram a recolha e organização de informação de forma a identificar e caracterizar sintomas e necessidades, a expressão de emoções e ainda a transmissão de informação. A entrevista clínica é, de facto, como afirmam Ribeiro et al. (2021) uma interação comunicativa que permite a colheita e organização de dados de forma a formular diagnósticos de enfermagem. Para isso, são necessárias competências de comunicação que, em CP, é primordial na promoção da dignidade humana (Monho, et al., 2021). A capacidade de iniciar e facilitar o diálogo e escutar ativamente (Hökkä et al., 2020), a comunicação clara, empática, honesta e compassiva, foi uma atividade treinada ao longo da prática clínica e que merecerá análise ao longo deste capítulo. Este tipo de comunicação permitiu e incentivou a expressão de necessidades, vontades e preferências.

A participação nas reuniões interdisciplinares foi uma atividade fundamental para a complementaridade da avaliação das necessidades dos clientes. Na EIHSCP estas reuniões tinham lugar imediatamente a seguir à consulta dos processos e ainda após as entrevistas clínicas com os clientes e, sempre que possível com a equipa assistencial responsável pelo internamento. Na ECSCP, as reuniões tinham lugar antes e após as VD com os elementos presentes (maioritariamente das vezes médico e enfermeiro) e semanalmente com toda a equipa interdisciplinar.

Para a avaliação do grau de dependência foram também implementadas entrevistas clínicas e o exame físico. Utilizamos as escalas *Palliative Performance Scale* (PPS) e a *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale* (ECOG), que permitem a avaliação da funcionalidade. A versão original da PPS é da Victoria Hospice Society e permite, segundo esta versão, avaliar e descrever o estado funcional do doente em cinco dimensões funcionais: a capacidade de deambular, o nível de atividade e evidência exterior de doença, o autocuidado, a ingesta oral e o estado de consciência. A ECOG, desenvolvida pelo *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG), agora *ECOG-ACRIN Cancer Research Group*, permite classificar como a evolução da doença afeta as atividades de vida diárias. São dois métodos amplamente utilizados para a avaliação do estado funcional de um doente. Em contexto comunitário e na ECSCP, é exetável que os doentes apresentem níveis de dependência elevados uma vez que este é critério de referenciação e admissão. Neste contexto, a avaliação da dependência também foi feita através da utilização do índice de Barthel, incluído no sistema de informação em uso e que avalia a independência na realização de dez atividades básicas de vida. A avaliação da dependência complementa o diagnóstico de necessidades dos doentes, dos cuidadores e dos familiares e o planeamento de cuidados adequados para responder às mesmas.

As escalas PPS e ECOG têm também caráter prognóstico. O prognóstico em CP assume importância sobretudo no que diz respeito ao processo de tomada de decisão sobre objetivos de cuidados quer para os profissionais de saúde como sobretudo para os clientes (Gonçalves et al., 2005; Baik et al., 2018). Influencia, assim, a tomada de decisão dos clientes, doentes, cuidadores e familiares, tem influência na gestão de expectativas e no plano antecipado de cuidados. A forma de comunicar o prognóstico assume crucial importância e pode corresponder frequentemente a uma comunicação de más notícias.

A este respeito parece pertinente referir que o conhecimento acerca das diferentes trajetórias de doença pode ser útil na compreensão do prognóstico em CP e, assim, ser uma ferramenta para antecipar necessidades e providenciar serviços de saúde e sociais adequados (Murray et al., 2005). Na literatura estão habitualmente descritas três tipos de trajetória de doença: (1) uma trajetória com uma progressão mais constante, pontuada por períodos positivos e negativos decorrentes do tratamento dirigido à doença, e com uma fase terminal clara e evidente nos últimos um a dois meses de vida com um crescendo de sintomas e um rápido declínio constitucional e do estado e capacidade funcional nas últimas semanas e dias de vida, típica das doenças oncológicas; (2) uma trajetória com deterioração gradual de anos típica, por exemplo, da insuficiência cardíaca e respiratória, ou outras insuficiências de órgão, com períodos de agravamento por agudizações e exacerbações severas que muitas vezes motivam hospitalizações (podendo também ocasionar a morte, embora haja muita incerteza quanto à sua ocorrência em cada uma dessas agudizações), com períodos subsequentes de recuperação embora com conseqüente e progressiva degradação do estado funcional; e (3) uma trajetória com uma deterioração e declínio gradual prolongado, típica de situações de fragilidade, por exemplo próprias do envelhecimento, ou de pessoas com demência que já possuem um défice cognitivo e funcional basal que as torna mais suscetíveis à morte após, por exemplo, uma fratura ou infeções respiratórias (Murray et al., 2005; Seow, 2018). As três trajetórias descritas são as que maior correspondência têm com os casos acompanhados durante o ENP. Encontra-se também referências a cinco trajetórias descritas por Ballentine (2018) que afirma que podem ser descritivas do decurso de doença e de como ocorrerá a morte, oferecendo uma oportunidade para o planeamento antecipado de cuidados. São elas, trajetória de morte súbita, doença terminal (oncológica), insuficiência de órgão, fragilidade e evento catastrófico.

Conhecer as trajetórias de doença e dialogar sobre as mesmas com os clientes (de acordo com as suas vontades) pode ser um recurso valioso para que a pessoa doente expresse a sua autonomia, e, de acordo com a mesma, incluir cuidadores e familiares no plano antecipado de cuidados, melhorar a sua qualidade de vida e permitir que a morte ocorra no local preferencial (Murray et al., 2005). Torna-se imperioso que nesta abordagem sejam consideradas dimensões psicoemocionais, sociais e espirituais que também os autores referem poder impactar o decurso mais ou menos previsível de uma trajetória (*ibidem*). Estabelecendo a relação com as

competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, esta abordagem sobretudo centrada na pessoa e baseada em evidência científica permite antecipação de situações, identificar necessidades, capacitar a pessoa doente, cuidadores e familiares, envolver os clientes na satisfação das necessidades, respeitar a autonomia e negociar objetivos e metas de cuidados, numa intervenção interdisciplinar e em parceria terapêutica com os clientes.

No que diz respeito às necessidades, fazemos referência à sua definição sob a perspetiva de Maslow (1943) e a perspetiva de Bradshaw (1972). Maslow estruturou as necessidades humanas numa hierarquia piramidal cuja base da pirâmide (primeiro nível) são as necessidades fisiológicas, progredindo com necessidades de segurança, de amor, relacionamento e pertença, de estima e, por último, de autorrealização. Bradshaw categorizou as necessidades tendo por base a perspetiva e as ações adotadas e, assim, apresentou quatro categorias de necessidades: “necessidades sentidas” (perceção individual de necessidade); “necessidades expressas” (perceção individual demandada); “necessidades normativas” (perceções profissionais); e “necessidades comparativas” (necessidades comparadas entre grupos) (Higginson et al., 2007; Murtagh et al., 2014). Na literatura estas teorias são referidas e utilizadas pela sua adequação à avaliação de necessidades de CP. Parece adequado referi-las pela forma como avaliamos as necessidades dos clientes na prática clínica, numa perspetiva de abordagem centrada na pessoa e na informação que nos presta, por exemplo, através de entrevistas clínicas, como também com base na informação prestada por cuidadores e familiares, e ainda com base no juízo clínico, este por sua vez baseado em conhecimento e evidência científica, perspetivando necessidades e comparando com aquelas que os clientes apresentam e expressam efetivamente. Nos contextos da prática clínica não está formalizado o uso de escalas para avaliação de necessidades.

No que concerne à avaliação de sintomas e porque em CP são prevalentes, utilizamos a escala *Edmonton System Assessment Scale* (ESAS), traduzida e adaptada para português, multidimensional e que inclui nove sintomas (dor, cansaço, náusea, dispneia, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar), permitindo associar outros e que idealmente é preenchida pelo doente ou, na sua incapacidade, por cuidadores ou profissionais (Pires & Gonçalves, 2017). Esta escala avalia pelo resultado dos *scores*, a severidade dos sintomas. Relativamente ao sintoma dor, utilizamos a escala numérica e a *Pain Assessment in Advanced Dementia* (PAINAD), esta última com o objetivo de avaliar a dor na pessoa idosa incapaz de se autoavaliar (Observatório Português dos Cuidados Paliativos [OPCP], 2020). Na avaliação dos sintomas tivemos em consideração que são multidimensionais, com múltiplas causas e com consequência na qualidade de vida (QdV) dos clientes, doentes, cuidadores e familiares, e uma experiência física, psicológica, social e espiritual, são evolutivos e alteram-se ao longo da

evolução da doença, pelo que a sua avaliação foi feita de forma sistemática nos diferentes contatos com os clientes, nas entrevistas clínicas e através do exame físico objetivo.

Importa referir que através das atividades referidas, para a aquisição desta primeira unidade de competência, a avaliação multidimensional e centrada na pessoa permitiu identificar vontades e preferências e local preferencial de viver/cuidados/morte e que na maioria dos casos correspondeu ao domicílio. Complementamos a avaliação com a reflexão e discussão em equipa interdisciplinar. Assim, promovemos a congruência entre vontades e preferências dos clientes, quando possível, com incentivo dos recursos pessoais e apoio para outros identificados como necessários. Identificamos o impacto da dependência na pessoa doente, nas suas necessidades e identificamos necessidades dos familiares cuidadores para promoção da sua capacitação para cuidar do familiar dependente e promover a satisfação das suas necessidades relacionadas com a dependência. Esta avaliação permitiu adequar e organizar cuidados e recursos de saúde e sociais (por exemplo, na preparação de alta hospitalar para domicílio). Através da integração de conhecimentos teóricos e evidência científica antecipamos situações com maior probabilidade de ocorrência, prestando informação adequada em qualidade e quantidade aos clientes, fase de doença e contexto, nomeadamente sintomas e transição para SUDHV. No domicílio, por exemplo, prestamos suporte psicoemocional, informativo e treino adequados à antecipação através de medidas farmacológicas e não farmacológicas para controlo de sintomas, cuidados na morte, suporte psicoemocional aos clientes, doente, cuidadores e familiares (por exemplo, antecipação de estertor; antecipação de possível confusão e capacitação de cuidadora relativamente a cuidados, e promoção da sua capacitação para informar e capacitar outros familiares significativos; antecipação de morte no domicílio e cuidados burocráticos e formais como contato da equipa, informação sobre ativação de serviços de emergência, contato de funerária, providenciar roupa e fotografia para funerária, validação dos cuidados, validação da relação emocional, e promoção de estratégias como contactar familiar, com a sua concordância, para apoiar na eventualidade dessa ocorrência). A antecipação de situações de agudização pode corresponder a estratégia de promoção de autonomia e de capacitação de familiares cuidadores, salvaguardando que nestes casos a informação antecipatória e o devido suporte psicoemocional foram providenciados de acordo com as necessidades dos clientes.

Os principais sintomas, problemas e diagnósticos identificados foram: dor, astenia, dispneia, obstipação, náusea, disfagia, xerostomia, broncorreia, anorexia, insónia, agitação, tristeza, medo do sofrimento, medo de morrer, sofrimento (por exemplo, por perda de papéis sociofamiliares e dependência), angústia, angústia de separação por aproximação da morte, revolta, sofrimento existencial, luto antecipatório, angústia e sofrimento familiares. As principais necessidades identificadas foram informativas (por exemplo, relacionadas com gestão de regime medicamentoso, medidas não-farmacológicas, progressão da doença, informação sobre apoios e recursos sociais), de treino (por exemplo, substituição nas atividades

de autocuidado, medidas farmacológicas como sistemas transdérmicos e/ou utilização de injetáveis SC para controlo de sintomas no domicílio); psicoemocionais (apoio e acompanhamento do sofrimento dos clientes, doente e dos familiares), sociais (apoios e recursos) e espirituais (com incentivo de revisões de vida e identificação de fontes de angústia e de conforto espiritual).

Tabela 10. Unidade de competência 1.2. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito da promoção de intervenções baseadas na evidência.

Unidade de Competência	1.2 – Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências.
CrITÉRIOS de avaliação	Atividades
1.2.1 – Estabelece um plano individualizado para a pessoa e seus cuidadores/familiares, preservando a dignidade, diminuindo o sofrimento, maximizando a autonomia e qualidade de vida e respeitando as perspetivas dos próprios; 1.2.2 – Utiliza estratégias para o desenvolvimento do autoconhecimento e da capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares; 1.2.3 – Atua, em tempo útil, nas situações de agudização; 1.2.4 – Demonstra conhecimentos específicos na prevenção, intervenção e controlo da infeção e de Resistência a Antimicrobianos; 1.2.5 – Adota medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas; 1.2.6 – Reformula o plano individualizado baseando-se na eficácia das intervenções desenvolvidas.	- Conceção de cuidados integrando a informação recolhida e salvaguardando a participação e autonomia dos clientes (p.e., plano individualizado nos sistemas de informação e plano individualizado na plataforma e4nursing); - Abordagem de temas relacionados com a vida pessoal (p.e., história de vida), autoconceito (p.e., papéis desempenhados), vontades e desejos, através de estratégias de comunicação adequadas; - Prestação de cuidados diretos no controlo de sintomas; - Implementação de estratégias farmacológicas (p.e., administração de terapêutica) e não farmacológicas (p.e., cuidados à boca, posicionamentos, planeamento de dieta, escuta ativa) para controlo de sintomas; - Adoção das Precauções Básicas do Controlo de Infeção (PBCI); - Reavaliação dos dados, diagnósticos e intervenções e reformulação dos planos individuais de cuidados conforme os resultados obtidos.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 429/2018.

O plano de cuidados individualizado promove a autonomia obrigatoriamente a ser respeitada como imperativo ético no processo de CP. Faz parte das competências do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa respeitar a singularidade e autonomia da pessoa e promover parcerias terapêuticas com os clientes. Não podem restar dúvidas da inclusão do cliente no plano individual de cuidados no respeito pelo princípio da autonomia. Conhecer o cliente torna-se fundamental, para esta inclusão e individualização dos planos de cuidados. A integração dos cuidadores e familiares relaciona-se com a concetualização e regulamentação dos CP (Lei n.º 52/2012; Lei n.º 31/2018; Radbruch, 2020; WHO, 2020).

Na prática clínica nos dois contextos, a conceção de cuidados foi efetuada em parceria com os clientes, doente, cuidadores e familiares, e equipa interdisciplinar e registada nos respetivos sistemas de informação. Foi por isso importante a informação recolhida com os clientes para

incluir as suas vontades, preferências, desejos e necessidades e estabelecer, em parceria, objetivos de cuidados, programar as intervenções adequadas para o atingimento dos objetivos, e enunciar resultados cujos indicadores irão informar o sucesso do plano.

De acordo com a informação recolhida e necessidades identificadas, os planos individuais de cuidados integraram, por exemplo, o controlo de sintomas físicos; o apoio e suporte de sintomas psicoemocionais, sociais, familiares e espirituais (com estratégias de disponibilidade, presença, comunicação e orientação para outros recursos especializados da equipa ou outros sempre que necessário); organização de cuidados no domicílio e respetiva capacitação de cuidadores e familiares para cuidados de fim de vida e na morte; promoção da consciencialização da fase da doença por parte dos clientes e de acordo com a sua própria evolução, compreensão e estado psicoemocional; promoção, sempre quando adequado, de conversas entre a pessoa doente, cuidadores e familiares sobre fase da doença, fim de vida e morte; organização de cuidados para transição entre contextos (hospitalar para domicílio); orientação de cuidados para outros recursos de saúde e sociais, nomeadamente unidades de internamento da RNCCI (na ausência ou incapacidade de cuidador), apoio de ECCI, ou integração em ERPI.

A abordagem de temas com os clientes como vida pessoal, autoconceito, preferências e desejos também pode ser promotora do seu autoconhecimento e do completar tarefas de fim de vida.

Parece pertinente referir a inclusão de outros profissionais externos às equipas especializadas no planeamento de cuidados, sobretudo se nos reportarmos às funções consultoras predominantes numa EIHSCP. Embora estes profissionais estejam primariamente envolvidos por serem referenciadores dos clientes, é importante que estejam incluídos na consensualização de objetivos e planos individuais de cuidados, sob pena de, não acontecendo, aumentar sofrimento quer da pessoa doente como de cuidadores e familiares. Assim, dá-se o exemplo de aconselhamento prestado a equipas assistenciais como: fracionamento e diminuição de volumes de dieta; identificação de SUDHV; identificação de fatores de alívio e/ou agravamento de sintomas; avaliação familiar e respetivas necessidades; incentivo de administração de terapêutica SOS em situações de agudização/sintomas não controlados (por exemplo, no caso de dor e dispneia intensas).

No que diz respeito à adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio de sintomas, referimos a administração de medicação prescrita para controlo de sintomas (atividade prevalente em contexto da ECSCP devendo referir que a administração de terapêutica por via SC foi uma das atividades treinadas frequentemente); medidas não farmacológicas como cuidados à boca na xerostomia; posicionamento para controlo da dor; planeamento de dieta na presença de disfagia; escuta ativa, presença, disponibilidade, promoção da expressão de emoções, medos, crenças e valores.

Ainda no respeitante a conceção de cuidados e elaboração de plano individualizado de cuidados, remete-se para os relatórios em anexo (Anexos I e II), desenvolvidas na plataforma e4Nursing, da Escola Superior de Enfermagem do Porto “assente nas principais etapas do processo de tomada de decisão clínica e com uma estrutura de conteúdos alinhada com a Ontologia de Enfermagem, aprovada pela Ordem dos Enfermeiros” (Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2022) e com modelo teórico de referência a Teoria das Transições de Afaf Meleis. Segundo Meleis, os enfermeiros são profissionais que respondem às mudanças e necessidades impostas por transições na vida diária dos clientes, preparando-os para as ultrapassar, facilitando o processo de aprendizagem de novos conhecimentos e capacidades relacionadas com as experiências de saúde e doença (Meleis et al., 2000). De acordo com esta teoria, no processo de CP, o enfermeiro especialista pode ser o profissional com competência para melhorar a qualidade de vida dos clientes, pessoa doente, cuidadores e familiares. O processo transaccional decorrente de uma doença grave, progressiva, incurável e ameaçadora da vida, será naturalmente exigente e envolto de sofrimento para a pessoa doente, para os seus cuidadores e para a sua família. O enfermeiro poderá ser facilitador da consciencialização, dotar de informação no processo de cuidados, promover o envolvimento e auxiliar a desenvolver o conhecimento no percurso da transição quer para adaptação à doença ou para a fase final de vida, como de um familiar para o papel de cuidador. Nos casos e planos retratados nos dois relatórios em anexo (Anexo I e II), procurou-se abordar diferentes problemas e diagnósticos de enfermagem, assim como intervenções e inclusive outros referenciais teóricos como é o exemplo da teoria de conforto de Katherine Kolcaba, desenvolvida na década de noventa.

Quanto à atuação em tempo útil em situações de agudização, referimos a identificação e respetiva atuação quer em contexto hospitalar como em contexto domiciliário, em situações de agudização ou exacerbação de sintomas como por exemplo, agravamento da dispneia, dor não controlada e agitação. Os episódios agudos em CP, não ditam isoladamente o seu caráter de urgência, sendo que este caráter é definido pelo contexto clínico e uma emergência ou urgência podem ser consideradas todas as situações que provoquem grande *stress* à pessoa doente e aos cuidadores ou que provoquem sintomas que causem sofrimento intenso (Gonçalves & Oliveira, 2010; Camões & Rocha, 2017). Das situações comumente consideradas urgências em CP, por não terem ocorrido, não participamos na sua gestão, no entanto, refere-se o exemplo da participação em discussão sobre a probabilidade diagnóstica de uma situação de hipercalcemia e na identificação de situações de risco de ocorrência de hemorragias massivas ou asfixia no caso de clientes com doenças/lesões oncológicas de cabeça e pescoço.

Na prática clínica e no âmbito da prevenção, intervenção e controlo de infeção e resistência a antimicrobianos, foram sempre adotadas as precauções básicas do controlo de infeção, conforme norma nº 029/2012 atualizada a 31/10/2013 da Direção-geral da Saúde (DGS).

Tabela 11. Unidade de competência 1.3. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito do envolvimento dos cuidadores/familiares.

Unidade de Competência	1.3 – Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades.
CrITÉRIOS de avaliação	Atividades
1.3.1 – Reúne periodicamente com cuidadores/familiares, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a conferência familiar;	- Entrevistas clínicas e reuniões com os cuidadores e familiares;
1.3.2 – Atualiza o plano de intervenção em parceria com os cuidadores/familiares.	- Participação em conferências familiares (num total de 14); - Reformulação do plano de cuidados consoante evolução dos clientes e resultados obtidos.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 429/2018.

O envolvimento dos cuidadores e familiares da pessoa doente foi sempre um dos focos da atuação e desempenho que desejamos aprofundar. Constitui-se como um tema central do desenvolvimento das competências especializadas a ser abordado em capítulo próprio na parte II deste relatório.

No que diz respeito aos critérios de avaliação transcritos na tabela anterior, pode afirmar-se que em todas as VD no âmbito da prestação de cuidados na ECSCP, reunimos com os cuidadores e familiares. No âmbito da EIHSCP, a reunião com os cuidadores e familiares ocorreu com maior predominância em contexto de consulta, onde estavam mais frequentemente presentes. Em contexto de visita no internamento, estas reuniões foram implementadas sempre que os familiares e cuidadores estavam presentes no momento da visita, sendo que a avaliação das suas necessidades, foi nessas alturas realizada e, pela natureza consultora da equipa, também era feita em parceria com a equipa assistencial e responsável pelo internamento do cliente. Nestes contextos, foram identificadas e reavaliadas necessidades e implementadas intervenções para a sua satisfação, nomeadamente nos domínios da informação e do apoio psicoemocional. As entrevistas clínicas foram uma estratégia para a identificação dessas necessidades. Os planos individuais de cuidados foram continuamente reavaliados e reformulados conforme a fase da doença, a consciencialização da mesma pelos clientes e as suas necessidades.

As conferências familiares são consideradas uma boa prática para o cuidado centrado na pessoa doente e na família em CP, reforçam alianças terapêuticas, promovem o consenso, reduzem a necessidade de reuniões sem planeamento e permitem abordar um conjunto de problemas e preocupações vivenciados pelos cuidadores (Glajchen et al., 2022). Podem ser consideradas uma ferramenta de comunicação que além de providenciar informação, proporciona apoio psicoemocional à pessoa doente e família abrindo espaço para a expressão de emoções, preocupações e necessidades, e podem ajudar a promover a adaptação à doença, à perda e ao luto. Segundo alguns autores, a conferência familiar está indicada nas seguintes situações:

agravamento do quadro clínico; proximidade da morte/doente nas últimas horas ou dias de vida; famílias muito demandantes e/ou agressivas; famílias/doentes com necessidades especiais (com crianças, doentes jovens, lutos repetidos); existência de conflitos familiares; existência de conflitos entre a família e a equipa/emoções fortes; reinternamentos hospitalares sucessivos; cuidador familiar em risco (Neto, 2003; Gay et al., 2009; Powazki et al., 2014). São objetivos da conferência familiar: facilitar a comunicação entre os profissionais de saúde, o doente e a família; promover a comunicação e partilhar a informação; clarificar os objetivos dos cuidados; discutir o diagnóstico, tratamentos e prognóstico; tomar decisões e desenvolver um plano de cuidados para o doente e cuidadores (Hudson, et al., 2008). Devem ser realizadas sempre que se entenda necessário e não apenas em situações de crise para estimular o diálogo entre a pessoa doente, a família e a equipa. Idealmente devem seguir uma estrutura que na prática fica dependente da situação e dos participantes. Widera et al. (2020) propõem uma estrutura para as conferências familiares, referindo que nem todas as conferências incluem todos os passos e nem todos os passos se fazem de acordo com a ordem proposta. Sumariamente, a preparação da conferência familiar deve incluir o seguinte: marcar antecipadamente de acordo com a disponibilidade dos profissionais e familiares; identificar previamente as necessidades e os objetivos da conferência; determinar quem vai estar presente (clientes, equipa) e o local (calmo e privado); definir quem vai conduzir a conferência. No início da conferência é essencial a apresentação de todos os participantes, assim como da agenda e dos objetivos. Deve ser estimulada a participação de todos evitando triangulações e alianças com apenas alguns dos intervenientes familiares. Durante a conferência, a equipa deve ajudar a família a concretizar os seus esforços para lidar com um problema, maximizando as suas capacidades e sem prejuízo da autonomia de ninguém; atualizar a informação clínica (à data); avaliar expectativas irrealistas; averiguar dúvidas da pessoa doente e/ou familiares; elaborar, em conjunto, lista de problemas e discutir opções de resolução; responder às emoções dos elementos presentes. No final da conferência, os principais elementos da discussão e as decisões mais importantes devem ficar documentados e disponíveis para consulta por outros elementos da equipa.

No contexto da ECSCP participamos num total de 12 conferências familiares cujos principais motivos foram estabelecer objetivos e planos de cuidados e transição para SUHV. Em nenhuma das conferências esteve presente o doente por incapacidade funcional e cognitiva. Na EIHS CP participamos em duas conferências familiares cujo objetivo foi a preparação de alta para o domicílio.

Tabela 12. Unidade de competência 1.4. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito da intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.

Unidade de Competência	1.4 – Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.
CrITÉrios de avaliação	Atividades
1.4.1 – Adequa estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar; 1.4.2 – Dinamiza o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais no processo de tomada de decisão.	- Integração efetiva nas equipas interdisciplinares; - Participação nas reuniões interdisciplinares; - Prática de comunicação eficaz e assertiva em equipa interdisciplinar; - Fomento do trabalho em equipa e de momentos de partilha de conhecimento e experiências; - Participação ativa nos processos de tomada de decisão relativos a planeamento de cuidados.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 429/2018.

Para o desenvolvimento de uma intervenção interdisciplinar, foi essencial a integração efetiva nas equipas interdisciplinares dos dois contextos. Para isso, foram consultados, quando existentes, manuais de acolhimento e de integração de novos profissionais e observadas dinâmicas e orgânicas funcionais, com foco na integração fluida nas mesmas.

O trabalho em equipa é reconhecidamente um dos pilares fundamentais dos CP e essencial para a prestação de cuidados com qualidade (Goebel et al., 2016; Fernando & Hughes, 2019; Kesonen et al., 2022). A abordagem centrada na pessoa obriga a atender a uma multidimensionalidade que implica uma abordagem interdisciplinar. O conceito de interdisciplinaridade é entendido pela Lei n.º 52/2012 (p. 5119) como “a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados” e a CNCP refere a interdisciplinaridade como um dos valores em que assentam os CP e descreve-a como cuidados integrados suportados por trabalho em equipa (CNCP, 2020). A abordagem em equipa interdisciplinar promove o atendimento amplo das preocupações do cliente, melhora o controlo sintomático, promove a autonomia, melhora a satisfação e qualidade de vida, diminui hospitalizações promovendo o cuidado no local de preferência dos clientes (Fernando & Hughes, 2019). Os objetivos esperados de uma abordagem interdisciplinar são uma avaliação global da pessoa doente e uma prestação de cuidados adequados em colaboração com o próprio, os seus entes significativos, outros membros da equipa, indivíduos externos e organizações (*ibidem*).

A comunicação é essencial para o trabalho em equipa, para o processo de tomada de decisão, gestão de conflitos, construção de confiança e partilha de conhecimentos e experiências e um meio para otimizar competências individuais e coletivas (*ibidem*). Assim como a comunicação com os clientes é também uma responsabilidade e competência de todos os profissionais de uma equipa (Kesonen et al., 2022). A comunicação na equipa deve ser organizada, eficiente e honesta (*ibidem*).

No que diz respeito à comunicação em equipa, foram postos em prática atitudes e valores pessoais consistentes com os atributos referidos na literatura, uma vez que a atitude se pautou por honestidade, abertura, solidariedade, humildade, e motivação para aprender e desenvolver competências. Sobretudo em contexto da EIHSCP, a vertente da eficiência da comunicação foi treinada pela exigência da dinâmica funcional da equipa e subjacente participação nas reuniões interdisciplinares posteriores à consulta dos processos clínicos e prévias às visitas. No âmbito do trabalho em equipa interdisciplinar, as reuniões são uma forma de manutenção de planos de cuidados holísticos aos doentes e seus familiares (Kesonen et al., 2022). Durante os períodos de estágio nas duas equipas, foram cumpridos turnos no dia de reunião interdisciplinar semanal, sendo que no âmbito do ENP na ECSCP participamos em seis reuniões. Na EIHSCP foi mantido o mesmo esforço, mas por constrangimentos à normal atividade da equipa, apenas participamos numa reunião interdisciplinar. Salvaguarda-se que neste contexto eram feitas as referidas reuniões entre equipa médica e enfermagem para avaliação da análise dos processos consultados diariamente.

A comunicação formal através dos registos de enfermagem nos sistemas de informação também foi uma atividade desenvolvida nos dois contextos. São de salientar as reflexões desenvolvidas com a tutora na ECSCP relativamente a questões de parametrização de registos e adequação do padrão de documentação, dado que o sistema de informação em uso é o mesmo utilizado na prática clínica diária. Em contexto da EIHSCP, esta atividade foi treinada e de especial valor pessoal, pelo esforço envolvido na gestão de um sistema com operacionalidades previamente desconhecidas e pelo valor imediato desta via de comunicação num contexto em que os planos individuais de cuidados são ditados inevitavelmente pela colaboração estreita e em tempo real entre diferentes equipas de cuidados.

A contribuição de cada profissional no seio da equipa interdisciplinar é essencial ao cuidado holístico (Kesonen et al., 2022) pelo que nos diferentes contextos contribuímos e participamos ativamente no processo de tomada de decisão relativamente ao planeamento de cuidados.

A competência de fomentar e dinamizar o trabalho em equipa foi treinada pela integração e participação nas duas equipas, quer na gestão dos casos em acompanhamento, como na partilha de conhecimentos e experiências. A oportunidade de completar estágio em equipas especializadas e com experiência na área, foi otimizada pela obtenção de informação e conhecimento e pela discussão diária de casos clínicos. A este respeito cumpre referir que a dinamização do trabalho em equipa também se estendeu a outros profissionais com responsabilidades partilhadas nos casos acompanhados quer em contexto hospitalar com as equipas interdisciplinares assistenciais (na discussão dos casos em acompanhamento e, como exemplo, na consultoria prestada em concreto a uma equipa de enfermagem sobre adequação de vias de administração de terapêutica na perda de acessos venosos), como em contexto comunitário (a título exemplificativo, o fomento de contato de equipa de peritos para gestão

de dispositivos em caso concreto). Portanto, o desempenho de função de consultor conforme funções das equipas, e a sua função na dinamização do trabalho inter-equipas, foi uma atividade treinada em contexto de estágio.

Também referimos que a identificação de necessidades específicas a nível emocional e social em alguns casos, constituiu uma dinâmica contributiva para o acesso e otimização de outros recursos profissionais da equipa.

De referir que, na ECSCP, a participação na análise das referências e também a participação em atividades de gestão do trabalho de enfermagem (gestão de material de consumo clínico e farmacêutico e organização do trabalho diário) constituíram-se atividades de mais-valia na aquisição de competências ao nível do trabalho em equipa interdisciplinar.

A autonomia e complementaridade funcional da enfermagem foi mote de diversos momentos de reflexão com as duas tutoras de estágio quer no que diz respeito ao desempenho enquanto estudante em estágio, como profissional de enfermagem numa ECSCP na prática clínica diária, como pretensa enfermeira especialista.

De seguida, referimos o desenvolvimento da competência específica (2) com apresentação e exploração com a mesma dinâmica e lógica que usamos até ao momento.

Tabela 13. Competência específica (2) do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Competência	Descritivo
2 – Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.	Otimiza resultados de Cuidados Paliativos à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, com necessidades complexas de cuidados, através da construção de uma aliança terapêutica, assente na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares. Esta relação terapêutica deve ser facilitada por limites mutuamente acordados, passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo e adaptável aos diversos contextos.

Fonte: Regulamento n.º 429/2018.

Seguidamente exploramos as unidades de competência desenvolvidas.

Tabela 14. Unidade de competência 2.1. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito do respeito da singularidade e autonomia no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto.

Unidade de Competência	2.1 – Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto.
Critérios de avaliação	Atividades
2.1.1 – Mobiliza conhecimentos da vertente sociocultural, espiritual e dos contextos e vivências da pessoa, cuidadores/familiares;	- Atitude empática e compassiva para o estabelecimento de relações terapêuticas de confiança;
2.1.2 – Estabelece plano assistencial mediante a fase do processo de luto em que a pessoa, cuidadores e família se encontram;	- Entrevistas clínicas para melhor conhecer os clientes e respeitar e promover a sua autonomia;
2.1.3 – Demonstra resultados qualificados de comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar, salvaguardando preferências e vontades da pessoa;	- Adoção de estratégias de comunicação eficaz;
2.1.4 – Apoia a pessoa, seus cuidadores/familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado);	- Conceção de planos individuais de cuidados personalizados e respetiva reavaliação;
2.1.5 – Encaminha, quando necessário, os cuidadores/ familiares para outros recursos de apoio.	- Promoção da consciencialização do processo de fim de vida;
	- Apoio e suporte nas perdas e no luto antecipatório;
	- Suporte informativo;
	- Orientação para outros profissionais e recursos de saúde e sociais.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 429/2018.

A relação terapêutica é a base do processo de CP enquanto relação interpessoal com os clientes, doente, cuidadores e familiares. Coelho et al. (2020) referem-se à relação terapêutica como um processo ao longo do tempo e não como uma intervenção em si mesma, durante o qual se vão executando intervenções, e estas sim, têm subjacente este processo relacional que se assume como relação terapêutica. Referem ainda que a relação terapêutica permite a satisfação de necessidades do cliente (*ibidem*). A comunicação é a base da relação, e de forma aberta, sincera e honesta, permite a criação de relação terapêutica com confiança e a expressão de emoções. Atributos e atitudes de autenticidade, honestidade, empatia e intencionalidade no contato com os clientes foram favorecedores da criação de relações terapêuticas.

No que respeita à relação terapêutica estabelecida pelo enfermeiro em CP, parece adequado referir a teoria de Joyce Travelbee e os seus princípios para o estabelecimento de relações com as pessoas doentes e familiares em sofrimento. O modelo de relação pessoa-a-pessoa fornece uma base para o entendimento de que a relação do enfermeiro com a pessoa doente pode ser uma ferramenta terapêutica essencial (Parola et al., 2020). A interação baseada em empatia e compaixão podem inclusivamente ser o meio através do qual o enfermeiro pode ajudar a pessoa doente e a família a lidar com o sofrimento e a tentar encontrar sentido nesse mesmo

sofrimento. Com base nesta teoria, a comunicação também é assumida como essencial (*ibidem*).

Vachon (2016), referindo estudos sobre a prática da compaixão em cuidados paliativos, afirma que a compaixão deve ser a base do cuidado médico, e a bondade e equanimidade como qualidades dos que cuidam de pessoas em fim de vida, e conclui que a chave para a compaixão é a autocompaixão, o autoconhecimento e o autocuidado. Sinclair et al. (2017), num estudo com doentes com cancro e com uma esperança de vida estimada inferior a seis meses, definem compaixão, segundo a perspetiva das pessoas doentes, como uma resposta virtuosa que procura enfrentar o sofrimento e as necessidades de uma pessoa através de ação, sendo, portanto, uma abordagem proativa ao sofrimento. Na perspetiva das pessoas doentes, empatia é uma resposta afetiva que reconhece e tenta entender o sofrimento do outro através de ressonância emocional (*ibidem*). Ferraz et al. (2020) referem uma definição de compaixão proposta por Strauss et al. (2016) como um processo cognitivo, afetivo e comportamental que compreende cinco elementos: 1) identificar e reconhecer o sofrimento; 2) compreender a globalidade e universalidade do sofrimento humano; 3) ter “ressonância emocional” (sentir empatia e conexão com o *distress*); 4) tolerar sentimentos desconfortáveis resultantes do sofrimento da pessoa; e 5) motivação para agir e aliviar o sofrimento. Mills (2020) refere que, para muitos, a compaixão é a essência dos CP e levanta uma questão pertinente para a investigação em CP sobre a compreensão de compaixão e a sua própria evidência, para que não se torne um termo vago e até retórico e que ressoou pessoalmente, devido à reflexão contínua sobre a mesma como atitude basilar na comunicação e relação com os doentes, cuidadores e familiares e que eventualmente pode ser foco de desenvolvimento enquanto competência nesta área.

Mais uma vez, foi com recurso a entrevistas clínicas que recolhemos informação acerca da pessoa, vida passada e presente, expectativas, vontades, preferências e necessidades. Em contexto de entrevista clínica e com estratégias de comunicação, quer verbal como não verbal, são-nos dadas possibilidades de recolher informação relevante que promove o cuidado centrado na pessoa e o respeito inequívoco pela sua autonomia. É também com base em estratégias e competências de comunicação que podemos conseguir criar tais oportunidades. A comunicação empática exige conhecimento e treino, mas também sensibilidade e conexão interpessoal além de intrapessoal. Competências de autoconhecimento e autocuidado estarão envolvidas nesta capacidade de reconhecer processos psicoemocionais na fase final de vida, promover a sua consciencialização e gestão por parte dos clientes. Esta competência foi treinada na relação estabelecida com os clientes, doentes, cuidadores e familiares, e foco de observação dos profissionais peritos nos dois contextos. Simultaneamente, foi mote de reflexão com as tutoras de estágio por considerar que a comunicação, embora naturalmente importante e fundamental em todas as áreas de cuidados, assume nesta uma função preponderante, e curioso foi e tem sido a consciencialização pessoal e profissional da magnitude desta valiosa ferramenta no

processo de CP, razão pela qual se mantém o objetivo de melhorar o desenvolvimento desta competência continuamente e da forma mais eficaz possível.

A escuta ativa e a promoção de revisões de vida podem fortalecer a relação e facilitar a comunicação (Ferreira & Garcia, 2021). Não tendo a pretensão de afirmar que foi utilizada ou treinada a competência de uma intervenção psicoterapêutica como a promoção de narrativas de vida, ouvir e escutar os clientes a falar sobre a sua vida e a sua história incluindo a atual, permite conhecê-los, identificar fontes de conforto e de angústia, e pode, consoante o seu estado emocional, permitir aos próprios perceber que estão a ser acompanhados no seu sofrimento e eventualmente ressignificar o mesmo. Ao desempenhar uma função na consciencialização, esta intervenção de escuta da vida do outro pode também desempenhar um papel importante na vivência do luto de perdas sucessivas, como sejam papéis familiares, sociais, de independência (Almeida, 2019). As perdas mais identificadas nos contextos da prática clínica foram perdas de funcionalidade e a dependência progressivas, percepção de autoimagem corporal, perda de papéis, e a própria transição para SUDHV na perspetiva quer das pessoas doentes, como dos cuidadores e familiares. Os planos individuais de cuidados foram reavaliados e adequados aos objetivos de cuidados de acordo com a evolução do estado e fase da doença, com as perdas percebidas e identificadas e com a antecipação das perdas progressivas.

O fenómeno que envolve o reconhecimento e a consciencialização das perdas passadas, presentes e futuras pode ser identificado como luto antecipatório e envolve ainda o processo de *coping* relacionado e a reorganização psicossocial (Johnson et al., 2018). Os cuidadores e familiares também vivenciam processo de luto antecipatório como resposta à percepção do fim da vida do ente querido e subsequente antecipação da perda (Coelho et al., 2020). Para o apoio e suporte nas perdas e luto antecipatório, implementamos intervenções como a escuta ativa da história de vida, promoção de consciencialização de perdas, promoção da comunicação com a família, promoção da autonomia e sensação de controlo (por exemplo, na capacitação dos clientes para a gestão de sintomas ou para a tomada de decisão), escuta ativa, toque quando permitido, promoção da privacidade e intimidade, suporte informativo, comunicação honesta e empática, capacitação para os cuidados, preparação para situações de agudização ou crise, promoção de expressão de emoções, promoção do envolvimento familiar, providenciar serviços de apoio na comunidade, promoção da consciencialização da perda iminente do ente querido, informação sobre momento da morte e cuidados e procedimentos na mesma, promoção de despedidas quando adequado, e estimular tarefas de autocuidado (Mystakidou et al., 2008; Cheng et al., 2013; Johnson et al., 2018; Patinadan et al., 2020). A intervenção no luto antecipatório como parte integrante das funções e competências do enfermeiro é efetivamente impactante no processo de CP (Fernandes et al., 2021).

No que diz respeito ao apoio de familiares e cuidadores no processo de luto após a morte do familiar doente, e uma vez que nos dois contextos esta é uma atividade protocolada em equipa interdisciplinar, não se concretizou a participação, em nenhum dos contextos, do acompanhamento de familiares e cuidadores enlutados.

A experiência de luto é revestida de singularidade e unicidade, dependendo dos recursos pessoais e sociais de que a pessoa dispõe para lidar com a perda e dos fatores de risco que impactam negativamente a capacidade adaptativa ao luto (DGS, 2019). Sendo importante que seja durante o processo de cuidados que a família deve ser suportada a perspetivar a vida após a morte do familiar doente (Pimenta & Capelas, 2019), considera-se importante que o enfermeiro reconheça fatores de risco que podem influenciar o processo adaptativo ao luto. Assim, identificamos situações relacionadas com a idade jovem da pessoa doente, perdas significativas anteriores e com luto ainda não integrado, estilo de vinculação caracterizado por hipervigilância, manifestações intensas de raiva e de culpa e/ou distorção da realidade, relações de marcada dependência e menores nas famílias (DGS, 2019).

No que diz respeito à atividade de encaminhamento dos clientes para outros recursos de apoio, prestamos suporte informativo relativo a apoios sociais e produtos de apoio, com informação acerca dos recursos na comunidade, forma de aceder e apoio no acesso, e também numa perspetiva de dinamização do trabalho em equipa, referenciamos e orientamos para outros profissionais sempre que indicado. Na identificação de necessidades psicoemocionais, a intervenção foi similar, encaminhando para outros profissionais da equipa interdisciplinar sempre que adequado e de acordo com processo de tomada de decisão partilhada e interdisciplinar. O encaminhamento para outros recursos de saúde também se estendeu a recursos externos à equipa, promovendo o apoio e suporte, por exemplo, de Unidade de Saúde Familiar (USF) e Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), em estreita colaboração com a equipa especializada do contexto do ENP.

Tabela 15. Unidade de competência 2.2. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito da promoção de parcerias terapêuticas.

Unidade de Competência	2.2 – Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares.
CrITÉRIOS de avaliação	Atividades
2.2.1 – Incentiva ativamente a pessoa, seus cuidadores/familiares como parceiros na avaliação, planeamento, execução e avaliação de cuidados holísticos, em consonância com os seus desejos e preferências;	- Promoção da participação e parceria dos clientes (pessoa doente, cuidadores e familiares);
2.2.2 – Salvaguarda que os objetivos de atuação, metas a alcançar, prioridades e decisão de cuidados a prestar, estão dentro dos limites mutuamente acordados.	- Estabelecimento de objetivos em parceria com os clientes, promovendo a respetiva consensualização e congruência;
	- Empoderamento e capacitação dos clientes;
	- Validação e valorização dos cuidados prestados.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 429/2018.

Efetivamente, familiares e cuidadores fazem parte da equipa e a colaboração entre os profissionais e os familiares cuidadores deve basear-se no respeito por este princípio (Fernando e Hughes, 2019; Vermorgen et al, 2020). Os familiares são recetores de cuidados com necessidades próprias, além de que podem fornecer informações fundamentais sobre o familiar doente e as suas preferências de cuidado (Vermorgen et al, 2020).

Assim, em contexto da prática clínica, promovemos a participação e parceria da pessoa doente, cuidadores e familiares na avaliação de sintomas, necessidades, desejos e preferências, e a capacitação dos clientes para essa mesma avaliação quer para o seu controlo e/ou satisfação. Promovemos o estabelecimento de objetivos de cuidados em parceria, assim como a sua consensualização e congruência entre todos e em relação com expetativas (exemplos disto são a avaliação sistemática de expetativas, a suspensão de intervenções sem benefício e bondade e a identificação de local preferencial de cuidados e morte). O estabelecimento de relações terapêuticas com os cuidadores e familiares foi a base para a promoção de parcerias, quer em contexto comunitário nas múltiplas VD como em contexto hospitalar, sobretudo no âmbito da consulta externa.

A integração da família no processo de cuidados constitui-se como tema central objeto de desenvolvimento específico em capítulo próprio na parte II deste relatório.

Tabela 16. Unidade de competência 2.3. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito da negociação de objetivos/metasp de cuidados mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.

Unidade de Competência	2.3 – Negoceia objetivos/metasp de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.
Crítérios de avaliação	Atividades
2.3.1 – Capacita a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, mobilizando os seus recursos, de modo a facilitar a tomada de decisão;	- Valorização das capacidades e recursos individuais dos clientes;
2.3.2 – Utiliza ferramentas de comunicação adequadas, com todos os intervenientes, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas;	- Apoio na organização de cuidados prestados por familiares e cuidadores;
2.3.3 – Ajuda a pessoa a completar, gradualmente, as tarefas de desenvolvimento em fim de vida, em parceria com os cuidadores/familiares.	- Apoio na tomada de decisão;
	- Promoção de conversas sobre planos antecipados de cuidados;
	- Suporte informativo, instrução e treino dos clientes;
	- Promoção de construção de legados, de despedidas e de comunicação entre familiares e pessoa doente;
	- Prática de estratégias de comunicação eficaz.

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 429/2018.

Desenvolvemos as atividades enumeradas com base numa estrutura de prática de estratégias de comunicação eficaz. Começamos por fazer referência à intencionalidade de estar e querer estar em relação com os clientes e com disponibilidade. Nos encontros com os clientes foi importante a conexão pessoal e enquanto profissional e com a intencionalidade referida, com autoconsciência e autoconhecimento. Foi importante a consciência de comportamentos de comunicação não verbal, começando pela distância física do outro respeitando o seu espaço e

intimidade, demonstrando, no entanto, proximidade e disponibilidade, por exemplo, ao adotar a posição de sentada e estando ao seu nível, com inclinação e com olhar não invasivo, mas estabelecendo contato visual. A atitude de escuta foi importante pois é através dos relatos pessoais que, como já referido, se acede a informações que permitem acompanhar o sofrimento do outro, pelo que durante o processo de comunicação foi importante o encorajamento a falar e a expressar emoções, de acordo com a vontade do(s) cliente(s). O respeito pelo silêncio também foi importante pois também através de silêncios se reflete no que o outro diz e por vezes se promove a consciencialização de, por exemplo, perdas progressivas e da própria finitude. Também no que concerne a este aspeto, é importante ser honesto com os próprios sentimentos e emoções, que podem ser também enriquecedores sob o ponto de vista emocional e da reflexão de todos os intervenientes, clientes e do próprio profissional. A honestidade durante a comunicação foi essencial nestes processos, bem como a atitude empática e compassiva.

A atitude descrita, a utilização de expressões como *“quer falar-me sobre si ou contar-me algo para perceber como podemos ajudar?”* *“percebo que está preocupado / triste...”* *“quer falar-me sobre isso?”* *“em que podemos ajudar?”* permitiu-nos escutar relatos de *“vida profissional e pessoal de muito trabalho e esforço, mas que, apesar do estado atual, sorri ao dizer que agora tem o que precisa e que os filhos são um apoio importante”,* ouvir e escutar *“é a quarta vez que estou internado e estou cada vez pior”;* *“era desportista, tinha uns grandes músculos e agora é só pele e osso e não consigo fazer nada”;* *“eu sou tão boa pessoa e Deus sabe”;* *“sinto-me um inútil e tenho preocupação com o meu filho e com a empresa (...) se não fosse a minha família eu já não estaria aqui”;* *“sei que vou partir e vou ter saudades deles [netos]”*. Estar com familiares e demonstrar disponibilidade e atenção permitiu escutar *“é difícil vê-lo assim... há um mês ainda era uma pessoa ativa”;* *“só não quero que sofra... faço tudo por ele... ele é o homem da minha vida”;* *“faz lembrar o meu Pai que também morreu assim... há um mês era tão ativa... não sei porque vai fazer esta biópsia* [diz isto depois de ter saído a correr de junto da Mãe para a porta da enfermaria, escuta-se, informa-se, agradece, abraça e sorri].

A comunicação é a chave para o atendimento de todas as dimensões com dignidade e deve por isso desenvolver-se de acordo com as necessidades de informação, preocupações e expectativas. O estabelecimento de metas e objetivos realistas e viáveis deve ser incentivada pela equipa (Querido et al., 2010). Foi por isso importante o diagnóstico das necessidades, das preocupações, das vontades e desejos dos doentes. Atender às necessidades atuais é basilar no processo de CP, mas antecipar necessidades futuras é também fundamental, pelo que ao participarmos em conversas sobre planos antecipados de cuidados permitiu-nos promover o apoio e suporte no processo de tomada de decisão e incluir e gerir as expectativas dos clientes para negociar objetivos e metas de cuidados. A gestão de expectativas é também um dos desafios da comunicação em CP (Land et al., 2019), a par da comunicação de diagnóstico, do prognóstico e transmissão de más notícias (Querido et al., 2010). Os planos antecipados de cuidados

diminuem hospitalizações, conflitos na tomada de decisão, permitem receber cuidados de acordo com preferências, e prevenir sintomas psicoemocionais dos familiares (Cheung et al., 2020; Holm et al., 2019; Thompson et al., 2021).

Fazemos referência breve à atividade “promoção de construção de legados, de despedidas e de comunicação entre familiares e pessoa doente”, dando o exemplo da promoção de construção de legado de um avô doente para os seus filhos e netos, reconhecendo uma atividade importante para a sua vida e promovendo a sua continuidade após a sua morte, assim como, e dado que o senhor referia tristemente que ele próprio teria saudades deles, foi promovido visitar inúmeras peças que o próprio fez para sua casa e também desenhos que os netos tinham feito em diferentes momentos da vida para ele. Referimos a promoção de conversa sobre a morte do marido com a esposa e o quão libertador foi para ambos, apesar do sofrimento sentido pelos dois. Referimos ainda a conferência familiar com os pais de um cliente, promovendo a consciencialização sobre a brevidade com que ocorreria a sua morte e a impossibilidade de com este promover a construção de um legado para o filho adulto jovem, quer pela transição para SUDHV como pelas respostas psicoemocionais que o próprio apresentava.

Tabela 17. Unidade de competência 2.4. e atividades desenvolvidas durante o ENP, no âmbito do reconhecimento dos efeitos da natureza de cuidar nos clientes, sobre si e outros membros de equipa.

Unidade de Competência	2.4 – Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.
CrITÉrios de avaliação	Atividades
2.4.1 – Identifica fatores de risco e situações problemáticas, associados a exaustão física e emocional;	- Avaliação de necessidades físicas, psicoemocionais, sociais e espirituais dos clientes através de entrevistas clínicas e estratégias de comunicação;
2.4.2 – Utiliza estratégias eficazes de autocuidado para minimizar fatores geradores de stress relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte;	- Avaliação da sobrecarga de familiares cuidadores;
2.4.3 – Desenvolve estratégias de apoio aos restantes intervenientes no processo de cuidar.	- Reflexão e discussão em equipa dos casos em acompanhamento para uma avaliação multidimensional e da complexidade;
	- Participação da identificação de situações beneficiadoras de encaminhamento para outros profissionais, recursos na comunidade e/ou referências para RNCCI e RNCP;
	- Suporte informativo, treino e capacitação para os cuidados, suporte psicoemocional e social, aos familiares e cuidadores;
	- Incentivo ao apoio mútuo entre familiares e de atividades de autocuidado individuais e em família;
	- Participação nas atividades de prevenção do grupo de <i>burnout</i> na equipa (ECSCP);
	- Promoção de reflexão sobre questões relacionadas com autoconhecimento e espiritualidade (com equipa de enfermagem e psicóloga da ECSCP);
	- Promoção de reflexão com tutora acerca de tarefas de autocuidado e conhecimento pessoal como estratégias para

	gestão de <i>stress</i> profissional e/ou exaustão física e emocional (EIHSCP).
--	---

Fontes: a autora com base no disposto no Regulamento n.º 429/2018.

Uma doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, pode ser considerada também doença familiar (Guarda et al., 2010). O sistema familiar, as rotinas, a organização e a comunicação da família podem ser afetadas pela vivência da doença de um dos seus membros e ainda mais quando esta família assume prestar cuidados ao familiar doente (Areia et al., 2017). Estão descritas na literatura a promoção de estratégias de adaptação familiar, a preparação para a morte, a promoção de expressão de emoções e medos, com a exploração de narrativas de vida, promoção de forças familiares, otimização da comunicação familiar, a promoção da coesão da unidade familiar e ainda intervenções de informação, treino de competências práticas para cuidar, suporte emocional, suporte social e saúde pessoal (*ibidem*).

Os efeitos de trabalhar com e cuidar de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores e familiares podem fazer-se notar pessoal e profissionalmente pois é inevitável o contato permanente e contínuo com o sofrimento, a vulnerabilidade e a morte, que podem resultar em *burnout* (Pereira et al., 2014). A forma como os profissionais enfrentam a morte e o morrer também pode impactar a equipa (Kesonen et al., 2022). O enfermeiro (e todos os profissionais da equipa) pode sofrer de *burnout* com consequente deterioração da saúde, baixa produtividade, absentismo, potencial de acidentes profissionais e diminuição da qualidade dos cuidados (Silva & Mendes, 2015). Estão descritas na literatura estratégias não formais como a partilha de experiências entre colegas em reuniões ou outros momentos informais e práticas de autocuidado (*ibidem*). Existem também sistemas formais de prevenção e atuação de e no *burnout* que estão indicadas para as equipas especializadas de CP (CNCP, 2020).

Benito (2023) realçou o autocuidado extra e durante a prática, dizendo que deve ser pessoal, em equipa e em relação aos outros (pessoas doentes, cuidadores e familiares). Abordou aspetos como o autoconhecimento, a autoconsciência e a autoconexão como ferramentas essenciais ao autocuidado na prática clínica. Realçou a importância do cultivo da interioridade e espiritualidade para o fomento de uma plataforma ética e atitude benevolente, equilíbrio emocional (equanimidade), compaixão (e autocompaixão) e metacognição. Além destes aspetos que foram considerados importantíssimos para o desenvolvimento de competências específicas, realçamos que o professor referiu que a qualidade da comunicação que estabelecemos com os doentes, depende da autenticidade da comunicação que mantemos connosco próprios pelo que estas tarefas de autoconhecimento e desenvolvimento pessoal são imprescindíveis não só para prevenção de exaustão e *burnout* como para a prestação de bons cuidados e de qualidade.

As atividades desenvolvidas nos dois contextos e especialmente porque foram desenvolvidas sob a tutoria de duas enfermeiras especialistas e com experiência e perícia na área e numa perspectiva interdisciplinar em duas equipas especializadas e com longa experiência, foram preponderantes para adquirir competências específicas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa que se pretende desenvolver de forma contínua ao longo da prática profissional.

A abordagem interdisciplinar e o trabalho em equipa foram essenciais para adquirir competências na avaliação das necessidades dos clientes, pessoa doente, cuidadores e familiares. Não o fazendo, nenhuma das equipas, com base em instrumento padronizado para o efeito, a abordagem interdisciplinar e multidimensional que as caracterizam e a perícia na comunicação, foram estratégias de muito valor para a referida avaliação. Se concretizarmos na avaliação de sintomas, também se pode afirmar que não experienciamos a utilização de escalas diversas de avaliação. Contudo, as referidas e a compreensão do sintoma como uma experiência multidimensional, permitiram a avaliação subjacente ao rigoroso controlo sintomático que se preconiza e é basilar nos CP. Instrumentos padronizados como escalas, podem ser uma mais-valia para identificar e priorizar problemas, otimizar a comunicação, suportar a tomada de decisão e avaliar respostas a intervenções, além de poderem ser úteis para investigação e desenvolvimento de indicadores de qualidade (OPCP, 2020).

A promoção da participação dos clientes, pessoa doente, cuidadores e familiares, como parceiros da equipa e no estabelecimento dos planos de cuidados, foi uma constante e a função do enfermeiro também nesta dimensão é crucial. A participação da pessoa doente é incontornável em cuidados que promovem e se baseiam na dignidade e autonomia, e a participação dos familiares e cuidadores pode ser uma forma através da qual essa promoção também se consubstancia, assim como sendo recetores de cuidados porque também eles sofrem com a doença do seu familiar, além de que muitas vezes assumem o cuidado do mesmo. Esta realidade vivenciada como profissional desde sempre relacionada com a prestação de cuidados na comunidade e no domicílio, é razão pela qual a compaixão pelo sofrimento do(s) outro(s), é motivo da pretensão do desenvolvimento de competências para a prestação de melhores cuidados.

Ainda no que diz respeito aos planos individuais de cuidados, referimos a inexistência, nos dois contextos, de um plano individual de cuidados único, ressalvando que ficam registadas necessidades, objetivos de cuidados e planeamento dos mesmos, vontades e preferências. Concordamos com a CNCP quando afirma que estes planos deveriam estar disponibilizados nos sistemas de informação pelo potencial que têm como facilitadores do processo de tomada de decisão (CNCP, 2020), devendo estar acessíveis a todos os níveis de cuidados. Uma vez abordados, referimos brevemente os registos de enfermagem e em específico o interesse que suscitaram em contexto da EIHSCP. Dado que esta equipa tem uma função consultora

predominante, o trabalho em equipa com outras equipas assistenciais é obrigatório uma vez que são estas as responsáveis pelo internamento dos clientes. Como descrito, a atividade da EIHSCP também tem suporte na consulta dos registos, que no que concernem à enfermagem, devem representar fielmente o estado do cliente e o processo de tomada de decisão do enfermeiro. Verificou-se que, por vezes, não se encontravam identificados diagnósticos de enfermagem e respetivas intervenções relevantes e adequadas ao processo de CP. Tal facto suscitou interesse e reflexão que se estendeu à recomendada abordagem paliativa em todos os níveis de cuidados. Nesta instituição em particular, identificamos haver sensibilização dos profissionais para a área, no entanto, ressaltaram questões relativas a avaliação de sintomas, seu controlo e reavaliação e individualização de planos de cuidados. Ressalvamos o saudável diálogo e comunicação entre as equipas e a consensualização de objetivos de cuidados.

Não obstante a completa e multidimensional avaliação dos clientes, as equipas não têm em uso instrumentos de avaliação de complexidade. Segundo a CNCP (2020), o conceito de complexidade é usado para descrever a dimensão das necessidades de cuidados, sendo útil para a adequação dos recursos, designadamente de equipas especializadas.

Foi deveras importante a integração fluida nas duas equipas. Na ECSCP, a integração no contexto e na própria equipa foi facilitada pela experiência profissional prévia em contexto de prestação de cuidados no domicílio e a, embora imberbe, experiência numa equipa semelhante e a identificação clara com a dinâmica funcional. O contexto da EIHSCP foi desafiador para a integração. Primeiro, o contexto hospitalar relativamente ao qual não existia experiência prévia enquanto profissional. Os casos acompanhados pela equipa foram muito diversificados relativamente aos casos acompanhados na ECSCP e em fases muito distintas nas trajetórias de doença. A vulnerabilidade parece ter outra dimensão em enfermarias com seis camas e em serviços certamente com recursos finitos. O trabalho em equipa, a comunicação com os clientes e com a própria equipa, foram áreas em que existiu a oportunidade de desenvolver competências de uma forma muito distinta nos dois contextos, pela natureza das suas próprias funções. Num de uma forma mais fluida e confortável, noutro de uma forma mais desafiadora, tendo sido os dois contribuintes para o enriquecimento profissional e pessoal.

PARTE II. A INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Com objetivo de proceder à análise e síntese da evidência sobre o processo de integração da família no processo de cuidados paliativos, estruturando o estado da arte sobre o assunto, desenvolvemos uma revisão de literatura para identificar aspectos intervenientes nesse processo de cuidados. As intervenções contribuintes para melhorar ou suportar a integração da família no processo de cuidados, foram mapeadas neste documento como atividades e/ou estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para a integração da família no processo de cuidados paliativos, no sentido da sua colaboração efetiva, participação ativa e enquanto recetora de cuidados das equipas interdisciplinares de cuidados paliativos.

A revisão de literatura partiu da pergunta “Quais as intervenções, atividades e/ou estratégias implementadas pelos profissionais de saúde para a integração da família no processo de cuidados paliativos?”

Utilizou-se uma combinação de termos para acesso a estudos publicados em bases de dados científicas a partir do Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), Medical Subject Headings (MeSH) e CINAHL Subject Headings, ainda palavras-chave, afetos a uma população de profissionais de saúde, conceito integração, colaboração e participação da família e contexto de cuidados paliativos. Os termos de pesquisa foram: "Health Personnel"OR"Health Care Professional*"OR"Health Care Provider*"OR"Healthcare Worker*", "Stakeholder Participation"OR"Stakeholder Engagement", "Caregiver*"OR"Family Caregiver*"OR"Carer*", "Palliative care"OR"Hospice care"OR"Bereavement care".

A pesquisa foi efetuada nas bases de dados MEDLINE Complete (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) e CINAHL Complete (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), via EBSCOHost Web, ao nível do título OU resumo, a 10 de março de 2023. Os limitadores da pesquisa foram: data de publicação (de 2018 a 2023), análise por pares, idioma e texto integral. As opções metodológicas foram condicionadas pelo tempo e recursos disponíveis.

Foram definidos critérios de inclusão e de exclusão, tendo sido incluídos estudos que referiam intervenções, atividades e/ou estratégias de integração da família nos CP e excluídos estudos com familiares de doentes com idade inferior a 19 anos, estudos em que não se identificam intervenções, atividades e/ou estratégias para a integração da família nos CP e que não se desenvolvessem em contextos de CP especializados.

Foram obtidos 161 artigos (MEDLINE Complete, n= 101 e CINAHL Complete, n= 60), tendo sido removidos 46 duplicados. Após leitura de título e resumo, foram selecionados como

potencialmente elegíveis 31 estudos. Depois da leitura integral, foram incluídos um total de 17 estudos para análise.

Adicionalmente, recorreu-se ao RCAAP - Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal. Na pesquisa incluiu-se a expressão “integração da família nos cuidados paliativos” obtendo um total de 19 resultados. Aplicados os limitadores “tipo de acesso”, “tipo de documento” e “data de publicação” foram obtidos 3 resultados. Aplicados os critérios de inclusão e exclusão acima mencionados, foi incluído um resultado para análise integral.

Da pesquisa de literatura adicional incluiu-se legislação que pudesse mencionar o suporte à família, outros documentos (como o PEDCP 2021-2022) e outros estudos com resultados congruentes com a pesquisa que incluímos para enquadrar o tema e explicitar as características da unidade de cuidados em situação paliativa e para a discussão dos resultados obtidos.

4. UNIDADE DE CUIDADOS EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Os princípios e filosofia dos CP referem-se ao “doente e a família” como conceito e foco de atenção, indissociável, dos cuidados paliativos. A evidência científica cita essa unidade como “unidade de cuidados” dos cuidados paliativos. Nesta unidade, a família desempenha uma função cuidadora e simultaneamente recetora dos cuidados dos profissionais de saúde. Pessoa doente e família vivem um processo de sofrimento para o qual a equipa intervém no possível alívio e na possível melhoria da qualidade de vida (QdV) (WHO, 2020; Radbruch, 2020).

Em 1990, a OMS definiu CP como cuidados com o objetivo de alcançar a melhor QdV possível para as pessoas doentes e suas famílias, oferecendo, entre outros princípios, um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença e com o seu próprio luto (WHO, 1990). Atualmente, a OMS afirma que os CP melhoram a QdV das pessoas doentes e dos seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Usam de uma abordagem em equipa para ajudar as pessoas doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte e para suportar os cuidadores e família, incluindo a avaliação das suas necessidades e o suporte no luto (WHO, 2020).

A International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) propõe uma definição de CP como cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a QdV das pessoas doentes, das suas famílias e cuidadores. Além de enfatizar o conceito de sofrimento relacionado ao estado de saúde, enfatiza também a abordagem centrada na pessoa e nas suas necessidades e inclui membros da família e cuidadores como a unidade de cuidado, exigindo assim recursos adicionais aos serviços de saúde (Radbruch et al., 2020).

O conceito de família sofreu alterações ao longo dos tempos, sob o ponto de vista demográfico, social, cultural e jurídico. Perante as evidências, parece-nos que o termo família inclui o doente, os cuidadores e outros membros familiares (Kokorelias et al., 2019) e não apenas relações formais, mas também aquelas autodefinidas ou definidas como significativas pela própria pessoa doente (McCauley et al., 2021).

Os cuidados de que a pessoa doente necessita dependem muito da assistência informal, como é o caso da prestada pela família, que providencia apoio físico, psicológico, social e existencial ao familiar doente (McCauley et al., 2021). O cuidado é um ato inerente ao ser humano, prestado geralmente por familiares e outras pessoas da rede social em resposta às necessidades, sentimentos e sofrimento e que requer um conjunto de virtudes e capacidades

para prestar apoio físico, psicológico, cultural e espiritual (Ortega-Galán et al., 2019). Apesar de, por este motivo, a prestação de cuidados por parte da família ser potencialmente causadora de sobrecarga física, emocional e psicológica, cada vez mais os CP dependem do envolvimento e participação dos familiares que são e que “operam como uma extensão dos serviços formais” (McCauley et al., 2021, p. 876) especialmente em contextos comunitários, onde os familiares cuidadores são responsáveis por prestar cuidados e são parte interessada e envolvida no processo de tomada de decisão.

Em situação de doença prolongada, as famílias desempenham um papel fundamental no cuidado, incluindo-se no conceito “unidade de cuidados em situação paliativa”, a pessoa doente, os cuidadores e outros membros familiares (Kokorelias et al., 2019). As designações atribuídas a cuidador são variáveis, mas de forma global, cuidadores são membros familiares, ou amigos próximos ou vizinhos que providenciam assistência nas atividades de vida diária, incluindo cuidados diretos, organização dos cuidados, gestão económica e financeira (Kokorelias et al., 2019). No cuidado, os cuidadores providenciam cuidados complexos muito semelhantes aos prestados por profissionais de saúde e profissionais da área social, pelo que desempenham um papel importantíssimo e fundamental ao longo de toda a trajetória de doença (*ibidem*). Nos países da Organização para Economia Cooperação e Desenvolvimento (OECD), a família e os amigos são a fonte mais importante de cuidados para pessoas com necessidades de cuidados a longo prazo (OECD, 2021). Num estudo qualitativo sobre a colaboração entre a família e os profissionais de saúde, os autores afirmam que, nos países ocidentais, 70% a 90% de todos os cuidados são prestados por um familiar cuidador e que a colaboração entre profissionais e cuidadores familiares é vital para o processo de cuidados paliativos e para a qualidade (Vermorgen et al., 2020).

Os familiares fornecem informação valiosa relativa à pessoa doente, nomeadamente no que diz respeito à sua personalidade, preferências e dados importantes para o planeamento antecipado de cuidados (Matos & Borges, 2018; Vermorgen et al., 2020; Zapata et al., 2023). A integração dos CP o mais precocemente possível e a abordagem centrada na pessoa e na família pode permitir que os cuidados possam ser desenvolvidos no local preferencial da pessoa doente para ser cuidada e para morrer, especialmente se esse local for o domicílio (Kuruvilla et al., 2018; Dhollander et al., 2020; Kern et al., 2020; Luymes et al., 2021). No entanto, cabe também aos familiares cuidadores escolher as atividades e responsabilidades no processo de cuidados, cabendo aos profissionais, apoiar e facilitar estas decisões.

A colaboração pode aumentar a satisfação com os cuidados, a qualidade dos cuidados prestados, facilitar a continuidade de cuidados entre diferentes contextos, diminuir o número de hospitalizações e melhor preparar as pessoas para a fase terminal da doença. É importante que esta colaboração tenha em vista os cuidadores não apenas como prestadores de cuidados, mas também como recetores de cuidados com necessidades próprias relacionadas com as

responsabilidades de cuidados, mas também com apoio prático e emocional, de forma acessível durante e após o fim de vida, com o suporte no luto após a morte. O apoio prestado aos familiares deve ser coordenado e integrado em todos os contextos de cuidados, especialmente no domicílio. Os intervenientes, as pessoas doentes, cuidadores, familiares e profissionais de saúde, devem ser considerados parceiros complementares. A dimensão social dos CP deve promover a interação com redes informais de apoio com base na comunidade (Vermorgen et al., 2020).

As recomendações existentes para a integração de uma abordagem familiar nos cuidados paliativos e a investigação desenvolvida apontam para a necessidade do desenvolvimento de um apoio à família sistemático e sistematizado, nomeadamente na dimensão psicossocial (Hudson et al., 2023). Na investigação relativa aos CP tem existido um crescente foco nos cuidadores familiares e a população mais estudada a esse respeito tem sido os familiares de doentes oncológicos e de doentes em fim de vida em contexto domiciliário (Payne et al., 2022). A investigação académica tem um papel relevante e, em Portugal, de acordo com um estudo bibliométrico de 2016, a área de estudo relativa à família e ao cuidador informal foi prevalente na produção científica académica produzida (Ferreira et al., 2016).

O estudo da colaboração entre os profissionais de saúde e os cuidadores familiares da pessoa doente em cuidados paliativos, é um tema emergente quer na comunidade médica académica como no domínio das ciências sociais (Rossi et al., 2021). Os cuidadores podem descrever a colaboração como um envolvimento coletivo e efetivo, que ocorre durante o processo de cuidados paliativos, anteriormente ao qual apenas sentiam que era unicamente apoiada a pessoa doente, e tornam-se mais capazes de lidar com o agravamento progressivo do seu estado. Além disso, percecionam o efetivo envolvimento dos profissionais de saúde e a forma como estes suportam simultaneamente cuidadores e pessoa doente como uma “unidade de cuidado”. Por sua vez, os profissionais de saúde gerem o contexto da prestação de cuidados, informam e envolvem os membros familiares e cuidadores nos cuidados. Esta colaboração é desafiadora e deve ser convergente no que diz respeito ao seu objetivo, a satisfação das necessidades da pessoa doente e inclusivamente o atingimento de uma “boa morte”, pelo que deve ser desenvolvida através de uma abordagem interdisciplinar (Rossi et al., 2021).

Assim, a integração e participação da família é um eixo estruturante do processo de cuidados paliativos, quer de forma ativa, como elemento integrante da equipa, favorecendo o cuidado à pessoa doente, como de forma passiva, como recetora e objeto de cuidado da equipa interdisciplinar (Matos & Borges, 2018). A integração da família como parceira na equipa interdisciplinar pode ser vista como uma abordagem que permite contribuir para o bem-estar do familiar doente, sendo relevante e benéfica para a própria família pois permite a identificação das suas necessidades, o desenvolvimento do conhecimento e competência para a prática do cuidar, do autoconhecimento, permite proximidade e cooperação nos cuidados,

ajuda no processo de luto e promove o desenvolvimento de resiliência (Diogo, 2018). Os profissionais de saúde estabelecem alianças terapêuticas com os clientes, pessoas doentes e familiares cuidadores, de forma a planear e prestar cuidados, dando espaço a que partilhem preocupações, pelo que os cuidados centrados na família pressupõem parceria, suporte psicossocial e emocional (Choo et al., 2020).

Em Portugal, em 2021, existiam 4.149.096 famílias e a dimensão média das famílias era de 2,5 indivíduos (PORDATA; Censos de 2021). Na Lei n.º 52/2012, família é a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou representante legal no caso de menores ou de pessoas com incapacidade de decisão, com ou sem laços de parentesco. A referida lei consagra direitos das famílias, apoio aos familiares na qualificação e prestação de CP e o suporte no luto.

Ainda em termos de enquadramento legal, no nosso país, a Lei n.º 31/2018 estabelece um conjunto de direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida e prevê ainda um conjunto de direitos dos seus familiares. Do direito a cuidados paliativos, resulta o apoio estruturado à família que se pode prolongar à fase do luto, apoios sociais, e participação no processo de tomada de decisão.

Em Portugal, preconiza-se que os alvos dos CP sejam as pessoas em sofrimento por doenças graves, complexas e progressivas e as suas famílias, em todos os contextos de cuidados. Os CP assentam em valores promotores de autonomia e dignidade que contemplam o ambiente familiar. Baseiam-se na avaliação multidimensional das necessidades das pessoas doentes e suas famílias, considerando os seus valores e preferências, fornecendo cuidados a familiares e suporte no luto, conforme as necessidades identificadas. O modelo organizativo pressupõe o envolvimento ativo dos membros da família e cuidadores, na prevenção de crises, capacitando-os de modo a garantir a integração e continuidade de cuidados ao longo de todo o percurso da doença. As linhas estratégicas incluem a centralização dos cuidados na pessoa, a (re)integração da família e reforço da rede social pressupondo a rigorosa avaliação das necessidades da pessoa e família para que ocorra adaptação à doença, capacitação para os cuidados e preservação da autonomia, com envolvimento da família nos cuidados e suporte psicossocial. A estratégia no cuidado à família deve ser a abordagem colaborativa para que os cuidados sejam de alta qualidade, oportunos e eficientes tanto para as pessoas, como para o seu núcleo familiar e cuidadores, como para o sistema de saúde. A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) recomenda intervenção precoce, suporte psicossocial e apoio à família, designadamente através do desenvolvimento de respostas de apoio especializado para cuidadores informais de doentes em CP, nomeadamente programas psico-socio-educativos de apoio, capacitação e acompanhamento, numa ação estruturada entre terapêutica e prevenção de claudicação, e através de programas de formação para cuidadores formais e informais, voluntários e cidadãos em geral (CNCP, 2021).

No nosso país, a CNCP recomenda, no PEDCP 2021-2022, a definição de indicadores como parte essencial do eixo prioritário da Qualidade. Recomenda especificamente em relação à família: a identificação do cuidador principal; a discussão dos objetivos de cuidados com doente e família; o apoio no luto; a avaliação de necessidades educativas; o registo de ensinios; a educação sobre cuidados e medicação; espaço físico dedicado aos familiares/cuidadores; possibilidade da presença da família; avaliação da satisfação da família e cuidadores; e a existência de protocolo de apoio familiar, a par da existência de protocolos clínicos (CNCP, 2021).

5. INTERVENÇÕES PROMOTORAS DA INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Nos estudos analisados foram identificadas intervenções promotoras da integração da família nos CP, apresentadas na tabela 18. Os resultados são igualmente apresentados em categorias e seguidamente em forma de figura (figura 1).

Apresentação dos resultados em categorias

Integração precoce dos CP no processo de cuidados e abordagem interdisciplinar

A integração precoce dos CP ao longo das sucessivas transições na trajetória da doença é promotora da integração da família nos cuidados (Philip et al., 2018), permitindo a doentes e famílias lidar melhor com o diagnóstico da doença, com a sua progressão e planear o futuro (Kukulka et al., 2019). A importância da abordagem interdisciplinar com foco em vários domínios do cuidado, físico, social, psicológico e espiritual, ao doente e sua família, providencia uma série de respostas de suporte para as famílias conseguirem lidar com a doença, mas também com os seus próprios problemas ao enfrentar a doença de um familiar (Rakic et al., 2018). Os familiares dos doentes em CP estão envolvidos de várias formas, desde a prestação de cuidados relativos a atividades de vida diária (Rakic et al., 2018), à administração de terapêutica SC (Poolman et al., 2020) até à tomada de decisão (Kern et al., 2020), pelo que devem ser devidamente suportados numa prática colaborativa (Luymes et al., 2021).

Acolhimento e estabelecimento de relação de proximidade

O acolhimento do cliente e o estabelecimento de uma relação de proximidade o mais precocemente possível, facilitam o apoio ao cuidador ao longo da trajetória da doença e em cada estágio da mesma. Røen et al. (2019), referem que os profissionais de saúde procuram conhecer a família, receber os familiares cuidadores como convidados e encorajar a sua presença e participação em consultas e cuidados e a procurar ativamente os profissionais de saúde, com base na sua acessibilidade de disponibilidade. Neste estudo norueguês identificaram-se algumas áreas de intervenção com os cuidadores de pessoas com cancro, nomeadamente a educação do cuidador, comunicação e cuidados espirituais; avaliação sistemática das necessidades dos cuidadores; envolvimento do sistema de medicina geral e familiar nos cuidados de suporte; registo/documentação do trabalho clínico com os cuidadores (Røen et al., 2019).

Plano antecipado de cuidados

O plano antecipado de cuidados, centrado na pessoa e com forte participação das famílias (CNCp, 2020), é facilitado pela integração precoce dos CP permitindo a consciencialização da doença e a consensualização de desejos e necessidades dos doentes (Dhollander et al., 2020). A proximidade já anteriormente referida, promove “conversas” sobre planos futuros e diretivas antecipadas de vontade (Eisenmann et al., 2020); as “conversas” aliviam os familiares cuidadores de *stress* nas tomadas de decisão (Choo et al., 2020) e podem contribuir para a diminuição da carga percebida pelos cuidadores (Rakic et al., 2018). Um estudo de Thompson et al. (2021) corrobora o benefício de um plano antecipado de cuidados na diminuição de hospitalizações e ainda dos conflitos no processo de tomada de decisão. Um estudo de Cheung et al. (2020) refere que as discussões sobre os planos antecipados de cuidados podem suportar emocionalmente doentes e famílias, melhorar a sua QdV, permitindo a tomada de decisões informadas, receber cuidados de acordo com as preferências, diminuir hospitalizações, tratamentos fúteis e/ou desnecessários e diminuir o *stress*, ansiedade e depressão nas famílias. Esta intervenção pode reduzir a angústia dos cuidadores familiares e prevenir o luto complicado (Holm et al., 2019).

Avaliação da carga e sobrecarga, registo e documentação

A avaliação da carga e sobrecarga dos familiares é referida nos estudos de Rakic et al. (2018), Eisenmann et al. (2020) e Kent et al. (2020). É importante a **documentação de informação** sobre carga e sobrecarga de doentes e famílias, que pode ajudar a identificar dificuldades e discutir as mesmas. É imprescindível prestar atenção às famílias pelo seu papel cuidador, especialmente quando prestam cuidados em casa. Literatura sugere que a carga dos cuidadores e a carga percebida pelo próprio doente podem diminuir através de intervenções como: programas de suporte para cuidadores informais, planos antecipados de cuidados, promoção da comunicação e conferências familiares (Rakic et al., 2018). A avaliação da sobrecarga pode ser feita através de escalas como a *Zarit Burden Interview* (ZBI) (Eisenmann et al., 2020; Kent et al., 2020). A ZBI tem como objetivo avaliar o nível de sobrecarga experienciado pelo cuidador de pessoas idosas com demência senil e pessoas dependentes, e em Portugal tem apenas validação semântica. Está, no entanto, disponível em alguns sistemas de informação. A documentação do trabalho clínico com os cuidadores pode ser relevante quer para o doente como para o suporte do cuidador e a impossibilidade desta documentação nos registos e processo do doente pode dificultar a transmissão de informação entre profissionais de saúde e níveis de cuidado (Røen et al., 2019).

Avaliação das necessidades dos clientes

Os CP são baseados em todas as necessidades físicas, psicossociais, culturais e espirituais de pessoas doentes e das suas famílias, em todas as fases da doença e não apenas na morte iminente (Luymes et al., 2021). Os cuidados devem ser alinhados com as necessidades do doente e familiar cuidador ao longo da trajetória da doença (Philip et al., 2018). É maioritariamente das vezes realizada informalmente, baseada na intuição, e não de forma sistemática ou protocolada (Røen et al., 2019). A *Carer Support Needs Assessment Tool* (CSNAT) é referida na literatura como uma escala com o objetivo de avaliar as necessidades de suporte ao cuidador, no entanto, os profissionais podem considerar difícil a utilização da escala por limitação de recursos profissionais e consideram que os assuntos são igualmente abordados de outra forma, embora admitam que a sua utilização pode aproximar e ajudar a iniciar conversas importantes, a estruturar consultas e melhorar a colaboração da família com os profissionais e vice-versa. Os resultados obtidos com a sua utilização podem ajudar a utilizar formas de entender a sobrecarga e reduzi-la. Pode permitir cumprir o desejo de falecer no domicílio (pelo que a sua utilização pode ser ainda de maior pertinência quando se altera o contexto da prestação de cuidados para a comunidade) e prevenir o luto complicado. Os profissionais, por via dos critérios de identificação desta escala, podem definir melhor as necessidades e que tipo de suporte poderá melhorar o envolvimento e capacitação dos cuidadores no processo de tomada de decisão (Røen et al., 2019). No nosso país, esta escala ainda se encontra em validação para a população portuguesa de acordo com o Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP, 2020).

Becqué et al. (2021), num estudo qualitativo com objetivo de explorar como os enfermeiros apoiam os cuidadores familiares no final de vida em contexto domiciliário, referem intervenções e estratégias que compreendem a identificação das necessidades, referindo também que esta avaliação é feita de forma empírica e com questões abertas e mais vezes focada nas necessidades do doente.

Na sua função de avaliação das necessidades da pessoa doente e dos seus familiares cuidadores, as equipas de CP providenciam acesso a cuidados adicionais, e assistência na obtenção de recursos, coordenam cuidados e promovem suporte social, emocional e espiritual. Todos os elementos da equipa têm responsabilidade na promoção da QdV de doentes e familiares, mas o suporte aos cuidadores familiares, além de condicionado pelo contexto da prestação de cuidados e da fase da doença, pode ser dependente do grupo profissional específico e profissionais específicos podem promover intervenções específicas e especializadas de acordo com o seu grupo profissional. Num estudo qualitativo em três unidades de cuidados paliativos (UCP) em Portugal, Diogo (2018) refere estratégias utilizadas pelos enfermeiros para a integração da família incluindo a cooperação no cuidado dependente (cuidados de higiene e conforto, alimentação, manipulação de dispositivos médicos), a capacitação do familiar

(através de acolhimento, conferências familiares, incentivo à participação e educação e supervisão de cuidados, por meio de informação, demonstração e validação) e a adaptação social e responsabilidade familiar reforçando que esta é promotora da sua participação no processo de cuidados. Becqué et al. (2021), cita em resultados algumas categorias como: educação prática dos cuidadores (como concretizar os cuidados de higiene, como realizar transferências da cama para a cadeira, administração de terapêutica, informação sobre a trajetória da doença); suporte na tomada de decisão (que opções alternativas e local de preferência de cuidados); apoio emocional (escuta empática, aconselhamento para o autocuidado e referenciação para apoio espiritual); organização de descanso do cuidador (cuidados durante a noite, cuidados adicionais no domicílio, apoio de voluntários e/ou na rede social). Os autores referem a necessidade de se formularem intervenções baseadas em evidência e de forma sistemática, salientando a esse nível, a avaliação das necessidades dos familiares.

Informação e comunicação com a família

Para a integração da família nos CP, uma das intervenções identificada é a informação providenciada pelos profissionais de saúde, apropriada ao doente, ao familiar cuidador e de acordo com a trajetória da doença (Philip et al., 2018; Dhollander et al., 2020; Eisenmann et al., 2020). As necessidades de informação e comunicação são das principais necessidades de suporte (Harding et al., 2021) e o suporte informativo pode resultar da avaliação de necessidades dos familiares (LaValley, 2018b). As necessidades de informação podem estar associadas a sintomas de ansiedade e depressão ou até de agressividade dos familiares (Møller et al., 2020).

Dada a natureza do apoio que prestam, as tarefas que desempenham vão desde os cuidados diretos e apoio nas atividades de vida diária, à comunicação com as equipas de saúde, pelo que as necessidades de informação diferem ao longo do curso da doença e consoante o contexto de prestação de cuidados (LaValley, 2018a), e podem estar relacionadas com a doença e o seu curso, sintomas, como ajudar e suportar o doente, respostas comportamentais e mentais esperadas, como encontrar informação, especialmente após alta hospitalar e relacionada com os direitos e ajudas disponíveis após alta (Møller et al., 2020).

Assumindo-se com crucial importância, a informação permite construir confiança na relação da família com os profissionais. Deve ser comunicada de forma clara, verdadeira e compassiva, personalizada, ajustada, consistente e baseada nas necessidades. Pode versar os mais variados aspetos desde recursos na comunidade, objetivos de cuidados ou intervenções específicas para os cuidados. Compreende providenciar conselhos, sugestões ou conexões com outros recursos. A informação a prestar pode ser sobre a doença, técnicas de cuidados, tarefas de cuidados diárias, funcionamento de equipamentos e ajudas técnicas, informação legal e económica

(Gofton et al., 2018; LaValley, 2018b; McGinley & Waldrop, 2020; Vermogen et al., 2020). Quando o contexto é o domicílio, as informações devem ser relacionadas com mobilidade, transferências e ajudas técnicas, gestão de sintomas previamente às manobras de mobilização e transferências, gestão do ambiente físico, alimentação e hidratação em fim de vida, higiene e conforto, especialmente no caso de doentes confinados ao leito, prevenção de úlceras por pressão, gestão do regime medicamentoso (doses, posologia, vias de administração, efeitos secundários, conservação, revisão diária, antecipação de situações e medicação na iminência da morte). Se o doente se encontra internado e vai ser transferido para uma unidade de internamento de longa duração, as informações devem relacionar-se com planos de cuidados, transferência entre unidades e informações relativas a questões financeiras e custos relacionados com os internamentos. No caso de alta e transferência para o domicílio, as informações devem ser sobre recursos na comunidade, planeamento económico e possibilidade de “descanso do cuidador” (*respite care*) (LaValley, 2018a). Além de adequadas ao contexto de prestação de cuidados, devem ser adequadas à trajetória da doença (LaValley, 2018a). Nas últimas 72 horas de vida, para a família estar envolvida no processo, deve ser-lhe prestado suporte e informação relativa aos últimos dias, sobre a transição para esta fase, sinais e sintomas e comportamento a adotar junto do doente, assim como sobre questões práticas, por exemplo, vias de administração de medicação (Dobrina et al., 2018).

A informação pode também ser prestada através de contatos telefónicos (LaValley, 2018b), através de material escrito ou ainda acessível por *websites*, *workshops*, reuniões e encontros individuais (Thompson et al, 2021).

A comunicação é fundamental em CP e para a integração da família nos cuidados. A comunicação clara e consistente entre os elementos da equipa e entre estes e as pessoas doentes e familiares é fundamental para a compreensão da doença e para a implementação de CP oportunos (Gofton et al., 2018). A comunicação honesta permite assegurar cuidados e suportar os cuidadores (Luymes et al., 2021). Na iminência da morte, a comunicação aberta permite a sua consciencialização, promover que se avaliem preferências dos doentes e criar condições para que as mesmas sejam satisfeitas (Kern et al., 2020). Os profissionais de saúde desempenham ainda um papel fundamental na facilitação da comunicação entre doentes e familiares, facilitando a partilha de preocupações (Dhollander et al., 2020) e ao encorajar as famílias a ter precocemente conversas difíceis com os entes queridos sobre os seus desejos de cuidados quando estiverem criticamente doentes (Kent et al., 2020).

As conferências familiares são consideradas um componente essencial de CP efetivos (Campbell et al., 2021) e uma boa prática para o cuidado centrado no doente e na família em CP, reforçam alianças terapêuticas, promovem o consenso, reduzem a necessidade de reuniões sem planeamento e permitem abordar um conjunto de problemas e preocupações vivenciados pelos cuidadores (Glajchen et al., 2022). Foram referidas como uma intervenção para diminuir a

carga e sobrecarga dos familiares cuidadores (Rakic et al., 2018). Concordantemente, McGinley & Waldrop (2020) referem esta intervenção como sendo comum especialmente quando ocorrem alterações do estado do doente ou de acordo com intervalos temporais protocolados na instituição. Realizadas com diferentes profissionais, habitualmente com médicos, enfermeiros e assistentes sociais, em diferentes ambientes físicos e com a possibilidade e convite à participação do doente e outros membros familiares.

Educação e treino

A educação e treino são intervenções fundamentais especialmente para cuidar no domicílio (Luymes et al., 2021). Os cuidadores priorizam o controlo rápido dos sintomas e estão dispostos a aprender e a tornarem-se aptos a administrar medicamentos injetáveis de forma a apoiar os seus entes queridos em casa (Poolman et al., 2020). O bom controlo sintomático no domicílio é conseguido com cuidadores com conhecimento e treino de habilidades, informados sobre as atividades a desenvolver em caso de agravamento sintomático. Este aspeto pode diminuir hospitalizações desnecessárias e indesejadas (Kern et al., 2020). Poolman et al. (2020) avaliaram a viabilidade de uma intervenção construída para a administração subcutânea (SC) de medicamentos em SOS para sintomas irruptivos em doentes nas últimas semanas de vida em casa. A intervenção incluiu treino e documentos: Guia para cuidadores (medicação; tempo de atuação; quantas vezes administrar; que sintomas e respetiva medicação; quantas doses administrar; o que fazer em caso de sobredosagem; o que fazer se o cuidador não está disponível para administrar a medicação; e a inclusão de uma informação sobre a não relação do momento da morte com a administração de um injetável específico); Diário do cuidador (informações gerais; contatos da equipa e espaço para marcação de consultas; instruções de uso do diário para registar sintomas; informação sobre a medicação SOS; registo dos sintomas e abordagem subsequente; questionário de avaliação da QdV do cuidador - QOLLTI-F *questionnaire: Quality of Life in Life Threatening Illness--Family Carer Version*); Guias ilustrados (abrir e retirar a medicação da ampola; dez passos para preparar e administrar injetável SC em SOS com agulha; dez passos para preparar e administrar injetável SC em SOS sem agulha) (os guias ilustrados foram preferidos pelos cuidadores relativamente a vídeos). Foi incluído um *kit* de treino. O treino foi assegurado pelos profissionais de saúde que avaliaram continuamente a competência e capacitação dos cuidadores. Esta intervenção foi considerada aceitável, fiável e segura na população em estudo, houve melhoria considerável dos sintomas e os cuidadores demonstraram-se mais confiantes ao longo do tempo (Poolman et al., 2020).

Comunicação por contatos telefônicos

Os contatos telefônicos são uma atividade que permite a colaboração entre profissionais de saúde e familiares cuidadores, especialmente em contexto de prestação de CP comunitários (Dhollander et al., 2020; Chong et al., 2022). Neste contexto, o atendimento telefônico pode ser útil para os cuidadores quando os serviços não contemplam a prestação de cuidados durante as 24 horas, diminuem o medo e ansiedade dos cuidadores principalmente em relação a sintomas não controlados ou alterações súbitas e podem ser cruciais para que a morte ocorra no local preferencial (Chong et al., 2022).

Este tipo de contatos ganhou ênfase particular na fase de confinamentos e restrições de contatos durante a pandemia COVID-19 como uma forma de monitorização de sintomas, comunicar e guiar familiares cuidadores (Kent et al., 2020).

Saúde digital

A pandemia COVID-19 alterou o uso da saúde digital e influenciou os CP para promover o suporte a doentes e aos cuidadores do seu contexto sociofamiliar, oferecendo uma oportunidade para que estes se envolvessem e integrassem com os CP (Portz et al., 2020). As tecnologias digitais podem aumentar a cobertura universal de CP e melhorar o acesso aos cuidados, especialmente quando o contato físico e presencial não é viável ou é dispendioso. Têm sido consideradas adequadas e um modelo de cuidados apropriado especialmente quando doentes e cuidadores estão ativamente envolvidos na tomada de decisão. Através do uso de tecnologias digitais, doentes e cuidadores podem comunicar em tempo real com serviços de CP (p.e., relatos de sintomas, suporte e aconselhamento de autogestão, videoconferência para consultas e reuniões). Cuidadores usam tecnologias digitais para enviar vídeos aos profissionais de saúde e para receber indicações, para marcar consultas ou obter informações sobre os serviços, para obter informação sobre controlo de sintomas, efeitos secundários de medicação e para obter apoio psicológico e emocional. Também pode ser usado para melhorar a comunicação entre profissionais de saúde, com a realização de reuniões, discussão de casos complexos, ou consultoria via teleconferência (Nkhoma et al., 2021).

Suporte no luto

O suporte no luto dos cuidadores familiares é uma atividade fulcral dos CP (Philip et al., 2018). Após o falecimento da pessoa doente, os profissionais de saúde estabelecem contatos em períodos protocolados para apoiar os familiares enlutados (Philip et al., 2018). Além de ser implementado após a morte (Luymes et al., 2021), o suporte no luto pode ainda ser implementado antes da ocorrência da morte, evitando traumas ou sentimentos de culpa (Tarberg et al., 2022). Foi identificada a necessidade de implementar o suporte no luto nas

perdas durante a doença e durante a prestação de CP como o apoio no luto antecipatório o mais precocemente possível (Luymes et al., 2021). O suporte no luto também pode ser promovido pela avaliação de necessidades, nomeadamente pela aplicação da escala CSNAT, por ser uma forma profissional de os cuidadores definirem as suas necessidades e que suporte preferem, melhorando o seu empoderamento e envolvimento no processo de tomada de decisão (Røen et al., 2019). O apoio no luto e no luto antecipatório foram identificados como atividades de foco no desenvolvimento de uma intervenção digital (*Social Convoy Palliative Care: Convoy-Pal*) para doentes e cuidadores do seu contexto sociofamiliar durante a pandemia COVID-19 e após. O desenvolvimento desta ferramenta digital compreendeu: monitorização de sintomas; suporte psicossocial; apoio na tomada de decisão; suporte para os cuidadores relativamente ao seu próprio bem-estar e apoio no luto antecipatório e após a morte; apoio espiritual por assistentes espirituais; definição de objetivos personalizados; recursos educativos (Portz et al., 2020).

Concluindo, os cuidados paliativos são centrados na pessoa doente e na sua família constituindo-se como uma unidade de cuidados. Com intervenções apropriadas, podem ser atingidos melhores resultados de cuidados e atender a necessidades informativas, emocionais e espirituais e assistir os familiares na sua função cuidadora. É fundamental que os profissionais de saúde desenvolvam as competências profissionais inerentes à prestação de cuidados paliativos especializados (Luymes et al., 2021) e que, particularmente na área da integração da família nos CP obtenham formação específica para suportar os familiares cuidadores, em comunicação, em cuidado psicoemocional e espiritual, e que utilizem protocolos sistemáticos de atuação e um sistema de documentação clínico com os familiares cuidadores (Røen et al., 2019).

Esta revisão de literatura, apesar das limitações metodológicas, serviu de base para a elaboração de uma entrevista focada no tema. A entrevista foi desenvolvida no contexto de Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) com objetivo de partilhar os resultados da revisão e simultaneamente lançar o mote de discussão sobre o tema no grupo de participantes. Precisávamos de confrontar esses resultados com a experiência profissional dos participantes e discutir o interesse e a praticabilidade do conjunto de intervenções, atividades e/ou estratégias, resultado da revisão de literatura e que permitam beneficiar a integração da família no processo de CP, apresentado no capítulo seguinte, sub-capítulo 5.1.

Tabela 18. Tabela de extração de dados.

Autor, Ano, País	Objetivo	Método	População	Intervenções
Gofton et al., 2018, Canadá	Desenvolver um enquadramento concetual para os cuidados paliativos em contexto de doentes do foro neurológico.	<i>Grounded theory</i> .	Profissionais de saúde e diádes de doentes neurológicos e cuidadores.	- Informação; - Comunicação.
Philip et al., 2018, Austrália	Desenvolver uma estrutura de cuidados paliativos para doentes com glioma maligno e suas famílias (informada pelas necessidades reportadas por doentes com gliomas malignos, familiares e profissionais de saúde).	Método misto: revisão sistemática de literatura e estudo epidemiológico de <i>coorte</i> com análise de casos.	Profissionais de saúde (n= 36); doentes (n= 10); cuidadores (n= 23); Estudo epidemiológico <i>coorte</i> (n= 1821).	- Integração precoce dos CP; - Abordagem interdisciplinar; - Avaliação das necessidades; - Informação; - Suporte no luto.
Rakic et al., 2018, Suíça	Determinar em registos de profissionais de saúde, o que está relatado sobre carga e sobrecarga e quem parece ser mais afetado entre doentes e suas famílias.	Qualitativo (análise de conteúdo de registos).	Profissionais de saúde (registos; n= 300).	- Integração precoce dos CP; - Abordagem interdisciplinar; - Avaliação das necessidades; - Avaliação da carga e sobrecarga; - Plano antecipado de cuidados.
Kukulka et al., 2019, EUA	Descrever a realidade de viver com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e equipar as equipas de cuidados paliativos com uma compreensão profunda das experiências e necessidades dos doentes com ELA e seus familiares cuidadores.	Misto.	Profissionais de saúde; Doentes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica; Familiares cuidadores.	- Integração precoce dos CP; - Abordagem interdisciplinar; - Avaliação das necessidades.
Røen et al., 2019, Noruega	Explorar e descrever as experiências dos profissionais de saúde com o suporte ao cuidador em contexto de cuidados paliativos do foro oncológico.	Qualitativo (entrevistas semi-estruturadas em <i>focus group</i>).	Profissionais de saúde (n= 21).	- Acolhimento da família e estabelecimento de relação; - Avaliação das necessidades; - Registo e documentação.
Choo et al., 2020, Singapura	Examinar o significado, variações e atributos de dignidade na perspetiva de doentes, familiares cuidadores e profissionais de saúde em contexto de cuidados paliativos.	Revisão sistemática de literatura.	Profissionais de saúde (n= 472); Doentes (n= 497); Familiares cuidadores (n= 442).	- Avaliação das necessidades; - Plano antecipado de cuidados.
Dhollander et al., 2020, Bélgica	Determinar a viabilidade, aceitabilidade e a efetividade da intervenção EPHECT (Early Palliative Home Care Embedded in Cancer Treatment), na perspetiva de doentes do foro oncológico, familiares cuidadores e profissionais de saúde em contexto de cuidados paliativos domiciliários/comunitários.	Misto.	Doentes (n= 16; diádes doente e familiar cuidador: n= 11); profissionais de saúde (n= 19).	- Avaliação das necessidades; - Informação; - Comunicação; - Plano antecipado de cuidados; - Contatos telefónicos.
Eisenmann et al., 2020, Alemanha	Sumarizar especificidades sobre CP na demência avançada.	Revisão narrativa de literatura.	(<i>Não especifica população</i>)	- Informação; - Avaliação da carga e sobrecarga.

Kent et al., 2020, EUA	Fornecer estrutura para considerar necessário a inclusão de familiares cuidadores na tomada de decisão clínica Em contexto pandêmico.	Observacional.	(Não específica população)	- Comunicação; - Avaliação da carga e sobrecarga; - Contatos telefônicos.
Kern et al., 2020, Suíça	Explorar a complexa rede de fatores e as relações de causa-efeito que afetam o local de morte, identificando preditores e padrões favoráveis para a morte no domicílio e examinar as possibilidades de intervenções implementadas pelos profissionais de saúde para facilitar o fim de vida no domicílio, no âmbito da prestação de cuidados a doentes do foro oncológico.	Retrospectivo.	Profissionais de saúde.	- Comunicação; - Plano antecipado de cuidados; - Educação e treino.
Poolman et al., 2020, Reino Unido	Determinar a viabilidade e aceitabilidade da administração subcutânea de medicamentos SOS por cuidadores, para sintomas irruptivos em doentes em fim de vida no domicílio.	<i>Randomised Controlled Trial</i> (RCT).	Profissionais de saúde; Diades de doentes e cuidadores (n= 100).	- Educação e treino.
Portz et al., 2020, EUA	Examinar as perspectivas de doentes, cuidadores e dos profissionais de saúde sobre a saúde digital nos cuidados paliativos, para informar o desenvolvimento da intervenção digital Social Convoy Palliative Care (Convoy-Pal) como uma solução para suportar cuidados paliativos para doentes idosos e seus cuidadores do seu contexto sociofamiliar durante e após a pandemia COVID 19 e após.	<i>Grounded theory</i> .	Profissionais de saúde; Doentes; Cuidadores (n= 81).	- Suporte no luto; - Saúde digital.
Harding et al., 2021, Índia, Uganda e Zimbábue	Projetar uma aplicação de telemóvel para permitir ou melhorar a comunicação entre cuidadores familiares, profissionais de saúde na comunidade e equipas de cuidados paliativos e explorar a sua aceitabilidade em contexto domiciliário/comunitário.	Estudo-piloto.	Familiares cuidadores (N= 75); Cuidadores informais (n= 75); Profissionais de saúde (n= 9).	- Avaliação das necessidades; - Informação; - Saúde digital.
Luymes et al., 2021, Canadá	Identificar os principais fatores que afetam as perceções de qualidade dos cuidados paliativos a partir da perspectiva de cuidadores informais em contexto de cuidados paliativos domiciliários/comunitários e dos <i>decision makers</i> e esclarecer diferenças e semelhanças entre esses participantes para a melhor compreensão sobre como o sistema de saúde afeta ambos os grupos.	Qualitativo (entrevistas semi-estruturadas/ <i>focus group</i>).	Cuidadores (n= 9); profissionais de saúde (n= 11).	- Avaliação das necessidades; - Comunicação; - Educação e treino; - Suporte no luto.

Nkhoma et al., 2021, Nigéria, Uganda e Zimbabué	Identificar as necessidades de dados e informações das partes interessadas e o papel das tecnologias digitais para melhorar o acesso e a prestação de cuidados paliativos para pessoas doentes do foro oncológico.	Qualitativo transversal e multinacional.	Doentes (n= 62); Cuidadores (n= 48); Profissionais de saúde (n= 59); Gestores (n= 26).	- Saúde digital.
Chong et al., 2022, Singapura	Estratificar os motivos para a utilização da linha de atendimento telefónico após o horário e os fatores relacionados com chamadas urgentes, em contexto de cuidados paliativos domiciliários/comunitários.	Retrospectivo.	Profissionais de saúde; doentes; cuidadores. (<i>registos de chamadas telefónicas</i>)	- Contatos telefónicos.
Tarberg et al., 2022, Noruega	Explorar as perceções dos médicos sobre o envolvimento dos doentes do foro oncológico e familiares cuidadores no processo de cuidados paliativos.	Qualitativo.	Médicos (n= 13).	- Plano antecipado de cuidados; - Suporte no luto.

5.1. Intervenções promotoras da Integração da Família no processo de Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais de saúde de equipa especializada em CP

Com o objetivo de identificar intervenções, atividades e/ou estratégias implementadas por profissionais de saúde de uma equipa especializada em CP em contexto comunitário, consideramos interessante e oportuno discutir com a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) os resultados dos estudos que incluíram a revisão de literatura e perceber quais os aspetos mais importantes e em uso para melhorar a integração da família no processo de CP.

Designamos esta intervenção por entrevista de grupo focada no tema “A integração da família no processo de cuidados paliativos em contexto comunitário”, que decorreu no âmbito da reunião interdisciplinar da ECSCP. Os profissionais foram contactados previamente, informando sobre a atividade, tema e previsão de data, hora, local e duração da atividade. A entrevista teve por base a estrutura que se apresenta no quadro 1. Iniciou-se com uma breve apresentação do tema e dos resultados de revisão e o mote da discussão foi a pergunta “Face ao exposto, e de acordo com a vossa prática clínica, que recomendações têm para a integração da família no processo de CP?”.

Foi promovida a discussão sobre os resultados obtidos, de forma a que os intervenientes fizessem uma intervenção na qual identificassem e descrevessem intervenções, atividades e/ou estratégias em uso pela equipa na prática clínica para promover a integração da família no processo de CP.

Estiveram presentes oito profissionais. Por uma questão de identificação dos elementos do grupo na transcrição das ideias, de acordo com o guião de observação apresentado em anexo (Anexo III), os médicos são assinalados com a letra “M”, os enfermeiros com a letra “E”, os assistentes sociais com a sigla “AS”, o psicólogo com a letra “P” e o assistente técnico com a sigla “AT”. Estiveram presentes duas enfermeiras, duas médicas, duas assistentes sociais, uma psicóloga e uma assistente técnica.

Entrevista de grupo		
PLANEAMENTO	Tema	A integração da família no processo de CP em contexto comunitário
	Objetivos	- Identificar intervenções, atividades e/ou estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde, na sua experiência profissional, para a integração da família no processo de CP. - Discutir o interesse e a praticabilidade de um conjunto de intervenções, atividades e/ou estratégias, resultado da revisão de literatura e que permitam beneficiar a integração da família no processo de CP.
	Participantes	Profissionais da ECSCP
	Duração planeada	60 minutos
PREPARAÇÃO	- Gerir com o serviço e tutora de estágio a possibilidade de produzir uma atividade que contribua para as aprendizagens significativas e para a melhoria dos cuidados assistenciais na equipa - Preparar, através de uma revisão de literatura uma síntese de evidência sobre o tema - Informar acerca da intencionalidade de efetuar entrevista de grupo com discussão (durante o período de estágio na ECSCP). - Agendar entrevista com potenciais participantes. - Elaborar guião de entrevista (Anexo III - quadro a). - Elaborar guia de observação (Anexo III - quadro b).	
ANÁLISE DE CONTEÚDO	Análise e interpretação da informação registada.	
	Elaboração de relatório.	
DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS	Divulgação do relatório aos participantes.	

Quadro 1. Estrutura da entrevista de grupo; Fonte: a autora.

Na opinião da equipa, a família é essencial e um elo entre a equipa e o doente, que permite “um bom trabalho” e “uma boa morte” (E1) e é “recetora, como o doente, de cuidados” (AS1). A equipa concordou que a família é um elemento colaborativo no processo de tomada de decisão e na avaliação das necessidades e desejos do doente. Referiram que a família, como o doente, “está a vivenciar a dor total, a dor física, espiritual e social” (AS1). Foi referida a importância da integração da família em CP considerando sempre o “binómio doente/família” (M1).

A equipa referiu que em contexto comunitário é estritamente essencial a existência de apoio familiar e cuidador permanente (E2 e M1) e que “sem a família não conseguimos trabalhar” (AS2). Para a promoção da integração da família no processo de cuidados, a equipa afirmou que é necessário **criar confiança e relação** (E1), através de uma atitude de **acessibilidade** (E2) e **proximidade** (E1), **compaixão** (E1) e de provimento de **informação** (E1, E2, M1, AS2). As necessidades de informação identificadas pela equipa são sobre o estado de saúde/doença,

recursos e apoios sociais e comunitários e de legislação de suporte. Foi referido que os recursos são dispendiosos e de difícil acessibilidade, contribuindo para isso condicionantes burocráticos e a localização geográfica e respetiva disponibilidade de serviços e produtos de apoio (AS1). O acesso aos recursos comunitários influencia a capacidade de cuidar da família (AS2). Na experiência da equipa, todas as famílias têm necessidade de pelo menos um recurso (ajudas técnicas, serviço de apoio domiciliário e/ou informação sobre legislação de suporte) (M1, AS1, AS2 e E2).

Inicialmente é necessário perceber as **dinâmicas familiares, as crenças e os valores**. “As famílias são sistemas únicos” (P) e este aspeto também dita o acompanhamento do doente e da família, influenciando a comunicação que a equipa tem com a mesma. Referiram que é importante **conhecer o doente e família**, qual a sua perceção sobre o momento atual e como perspetivam o futuro (E2 e P). Estas intervenções requerem tempo de contato, desenvolvimento de confiança e relação, e ajuste às **necessidades** (E1) (por exemplo, se o doente apresentar sintomas agudizados, é necessário priorizar o seu controlo, no entanto, também nestes momentos pode haver um elemento da equipa que se foque nos familiares para identificar a sua compreensão da situação e necessidades) (P).

Os **contatos telefónicos** foram referidos como importantes porque permitem acesso a informação e a cuidados pela equipa e evitam acionamento de serviços de emergência e internamentos hospitalares e podem contribuir também para que a morte ocorra no domicílio (E1 e E2). Na ocorrência de morte em horários distintos do horário de funcionamento da equipa, é prestado antecipadamente suporte informativo acerca do momento da morte e procedimentos burocráticos e legais na sua ocorrência (E1). Os contatos telefónicos representam uma forma de a família sentir apoio, podendo a eles recorrer para esclarecimento de dúvidas (E2).

A **informação** dada à família, em termos de quantidade e qualidade, depende da avaliação familiar e da fase da doença (E2). O exemplo destacado diz respeito às situações de últimos dias/horas de vida (SUDHV) (frequentes pela integração tardia inevitável pela limitação de recursos), situações em que a informação tem de ser obrigatoriamente direcionada para as necessidades das pessoas (M1).

O **plano antecipado de cuidados** foi identificado como uma intervenção que permite “cuidados preventivos” (M1) e a família é sempre integrada neste plano (M1, E1 e E2). A este respeito foram referidas as **conferências familiares** como estratégia para estabelecer o ponto de situação, o nível de informação da família, identificar as expectativas e planear os cuidados de forma antecipada, considerando a avaliação familiar (E1 e P). As conferências permitem também perceber papéis familiares e estados emocionais, podendo ser também oportunidade de promoção de comunicação entre os membros familiares, permitindo a prevenção de tipos de “comunicação paradoxais” (P). Possibilitam ainda a presença de familiares que podem não

estar presentes nas VD habituais da equipa e assim promover a sua participação no processo de cuidados (M1). No entanto, refere-se a importância de existir uma pessoa de referência no processo de cuidar (M1). O plano antecipado de cuidados tem sempre em consideração a vontade expressa do doente ou, na sua impossibilidade, é gerido com a família (M1 e E1). Nestas situações, foi referido o papel da equipa na compreensão se a vontade da família representa aquilo que é o melhor para o doente, dando o exemplo da alimentação, hidratação ou outras intervenções que podem não refletir o que será melhor para o doente abrindo espaço à decisão clínica (E1).

A equipa referiu ser importante que os planos estejam **registados** para acesso possível em todos os níveis de cuidados e seria desejável que todos os profissionais possuíssem formação básica para adequação e continuidade dos planos de cuidados. A discussão terminou com a constatação que na transição de contextos de cuidados, a integração da família no processo de cuidados é fundamental para que esteja efetivamente preparada para a prestação de cuidados no domicílio e para que a morte ocorra no local preferencial pelo doente e que essa vontade seja consensual e congruente com a da família (E1).

Foi referida pela equipa a importância desta intervenção para a reflexão sobre a sua atividade.

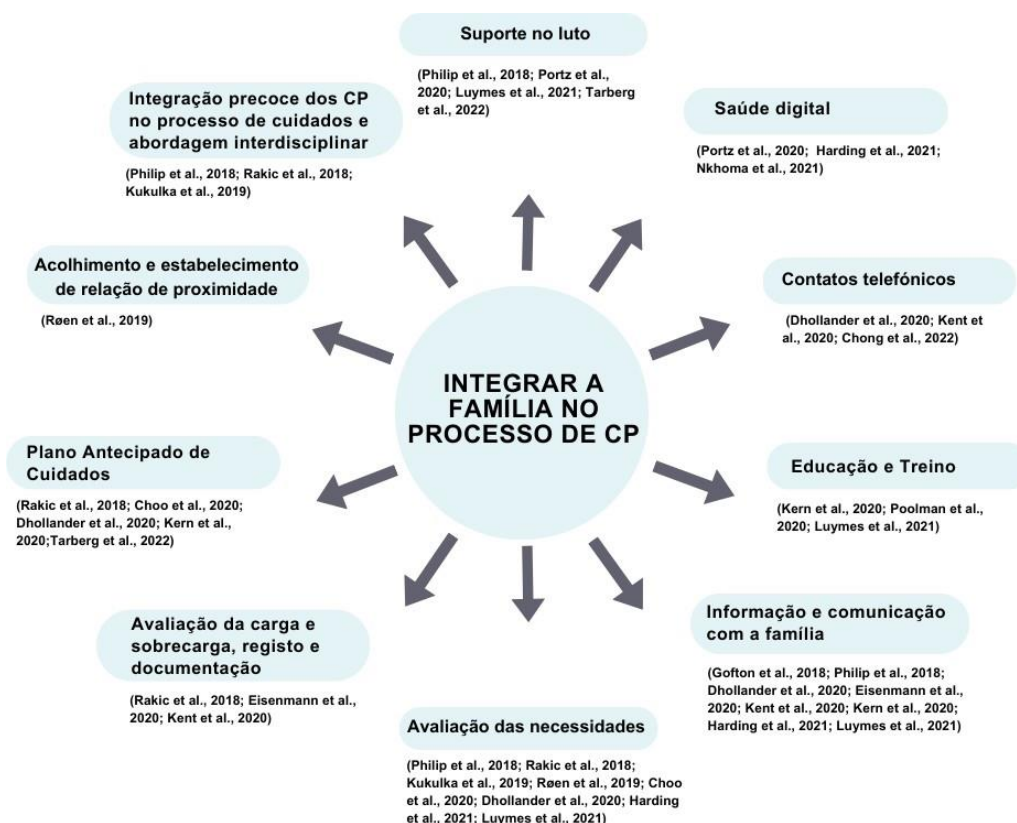


Figura 1: Intervenções promotoras da Integração da Família no processo de Cuidados Paliativos de acordo com os resultados dos estudos que integraram a revisão de literatura; **Fonte:** a autora.

6. CONCLUSÃO

O curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa permitiu a aquisição de conhecimentos teóricos, técnicos e científicos que a prestação especializada e qualificada de cuidados paliativos exige. No estágio de natureza profissional foi possível consolidar os conhecimentos adquiridos e desenvolver uma prática experiencial e reflexiva dos mesmos, mobilizando-os, assim como atributos pessoais e recursos externos disponibilizados sob a forma de saberes e experiências de quem acompanhou, orientou e inspirou.

Este relatório completa a reflexão sobre a prática e apresenta de forma fundamentada o processo através do qual, os conhecimentos e a experiência da prática clínica no curso do mestrado permitiram adquirir e desenvolver competências comuns e específicas na área da Enfermagem Médico-Cirúrgica e na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Este desígnio foi satisfatoriamente concretizado, assumindo a necessidade do seu contínuo desenvolvimento e aperfeiçoamento.

A pessoa em situação paliativa é um ser único que importa(ou) conhecer no estabelecimento de uma relação que para cumprir a sua função terapêutica deve revestir-se de valores humanos e éticos a fim de identificar necessidades, intervenções e planos através dos quais se procura a sua satisfação na promoção da autonomia e dignidade e no acompanhamento e alívio do seu sofrimento. Integrar a família no processo de cuidados paliativos, é(foi) não só essencial para conhecer a pessoa doente e sobre ela obter informações, como para atender às suas próprias necessidades por que também ela presta cuidados e deles necessita na vivência de uma situação que também a ela traz sofrimento.

A conceção de planos de cuidados individualizados permitiu melhorar competências para o processo de tomada de decisão clínica, identificar diagnósticos em função dos dados, estabelecer objetivos para atender às necessidades dos clientes, planejar e implementar intervenções para a consecução daqueles e avaliar a sua efetividade mediante indicadores de resultado, permitindo a reavaliação dos planos de acordo com as necessidades. Assim, constituíram-se como contributo para o desenvolvimento de competências especializadas nesta área profissional.

No que diz respeito à integração da família no processo de cuidados paliativos, concluiu-se clara e inequivocamente a sua imperiosidade para que os cuidados prestados numa perspetiva colaborativa respondam às suas necessidades e a suportem. Nesta área em concreto, terminado o estágio e a análise crítica e reflexiva da prática clínica consubstanciada neste relatório, crê-se fundamental recomendar que os enfermeiros, numa perspetiva interdisciplinar, participem e liderem processos através dos quais a integração da família seja suportada numa prática

sistemática, sistematizada e de acordo com uma orientação estratégica que tenha por base a unidade de cuidados em situação paliativa - pessoa doente e família.

Ser enfermeira numa ECSCP permite estar em posição privilegiada para o compromisso pessoal e profissional de aperfeiçoar as competências adquiridas neste curso de mestrado. Teria sido desonesto não ter iniciado este percurso. Consideramos ter a responsabilidade, terminado este processo, de perpetuar a capacitação técnica, científica, ética e relacional para a prestação de cuidados de enfermagem especializados e qualificados.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (2017). *Circular Normativa N. 1/2017/CNCP/ACSS de 12-01-2017*. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular-Normativa_1_2017.pdf
- Almeida, C. (2019). *Narrativa de vida: intervenções de âmbito psicoterapêutico no sofrimento emocional* [Relatório de estágio]. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/32067/1/Relat%c3%b3rio%20de%20Est%c3%a1gio%20-%20Final.pdf>
- Areia, N. Major, S. & Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. <file:///C:/Users/Utilizador/Desktop/4761-Outro-18138-1-10-20171102.pdf>
- Baik, D., Russell, D., Jordan, L., Dooley, F., Bowles, K. H., & Masterson Creber, R. M. (2018). Using the palliative performance scale to estimate survival for patients at the end of life: A systematic review of the literature. *Journal of Palliative Medicine*, 21(11), 1651-1661. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0141>
- Ballentine, J. M. (2018). *The Five Trajectories: Supporting Patients During Serious Illness*. The California State University. Shiley Institute for Palliative Care. <https://csupalliativecare.org/wp-content/uploads/Five-Trajectories-eBook-02.21.2018.pdf>
- Barbosa, A. (2010). Ética relacional. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 661-692). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A. (2010). Sofrimento. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 563-594). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(162). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- Benito, E. (2023, maio). *Cuidamos e acompanhamos outros... e como podemos cuidar de nós?* [Palestra]. Instituto Português de Oncologia do Porto, Francisco Gentil, E.P.E. Porto. Portugal.
- Camões, S. & Rocha, M. (2017). Urgências em cuidados paliativos. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 173-181). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Campbell, E. Y., Lawson, T. G., Urban, S., Vaughan, L., Kamal, A. H., Jones, C. A., & Higgins, E. A. (2021). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know about Teaching Trainees How to Conduct a Family Meeting. *Journal of Palliative Medicine*, 24(2), 267-272. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0687>
- Cheung, J. T. K., Au, D., Ip, A. H. F., Chan, J., Ng, K., Cheung, L., Yuen, J., Hui, E., Lee, J., Lo, R., & Woo, J. (2020). Barriers to advance care planning: A qualitative study of seriously ill Chinese patients and their families. *BMC Palliative Care*, 19(80). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00587-0>

- Chong, P. H., Lee, J., Yeo, Z. Z., & Ang, R. Q. (2022). Utilisation of after-hours telephone support in a home-based hospice service. *BMC Palliative Care*, 21(159). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01049-5>
- Choo, P. Y., Tan-Ho, G., Dutta, O., Patinadan, P. V., & Ho, A. H. Y. (2020). Reciprocal Dynamics of Dignity in End-of-Life Care: A Multiperspective Systematic Review of Qualitative and Mixed Methods Research. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 37(5), 385-398. SAGE Publications Inc. <https://doi.org/10.1177/1049909119878860>
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693-703. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Coelho, J., Sampaio, F., Teixeira, S., Parola, V., Sequeira, C., Fortuño, M. & Merino, J. (2020). A relação de ajuda como intervenção de enfermagem: uma Scoping review. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental* (23), 63-72. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0273>
- Comissão Europeia. (2018, maio). *Recomendação do Conselho sobre competências essenciais para a aprendizagem ao longo da vida*. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01))
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biênio 2019-2020*. <https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Dahlin, C., Coyne, P., Goldberg, J., & Vaughan, L. (2019). Palliative care leadership. *Journal of Palliative Care*, 34(1), 21-28. <https://doi.org/10.1177/0825859718791427>
- Dhollander, N., Smets, T., de Vleminck, A., Lapeire, L., Pardon, K., & Deliens, L. (2020). Is early integration of palliative home care in oncology treatment feasible and acceptable for advanced cancer patients and their health care providers? A phase 2 mixed-methods study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00673-3>
- Diogo, S. (2018). *A integração da família no processo de cuidados ao doente paliativo: o papel do enfermeiro* [Tese de mestrado]. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. file:///C:/Users/Utilizador/Desktop/D2017_10001822122_21516031_2.pdf
- Direção-Geral da Saúde. (2014). *Norma n.º 020/2014*. (2014). Medicamentos com nome ortográfico, fonético ou aspeto semelhantes. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0202014-de-30122014-pdf.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2015). *Norma n.º 014/2015*. (2015). Medicamentos de alerta máximo. <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/medicamentos-de-alerta-maximo.pdf>
- Direção-Geral da Saúde. (2016). *Norma n.º 018/2016*. (2016). Reconciliação da medicação. <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/reconciliacao-da-medicao.pdf>
- Direção-Geral da Saúde. (2018). *Norma n.º 009/2018*. (2018). Fármacos e Materiais de Consumo Clínico na Prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/Norma-n%C2%BA-0092018-de-06042018.pdf>

- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Norma n.º 003/2019 da Direção-Geral da Saúde. (2019). Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos.* https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf
- Dobrina, R., Tenze, M., & Palese, A. (2018). Transforming End-of-Life Care by Implementing a Patient-Centered Care Model: Findings from an Action Research Project. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(6), 531-541. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000468>
- ECOG-ACRIN Cancer Research Group. (2022). *ECOG Performance Status Scale.* <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status/>
- Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2020). Palliative Care in Advanced Dementia. In *Frontiers in Psychiatry*, 11: 699. Frontiers Media S.A. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00699>
- Emmerich, N. (2018). Leadership in palliative medicine: Moral, ethical and educational. *BMC Medical Ethics*, 19: 55. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0296-z>
- Escola Superior de Enfermagem (2022). *E4Nursing.* <https://www.esenf.pt/pt/noticias/plataforma-e4nursing/>
- Fernandes, M., Nóbrega, M., Zaccara, A., Freire, M., Andrade, F., & Costa, S. (2021). Fawcett analysis and evaluation model applied to the theory of chronic sorrow. *Texto & Contexto -Enfermagem*, 30. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2020-0010>
- Fernando, G. & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing* 25 (9), 444-451. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31585054/>
- Ferraz, S. L., O'Connor, M., & Mazzucchelli, T. G. (2020). Exploring Compassion from the Perspective of Health Care Professionals Working in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 23(11), 1478-1484. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0682>
- Ferreira, J. C. M., & Garcia, R. R. (2021). Narrativas de vida de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: o olhar das peças poéticas. *Research, Society and Development*, 10(11), e583101119919. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19919>
- Ferreira, M., Pereira, A., Martins, J. & Barbieri-Figueiredo, M. (2016). Palliative care and nursing in dissertations and theses in Portugal: A bibliometric study. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 50(2), 313-319. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000200019>
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2). https://www.researchgate.net/publication/283763543_Core_competencies_in_palliative_care_An_EAPC_white_paper_on_palliative_care_education_-_Part_1
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013b). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 2. *European Journal of Palliative Care*, 20 (3). https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/6_EJPC203Gamondi_part2_0.PDF
- Gay, E. B., Pronovost, P. J., Bassett, R. D., & Nelson, J. E. (2009). The intensive care unit family meeting: Making it happen. *Journal of Critical Care*, 24(4), 629.e1-629.e12. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2008.10.003>

- Cheng, J., Lo, R., & Woo, J. (2013). Anticipatory grief therapy for older persons nearing the end of life. *Aging Health*, 9(1), 103-114. <https://doi.org/10.2217/AHE.12.74>
- Cheung, J. T. K., Au, D., Ip, A. H. F., Chan, J., Ng, K., Cheung, L., Yuen, J., Hui, E., Lee, J., Lo, R., & Woo, J. (2020). Barriers to advance care planning: A qualitative study of seriously ill Chinese patients and their families. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00587-0>
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. In *Current Treatment Options in Oncology*, 23 (5), 658-667. Springer. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>
- Goebel, J. R., Guo, W., & Wood, K. A. (2016). Teamwork and perceptions of palliative care quality. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 18(3), 242-248. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000239>
- Gofton, T. E., Chum, M., Schulz, V., Gofton, B. T., Sarpal, A., & Watling, C. (2018). Challenges facing palliative neurology practice: A qualitative analysis. *Journal of the Neurological Sciences*, 385, 225-231. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.12.008>
- Gonçalves, J. F., Costa, I., & Monteiro, C. (2005). Development of a prognostic index in cancer patients with low performance status. *Supportive Care in Cancer*, 13 (9), 752-756. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0800-0>
- Gonçalves, E. & Oliveira, J. (2010). Urgências em cuidados paliativos. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 267-302). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2010). Apoio à Família. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 749-760). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Harding, R., Carrasco, J. M., Serrano-Pons, J., Lemaire, J., Namisango, E., Luyirika, E., Immanuel, T., Palleri, A. K., Mathews, L., Chifamba, D., Mupaza, L., Martínez, C. L., Zirimenya, L., Bouësseau, M. C., & Krakauer, E. L. (2021). Design and Evaluation of a Novel Mobile Phone Application to Improve Palliative Home-Care in Resource-Limited Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 62 (1), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.045>
- Higginson, I. J., Hart, S., Koffman, J., Selman, L., & Harding, R. (2007). Needs Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 500-505. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.007>
- Hökkä, M., Martins Pereira, S., Pölkki, T., Kyngäs, H., & Hernández-Marrero, P. (2020). Nursing competencies across different levels of palliative care provision: A systematic integrative review with thematic synthesis. In *Palliative Medicine*, 34 (7), 851-870. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/0269216320918798>
- Hökkä, M., Melender, H. L., Lehto, J. T., & Kaakinen, P. (2021). Palliative nursing competencies required for different levels of palliative care provision: A qualitative analysis of health care professionals' perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 24 (10), 1516-1524. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0632>
- Holm, M., Årestedt, K., & Alvariza, A. (2019). Associations between Predeath and Postdeath Grief in Family Caregivers in Palliative Home Care. *Journal of Palliative Medicine*, 22 (12), 1530-1535. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0026>

- Hudson, P., Quinn, K, O'Hanlon, B. & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, 7 (12), <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18710576/>
- Hudson, P. (2013). Improving support for family carers: Key implications for research, policy and practice. *Palliative Medicine* 27 (7), 581-582. <https://doi.org/10.1177/0269216313488855>
- Hudson, P. L., Gardiner, C., Alvariza, A., Nicholas Dionne-Odom, J., Öhlén, J., Carduff, E., Harding, R., Witkamp, E., & Payne, S. (2023). Strategies and checklist for designing and conducting palliative care research with family carers: EAPC international expert elicitation study. *Palliative Medicine*, 37 (1), 163-173. <https://doi.org/10.1177/02692163221136162>
- International Association for Hospice and Palliative Care. *Definição de cuidados paliativos*. [https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20%20Portuguese%20\(European\).pdf](https://hospicecare.com/uploads/2019/2/Palliative%20care%20definition%20%20Portuguese%20(European).pdf)
- Johnson, J., Lodhi, M. K., Cheema, U., Stifter, J., Dunn-Lopez, K., Yao, Y., Johnson, A., Keenan, G. M., Ansari, R., Khokhar, A., & Wilkie, D. J. (2018). Outcomes for end-of-life patients with anticipatory grieving: Insights from practice with standardized nursing terminologies within an interoperable internet-based electronic health record. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 19 (3), 223-231. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000333>
- Kent, E. E., Ornstein, K. A., & Dionne-Odom, J. N. (2020). The Family Caregiving Crisis Meets an Actual Pandemic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60 (1), e66-e69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.006>
- Kern, H., Corani, G., Huber, D., Vermes, N., Zaffalon, M., Varini, M., Wenzel, C., & Fringer, A. (2020). Impact on place of death in cancer patients: a causal exploration in southern Switzerland. *BMC Palliative Care*, 19 (1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00664-4>
- Kesonen, P., Salminen, L., Kero, J., Aappola, J., & Haavisto, E. (2022). An Integrative Review of Interprofessional Teamwork and Required Competence in Specialized Palliative Care. *Omega (United States)*. <https://doi.org/10.1177/00302228221085468>
- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A. M., Naglie, G., & Cameron, J. I. (2019). Towards a universal model of family centered care: A scoping review. *BMC Health Services Research*, 19 (1). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>
- Kukulka, K., Washington, K. T., Govindarajan, R., & Mehr, D. R. (2019). Stakeholder Perspectives on the Biopsychosocial and Spiritual Realities of Living With ALS: Implications for Palliative Care Teams. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36 (10), 851-857. <https://doi.org/10.1177/1049909119834493>
- Kuruville, L., Weeks, G., Eastman, P., & George, J. (2018). Medication management for community palliative care patients and the role of a specialist palliative care pharmacist: A qualitative exploration of consumer and health care professional perspectives. *Palliative Medicine*, 32 (8), 1369-1377. <https://doi.org/10.1177/0269216318777390>
- Land, V., Parry, R., Pino, M., Jenkins, L., Feathers, L., & Faull, C. (2019). Addressing possible problems with patients' expectations, plans and decisions for the future: One strategy used by experienced clinicians in advance care planning conversations. *Patient Education and Counseling*, 102 (4), 670-679. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.11.008>
- Lavalley, S. A. (2018a). Caregiver informational support in different patient care settings at end of life. *Home Health Care Services Quarterly*, 37 (2), 97-112. <https://doi.org/10.1080/01621424.2018.1438951>

- LaValley, S. A. (2018b). End-of-Life Caregiver Social Support Activation: The Roles of Hospice Clinicians and Professionals. *Qualitative Health Research*, 28 (1), 87-97. <https://doi.org/10.1177/1049732317732963>
- Lei n.º 52/2012. (2012). Assembleia da República. *Diário da República*, I série, n.º 172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lei n.º 31/2018. (2018). Assembleia da República. *Diário da República*, I série, n.º 137. <https://files.dre.pt/1s/2018/07/13700/0323803239.pdf>
- Luymes, N., Williams, N., Garrison, L., Goodridge, D., Silveira, M., & Guthrie, D. M. (2021). “The system is well intentioned, but complicated and fallible” interviews with caregivers and decision makers about palliative care in Canada. *BMC Palliative Care*, 20 (1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00843-x>
- Matos, J., & Borges, M. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev Enferm UFPE on Line*, 12 (9), 2399-2406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018>
- McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K. & Foley, G. (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 35 (5), 875-885. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8114453/pdf/10.1177_026921632199962.pdf
- McGinley, J. M., & Waldrop, D. P. (2020). Navigating the Transition from Advanced Illness to Bereavement: How Provider Communication Informs Family-related Roles and Needs. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 16 (2), 175-198. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1776195>
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in nursing science*, 23 (1), 12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Mills, J. (2020). Advancing research and evidence for compassion-based interventions: A matter of the head or heart? In *Palliative Medicine*, 34 (8), 973-975. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/0269216320945970>
- Møller, J. J. K., Jespersen, E., Lindahl-Jacobsen, R., & Ahrenfeldt, L. J. (2020). Associations between perceived information needs and anxiety/depressive symptoms among cancer caregivers: A cross-sectional study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38 (2), 171-187. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1664699>
- Monho, B., Ferreira, I., Ribeiro, M., Alves, T. & Maurício, M. (2021). Communication in promoting dignity in palliative care: Challenges for nursing. *Revista Baiana de Enfermagem*, 35. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.34788>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Clinical review Illness trajectories and palliative care Summary points. *BMJ* (330). 1007-1011. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC557152/pdf/bmj33001007.pdf>
- Murtagh, F. E. M., Bausewein, C., Verne, J., Iris Groeneveld, E., Kaloki, Y. E., & Higginson, I. J. (2014). How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28 (1), 49-58. <https://doi.org/10.1177/0269216313489367>
- Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Athanasouli, P., Pathiaki, M., Galanos, A., Pagoropoulou, A., & Vlahos, L. (2008). Preparatory grief, psychological distress and hopelessness in

- advanced cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 17, 145-151.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00825.x>
- Neto, I. (2003) A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, 68-74.
<https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>
- Neto, I. (2020). Cuidados paliativos. Conheça-os melhor. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Nkhoma, K. B., Ebenso, B., Akeju, D., Adejoh, S., Bennett, M., Chirenje, M., Dandadzi, A., Nabirye, E., Namukwaya, E., Namisango, E., Okunade, K., Salako, O., Harding, R., & Allsop, M. J. (2021). Stakeholder perspectives and requirements to guide the development of digital technology for palliative cancer services: a multi-country, cross-sectional, qualitative study in Nigeria, Uganda and Zimbabwe. *BMC Palliative Care*, 20 (1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00694-y>
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2020). *Diretório de escalas validadas para português europeu 2020*. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/6421/file>
- Oliveira, L., Queirós, P., & Castro, F. (2015). A Competência Profissional dos Enfermeiros. Um Estudo em Hospitais Portugueses. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. INFAD Revista de Psicología, 1 (2), 143-158.
<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2015.n2.v1.331>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia profissional de enfermagem*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2017a). Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. Mesa do colégio da especialidade em enfermagem médico-cirúrgica. (2017b). *Parecer n.º 10 / 2017*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/Parecer_10_2017_MCEEMC_DiferenciacaoIntervencoesEnfermagemServicoUrgencia.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2021). *Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista*
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos-mestrados-enf-especialista.pdf>
- Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD) (2021). Health at a Glance 2021: OECD indicators. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>
- Organização Mundial da Saúde (2020). Manual de políticas e estratégias para a qualidade dos cuidados de saúde. Uma abordagem prática para formular políticas e estratégias destinadas a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde. ISBN 978-92-4-000570-9.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272357/9789240005709-por.pdf>
- Organização Mundial da Saúde (2021). Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. ISBN 978-92-4-003335-1.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351>
- Ortega-Galán, Á., Ruiz-Fernandez, M., Carmona-Rega, M., Cabrera-Troya, J. Ortiz-Amo, R. & Ibáñez-Masero, O. (2019). The experiences of family Caregivers at the End of Life: Suffering, Compassion Satisfaction and Support of Health Care Professionals: Experiences of Caregivers at the End of Life. *Journal of Hospice and palliative Nursing*:

- JHPN: *The Official Journal of the Hospice and palliative Nurses Association*, 21 (5), 438-444. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000586>
- Osswald, W. (2013). Sobre a morte e o morrer. Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Ozdemir, N. (2019). The Development of Nurses' Individualized Care Perceptions and Practices: Benner's Novice to Expert Model Perspective. *International Journal of Caring Sciences*, 12(2). https://www.researchgate.net/publication/335665343_The_Development_of_Nurses'_Individualized_Care_Perceptions_and_Practices_Benner's_Novice_to_Expert_Model_Perspective#fullTextFileContent
- Parola, V., Coelho, A., Fernandes, O., & Apóstolo, J. (2020). Travelbee's theory: Human-to-human relationship model-its suitability for palliative nursing care. *Revista de Enfermagem Referencia*, 5(2), 1-7. <https://doi.org/10.12707/RV20010>
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2022). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of-life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46 (2), 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Payne, S., Hudson, P., & Grande, G. (2022). Family carers research: What progress has been made? *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/02692163211037855>
- Philip, J., Collins, A., Brand, C., Sundararajan, V., Lethborg, C., Gold, M., Lau, R., Moore, G., & Murphy, M. (2018). A proposed framework of supportive and palliative care for people with high-grade glioma. *Neuro-Oncology*, 20 (3), 391-399. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nox140>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos The Palliative Care Bereavement Approach. *Cadernos de Saúde*, 8 (11), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pires, C., & Gonçalves, E. (2017). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 11-16). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Poolman, M., Roberts, J., Wright, S., Hendry, A., Goulden, N., Holmes, E. A. F., Byrne, A., Perkins, P., Hoare, Z., Nelson, A., Hiscock, J., Hughes, D., O'connor, J., Foster, B., Raymond, L., Healy, S., Lewis, P., Wee, B., Johnstone, R., ... Wilkinson, C. (2020). Carer administration of as-needed subcutaneous medication for breakthrough symptoms in people dying at home: The cariad feasibility rct. *Health Technology Assessment*, 24 (25), 1-149. <https://doi.org/10.3310/hta24250>
- PORDATA Estatística sobre Portugal e Europa, Fundação Francisco Manuel dos Santos, Famílias segundo os Censos: total e por número de indivíduos, <https://www.pordata.pt/portugal/familias+segundo+os+censos+total+e+por+numero+de+indivíduos-786-6249>
- Portaria n.º 66/2018. (2018). Governo. Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. *Diário da República*, I série, n.º 46. <https://files.dre.pt/1s/2018/03/04600/0117701182.pdf>
- Portz, J. D., Ford, K. L., Doyon, K., Bekelman, D. B., Boxer, R. S., Kutner, J. S., Czaja, S., & Bull, S. (2020). Using Grounded Theory to Inform the Human-Centered Design of Digital Health in Geriatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60 (6), 1181-1192.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.027>
- Powazki, R., Walsh, D., Hauser, K., & Davis, M. P. (2014). Communication in palliative medicine: a clinical review of family conferences. *Journal of palliative medicine*, 17 (10), 1167-1177. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0538>

- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 461-485). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Radbruch, L., Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60 (4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rakic, M., Escher, M., Elger, B. S., Eckstein, S., Pacurari, N., Zwahlen, S., & Wienand, I. (2018). Feelings of burden in palliative care: A qualitative analysis of medical records. *Journal of Palliative Care*, 33 (1), 32-38. <https://doi.org/10.1177/0825859717750522>
- Regulamento n.º 429/2018 da Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Diário da República: II Série*, n.º 135. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>
- Regulamento n.º 140/2019 da Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Diário da República: II Série*, n.º 26. <https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Ribeiro, I., Lima, L., Pires, R., Carvalho, J., Sequeira, C., Gonçalves, P., Cruz, M. & Coelho, J. (2021). Entrevista clínica. Documento de apoio. Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Rhondali, W., Dev, R., Barbaret, C., Chirac, A., Font-Truchet, C., Vallet, F., Bruera, E., & Filbet, M. (2014). Family conferences in palliative care: A survey of health care providers in France. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48 (6), 1117-1124. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.03.007>
- Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Kaasa, S., Sand, K., & Knudsen, A. K. (2019). Supporting carers: Health care professionals in need of system improvements and education - A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 18 (1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0444-3>
- Rossi, P., Crippa, M., & Scaccabarozzi, G. (2021). The relationship between practitioners and caregivers during a treatment of palliative care: A grounded theory of a challenging collaborative process. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (15). <https://doi.org/10.3390/ijerph18158081>
- Seow, H., O'Leary, E., Perez, R., & Tanuseputro, P. (2018). Access to palliative care by disease trajectory: A population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ Open*, 8 (4). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021147>
- Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M., & Hagen, N. A. (2017). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, 31 (5), 437-447. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>
- Sleeman, K. E., de Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I. J., Gomes, B., & Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet Global Health*, 7 (7), e883-e892. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)
- Strauss, C., Lever Taylor, B., Gu, J., Kuyken, W., Baer, R., Jones, F., & Cavanagh, K. (2016). What is compassion and how can we measure it? A review of definitions and measures. In *Clinical Psychology Review*, 47, 15-27. Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.05.004>
- Streeck, N. (2020). Death without distress? The taboo of suffering in palliative care. *Medicine*,

- Health Care and Philosophy, 23 (3), 343-351. <https://doi.org/10.1007/s11019-01909921-7>
- Suikkala, A., Tohmola, A., Rahko, E. K., & Hökkä, M. (2021). Future palliative competence needs - a qualitative study of physicians' and registered nurses' views. *BMC Medical Education*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02949-5>
- Tarberg, A. S., Thronæs, M., Landstad, B. J., Kvangarsnes, M., & Hole, T. (2022). Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway. *Health Expectations*, 25 (4), 1945-1953. <https://doi.org/10.1111/hex.13551>
- Thompson, G., Hack, T., Rodger, K., St. John, P., Chochinov, H., & McClement, S. (2021). Clarifying the information and support needs of family caregivers of nursing home residents with advancing dementia. *Dementia*, 20 (4), 1250-1269. <https://doi.org/10.1177/1471301220927617>
- UNESCO. (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos - 2006* (pp. 1-12). <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
- Vachon, M. L. S. (2016). Targeted intervention for family and professional caregivers: Attachment, empathy, and compassion. *Palliative Medicine*, 30, (2), 101-103. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/0269216315624279>
- VanderWeele, T. J. (2019). Suffering and response: Directions in empirical research. In *Social Science and Medicine*, 224, 58-66. Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.01.041>
- Vermorgen, M., Vandenbogaerde, I., van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & de Vleminck, A. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative Medicine*, 35 (1), 109-119. <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>
- Victoria Hospice Society. A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2. https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf
- Widera, E., Anderson, M., Santhosh, L., McKee, K., Smith, A. & Frank, J. (2020). Family meetings on behalf of patients with serious illness. In *The new england journal of medicine*. <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMvcm1913056?articleTools=true>
- World Health Organization (1990). *Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>
- World Health Organization (2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Zapata, C. B., Dionne-Odom, J. N., Harris, H. A., Kalanithi, L., Lin, J., Bischoff, K., Fazzalaro, K., & Pantilat, S. Z. (2023). Honoring What We Say We Do: Developing Real-World Tools for Routine Family Caregiver Assessment and Support in Outpatient Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0043>

ANEXOS

ANEXO I - CASO 1: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

1. CASO 1 - EQUIPA COMUNITÁRIA DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

1.1. Enquadramento teórico

Senhor L., de 61 anos de idade, referenciado em janeiro de 2023 para a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) pela Unidade de Saúde Familiar (USF), com a seguinte informação: “seguido no [instituição de saúde] por leiomiossarcoma abdominal com metastização hepática, diagnosticado em setembro de 2020. Na última consulta de oncologia, foi suspensa quimioterapia paliativa. No último mês, tem ocorrido um rápido agravamento do estado geral, muito emagrecido, com dispneia em repouso e dor não controlada. Atualmente, encontra-se maioritariamente acamado, precisando de ajuda para se levantar e nos cuidados de higiene. Mantém controlo de esfínteres. Alimenta-se sem necessidade de ajuda, mas com disfagia. A sua cuidadora é a esposa. ECOG= 3; PPS= 40%. Apresenta distensão abdominal com massa localizada no epigastro, hipocôndrio e flanco esquerdo, com circulação colateral.”

A admissão pela ECSCP foi efetuada em visita domiciliária (VD) por médica e enfermeiro. Estavam presentes a esposa (F.) e a filha (S.). Dos registos da VD de admissão releva-se a seguinte informação: consciente, comunicativo e orientado, sentado em cadeira de rodas. Calmo e aparentemente tranquilo. Emagrecido. Apirético, eupneico. Abdómen muito distendido, tenso e com macicez generalizada, sem dor ao toque (impossibilitada a palpação por distensão e tensão); trânsito intestinal diário com laxante. Disfagia para líquidos. Refere “sensação da boca sempre seca”. Insónia inicial e intermédia que associa a desconforto; refere ter necessidade de se levantar de noite e “sentar na sanita para aliviar a tensão na barriga” (sic). Edemas acentuados dos membros inferiores bilateralmente e até aos joelhos. No momento, sem dor; refere dor e desconforto para pequenos esforços, como mobilizações no leito, transferências e marcha; faz transferências com ajuda da esposa e marcha em pequenas distâncias (entre o quarto e casa-de-banho); utiliza cadeira de rodas para percorrer distâncias superiores (entre quarto e outras divisões da casa); cuidados de higiene na casa-de-banho, mas com muita dificuldade. Faz uso de duas doses de medicação prescrita em SOS para a dor por dia (“uma de manhã e outra à noite”) (sic), que resultam; refere “não ter motivação para mais porque sei que é morfina e o nome assusta” (sic). Consciente do diagnóstico e prognóstico, sabe que não irá realizar mais tratamento dirigido à doença e diz “só não quero sofrer” (sic). Refere-se à sua doença como “uma viagem que nunca fiz, por isso não sei o que me espera” (sic); a vontade do doente é “ficar em casa se possível e se a minha família conseguir” (sic). Família também consciente do prognóstico e motivada para cuidar no domicílio; identificada como cuidadora principal a sua esposa, que teve também doença oncológica, no momento controlada e em vigilância. Tem apoio muito presente e próximo da filha. Perceciona apoio emocional familiar e da rede de amigos muito relevante.

Nesta primeira VD, a equipa implementou as intervenções e atividades que a seguir se descrevem:

- Apresentação da equipa e seu funcionamento;
- Definição de objetivos de cuidados, em parceria com doente e família;
- Informação sobre controlo de disfagia, através do ajuste de consistência dos alimentos e utilização de espessante nos líquidos;
- Informação sobre opióides, na tentativa da desmistificação de conceitos, e reforçada a sua utilidade para o controlo da dor e dispneia;
- Revisão de terapêutica e prescrição médica de medicação em SOS;
- Informação sobre a utilidade de cama articulada, para a qual o doente não se mostrou motivado, embora tivesse referido que iria discutir o assunto com a família.

Em VD posterior, doente e cuidadora referiram que terá estado bem, embora tivesse tido um episódio mais marcado de disfagia. Referiu que o banho na casa-de-banho era muito desconfortável e difícil para a sua esposa. Efetuou, durante os dias que mediaram as VD, duas a três tomadas diárias de medicação para a dor em SOS, mas a esposa referiu ter noção de que precisaria de mais. Teve muitas visitas de familiares e amigos durante o fim-de-semana, pelo que permaneceu mais tempo sentado na cadeira. Referiu ter tido mais edema dos membros inferiores que reverteu parcialmente com o decúbito. Nesta VD, a equipa implementou intervenções, atividades e estratégias de forma a dar continuidade ao plano de cuidados, das quais se destacam:

- Informação e instrução sobre transferências e cuidados de higiene;
- Informação e instrução sobre controlo de disfagia;
- Informação sobre gestão do regime medicamentoso e medicação prescrita em SOS para controlo de sintomas;
- Alterações terapêuticas (de realçar a substituição da analgesia oral para sistema transdérmico);
- Informação sobre produtos de apoio e ajudas técnicas facilitadoras dos cuidados;
- Orientação e agendamento para o serviço social (da equipa).

Este trabalho será desenvolvido com base em três sessões, correspondentes a visitas domiciliárias (VD) em que houve participação ativa na conceção de cuidados, representando competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, no que diz respeito à conceção, implementação e avaliação de planos de intervenção em resposta às necessidades das pessoas alvo dos cuidados e aos processos de tomada de decisão relacionados (Regulamento n.º 429/2018).

LEIOMIOSSARCOMA

Os sarcomas são tumores malignos com origem no tecido conjuntivo, raros, correspondendo a cerca de 1% das neoplasias malignas em adultos. A maior parte, numa percentagem de 80%, têm origem em tecidos moles e o restante em tecido ósseo (Ryan & Meyer, 2023). Os sarcomas dos tecidos moles, além de raros, são heterogêneos podendo ter origem em tecido muscular, adiposo, nervoso e vascular e várias localizações, com maior frequência nos membros (especialmente inferiores), cavidade abdominal e retroperitoneal, região torácica, e cabeça e pescoço (George & Razak, 2023).

O leiomiossarcoma é um subtipo de sarcoma de tecidos moles, uma neoplasia maligna rara com origem no tecido muscular liso, podendo desenvolver-se em localizações distintas, destacando-se o útero, cavidade abdominal e retroperitoneal (Clary et al., 2001; Svarvar et al, 2007; Sbaraglia et al., 2021; Ryan & Meyer, 2023), da qual dependem as manifestações clínicas, sinais e sintomas. O leiomiossarcoma corresponde à histologia mais representativa dos sarcomas retroperitonais (Muratori et al., 2019) e a mais agressiva histologia dos sarcomas dos tecidos moles (Svarvar et al, 2007). Tem alta capacidade de recidiva e de metastização à distância, com incidência de metástases que pode atingir os 42% (Svarvar et al., 2007; Muratori et al., 2019). Geralmente têm mau prognóstico a longo prazo e a sobrevida pode ser de 69% aos cinco anos (Svarvar et al, 2007). A terapia de eleição é a cirurgia, e a radio e quimioterapia podem não ter efeitos positivos em termos do seu prognóstico. Os fatores que mais afetam o prognóstico são a localização, dimensões, histologia, resseção macroscópica total, idade, apresentação clínica, recidiva local e metástases (Muratori et al., 2019).

O sistema de estadiamento para sarcomas de tecidos moles mais utilizado é o sistema TNM, desenvolvido em colaboração pela Union for International Cancer Control (UICC) e American Joint Committee on Cancer (AJCC), tumor (T), envolvimento de nódulos linfáticos (N), presença ou ausência de metástases (M) e grau histológico (G). Na versão mais recente (8.^a edição, 2017), existem critérios de estadiamento e de prognóstico distintos para sarcomas de tecidos moles das extremidades, região torácica e retroperitoneis e definições distintas para sarcomas de tecidos moles viscerais abdominais e torácicos. O sistema de estadiamento referido não tem sido amplamente utilizado para sarcomas retroperitoneais. Não tem em consideração a localização e a histologia que são duas determinantes prognósticas fundamentais. Considerando as determinantes da sobrevida referidas, foram propostos sistemas alternativos de estadiamento que não têm uso generalizado (Ryan & Meyer, 2023).

As doenças oncológicas, como é o caso desta neoplasia maligna, são responsáveis por cerca de 10 milhões de mortes em todo o mundo e a estratégia da Organização Mundial da saúde (OMS) para a sua prevenção e controlo inclui os cuidados paliativos (World Health Organization [WHO], 2022). A sua integração precoce na doença oncológica pode promover uma abordagem centrada na pessoa doente com foco no alívio do sofrimento físico, psicológico, social e existencial em todas as fases da doença, do diagnóstico ao fim de vida (Yri et al., 2022).

Considerando este caso clínico, importa referir o domicílio como local preferencial de cuidados e fazer referência à equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos. Literatura sugere que a maior parte dos doentes refere o domicílio como o local preferencial de cuidados e morte (Poolman et al., 2020), como é o caso do cliente deste caso clínico, e que a maioria dos doentes com cancro prefere morrer em casa, e se preferências dos familiares é coincidente, há grande probabilidade de a morte acontecer em casa (Dhollander et al., 2020; Kern et al., 2020). O envolvimento de CP especializados no domicílio aumenta a probabilidade de cuidados em casa e as intervenções devem ser, por isso, direcionadas para o sistema familiar (*ibidem*). No nosso país, de acordo com a lei, as ECSCP são equipas multiprofissionais que prestam cuidados paliativos específicos a doentes, cuidadores e familiares no domicílio (Lei n.º 52/2012). Segundo a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), as ECSCP podem ter “um papel fulcral no propósito de permitir ao doente permanecer no seu ambiente domiciliário, sempre que o deseje” (CNCP, 2020, p. 19).

1.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 61 anos | Masculino

Cuidador

14-02-2023 10:00

Nome do cuidador: F.

Data de nascimento do cuidador: 09-09-1966.

Contacto telefónico principal: 999999999.

Parentesco: Cônjuge.

Coabita com a pessoa dependente.

Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

Capacidade do cuidador para adquirir informação: Sem dificuldade em reter nova informação.

Capacidade do cuidador para recuperar informação: Sem dificuldade em recuperar informação.

Capacidade física do cuidador para alimentar através de sonda gástrica: suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para assistir no andar: suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para transferir

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

Distress do cuidador

27-02-2023 10:00

Nome do cuidador: F.

Data de nascimento do cuidador: 09-09-1966.

Contacto telefónico principal: 999999999.

Parentesco: Cônjuge.

Coabita com a pessoa dependente.

Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

Capacidade do cuidador para adquirir informação: Sem dificuldade em reter novainformação.

Capacidade do cuidador para recuperar informação: Sem dificuldade em recuperarinformação.

Capacidade física do cuidador para assistir no andar: suficiente para assegurar natotalidade.

Capacidade física do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para transferir

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

Distress do cuidador

Família

14-02-2023 10:00

Família nuclear.

Família com idosos ou familiar

dependente.Presença de animal doméstico

(Não).

Papel do cliente na família: Provedor financeiro.

Entes significativos cuidadores: esposa (cuidadora principal), filha, neta (criança) e genro.Entes

significativos: irmão (emigrado, mas com quem tem comunicação diária); amigos.

1.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-02-14 10:00:00	Fentanilo 12,5mcg/h sistema transdérmico - 3/3 dias	
2023-02-14 10:00:00	Pantoprazol 40 mg - 1+0+0	2023-02-27 10:00:00
2023-02-14 10:00:00	Furosemida 40 mg - 1+0+0	2023-02-27 10:00:00
2023-02-14 10:00:00	Prednisolona 20 mg - 1+1/2+0	2023-02-27 10:00:00
2023-02-14 10:00:00	Macrogol 10 g - 0+0+1	2023-02-27 10:00:00
2023-02-14 10:00:00	Morfina solução oral - 10 gotas até de 2/2h, até 6x/dia - SOS Se Dor/Dispneia/Tosse	
2023-02-14 10:00:00	Lorazepam 1mg até 2x/dia - SOS Se Ansiedade/Insónia	
2023-02-14 10:00:00	Haloperidol solução oral - 10 gotas até de 2/2h, até 6x/dia -SOS Se Náuseas/Vómitos/Agitação/Inquietação	
2023-02-14 10:00:00	Paracetamol 1g 8/8h - SOS Se febre	
2023-02-14 10:00:00	Citrato de sódio / Laurilsulfoacetato de sódio - 2 bisnagas - SOS Se Obstipação	

1.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

A prevenção e alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida oferecidos pelos cuidados paliativos, assentam também no tratamento e controlo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Do controlo sintomático faz parte o tratamento farmacológico que, entre outros princípios, deve ser feito preferencialmente por via oral (Pires & Gonçalves, 2017).

Este capítulo contém um resumo das principais características da medicação prescrita e aspetos de enfermagem relevantes a considerar a seu respeito. Os enfermeiros, validam, efetuam e asseguram a administração de terapêutica aos beneficiários dos cuidados, prevendo e detetando os seus efeitos e atuando em conformidade, e procedem à capacitação do beneficiário dos cuidados, nomeadamente sobre gestão e adesão ao regime terapêutico (Regulamento n.º 613/2022). O enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa tem como competência promover intervenções baseadas na evidência, nomeadamente no que diz respeito a medidas farmacológicas no alívio dos sintomas (Regulamento n.º 429/2018).

Fentanilo 12,5mcg/h sistema transdérmico - 3/3 dias

Analgésico opiáceo, prescrito para controlo da dor, na forma farmacêutica de sistema transdérmico (STD) por presença de disfagia. Deve ser armazenado a uma temperatura inferior a 25°C e ao abrigo de humidade. O STD deve ser trocado a cada três dias (72 horas), preferencialmente à mesma hora. Deve ser aplicado numa superfície cutânea lisa e íntegra, sem pelo (se necessário, deve ser cortado junto à pele), e fora de zonas de articulações, para melhor adesividade. Antes de colocar um sistema novo, deve ser retirado o anterior que deve ser dobrado com a parte adesiva para o seu interior, a fim de evitar exposições acidentais a outros, nomeadamente crianças. A adesividade do sistema deve ser sistematicamente confirmada, devendo ser trocado sempre que se verifique que o sistema não está aderente. Não devem ser utilizadas fontes de calor junto do STD, sob pena de alterar a absorção do fármaco. O mesmo princípio se aplica à eventualidade de febre/hipertermia, que determinará a troca do STD, concomitantemente a medidas para controlo da temperatura corporal. As reações adversas são náuseas e vômitos; tonturas; sedação; cefaleias (INFOMED ©).

Pantoprazol 40 mg - 1+0+0

Inibidor da bomba de prótons seletivo e que, no caso, fazia parte da medicação habitual do doente, cuja indicação se manteve para controlo de desconforto gástrico. Relativamente à sua forma farmacêutica, é necessária vigilância da deglutição, estando indicada a sua suspensão em caso de perda da via oral.

Furosemida 40 mg - 1+0+0

Diurético utilizado para controlo de retenção de fluidos, indicado para controlo de desconforto causado pelo edema dos membros inferiores. Relativamente à sua forma farmacêutica, é necessária vigilância da deglutição, estando indicada a sua suspensão em caso de perda da via oral.

Prednisolona 20 mg - 1+1/2+0

Glucocorticoide derivado da hidrocortisona, com propriedades anti-inflamatórias, adjuvante no controlo da dor. Relativamente à forma farmacêutica, é necessária vigilância da deglutição e a sua suspensão na perda da via oral. -

Macrogol 10 g - 0+0+1

Laxante osmótico, prescrito para controlo de obstipação com probabilidade de ocorrência na progressão da doença, pela distensão abdominal e associadamente à prescrição de medicação obstipante, como é o caso dos opióides. É recomendada a ingestão de cerca de 125 ml de água após ou com cada dose. Relativamente à forma farmacêutica, é necessária vigilância da deglutição e adequação da sua consistência através do uso de espessante e a sua suspensão em caso de perda da via oral.

Morfina solução oral - 10 gotas, de 2/2h, até 6x/dia - SOS Se Dor/Dispneia/Tosse

Analgésico estupefaciente. As formulações de libertação imediata são a forma de eleição para iniciar o tratamento para controlo da dor e/ou para o controlo da dor irruptiva; têm início de ação em 30 minutos com pico plasmático em 1 hora e duração da ação de 4 horas. Em doses normais, os efeitos adversos mais comuns da

morfina são: náuseas, vômitos, obstipação e sonolência. Os sinais de toxicidade e sobredosagem com morfina são: depressão respiratória, sonolência com progressão para letargia ou coma, pupilas mióticas, rabdomiólise com progressão para insuficiência renal, flacidez músculo-esquelética, bradicardia, hipotensão e morte (INFOMED ©). Devem, por isso, ser implementadas as seguintes intervenções: vigiar sinais e sintomas de efeitos indesejáveis (considerando a sua frequência, vigiar trânsito intestinal, náuseas e sinais neurológicos, como tonturas, cefaleias, sonolência, contrações musculares involuntárias); ensinar/instruir/treinar o cliente/cuidador acerca da indicação do fármaco para o controlo de sintomas apresentados (considerando o conhecimento empírico acerca de crenças culturais e mitos relacionados com a morfina); ensinar regime medicamentoso; resposta à medicação; sobre efeitos secundários da medicação; sobre ajustada medicação de acordo com os resultados da vigilância; sobre autogestão do regime medicamentoso através de informoterapia; vigiar sinais e sintomas de depressão respiratória e sedação (monitorizar frequência respiratória; vigiar estado de consciência; vigiar reação pupilar; vigiar sinais de toxicidade e sobredosagem). Particularmente no que diz respeito à solução oral, deve informar-se doente e cuidadora do sabor amargo, que pode ser desagradável, podendo ser aconselhado a toma concomitante com alguma substância do seu agrado pessoal. Deve ainda informar-se sobre a indicação de as gotas serem preparadas e administradas na cavidade oral em colher de pequena capacidade.

Lorazepam 1mg até 2x/dia - SOS Se Ansiedade/Insónia

Benzodiazepina com efeito ansiolítico e sedativo, utilizado no controlo sintomático de curto prazo da ansiedade e perturbações do sono causadas pela ansiedade em que a ansiedade é grave, debilitante ou sujeita o indivíduo a aflição inaceitável. Apesar da forma farmacêutica “comprimido” e da via de administração “oral”, a sua utilização *off-label* permite a sua administração sublingual, desde que a mucosa oral esteja hidratada, aspeto relativamente ao qual, doente e cuidadora devem ser informados, instruídos e treinados.

A prescrição *off-label* é um dos principais desafios da prescrição em cuidados paliativos (Peralta, 2022) sendo o seu uso permitido, desde que seja feita a devida diligência e haja conformidade com as diretrizes de melhores práticas estabelecidas, baseado em evidência e em recomendações sólidas e sempre que o seu benefício seja superior a qualquer risco (Wernli et al., 2022). Segundo a Ordem dos Farmacêuticos, “a prescrição *off-label* corresponde à prescrição médica de um medicamento em condições diferentes das preconizadas no Resumo das Características do Medicamento (RCM), aprovado pelas entidades reguladoras do medicamento (Infarmed ou Agência Europeia de Medicamentos, no caso de Portugal). Essas condições diferentes das autorizadas podem dizer respeito à indicação terapêutica, faixa etária, dose/posologia, forma farmacêutica e/ou via de administração”. Acrescenta que, “embora a prescrição *off-label* possa ocorrer em qualquer especialidade médica, é mais comum em áreas da medicina em que é menos provável que a população de doentes seja incluída em ensaios clínicos (p. ex., doentes pediátricos, grávidas, doentes psiquiátricos, cardíacos, oncológicos, com doenças raras) e desde que verificados determinados requisitos, não constitui uma violação das boas práticas médicas. A este respeito, a Ordem dos Enfermeiros refere que “os enfermeiros têm o dever de obter toda a informação que considerarem necessária, para que, no momento da administração de um determinado fármaco o realizem com segurança, providenciando um cuidado seguro (...) Toda a intervenção interdependente carece de análise e validação da prescrição pelo enfermeiro, pelo que a administração de qualquer fármaco deve ser feita segundo as *leges artis*, onde se inclui a vigilância de sinais e sintomas que possam advir. A tomada de decisão pela administração de fármacos baseia-se obrigatoriamente em conhecimentos científicos, devidamente consolidados pela experiência do exercício prático”(Ordem dos Enfermeiros, 2017).

Haloperidol solução oral - 10 gotas, de 2/2h, até 6x/dia - SOS Se Náuseas/Vómitos/Agitação/Inquietação

Está indicado no tratamento da agitação psicomotora aguda. Também tem efeitos periféricos no relaxamento do músculo do esfíncter gástrico, pelo que tem sido extensamente usado em cuidados paliativos para o controlo das náuseas e vômitos, sintomas com probabilidade de ocorrência no caso. O haloperidol tem sido usado isoladamente ou em combinação com outros antieméticos por via oral, SC, EV ou IM. Parece relevante referir que “Na selecção dos antieméticos deve-se ter em conta a sua causa provável, os receptores envolvidos no mecanismo das náuseas e vômitos e o mecanismo de acção dos antieméticos. No entanto, esta abordagem tem algumas limitações porque nas doenças avançadas as causas são muitas vezes inidentificáveis ou são multifactoriais” (Gonçalves, 2021). O haloperidol tem sido associado à síndrome neurolética maligna (embora rara): uma resposta idiossincrática rara caracterizada por hipertermia, rigidez muscular generalizada, instabilidade autonómica, consciência alterada. A hipertermia é muitas vezes um sinal precoce desta síndrome. A forma farmacêutica prescrita no caso, pressupõe a sua preparação e administração por meio da utilização de colher de pequena capacidade, aspeto relativamente ao qual deve ser prestada informação, instrução e treino.

Citrato de sódio / Laurilsulfoacetato de sódio - 2 bisnagas - SOS Se Obstipação

Prescrito em SOS no caso da ocorrência de obstipação, por ser um laxante de contacto que tem efeitos ao evacuar o reto e o cólon através de um processo de peptização das matérias fecais provocando um amolecimento das fezes e proporcionando uma defecação suave sem afetar a mucosa e sem causar quaisquer reacções locais ou sistémicas. O efeito pretendido ocorre em 5 a 20 minutos. A forma de aplicação deve ser devidamente informada e instruída: deve retirar-se a tampa/quebrar o selo da cânula da bisnaga; comprimir ligeiramente a bisnaga até surgir uma pequena porção do produto que pode ser utilizada para lubrificação da cânula, que deve ser aplicada e introduzida no reto; comprimir a bisnaga; e retirar a cânula, mantendo a bisnaga comprimida.

Paracetamol 1g 8/8h - SOS Se febre

Indicado pelo seu efeito antipirético, pela possibilidade de ocorrência de febre na progressão da doença e na transição para situação de últimos dias/horas de vida (SUDHV). Para utilização da sua formulação oral, é necessário assegurar vigilância da deglutição. No caso de ausência de via oral (p.e., por disfagia e/ou vômitos), a alternativa poderá ser a sua formulação retal, sob a forma de supositório. Neste caso, deve prestar-se informação e instrução acerca da formacorreta de aplicação.

1.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

1.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.

Este configura-se como um domínio de atenção pela necessidade de antecipação da eventual limitação ou contra-indicação da via oral para administração de terapêutica, p.e., por disfagia, vômitos ou consciência comprometida e na antecipação da transição para uma situação de últimos dias/horas de vida em que fosse necessário controlo sintomático através de medidas farmacológicas. A via subcutânea é uma alternativa

minimamente invasiva comparativamente à via endovenosa e menos dolorosa que a via intramuscular (Wernli et al., 2022).

No caso, a via subcutânea não foi considerada alternativa viável pela caquexia evidente. No hemicorpo superior a caquexia e a distensão abdominal impossibilitavam a colocação de um cateter subcutâneo, e no hemicorpo inferior, a colocação de cateter subcutâneo estava contraindicada pela existência de edema dos membros inferiores.

Assim, foram instituídas intervenções e atividades que permitiriam a antecipação de situações de agudização e medidas para o seu controlo. Dessas, destaco a informação, instrução e treinoda cuidadora relativamente a administração de medicação prescrita na forma farmacêutica “solução oral”, especificamente a medicação prescrita em SOS para o controlo de sintomas irruptivos. No diagnóstico “deglutição comprometida”, a medicação em questão e nas doses prescritas (morfina e haloperidol), pode ser administrada na cavidade oral sendo absorvida a esse nível.

Na antecipação de situações de agudização e de sintomas de elevada intensidade e com impacto no bem-estar e conforto do doente e que podiam exigir outros fármacos e outras vias de administração, nomeadamente através de perfusão contínua, foram implementadas ativamente intervenções no âmbito de consultoria com peritos para avaliação da eventualpossibilidade de utilização de cateter venoso central subcutâneo previamente implantado (de notar que estas intervenções foram implementadas com carater antecipatório e em contexto da dinamização do trabalho interdisciplinar; de acordo com a evolução do doente, não houve a necessidade efetiva de utilização dessa via).

1.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
14-02-2023 10:00	Consciência	
14-02-2023 10:00	Apetite	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Dor	
14-02-2023 10:00	Deglutição	
14-02-2023 10:00	Digestão	
14-02-2023 10:00	Eliminação intestinal	
14-02-2023 10:00	Mucosas	
14-02-2023 10:00	Volume de líquidos	
14-02-2023 10:00	Sono	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Autoconceito	24-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Emoção	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Virar-se	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Transferir-se	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Sentar-se	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Cuidar da higiene pessoal	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Vestir-se ou despir-se	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Alimentar-se	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado	27-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00	Memória	27-02-2023 10:00

1.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico

Os domínios selecionados reportam-se ao caso clínico em análise, referentes a dados colhidos através da observação, entrevista clínica e relação terapêutica estabelecida com os clientes, pessoa doente, cuidadora e família.

Os diagnósticos identificados têm por base os dados/sintomas, os clientes e a exetável transição para situação de últimos dias de vida. Foram também tomados em consideração os valores, expetativas e necessidades dos envolvidos, doente e familiares. Os domínios têm relação concetual e teórica com os cuidados paliativos e também têm por base a aquisição e desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoaem situação paliativa (Regulamento n.º 429/2018, Diário da República: II Série, n.º 135). Assim, apresenta-se de seguida análise e reflexão dos referidos domínios de forma a fundamentar o processo de tomada de decisão.

A **consciência** não se apresentava comprometida na primeira sessão, no entanto, foi considerado domínio de atenção, tendo em conta a trajetória da doença e a esperada transição para situação de últimos dias/horas de vida (SUDHV). Consciência, para o Internacional Council of Nurses (ICN), é “resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior” (ICN, 2019).

O **apetite**, para o ICN é “sensação de desejo de satisfazer as necessidades orgânicas emnutrientes ou de um tipo particular de alimentos” (ICN, 2019). Appetite comprometido é um sintoma prevalente e preditivo de sobrevida curta em doentes com diagnóstico oncológico e pode estar associado a outros sintomas, como por exemplo, a saciedade precoce e ageusia e anosmia, mas o cancro é o maior fator para a perda de appetite (Ehret & Jatoi, 2021). Os mecanismos propostos para a explicação da anorexia induzida pelo cancro são os efeitos locais do tumor, a disgeusia, disfunção hipotalâmica, alterações nos mecanismos da saciedade e aversão à comida (Gonçalves et al., 2010). O compromisso do appetite pode ser abordado e paliado com recurso a fármacos e estratégias nutricionais, mas esta é uma discussão que deve ser tida entre doente, família e profissionais de saúde especialmente se a melhoria do appetite se perspetiva pouco significativa. Nestes casos, as discussões devem abordar aconselhamento dietético com foco em refeições de pequena quantidade e no conforto e preferências do doente e ainda com foco no tempo significativo gasto com familiares (Ehret & Jatoi, 2021). No caso em análise, o significado dado pelo doente ao appetite e à alimentação era facilitador desta abordagem, acrescentando o fato de o appetite conservado não se traduzir em ganhos para o mesmo, considerando a fase avançada da doença (e a condição de distensão abdominal que, por motivos anatomofisiológicos poderia comprometer a digestão de refeições em maiores quantidades e eventualmente provocar outros sintomas desconfortáveis como náuseas e vômitos). Desta forma, o appetite comprometido não era um sintoma a ser corrigido, mas antes diagnóstico identificado para, através das intervenções adequadas, promover a adaptação do doente e familiares cuidadores ao mesmo, uma vez que em fases avançadas de doença, a anorexia pode ser protetora porque pode já não haver capacidade fisiológica para a ingestão alimentar; “o doente não está a morrer à fome, nem a suspensão da nutrição vai apressar a morte. Assim, o doente não vai morrer porque não se está a alimentar, mas sim não se alimenta porque está a morrer (dada a sua doença irreversível)” (Fernandes et al., 2017, p. 104).

A **dor** é definida pela International Association for the Study of Pain (IASP) como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada ou semelhante a uma lesão tecidual real ou potencial”. A dor pode ser causa e consequência de descontrolo de outros sintomas físicos, psicoemocionais e espirituais se considerarmos a necessária e inerente abordagem multimodal e multidimensional. O conceito de “dor total”, introduzido no contexto dos cuidados paliativos por Cicely Saunders, “permite a compreensão de que a dor é maior que as sensações físicas, e sua compreensão pode ser a chave para prover acesso a outras dimensões implicadas com o sofrimento, demandando múltiplas intervenções, para o seu controlo e um cuidado implicado com a integralidade da pessoa, provendo dignidade e conforto até os últimos dias de sua vida” (Castro et al., 2021, p. 3). No caso, a dor caracterizava-se por ser sobretudo mais exacerbada com a mobilização e relacionava-se com a percepção do próprio das suas perdas(maior dependência).

A dor é um dos sintomas mais prevalentes nas doenças oncológicas. A sua prevalência varia ao longo do decurso da doença, “de 39% em doentes em tratamento curativo até 66-80% nas fases avançadas ou terminais” (Jara et al., 2017, p. 97). Em oncologia, a dor pode ser explicada pelo envolvimento tumoral e consequente compressão nervosa e também pela eventual presença de metástases e em alguns tipos de cancro apresentam ainda associação a elevadas taxas de prevalência de dor neuropática. Ainda no que diz respeito à dor associada à doença oncológica, torna-se imperioso abordar a questão da dor irruptiva que pode ser “definida como uma exacerbação transitória da dor que ocorre quer espontaneamente quer desencadeada por um fator específico (previsível ou imprevisível), apesar do relativamente estável e adequado controlo da dor basal” (Santos, et al., 2015, p. 10). A dor irruptiva está presente em 40-80% dos doentes oncológicos, embora a prevalência seja variável de acordo com os estudos efetuados. É mais prevalente nos doentes com doença avançada e nos doentes com um *performance status de Karnofsky* baixo. A localização do tumor parece influenciar a prevalência da dor irruptiva, sendo que alguns estudos referem uma prevalência mais elevada nos doentes com cancro da cabeça e pescoço, gastrointestinal e pulmão (Santos, et al., 2015, p. 10).

A importância do controlo da dor foi referida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) na sua primeira definição de cuidados paliativos, em 1990. Para o controlo da dor, é imperioso reconhecer, avaliar e saber tratar adequadamente. A avaliação da dor pressupõe uma abordagem interdisciplinar dado a sua multidimensionalidade e subjetividade. Os enfermeiros devem basear a avaliação nos seguintes aspetos: “Colher dados sobre a história de dor considerando os seguintes parâmetros: Exame físico; Descrição das características da dor: Localização / Qualidade / Intensidade / Duração / Frequência; Formas de comunicar a dor / expressões de dor; Fatores de alívio e de agravamento; Estratégias de coping; Implicações dador nas atividades de vida; Conhecimento / entendimento acerca da doença; Impacto emocional, socioeconómico e espiritual da dor; Sintomas associados; Descrição do uso e efeito das medidas farmacológicas e não farmacológicas; Escolher os instrumentos de avaliação de dor atendendo a: tipo de dor, idade, situação clínica, propriedades psicométricas, critérios de interpretação, escala de quantificação comparável, facilidade de aplicação; experiência de utilização em outros locais; Avaliar a intensidade da dor privilegiando instrumentos de autoavaliação; Assegurar a compreensão das escalas de autorrelato pela pessoa / cuidador principal / família, após ensino” (Ordem dos Enfermeiros, 2008). Para a efetiva abordagem da dor, a documentação é fundamental e condição essencial como enunciado nos padrões de qualidade dos cuidados. Os registos devem incluir: informação da história de dor; caracterização e avaliação da intensidade da dor; as intervenções farmacológicas e não farmacológicas, os seus efeitos, bem como as mudanças do plano terapêutico; intervenções de educação ao doente e prestador de cuidados para melhorar o conhecimento e capacidade de autogestão da analgesia.

No que diz respeito à abordagem farmacológica da dor, está recomendado o uso da escada analgésica da OMS. “Cerca de 75 a 85% das situações são controladas seguindo esta orientação” (Saavedra, 2017, p. 28). As indicações gerais são: iniciar com doses baixas e formulações de liberação imediata e titular; prescrever dose de resgate (“SOS”); reavaliar regularmente até controle da dor; usar formulações de liberação prolongada, quando controle de dor; usar adjuvantes adequados ao plano individual, pelas suas propriedades analgésicas, além das suas indicações primárias (Saavedra, 2017). O tratamento da dor deve ser individualizado, pelo relógio (horário regular e não apenas doses em SOS), pela boca (privilegiar a via oral sempre que possível), pela escada (seguir a escada analgésica da dor) e ter sempre atenção aos detalhes (abordar outros problemas físicos, psicológicos, espirituais e sociais), evitar atraso no início do tratamento e prescrever doses de resgate para a dor irruptiva (OMS, 2018). Pode ser frequente que doentes com dor possam necessitar de duas a três doses de resgate em 24 horas e considerar assim que a dor está controlada. As doses de resgate devem estar prescritas de início pela frequente ocorrência de dor irruptiva num quadro de dor crônica instalada. O limite de três doses de resgate pode ser maior em situações específicas, mas não deverá ser superior a cinco. O propósito da definição deste número de doses de resgate como “limite normal” permite a reavaliação e o reajuste da terapêutica de base. O número de doses de resgate necessários deve ser sempre registado e o doente e os familiares devem ser instruídos acerca desta necessidade, contribuindo para a capacidade e eficácia de (auto)gestão do regime medicamentoso (Pereira, 2016). O tratamento farmacológico da dor irruptiva pode ser feito através de formulações orais de morfina de liberação imediata. “É essencial que os enfermeiros saibam realizar uma avaliação adequada da dor irruptiva, saibam ensinar o doente a gerir o esquema terapêutico e saibam reavaliar. Os objetivos da reavaliação são determinar a eficácia e tolerabilidade do tratamento da dor irruptiva e se houve ou não alguma alteração da sua natureza. Uma reavaliação inadequada pode levar à continuação de um tratamento ineficaz e/ou inapropriado” (Santos, et al. 2015).

As intervenções não farmacológicas para o controle da dor são aplicação de métodos ou técnicas para prevenção e/ou tratamento da dor que não envolvem a administração de fármacos (Ordem dos Enfermeiros, 2008). “Constituem-se um importante recurso no controle da dor em Cuidados Paliativos, sendo recomendada, como boa prática, que o enfermeiro implemente intervenções não farmacológicas em complementaridade com a terapêutica farmacológica” (Vicente et al., 2022). As vantagens, segundo Vicente et al. (2022) são o seu baixo custo e reduzidos efeitos secundários e “a possível modificação do significado da dor, sendo que com a sua utilização, obtém-se uma reestruturação cognitiva, direcionada às cognições, expectativas, avaliações e construções que estão presentes na vivência da dor, transformando as cognições responsáveis pelas reações de ansiedade, medo e depressão”. “As intervenções não farmacológicas podem ser categorizadas como cognitivas-comportamentais, físicas e de suporte emocional com objetivos específicos direcionados para cada área de atuação” e quando “implementadas por enfermeiros no âmbito do controle da dor em cuidados paliativos, são cruciais no âmbito da promoção do conforto, alívio do sofrimento e maximização da qualidade de vida da pessoa em situação paliativa” (Vicente et al., 2022). Junior et al. (2017) referem que “as condutas mais identificadas foram a administração de analgésicos, especialmente os opióides, assim como cuidados quanto à posologia, indicações, cumprimento de horários, especialmente no domicílio do paciente e orientações à equipe de enfermagem. No mesmo estudo, foram também citadas outras condutas como aplicação de calor, mudanças de decúbito e estímulo à deambulação; além de atenção, carinho, cuidados individualizados, medidas de conforto e proximidade com o paciente. Além disso, ressalta-se a importância do trabalho da equipe multidisciplinar favorecendo uma assistência integral ao paciente, assim como ações educativas junto a essa equipe e integração da família no cuidado ao paciente oncológico. Destaca-se a importância da busca por uma relação

dialógica, que busque e saiba ouvir o paciente e sua família, reforçada pelo vínculo e pela confiança entre o profissional e o paciente/família” (Junior et al., 2017, p. 264).

De acordo com os dados relativos à avaliação da dor nesta conceção de cuidados (localização, intensidade e caracterização - maioritariamente associada às mobilizações e transferências), as intervenções não farmacológicas implementadas relacionaram-se sobretudo com suporte emocional, informação sobre posicionamento e sobre a medicação prescrita, uma vez que o doente apresentava alguma renitência à administração de morfina em solução oral. Mostrou-se ser eficaz a informação prestada relativamente ao fármaco e à formulação, explicando que esta seria mais favorável considerando a concomitância de deglutição comprometida e, relativamente ao fármaco, a desmistificação de conceitos e crenças relativas à morfina. Sendo que a dor era mais intensa aquando da mobilização e transferência e que o doente atribuía a estas grande significado uma vez que era sua preferência sentar-se, cuidar da higiene pessoal e alimentar-se na cozinha, foi fundamental a sua compreensão, através da informação e da negociação de cuidados, da importância do controlo da dor previamente a estas mobilizações. Assim como, eram de importância para a sua cuidadora, uma vez que era ela quem prestava estes cuidados. Acrescia a estes factos, a preocupação que o doente tinha com a esposa, sua cuidadora, e com o eventual esforço que a mesma fazia e a preocupação desta em fazê-lo sem provocar mais dor e sem aumentar o sofrimento relacionado com esta dependência. A comunicação, a presença, a escuta e o toque, e também a capacitação do próprio e da cuidadora quanto à sua avaliação e necessidade de controlo (avaliar e valorizar presença de dor, antecipar situações que a pudessem provocar, como por exemplo, as transferências), o posicionamento, o controlo de outros sintomas e a promoção da adaptação à dependência física foram intervenções implementadas para o controlo da dor.

O domínio **deglutição** foi selecionado pelos dados diagnósticos de deglutição comprometida. O International Council of Nurses (ICN, 2019) define “deglutir: comer ou beber: passagem dos líquidos e dos alimentos fragmentados, pelo movimento da língua e dos músculos, da boca para o estômago através da orofaringe e esófago”. A deglutição comprometida (disfagia) pode ser definida “como a dificuldade de iniciar a deglutição ou a sensação de que alimentos sólidos e/ou líquidos estão retidos na transição da boca para o estômago (...) e a percepção de que há impossibilidade de passagem normal do material deglutido” (World Gastroenterology Organisation [WGO], 2014, p.3). Clinicamente manifesta-se por emagrecimento, desnutrição, desidratação, aspiração e em alguns casos poderá levar a morte (Cioatto & Zanella, 2015). Em cuidados paliativos a sua prevalência é variável. A abordagem da disfagia implica saber identificar e avaliar os seus sinais e as intervenções apropriadas são: otimizar o ambiente da refeição (calmo e tranquilo); alimentar apenas quando o doente está vígil e interessado na comida; posicionamento promotor da deglutição e preventivo da aspiração (sentado); adequar o volume à vontade, preferência e condição do doente; ajustar a consistência para dieta mole e/ou pastosa e húmida, e utilizar espessantes se necessário (Leal & Carvalho, 2010; Smith et al., 2015; Fernandes, Ramos & Monteiro, 2017). O diagnóstico “deglutição comprometida” foi identificado e abordado através de intervenções promotoras da adaptação do próprio e dos familiares cuidadores ao mesmo, não sendo passível de corrigir devido à trajetória da doença, mas cujas complicações são preveníveis considerando o risco de aspiração e complexificação da situação clínica/sintomática. A gestão do regime medicamentoso também foi efetuada considerando este diagnóstico com ajuste adequado à fase da doença das formulações da terapêutica prescrita e da informação, instrução e treino respetivos.

O domínio **digestão** foi selecionado tendo em consideração a abordagem antecipatória inerente ao processo de cuidados e às competências específicas do enfermeiro especialista. A doença de que o doente era portador e a

condição da distensão abdominal podiam ser precipitantes de náusea e vômitos, pelo que este domínio foi selecionado como domínio de atenção com eventual impacto no bem-estar do doente, da cuidadora e da família. Náuseas e vômitos são sintomas comuns e prevalentes em cuidados paliativos, podendo ser de 70% em doenças oncológicas e são angustiantes, incómodos, difíceis de abordar e com impacto na qualidade de vida das pessoas (Querido & Bernardo, 2010; García, et al., 2018).

Do mesmo modo, o domínio da **eliminação intestinal** foi selecionado para se manter como domínio de atenção na conceção de cuidados pela probabilidade de ocorrência de alterações, nomeadamente obstipação. A obstipação pode ser definida como “processo do sistema gastrointestinal comprometido: diminuição na frequência da defecação acompanhada por dificuldade ou passagem incompleta das fezes; passagem de fezes excessivamente duras esecas” (ICN, 2019). É também um sintoma impactante na qualidade de vida e muito frequente em doentes com diagnóstico oncológico, com maior incidência com tratamento com opióides. O risco de obstipação explica-se por fatores orgânicos (fármacos, transtornos metabólicos, alterações neurológicas, anomalias estruturais como massas tumorais e fibrose pós-irradiação), funcionais (relacionados com anorexia, diminuição de ingestão de líquidos), relacionados com o ambiente (privacidade) e com a dependência (Gonçalves, 2019). A incidência da obstipação em doentes com diagnóstico oncológico aumenta com o tratamento com opióides e é muitas vezes “subavaliada e subtratada pelos profissionais de saúde, deixando os doentes sem tratamento adequado e eficaz, acarretando mal-estar e sofrimento desnecessários” (Dias et al., 2017, p. 34). O enfermeiro deve ter intervenção na prevenção e tratamento da obstipação, começando pela compreensão da sua etiologia e avaliação: “recolher uma história clínica completa do doente, que inclui: (1) nível de atividade diária, incluindo a participação em exercícios regulares, (2) preferências e desajustes alimentares, (3) quantidade de fibra e ingestão de líquidos, (4) capacidade para mastigar e engolir, (5) medicamentos atuais, incluindo medicamentos de venda livre, (6) problemas médicos subjacentes e (7) mudanças recentes nas características das fezes e hábitos intestinais, por exemplo, dor na evacuação, alteração no padrão ou tamanho das fezes, diarreia alternada com obstipação acompanhada de dor abdominal ou desconforto, aparecimento de sangue vivo ou fezes escuras. A avaliação requer paralelamente um exame físico que inclui a cavidade oral, região abdominal e anorretal” (Dias et al., 2017, p. 34). Assim, o enfermeiro deve implementar intervenções de avaliação para que possa diagnosticar quando presente e atuar antecipadamente, quer causada pela doença quer causada por fármacos, nomeadamente os opióides.

O domínio **mucosas** foi selecionado e identificado o diagnóstico membrana mucosa oral comprometida, pelos dados recolhidos. A xerostomia, juntamente com a mucosite e a candidíase, são os problemas orais mais prevalentes nos doentes em cuidados paliativos (Juncan & Saunders, 2015). Para o controlo de um problema oral, é necessária a avaliação adequada, o tratamento da causa e o tratamento ativo do problema oral e ainda o tratamento sintomático em abordagem interdisciplinar (Fradique, 2016). O doente do caso em análise, verbalizava “sensação de boca seca” e mostrava desconforto. As intervenções para o controlo do sintoma foram fundamentais para o conforto do mesmo. Realço, para além das intervenções descritas nesta conceção de cuidados, o cuidado levado a cabo numa intervenção implementada aquando de uma conversa entre o doente e a equipa, na qual foi identificada dificuldade na comunicação e desconforto causado pela secura da mucosa, tendo providenciado a humedificação da mucosa. O agrado do doente foi prontamente demonstrado e foi promovido o conforto através desta intervenção. Os cuidados à boca são um dos indicadores de qualidade de um serviço de cuidados paliativos (Capelas, 2018) e “cuidar da boca das pessoas doentes, é uma intervenção básica dos Enfermeiros, cabendo-lhes liderar os aspetos relacionados com a prestação destes cuidados, seja de forma direta pela prestação de cuidados à boca, ou de forma indireta,

através do ensino realizado às pessoas doentes e famílias, ou na promoção do autocuidado” (Serrano, 2009, p. 15). A higiene oral pode ter um impacto positivo no conforto, controlo da dor, comunicação, nutrição, prevenção de infeções (Fradique, 2016), autoestima, imagem corporal e administração de terapêutica por via oral quando esta ainda está patente (Gomes, 2017). Além desta intervenção, o enfermeiro deve também informar e capacitar, através de instrução e treino, os familiares para que o façam sendo que estes cuidados são também referidos como estratégias alternativas aos cuidados da provisão de alimentação por parte dos familiares (Smith et al., 2015; Barrado-Martín et al., 2021).

O domínio **volume de líquidos** foi identificado decorrente da identificação de dados que permitiram a identificação do diagnóstico **edema**. Foi identificado como domínio de atenção considerando o eventual desconforto físico que o edema poderia causar ao doente, assim comoser fator precipitante do descontrolo de sintomas.

No domínio do sistema regulador, foi identificado o diagnóstico **sono comprometido**. O sono é influenciado pelas vivências diurnas e interfere nas mesmas e nos processos vitais. Este processo pode estar alterado pelas consequências patológicas e psicológicas de uma doença grave e interferir com a atividade diurna do doente (Palma & Salazar, 2010). O sono comprometido caracteriza a insónia que se traduz por “incapacidade crónica de dormir ou de se manter a dormir a noite toda ou durante os períodos de sono planeados, apesar de estar posicionado confortavelmente num ambiente agradável; desperto; falta de sono; frequentemente associada a fatores psicológicos ou físicos como o stress emocional, ansiedade, dor, desconforto, tensão, perturbação da função cerebral e abuso de drogas” (ICN, 2019). A insónia associada a uma doença, deve ser sistematicamente avaliada para a identificação de fatores causais e eventualmente corrigíveis (Palma & Salazar, 2010). “A insónia pode causar desconforto e acarretar um peso acrescido de sofrimento aos doentes e famílias em cuidados paliativos”, “uma revisão sistemática mostrou que a prevalência de insónia é alta, com pelo menos um em cada três doentes afetados na maioria dos estudos” e “está associada, tanto no seu risco como no seu tratamento, a fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais, refletindo a sua verdadeira natureza holística” (Nzwalo et al., 2020, p. 957). Nzwalo et al. (2020) referem fatores associados ou preditores de insónia em 13 estudos com doentes com diagnóstico oncológico - os preditores foram sociodemográficos; estado clínico-funcional, estágio da doença, tipo específico de tumor, uso de medicamentos específicos (incluindo opioides); psicológico (ansiedade e depressão); e espiritual (sensação de bem-estar). Neste caso clínico, o sono comprometido era influenciado pela ansiedade e pelas dimensões psicoemocional e espiritual. “A interação entre esses sintomas [ansiedade] é complexo e provavelmente sinérgico” (Nzwalo et al., 2020, p. 963).

O **autoconceito** foi selecionado e identificado o diagnóstico autoconceito comprometido pelo dado “revela pensamentos sobre si (inclui aparência física) e/ou sobre o seu desempenho negativo” (o cliente não revela sentimentos ou apresenta comportamentos de desvalorização pessoal; não verbaliza auto negação ou perda de identificação espacial/temporal de si mesmo; não revela opinião ou imagem mental negativa de si mesmo em dissonância com a realidade; e não desvaloriza as percepções positivas referidas por outras pessoas). Os pensamentos sobre o seu desempenho negativo relacionam-se com a crescente dependência, identificada como uma perda, não negada pelo próprio, mas com influência no seu bem-estar físico, psicoemocional e espiritual. Além do impacto no seu bem-estar físico, pela incapacidade de autocuidado, e, conseqüentemente, no seu bem-estar psicoemocional, esta perda impactava, pelos mesmos motivos, o seu bem-estar espiritual também pela preocupação constante que demonstrava com a sua esposa por ser esta quem o substitua no autocuidado.

Assim, autoconceito pode ser efetivamente considerado como elemento integrante do contexto psico-espiritual e, de acordo com Kolcaba, o contexto psico-espiritual, a par dos contextos físico, sociocultural e ambiental, são os quatro contextos da experiência humana e, o conforto é um estado que pode ser influenciado através de intervenções de enfermagem e que pode ser definido pela satisfação de necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência nos quatro contextos da experiência humana (Matos, 2012; Ramírez et al., 2016; Lourenço et al., 2021).

Foi identificado o diagnóstico **luto antecipatório** também com relação à perda “dependência”. O luto antecipatório pode ser definido como um fenómeno que se inicia com a consciência e reconhecimento de perdas passadas, presentes e futuras e engloba o processo de coping e reorganização psicossocial em resposta à perda (Johnson et al., 2018). Estas perdas podem incluir, por exemplo, a perda funcional, a dependência, e também a alteração de papéis no seio familiar. Neste caso, a perda identificada como “dependência” era reconhecida e não negada pelo próprio e, apesar de demonstrar preocupação e tristeza, não apresentava pensamentos desestabilizadores sobre a mesma. O doente reconhecia e relacionava a dependência com a progressão da doença, da qual era conhecedor e estava consciencializado. Neste caso, pode considerar-se que as características do estado funcional são influenciadoras da vivência do luto antecipatório e este pode corresponder ao “estado de ação de compromisso com o trabalho de luto antes que a morte ou a perda ocorra” tal como definido pela North American Nursing Diagnosis Association International (NANDA) (Johnson et al., 2018, p.2; Mystakidou et al., 2008).

A dependência e a sua avaliação determinam ainda as necessidades de cuidados no sentido da sua satisfação e promoção do bem-estar e conforto. O **autocuidado** relaciona-se com esta avaliação e foi, por isso, identificado este domínio. Também porque, ao serem os familiares cuidadores participantes na satisfação de necessidades do familiar doente e dependente, também eles são a este nível recetores de cuidados, sob a forma de intervenções de informação, instrução e treino, para que os possam prestar com a menor sobrecarga e sofrimento familiar possível. Estas intervenções, a par de outras, permitem o estabelecimento de parcerias terapêuticas e a antecipação de situações potencialmente causadoras de stress, angústia e ansiedade. As várias dimensões do autocuidado estavam comprometidas pela associação a um estado de caquexia e devido à progressão e trajetória da doença oncológica. A caquexia leva à deterioração funcional progressiva (Serna et al., 2022) e nos últimos um a dois meses de vida da pessoa com doença oncológica ocorre uma clara deterioração constitucional e funcional (Murray et al., 2005).

No domínio dos processos psicológicos **emoção**, foi identificado o diagnóstico **ansiedade**. A ansiedade é uma emoção negativa, resposta a ameaça à segurança e sentimento de angústia e pode ser frequente em pessoas com doenças oncológicas (ICN, 2019; Brekel et al., 2020). Pode ser transitória ou crónica e pode evoluir para se tornar não adaptativa (Bernardo, Leal, & Barbosa, 2010; Brekel et al., 2020). É transitória quando “descrita como um medo ou um sentimento desagradável de desamparo e consequência normal e esperada das incertezas da doença e da aproximação da morte” (Bernardo, Leal, & Barbosa, 2010, p. 304). “Há um crescente corpo de evidências para a correlação entre ansiedade em pacientes com cancro e dor concomitante, náuseas, problemas de sono, fadiga, dispneia e humor deprimido, com uma combinação desses sintomas aumentando o risco de ansiedade” (Brekel et al., 2020, p. 4). Estes sintomas foram reconhecidos como preditores da ansiedade (*ibidem*). Neste caso clínico, a ansiedade tinha relação com a progressão da doença e aproximação da morte (“esta é uma viagem que nunca fiz!”), com a dor, com a preocupação com a esposa e com o sono comprometido. A identificação da ansiedade pelo enfermeiro é de extrema relevância pelas consequências e

impacto que esta pode ter. Para a sua abordagem, estão descritas na literatura intervenções como promover a expressão emocional, promover o autocontrolo, presença ativa, escuta, toque terapêutico, promover relaxamento e controlar sintomas concomitantes. A comunicação é referida como importante para auxiliar o doente a mais e melhores revelações acerca da sua ansiedade. A sua identificação e avaliação regular são cruciais porque a ansiedade pode aumentar o sofrimento físico, psicossocial e espiritual (Zweers et al., 2020).

Foi também identificado o diagnóstico **sofrimento**. Osswald (2013), citando Eric Cassell, descreve sofrimento como um mal-estar generalizado e uma vivência de ameaça que pode ter várias facetas, desde a dor, a ansiedade, perda de afetos, autonomia em risco, perda de papel social, de expectativas e planos e de “sintomas humilhantes (dependência para higiene ou alimentação, incontinência, uso de fraldas)” (Osswald, 2013, p. 43). Barbosa (2010, p. 569) define sofrimento “como um estado complexo (corporal, afetivo, cognitivo, espiritual) negativo de mal-estar, caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa (como um todo) de se sentir ameaçada/destruída na integridade e/ou continuidade da sua existência, pelo sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitiram enfrentá-la”. É uma experiência de intensidade e duração consideráveis, indesejada, de um impacto físico ou afetivo negativo. É, assim, indissociável da experiência pessoal e é dessa forma que deve ser avaliado, sendo a pessoa a conferir-lhe o julgamento negativo em referência à sua própria vida, sendo a experiência do próprio que indica algo de bom perdido que precisa ser lamentado, fazer-lhe o luto ou ser compensado. É tradução de privação do completo bem-estar humano (VanderWeele, 2019). A perceção de sofrimento pessoal também é referida por Streeck (2020) que refere, citando Cherny, quatro áreas de sofrimento: (1) dor e outros sintomas físicos, (2) fatores psicológicos (como ansiedade e insónia) e fatores que podem influenciar estes (p.e., sintomas físicos e sentimentos de desesperança, falta de apoio percebida), (3) variáveis existenciais ou espirituais (p.e., não sentido da vida, ansiedade de morte, crenças religiosas) e (4) distress da família e do cuidador. Estas áreas são passíveis de ser intervencionadas (Streeck, 2020). Barbosa (2010, p. 575) diz que “os profissionais de saúde e outras pessoas significativas do doente poderão ter um papel lenitivo do sofrimento” ou a assistir o doente a reavaliar a ameaça, a si próprio enquanto pessoa e a reencontrar um significado. É com base na relação humana, entre doente, família e profissionais de saúde, que se pode identificar o sofrimento, através da escuta de narrativa de vida pelo doente ou pela família próxima. Assim, o profissional deve expandir a sua ação para além da técnica e como que aproveitando a partilha do doente, contribuir para o acompanhar e, através destes atos, prevenir o aumento da incerteza e do desespero (Barbosa, 2010). Qualquer intervenção específica para além da relação empática e afetiva (Barbosa, 2010), deve ser devidamente informada (Martins et al., 2022). Existem, por exemplo, abordagens com foco em necessidades espirituais, a terapia da dignidade e a psicoterapia centrada no sentido e existencial (*ibidem*). Abordagens cognitivas podem ajudar a entender a natureza e causa do sofrimento e a perda experienciada, e ajudar a reavaliar os próprios valores, desejos, objetivos, emoções e circunstâncias, podendo ter como resultados a clarificação da perda e o respetivo e adequado ajustamento. As abordagens de respostas de coping podem ser, por exemplo, de busca de consolo nos outros, lembrando o que ainda é bom na vida, como lidar com sintomas e aliviar parte da angústia (VanderWeele, 2019). O sofrimento relacionado com uma perda, pode não ser eliminado e apenas aliviado e respondido e, apesar de não ser desejado e angustiante, pode contribuir para transformações de caráter e crescimento pessoal. Esta compreensão do sofrimento e a sua capacidade de evolução, pode auxiliar o objetivo do bem-estar humano (*ibidem*). Interpretar todo e qualquer sofrimento como um sinal para agir contra ele pode

implicar a mensagem que o sofrimento deve ser evitado a todo o custo, que é completamente inaceitável e que não pode ser exibido por ninguém, o que pode levar a consequências problemáticas e, a abordagem do sofrimento, especialmente em cuidados paliativos, admitindo “que o sofrimento às vezes resiste ao seu alívio, poderia abrir novas formas, embora mais modestas, de lidar com o sofrimento: suportá-lo, junto com o doente” (Streeck, 2020). A avaliação individualizada e personalizada de cada caso, a identificação de desejos e necessidades de cuidados, a abordagem interdisciplinar a essas necessidades e a prontidão para a reavaliação do plano de cuidados pode ser o necessário para atingir o objetivo da abordagem e alívio do sofrimento (*ibidem*). Assim, e com respeito ao caso, este diagnóstico foi identificado pela associação a dor e outros sintomas físicos, a insónia e ansiedade, consciencialização da dependência, consciencialização da proximidade com a morte e preocupação com a esposa cuidadora e perceção do seu distress. Este sofrimento foi apoiado através de intervenções como assistir na ressignificação da sua condição, apoiando na adaptação à dependência e no suporte psicoemocional relativo à mesma, promover narrativa de vida, escutar de forma empática e compassiva, estar disponível para ouvir e estar presente, apoiar as familiares cuidadoras, identificar desejos e necessidades próprias e apoiar na sua satisfação.

Relativamente à cuidadora, foi identificado o diagnóstico **distress** da cuidadora (consubstanciado no relatório através de dado na caracterização dos clientes - cuidador identificado como diagnóstico no domínio “preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado”). O **distress** pode ser definido como uma emoção negativa, tristeza e angústia (ICN, 2019). O distress psicológico é um estado de saúde mental negativo, multidimensional e como resultado de fatores que impactam negativamente o quotidiano da pessoa (Sénica, 2021). É caracterizado por um conjunto de sintomas físicos e psicológicos que podem apresentar-se como preocupação, tensão, infelicidade e pessimismo, sem necessariamente corresponder a depressão e/ou ansiedade. Tal como o sofrimento do doente, o distress da cuidadora reveste-se de significado dependente da sua experiência pessoal relativamente ao seu sofrimento perante o sofrimento do familiar doente (*ibidem*). A forma como o cuidador pensa e vive o sofrimento do seu familiar doente e as tarefas do cuidar influenciam o seu estado emocional, eventualmente o aparecimento de sintomas e sobrecarga com o cuidar (Mercadante et al., 2022). A avaliação de sintomas do cuidador pode fornecer uma base para a prestação do seu suporte adequado. Não existindo uma prática consolidada para esta avaliação, literatura sugere a utilização da ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) de forma semelhante à sua utilização aplicada ao doente (*ibidem*). No caso, a cuidadora demonstrava ser comprometido, cansado, ansiedade e preocupação, relacionados com a carga do cuidar para assistir o familiar doente e com o sofrimento vicário relativo ao mesmo. Em contextos domiciliários, dados como os referidos, devem ser identificados e estímulos a intervenções interdisciplinares de apoio e suporte ao cuidador, como foi o do caso em análise. Intervenções de suporte (Mercadante et al., 2022) informativo, emocional e logístico foram positivamente impactantes no distress da cuidadora. Intervenções de avaliação da sobrecarga do cuidador podem também ter impacto para providenciar intervenções de suporte adequadas. A aplicação da escala ZBI (Zarit Burden Interview) pode ser exemplificativa deste aspeto apesar de em Portugal ter apenas validação semântica (OPCP [Observatório Português dos Cuidados Paliativos], 2020), no entanto, faz parte do sistema de informação em uso na instituição à qual a equipa pertence e é através da mesma que se procede à avaliação do stress do cuidador. De acordo com a literatura, as intervenções que têm maior efeito positivo na diminuição do nível de sobrecarga de cuidadores de pessoas dependentes, no domicílio, são essencialmente: intervenções de apoio (que permitem descanso/pausa no cuidar da pessoa dependente); intervenções psicoeducativas (treino de habilidades e

capacidades, de programas de grupos de apoio, de promoção de estratégias de coping eficazes, de programas de educação no planeamento dos cuidados); e intervenções multi-componentes (intervenções que abrangem diversos domínios, estruturadas e que vão de encontro às necessidades demonstradas pelos cuidadores familiares) (Melo et al., 2014).

No que diz respeito à **família**, a identificação do domínio Processo familiar - Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado relaciona-se com o enquadramento concetual dos cuidados paliativos como uma abordagem centrada nas necessidades das pessoas, doente e família, constituindo-se como a unidade de cuidado (WHO, 2020; Radbruch et al., 2020). A família presta cuidados à pessoa doente, fornece informação valiosa acerca do seu familiar, e a colaboração entre profissionais e cuidadores familiares é fundamental para cuidados paliativos de qualidade, devendo todas as partes interessadas, doentes, cuidadores, familiares e profissionais de saúde, ser considerados parceiros complementares (Vermorgen et al., 2020). A integração da família no processo e cuidados no pressuposto da colaboração e parceria com os profissionais de saúde, pode ser promovida logo de início pelo acolhimento dos clientes e o estabelecimento de uma relação de proximidade o mais precocemente possível (Røen et al., 2019). Neste caso em particular, o acolhimento e o estabelecimento da relação foram feitos em equipa interdisciplinar e em contatos anteriores às sessões apresentadas, tal como descrito no cenário inicial. A abordagem interdisciplinar permite abordar vários domínios do cuidado ao doente e família (físico, social, psicológico e espiritual) e é absolutamente imprescindível sobretudo quando o local preferencial de cuidados é o domicílio (Kuruvilla et al., 2018; Dhollander et al., 2020; Kern et al., 2020; Luymes et al., 2021).

A avaliação das necessidades permite e promove a integração da família no processo de cuidados paliativos. Existem escalas com esse objetivo, como é o exemplo da CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool), no entanto, não validada para a população portuguesa. Neste caso clínico, a avaliação das necessidades foi efetuada através de entrevista clínica e de forma sistemática para se poder corresponder tanto quanto possível às necessidades dos familiares cuidadores. Neste caso em concreto, da avaliação das necessidades da familiar cuidadora, resultaram intervenções de informação, instrução e treino relativamente ao autocuidado (nomeadamente virar-se, transferir-se, sentar-se, cuidar da higiene pessoal, vestir-se ou despir-se, alimentar-se, autogestão do regime medicamentoso, compreendendo apoio na gestão do ambiente físico, adequação do regime dietético, gestão de sintomas previamente às mobilizações e adequação, doses, posologia, vias de administração, efeitos secundários, conservação de medicamentos, antecipação de sintomas e/ou situações de agudização e respetivas medidas farmacológicas e não farmacológicas), providenciar apoio social e suporte psicoemocional para lidar com o seu próprio sofrimento. O suporte informativo foi prestado de forma clara, compreensível, e com base nas necessidades identificadas, na quantidade apropriada e através de uma comunicação empática e compassiva (McGinley & Waldrop, 2020). Em situação de últimas horas de vida, foi prestado à família suporte e informação relativa à transição para esta fase, sinais e sintomas, e comportamento a adotar junto do doente, assim como sobre questões práticas relativas a medicação e interrupção de ingestão oral (Dobrina et al., 2018). Nesta fase também foi prestada informação sobre cuidados na e após a morte, designadamente a promoção do contato com a equipa, informação sobre ativação de serviços de emergência, necessidade de contato de agência funerária de forma providencial e com apoio de outros membros familiares no sentido da diminuição da sobrecarga física e psicoemocional das familiares cuidadoras.

A comunicação durante todo o processo foi efetuada de forma honesta e aberta de forma a promover a consciencialização e o apoio e suporte durante a mesma, e de forma providencial no que diz respeito à

avaliação das preferências e na criação de condições que pudessem dar resposta à sua satisfação (Kern et al., 2020). Importante para a satisfação das necessidades dos clientes por parte dos profissionais de saúde no âmbito de uma relação de parceria terapêutica e interdisciplinar, foi também importante para a promoção da comunicação entre doente e familiares cuidadoras, facilitando a partilha de preocupações e sobre desejos de cuidados (Dhollander et al., 2020; Kent et al., 2020; Kern et al., 2020). No caso, o doente não desejava recorrer ao hospital e ser internado e foi importante conversar de forma aberta sobre o assunto com a esposa, sua cuidadora que, cumpriu a vontade e desejo do doente acabando por, assim, ser esse também o seu.

Foi identificado o diagnóstico **luto antecipatório** relativamente à família, uma vez que este pode ser definido como “o fenómeno que engloba o processo de luto, de coping, de interação, planeamento e reorganização psicossocial que é estimulada e começa, em parte, como resposta à consciência da perda iminente de um ente querido (morte) e no reconhecimento de perdas passadas, presentes e futuras que possam estar associadas” (Johnson et al., 2018, p.1). É uma resposta familiar à ameaça percebida à vida do familiar doente e a subsequente antecipação da perda no contexto da relação de cuidado em fim de vida e, assim, parte do processo de adaptação à doença avançada e terminal do seu familiar (Coelho et al., 2020). Pode ser descrito como um processo de reconhecimento e resolução ou ajuste à perda através de mudanças emocionais, sociais, espirituais, físicas e comportamentais (Periyakoil & Hallenbeck, 2002). Para Coelho et al. (2020) o luto antecipatório reveste-se de características que englobam em dois domínios: angústia traumática e angústia da separação. Estes são subdivididos em subdomínios e, assim, a angústia traumática envolve: resposta de aproximar-evitar; incerteza da doença (relacionada com imprevisibilidade de alguns acontecimentos); imagem da degradação do doente (percebida pelos familiares do cliente em questão); sofrimento vicário (acentuado, no caso, pelo significado de comisseração dado à dependência e ao estado atual, mas que impelia os familiares a agir e a cuidar e a estar disponíveis para a capacitação e a querer cumprir a vontade do doente em ser cuidado em casa e vir aí a falecer); impotência do cuidador; rutura da vida pessoal. O domínio da angústia da separação envolve cinco subdomínios: antecipação da morte (perceção da sua iminência); perdas relacionais (perda de relacionamento e conexão como doente); ansiedade da separação; sentido de proteção; privação afetiva. Estes autores referem ainda um fator determinante na vivência do luto antecipatório pelos familiares - a regulação emocional. É um importante moderador do luto pois permite a expressão e vivência de emoções. No caso, as familiares cuidadoras apresentavam-se tristes, de forma contida e ajustada, relacionando-a cognitivamente e emocionalmente com a perceção das perdas atuais e a antecipação de perda por morte iminente. Em relação aos familiares, devem ser implementadas intervenções de: suporte e apoio; informação; comunicação honesta e empática; capacitação; preparação para situações de agudização ou crise; promoção de expressão de emoções; escuta ativa; promoção do envolvimento familiar; informação e providência de serviços de apoio na comunidade; informação sobre momento da morte e cuidados e procedimentos na mesma (Johnson et al., 2018); promover a presença com o doente; estimular tarefas de autocuidado (no caso, de particular importância a estimulação de manter o apoio psicológico previamente frequentado pela cuidadora em contexto de doença física concomitante, mas que se revelava de extrema importância e suporte para a mesma); promover a consciencialização da perda iminente; promover despedidas (Patinadan et al., 2020). Como enfermeira, estas ações são implementadas em contexto interdisciplinar e multidimensional (p.e., Fernandes et al., 2021, referem que neste domínio se tornam também impactantes intervenções implementadas para controlo de sintomas), integrando o luto antecipatório como parte dos cuidados centrados na pessoa e na família. Um dos critérios de avaliação da unidade de competência 2.1. é “2.1.4 – Apoia a pessoa, seus cuidadores/familiares, de modo continuado, nas

perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado)” (Regulamento n.º 429/2018). Coelho et al. (2020) descreve quatro escalas para avaliação do conceito de luto antecipatório, no entanto, nenhum desses instrumentos se encontra validado para aplicação na população portuguesa.

Ainda no que diz respeito à família, foi identificado o diagnóstico **sofrimento familiar**. As famílias e pessoas significativas sofrem vicariamente (Martins et al., 2022). O sofrimento tem efeito nos familiares cuidadores e pode ter como resposta a compaixão e pode ter inclusivamente como consequência o *distress* em quem cuida (VanderWeele, 2019). A intensidade e qualidade da relação tem influência na perceção do sofrimento (*ibidem*) como aparentemente se tratava neste caso. As intervenções são transversais às intervenções prestadas na globalidade do apoio familiar, com forte investimento no suporte psicoemocional, disponibilidade, empatia e compaixão, a par da preparação familiar para os cuidados e apoio no luto antecipatório.

Foi implementada uma intervenção caracterizada como **conferência familiar**. As conferências familiares são também uma atividade que permite a diminuição de alguma carga e sobrecarga dos familiares cuidadores (Rakic et al., 2018) e são especialmente importantes quando ocorrem alterações do estado do doente (McGinley & Waldrop, 2020). No caso, foi efetuada uma primeira conferência em momento anterior às sessões aqui apresentadas e uma outra na última sessão, em situação de últimas horas de vida, realizada com o propósito de providenciar informação, mas também como estratégia de apoio psicoemocional aos familiares. A proximidade da morte e a situação de últimas horas de vida é uma das situações em que está indicada a realização de conferências familiares (além de outras como agravamento do quadro clínico; famílias muito demandantes e/ou agressivas; famílias/doentes com necessidades especiais, com crianças, doentes jovens, lutos repetidos; existência de conflitos familiares; existência de conflitos entre a família e a equipa/emoções fortes; reinternamentos hospitalares sucessivos; cuidador familiar em risco) (Neto, 2003; Gay et al., 2009; Powazki et al., 2014). A conferência familiar teve lugar na sala da casa e com a participação da esposa, filha, genro e uma cunhada. Teve como objetivo principal dar a conhecer a transição para a situação de últimas horas de vida. Começou pela atualização da informação clínica (a conferência foi realizada após a observação interdisciplinar do doente, que se encontrava sem abertura ocular, sem resposta motora e/ou verbal, calmo e tranquilo e sem manifestações de dor e/ou desconforto e sem sintomas descontrolados) e prosseguiu com a prestação providencial de informações acerca dos cuidados nesta fase como a interrupção de ingestão oral, administração de medicação em SOS considerando antecipação de sintomas e/ou situações de agudização, prestação de cuidados de higiene e conforto em SOS (previamente à conferência familiar foram prestados estes cuidados e sem alterações do comportamento por parte do doente). Da prestação de suporte informativo foi fundamental a partilha de informação sobre a promoção do contato da equipa no momento de morte (ou dúvida da sua ocorrência) para certificação da mesma, sobre providenciar contato com agência funerária devido a constrangimentos burocráticos e legais que representariam sobrecarga familiar, sobre providenciar roupa e outros recursos habitualmente solicitados pela agência (especificamente fotografia e documentação relativa a rituais fúnebres de acordo com vontades previamente expressas pelo doente) e que, em momentos de sofrimento familiar representam habitualmente uma exacerbação desse mesmo sofrimento. Relativamente a este aspeto em particular, foi fundamental promover a presença do genro e da cunhada do doente, de acordo com vontade e permissão da esposa e filha, de forma a que as tarefas referidas pudessem ser desempenhadas por outros membros familiares que não as mesmas, assim como a comunicação do falecimento a outras pessoas significativas. Foram avaliadas expectativas, dúvidas dos familiares, discutidas opções de resolução dos problemas identificados e dada resposta às emoções dos presentes (a conferência familiar foi posteriormente devidamente documentada) (Widera et al., 2020). Uma intervenção relevante

levada a cabo nesta conferência familiar e respeitante ao apoio psicoemocional à cuidadora, foi a que seguidamente descrevo. O doente terá apresentado uma alteração significativa do seu estado durante a madrugada que antecedeu a última sessão. Entre as últimas duas sessões mediou um fim-de-semana. Na penúltima sessão, o doente ainda se apresentava comunicativo (embora com algumas respostas confusas) e com funcionalidade embora em degradação (por exemplo, ainda capaz de se alimentar). Nessa sessão e em encontro com familiar cuidadora, foram implementadas intervenções de suporte informativo de forma antecipatória considerando a fase de últimos dias de vida; foi antecipada confusão, eventual agitação, prestada informação sobre adequação de cuidados (alimentação, regime medicamentoso) e de comunicação (i.e., na presença de discurso confuso, comunicar de forma calma e concordante da expressão do doente de forma a não aumentar ansiedade e/ou inquietação) e ainda o treino da cuidadora relativamente à informação que esta deveria prestar a possíveis visitas durante o fim-de-semana como era hábito por parte de um grupo de amigos significativos para o doente. Nessa sessão, estava identificada pela equipa a situação de últimos dias de vida. De acordo com informação prestada telefonicamente pela cuidadora imediatamente anterior à visita domiciliária a que corresponde a última sessão, o doente terá mantido o estado descrito até durante essa madrugada, momento em que a cuidadora, cansada, terá adormecido, num momento de maior tranquilidade do doente. Este facto verificou-se como gerador de distress emocional na cuidadora que o referiu na última sessão. Identificado como potencialmentecausador de fator contribuinte para a complexificação do luto após a morte, este assunto foi abordado com a cuidadora durante a conferência familiar, no sentido de promover a consciencialização da mesma sobre a imprevisibilidade da situação atual, a inexistência de correlação entre o estado de vigília da mesma e a sua ocorrência e o facto de que era e sempre foi preocupação do doente que a sua esposa conseguisse descansar durante a noite apesar dos cuidados de que este necessitava, na tentativa de que esta não se culpabilizasse pela situação. Este aspeto, e outros, é foco de avaliação no processo de apoio ao luto desenvolvido pela equipa subsequentemente ao falecimento do doente e de acordo com protocolo interdisciplinar definido. Paralelamente, gostaria de realçar que cerca de dois dias após o falecimento, esposa e filha visitaram a equipa, como é promovido pela mesma e de acordo com as vontades dos familiares cuidadores. Não tendo estado presente nesta visita, questioneei a equipa sobre a mesma e o estado psicoemocional das familiares cuidadoras, que aparentemente estariam com resposta comportamental ajustada à situação; futuramente a esta visita, esta família integra o protocolo de apoio no luto da equipa.

A título complementar, e uma vez que referi que a conferência familiar foi efetuada na situação particular de últimas horas de vida, refiro-me de seguida e sumariamente a essa condição, não só por corresponder à situação que se verificou, mas também porque era expetável pela equipa, facto que ditou a ação interdisciplinar e as intervenções de enfermagem na conceção decuidados. Na situação de últimos dias e horas de vida decorre um agravamento do estado geral constatável diariamente (Neto, 2010). Manifestam-se alterações clínicas, fisiológicas, sinais e sintomas caraterísticos (*ibidem*), aparecimento de novos ou agravamento dos já existentes (Braga et al., 2017) e podem ser: deterioração do nível de consciência, deterioração do estado físico, diminuição da ingestão de alimentos e fluidos, aumento das secreções orofaríngeas, alterações da eliminação, edema periférico, alteração da temperatura corporal, sinais de má perfusão periférica, alterações respiratórias bem como evidência, verbalizada ou não, da realidade da aproximação da morte”, “fadiga e fraqueza progressivas; diminuição da ingestão de alimentos e fluidos; dificuldade em deglutir com perda do reflexo da deglutição, aumento das secreções orofaríngeas; diminuição do nível de consciência; delirium terminal ou agitação; alterações respiratórias, nomeadamente períodos de apneia ou padrão de Cheyne-Stokes; nas últimas horas, alterações cardiovasculares evidentes como taquicardia, hipotensão, oligúria/anúria, sinais de má

perfusão periférica”; os sintomas mais frequentes são “delirium, com ou sem agitação psico-motora (55%), o estertor (45%), a dispneia (25%), a dor (26%), as náuseas e os vômitos (14%)” (Braga et al., 2017, p. 48-49). “Muitos doentes têm asteniaprofunda, por vezes com perda do interesse/capacidade de comer e beber com ou sem náuseas e vômitos, que se acompanham muitas vezes com obstipação profunda e secura da pele e mucosas. A dor é um sintoma importante que quando presente exige controlo ativo. As alterações cognitivas e/ou a dificuldade em despertar evolui muitas vezes para coma. A acumulação de secreções orais é frequente por deterioração do nível da consciência e dificuldade na deglutição. A febre, com ou sem infeção respiratória, é frequente. A respiração pode ser irregular (com períodos de apneia/hiperpneia) muitas vezes com alterações da perfusão distal: pele fria e marmórea” (Díez-Manglano et al., 2021, p. 83). Esta situação deve ser assumida em equipa interdisciplinar (Díez-Manglano et al., 2021) e é crucial saber identificar os sinais clínicos desta fase num contexto de doença avançada, progressiva e incurável, incluindo ponderar todas as causas reversíveis para a deterioração do estado nesses contextos de doença, sendo que esta é “uma clinical skill complexa” (Braga et al., 2017, p. 49). É de igual forma fundamental que a identificação desta situação seja devidamente documentada, sendo este facto reconhecido como um indicador de qualidade em cuidados paliativos (Capelas et al., 2018; Díez-Manglano et al., 2021).

Esta é também uma fase de “expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar de ciclos, o que carece de alguma intimidade e tranquilidade”, sendo “o domicílio é certamente o lugar onde, uma vez garantido um suporte eficaz, todas estas tarefas melhor se podem cumprir” (Neto, 2010, p. 388).

Nesta fase é reconhecida a importância do controlo dos sintomas. Braga et al. (2017) apresentam um guia no qual referem a abordagem a sintomas que serão menos referidos na literatura (como é o caso do delirium e estertor) e estabelecem recomendações: tratamento farmacológico; tratamento não farmacológico; abordagem das alterações da nutrição/hidratação; cuidados à boca; apoio ao doente e família na fase agónica; gestão da medicação e outros cuidados. No “Guia sintético de abordagem da agonia - últimos dias e horas de vida” (Barosa et al., 2021), os autores referem a obrigatoriedade de uma avaliação interdisciplinar regular e do contexto clínico prévio e atual numa perspetiva ético-clínica rigorosa em cumprimento de princípio de proporcionalidade e beneficência e das vontades anteriores do doente. Neste guia, os autores referem como “passos a não esquecer: reconhecer a fase de agonia e registar (estado mental/neurológico, sintomas presentes, capacidade de deglutição, presença de sondas, trânsito intestinal/obstipação); abordar a espiritualidade e necessidade de apoio emocional; comunicar com o doente e família, expor a situação clínica, registar as preferências do doente (prévias e atuais); prescrever medicação antecipatória (“SOS”) e antecipar crises sintomáticas; simplificar terapêutica, manter fármacos com benefício a curto prazo; evitar procedimentos e tratamentos geradores de desconforto; abordar questões de hidratação / nutrição / cuidados à boca; definir um plano individual de cuidados, com o doente e família (alterar objetivos e privilegiar conforto); rever regularmente o plano e informar os outros membros da equipa” (Barosa et al., 2021, p. 8). Díez-Manglano et al. (2021) estabelecem recomendações de consenso sobre boas práticas clínicas no acompanhamento de doentes em fim de vida, e especificamente no que diz respeito à situação de últimos dias de vida, das quais fazem parte: a identificação dos doentes em situação de últimos dias de vida; a utilização de instrumentos validados para o efeito; a necessidade de constar em registos clínicos a identificação desta situação; a informação da proximidade da morte aos familiares e cuidadores; a avaliação e documentação da presença de sintomas e grau do seu controlo; a existência de normas e orientações para estas situações; a evicção de exames e procedimentos diagnósticos que não aportem conforto ao doente; a avaliação da indicação para estabelecer DNR (Decisão de Não Reanimar) e a sua documentação nos registos clínicos; a avaliação das necessidades

espirituais do doente e da família; a existência de um plano de cuidados de enfermagem (que deve incluir pelo menos: cuidados com a pele, orais, alimentação, eliminação intestinal e vesical, o padrão respiratório, o descanso e o controlo da dor e outros sintomas de doença terminal); a comunicação estruturada desta situação em transições assistências (como por exemplo, mudanças de turno, fins-de-semana, férias); o acesso a acompanhamento religioso e psicológico do doente e familiares; a avaliação da necessidade e de sedação paliativa no caso de sintomas refratários (com recomendações próprias). As recomendações incluem cuidados pós-morte, das quais fazem parte protocolos de procedimentos pós-morte e cuidados com o corpo e o acompanhamento dos familiares no luto.

É também referida a importância da comunicação com as pessoas significativas e o respeito pelas opções religiosas e espirituais do doente e família e de um plano “orientado para o controlo de sintomas com todos os envolvidos cientes do que pode acontecer (às vezes subitamente) e do que devem fazer para que não precipitar ações que provocam desconforto sem benefício para o doente” (Díez-Manglano et al., 2021, p. 83).

Os cuidados “têm como objetivo central proporcionar o máximo conforto ao paciente, promovendo a máxima dignidade de vida, sem o intuito de acelerar ou atrasar o processo de morte” (Neto, 2010, p. 389).

Esta fase é também “sempre sinónimo de intensificação dos cuidados à família” (Neto, 2010, p. 389). “Uma forma de reduzir e aliviar o sofrimento consiste na antecipação de situações de ansiedade. Os doentes e familiares não estão habituados aos sinais que ocorrem nas últimas horas de vida (...) sendo por isso importante a discussão atempada destes sinais (produção de sons incomuns, alteração da cor da pele, respiração agónica, inquietação), o que tranquilizará os familiares. Estes devem ser encorajados a estar presentes, falar e tocar no doente, sendo contentores e sempre que isto transmita sensação de tranquilidade para ambos” (Braga et al., 2017, p. 54). Por exemplo, “em todas as situações de desorientação e alterações cognitivas o tratamento começa com uma explicação clara sobre a origem das manifestações, assegurando que elas são um sintoma de maior debilidade e de progressão da doença” (Braga et al., 2017, p. 50). Neto (2010, p. 399) afirma que “a maioria das famílias, quando devidamente orientadas e apoiadas, está em condições de prestar cuidados no domicílio aos seus familiares em fim de vida”. É ainda importante “a clarificação sobre as necessidades de comunicação do paciente: ainda que não falando, devemos fomentar a expressão das emoções, as despedidas, o toque afectuoso e o acompanhamento nos últimos momentos. O doente mantém necessidades emocionais e espirituais que devem ser devidamente enquadradas” (Neto, 2010, p. 399).

Para a melhor clarificação de termos, refiro que agonia é termo utilizado para o período dos últimos dias e horas de vida, na literatura anglo-saxónica *last days and hours of life*” (Neto, 2010).

1.6. Dados

Consciência

14-02-2023 10:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: orientada.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

24-02-2023 10:00

Abertura dos olhos: espontânea [MANTEVE].

Resposta verbal: confusa [PIOROU].

Resposta motora: obedece a ordens simples [MANTEVE].

27-02-2023 10:00

Abertura dos olhos: nenhuma [PIOROU].

Resposta verbal: nenhuma [PIOROU].

Resposta motora: nenhuma [PIOROU].

Lesão da pele resultante da compressão dos tecidos (Não).

Consciência comprometida

Apetite

14-02-2023 10:00

Apetite
diminuído.

Paladar
conservado.

Apetite comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Conhecimento sobre regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para amestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído ao compromisso do apetite: não dificultador.

Significado atribuído ao regime dietético: não dificultador.

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime dietético

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime dietético [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

24-02-2023 10:00

Apetite diminuído [MANTEVE].

Paladar conservado [MANTEVE].

Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético: facilitador.

Dor

14-02-2023 10:00

Dor

Localização da

dorCorpo

Intensidade da dor - 5.

frequência da dor -

intermitente.duração da dor -

crónica.

dor de tipo - pontada.

Conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas: facilitador.

Conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente: necessita ser melhorado paraprogredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído às estratégias não farmacológicas de alívio da dor: não dificultador.

Conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas: facilitador.

Potencial para melhorar conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

27-02-2023 10:00

Expressão facial: Relaxada.

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores.

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor.

Deglutição

14-02-2023 10:00

Aumento do tempo de deglutição para líquidos (superior a 2 segundos).

Aumento do tempo de deglutição para sólidos (superior a 10 segundos).

Perda de conteúdo da cavidade oral (Não).

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral (Não).

Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição (Não).

Movimento assimétrico da língua e lábios (Não).

Alteração da voz após a deglutição (Não).

Refluxo nasal de conteúdo da cavidade oral (Não).Tosse associada à deglutição.

Movimentos repetitivos de elevação da laringe durante a deglutição.

Posição anormal da cabeça durante a deglutição (Não).

Deglutição comprometida

Conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição: necessita sermelhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre a dieta e a deglutição: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído à adequação da dieta: não dificultador.

Conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição: necessitaser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para alimentar: necessita ser melhorada para progredir para amestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial para melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a dieta e a deglutição

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para alimentar

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

24-02-2023 10:00

Aumento do tempo de deglutição para líquidos (superior a 2 segundos) [MANTEVE].

Aumento do tempo de deglutição para sólidos (superior a 10 segundos) [MANTEVE].

Perda de conteúdo da cavidade oral (Não) [MANTEVE].

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral [PIOROU]. Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição [PIOROU]. Movimento assimétrico da língua e lábios [PIOROU].

Tosse associada à deglutição [MANTEVE].

Posição anormal da cabeça durante a deglutição [PIOROU].

Conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição: facilitador. Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: facilitador.

Autoeficácia do cuidador para alimentar: facilitadora.

Digestão

14-02-2023 10:00

Sem sensação de enjoo.

Sem refluxo dos alimentos deglutidos.

Eliminação intestinal

14-02-2023 10:00

Fezes: em moderada quantidade.

Número de defecações por dia:

1.

Mucosas

14-02-2023 10:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa

Cavidade oral

Coloração da mucosa:

rosada. Mucosa seca.

Conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir. Refere "sensação de boca seca"

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

24-02-2023 10:00

Localização do compromisso da membrana mucosa

Membrana mucosa oral

Coloração da mucosa:

rosada. Mucosa seca.

Mucosa com textura normal.

Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa: facilitador.

Volume de líquidos

14-02-2023 10:00

Tumefação dos tecidos

Membro inferior Esquerda(o): depressível.

Membro inferior Direita(o): depressível.

Edema

Localização do edema

Membro inferior

Esquerda(o) Membro

inferior Direita(o)

Significado atribuído à retenção de líquidos: não dificultador.

Conhecimento do cuidador sobre vigilância da retenção de líquidos: facilitador.

24-02-2023 10:00

Localização do edema

Membro inferior

Esquerda(o)Membro

inferior Direita(o)

Sono

14-02-2023 10:00

Sono não reparador, com dificuldade em adormecer e intermitente.

Sono comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Conhecimento sobre promoção do sono: necessita ser melhorado para progredir para amestria;
é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído ao compromisso do sono: desvalorização.

Conhecimento do cuidador sobre promoção do sono: facilitador.

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar significado atribuído ao compromisso do sono

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

24-02-2023 10:00

Sono não reparador, com dificuldade em adormecer e intermitente [MANTEVE].

Autoconceito

14-02-2023 10:00

Revela sentimentos ou apresenta comportamentos de desvalorização pessoal (Não). Verbaliza auto negação (afirma que já não existe) ou perda de identificação espacial/temporal de si mesmo (Não).

Revela pensamentos sobre si (inclui a aparência física) e/ou sobre o seu desempenhonegativo.

Revela opinião ou imagem mental negativa de si mesmo em dissonância com a realidade (Não).

Desvaloriza as perceções positivas referidas por outras pessoas (Não).

Autoconceito comprometido [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Consciencialização sobre compromisso no autoconceito: facilitadora.

Luto antecipatório [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Luto antecipatório [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Emoção

14-02-2023 10:00

Tristeza persistente (há mais de uma semana).

Desesperança e pessimismo (Não).

Autodesvalorização (Não).

Acentuada diminuição de interesse e prazer nas atividades (Não).

Dificuldade na concentração (Não).

Pensamentos recorrentes de morte.

Tom de voz baixa, discurso arrastado (Não).

Excesso de energia (Não).

Aumento da atividade dirigida a objetivos ou agitação psicomotora (Não). Redução da necessidade de sono (Não).

Fuga de ideias ou pensamento acelerado (Não).

Humor persistentemente elevado, expansivo ou irritável (Não). Autoestima excessiva ou grandiosidade (Não).

Verbalização de ansiedade.

Inquietação (Não).

Irritabilidade (Não

). Pânico (Não).

Especificação da perda Especificação da perda: Dependência.

Negação da perda (Não).

Pensamentos desestabilizadores recorrentes sobre a perda (Não).

Ansiedade [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Consciencialização sobre os fatores relacionados com a ansiedade: facilitadora.

Conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade: não dificultador.

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade: facilitador.

Capacidade do cuidador para usar estratégias de controlo da ansiedade: facilitadora.

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Sofrimento [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Sofrimento [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

24-02-2023 10:00

Verbalização de ansiedade [MANTEVE].

Inquietação (Não) [MANTEVE].

Irritabilidade (Não) [MANTEVE].

Pânico (Não) [MANTEVE].

Memória

24-02-2023 10:00

Capacidade para adquirir informação: Dificuldade.
Capacidade de recuperar informação: Incapacidade.
Desorientação face às pessoas (Não).
Desorientação no
espaço.
Desorientação no
tempo.

Memória comprometida [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Confusão [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Virar-se

14-02-2023 10:00

Mudar de posição na cama
Dispositivo: Nenhum - inicia o movimento de rodar o corpo de um lado para o outro na cama, mas não o termina posicionando-se.

Virar-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Consciencialização sobre compromisso no virar-se: facilitadora.
Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no virar-se: facilitadora.
Conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
Capacidade do cuidador para assistir no virar-se
Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
Capacidade do cuidador para posicionar
Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
Autoeficácia do cuidador para posicionar
Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de úlcera de pressão [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para posicionar [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para posicionar [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

24-02-2023 10:00

Mudar de posição na cama
Dispositivo: Nenhum - não inicia o movimento de rodar o corpo na cama e não se posiciona.

Lesão da pele resultante da compressão dos tecidos (Não).

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão: facilitador.

Capacidade do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Transferir-se

14-02-2023 10:00

Mobiliza o corpo entre superfícies próximas

Dispositivo: Nenhum - não se mobiliza entre duas superfícies próximas.

Transferir-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Consciencialização sobre compromisso no transferir-se: facilitadora.

Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no transferir-se: facilitadora.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda: facilitador.

Capacidade do cuidador para transferir

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para transferir

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído pelo cuidador ao apoio social: não dificultador.

Acesso do cuidador a apoio social para transferir: tem disponibilidade financeira, mas não sabe como aceder ao apoio social aquando no domicílio.

Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no transferir-se

Dispositivo: Nenhum - tem disponibilidade financeira, mas não sabe como aceder ao dispositivo aquando no domicílio.

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para transferir

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para transferir

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar o apoio social ao cuidador [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar acesso aos dispositivos aconselhados

[RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

24-02-2023 10:00

Mobiliza o corpo entre superfícies próximas

Dispositivo: Nenhum - não se mobiliza entre duas superfícies próximas.

Capacidade do cuidador para transferir

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para

transferirDispositivo: Nenhum -
facilitadora.

Sentar-se

14-02-2023 10:00

Mobiliza o corpo para a posição de sentado a partir da posição de deitado

Dispositivo: Nenhum - inicia o movimento, mas não o consegue completar.

Sentar-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Consciencialização sobre compromisso no sentar-se: facilitadora.

24-02-2023 10:00

Mobiliza o corpo para a posição de sentado a partir da posição de deitado

Dispositivo: Nenhum - não inicia o movimento [PIOROU].

Cuidar da higiene pessoal

14-02-2023 10:00

Lava e seca o corpo

Dispositivo: Nenhum - Não lava nem seca o corpo.

Não lava a cavidade oral.

Não se limpa após usar o sanitário.

Cuidar da higiene pessoal comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Consciencialização sobre compromisso no cuidar da higiene pessoal: facilitadora.

Significado atribuído ao uso de dispositivo para cuidar da higiene pessoal

Dispositivo: Cadeira sanita - não dificultador.

Significado atribuído ao apoio social: atenta a dignidade e invasão da privacidade.

Acesso a dispositivos face ao compromisso no cuidar da higiene pessoal

Dispositivo: Cadeira sanita - tem disponibilidade financeira, mas não sabe como acederao
dispositivo aquando no domicílio.

Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no tomar banho:
facilitadora.

Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no uso do sanitário:facilitadora.

Capacidade do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o
momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para trocar fralda: necessita ser melhorada para progredir para a
mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o
momento próprio para intervir.

Significado atribuído pelo cuidador ao apoio social: não dificultador.

Acesso do cuidador a apoio social para cuidar da higiene: tem disponibilidade financeira,mas
não sabe como aceder ao apoio social aquando no domicílio.

Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no cuidar da higiene pessoal

Dispositivo: Nenhum - tem disponibilidade financeira, mas não sabe como aceder ao dispositivo quando no domicílio.

Potencial para melhorar significado atribuído ao apoio social [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar o acesso aos dispositivos aconselhados [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para dar banho [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para trocar fralda [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para dar banho [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar o apoio social ao cuidador [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar acesso aos dispositivos aconselhados [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

24-02-2023 10:00

Lava e seca o corpo

Dispositivo: Nenhum - Não lava nem seca o corpo [MANTEVE].

Capacidade do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Capacidade do cuidador para trocar fralda: facilitadora. Autoeficácia do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Acesso do cuidador a apoio social para cuidar da higiene: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.

Vestir-se ou despir-se

14-02-2023 10:00

Escolhe as roupas.

Veste-se

Dispositivo: Nenhum - Veste a roupa da parte superior e não veste a roupa da parte inferior do corpo.

Vestir-se ou despir-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Consciencialização sobre compromisso no vestir-se ou despir-se: facilitadora.

Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no vestir-se ou despir-se: facilitadora.

Capacidade do cuidador para assistir no vestir-se ou despir-se: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para vestir/despir: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para vestir/despir: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para assistir no vestir-se ou despir-se [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para vestir/despir [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para vestir/despir [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

24-02-2023

10:00

Veste-se

Dispositivo: Nenhum - Não veste todas as peças de roupa [PIOROU].

Capacidade do cuidador para vestir/despir: facilitadora. Autoeficácia do cuidador para vestir/despir: facilitadora.

Alimentar-se

14-02-2023 10:00

Leva os alimentos à boca/sonda de alimentação

Dispositivo: Nenhum - Leva os alimentos à boca / sonda de alimentação.

Prepara os alimentos para a refeição

Dispositivo: Nenhum - Não prepara os alimentos para a refeição.

Organiza os alimentos para a refeição

Dispositivo: Nenhum - Não organiza os alimentos para a refeição.

Alimentar-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Consciencialização sobre compromisso no alimentar-se: facilitadora.

Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no alimentar-se: facilitadora.

Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para alimentar: facilitadora.

24-02-2023 10:00

Leva os alimentos à boca/sonda de alimentação

Dispositivo: Nenhum - Não leva os alimentos à boca / sonda de alimentação [PIOROU].

Prepara os alimentos para a refeição

Dispositivo: Nenhum - Não prepara os alimentos para a refeição [MANTEVE].

Organiza os alimentos para a refeição

Dispositivo: Nenhum - Não organiza os alimentos para a refeição [MANTEVE].

Autogestão do regime medicamentoso

14-02-2023 10:00

Organiza a medicação conforme horário

Dispositivo: Nenhum - Não organiza a medicação conforme horário.

Prepara a medicação conforme a dose

Dispositivo: Nenhum - Não prepara a medicação conforme a dose.

Autogestão do regime medicamentoso comprometida [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Consciencialização sobre compromisso na autogestão do regime medicamentoso: facilitadora.

Significado atribuído ao regime medicamentoso: não dificultador.

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído pelo cuidador ao regime medicamentoso: não dificultador.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para gerir regime medicamentoso [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para gerir regime medicamentoso [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

24-02-2023 10:00

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso: facilitador.

Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

14-02-2023 10:00

Há participação de outros membros da família para tomar conta do dependente .

Conhecimento da família sobre estratégias para facilitar acessibilidade ao edifício residencial: facilitador.

Conhecimento da família sobre estratégias para facilitar mobilidade dentro do edifício residencial: facilitador.

Conhecimento da família sobre organização do ambiente residencial para facilitar autocuidado: facilitador.

Conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído pela família à dependência do familiar: comiseração.

Significado atribuído pela família ao papel de cuidador familiar: não dificultador.

Significado atribuído pela família ao apoio social para o exercício do papel de cuidador: não dificultador.

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador: tem disponibilidade financeira, mas não sabe como aceder ao apoio social.

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente

Potencial da família para melhorar acesso a apoio social para o exercício do papel de cuidador [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Luto antecipatório da

família Distress do

cuidador Sofrimento

familiar

24-02-2023 10:00

Conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente: facilitador [MELHOROU].

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: facilitador [MELHOROU].

Acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social [MELHOROU].

27-02-2023 10:00

Conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente: facilitador [MELHOROU].

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: facilitador [MELHOROU].

1.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

A definição de objetivos relaciona-se com a enunciação dos diagnósticos de enfermagem, pois estes identificam os resultados pretendidos e permitem o planeamento de intervenções de enfermagem específicas (Herdman & Kamitsuru, 2018). Posto isto, relativamente a este caso clínico e aos clientes em questão, os objetivos foram definidos de forma concordante com os dados colhidos e os diagnósticos identificados. Para a sua melhor compreensão, serão apresentados separadamente para o doente, cuidador e família.

Assim, os objetivos do plano de cuidados para o doente foram:

1. Melhorar conhecimento sobre regime dietético
2. Melhorar conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente
3. Melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição

4. Melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração
5. Melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa
6. Melhorar conhecimento sobre promoção do sono
7. Melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade
8. Melhorar o apoio no luto antecipatório
9. Melhorar o apoio no sofrimento

No que diz respeito aos diagnósticos “**luto antecipatório**” e “**sofrimento**”, os objetivos estavam relacionados com melhorar a consciencialização e adaptação às perdas (dependência) e da aproximação da morte (que era facilitadora), no sentido de acompanhar e apoiar o sofrimento do doente e ajudar no completar em tarefas de fim de vida, prevenindo ansiedade desadaptativa e maior sofrimento espiritual ou existencial.

Relativamente ao **cuidador**, os objetivos do plano de cuidados foram:

10. Melhorar conhecimento do cuidador sobre regime dietético
 11. Melhorar conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético
 12. Melhorar conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição
 13. Melhorar conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração
 14. Melhorar conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa
 15. Melhorar conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão
 16. Melhorar capacidade do cuidador para posicionar
 17. Melhorar capacidade do cuidador para transferir
 18. Melhorar o apoio social ao cuidador
 19. Melhorar capacidade do cuidador para dar banho
 20. Melhorar capacidade do cuidador para trocar fralda
 21. Melhorar capacidade do cuidador para vestir/despir
 22. Melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso [MANTEVE]
 23. Melhorar capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso [MANTEVE]
- Relativamente ao diagnóstico “**distress do cuidador**”, o objetivo relacionava-se com melhorar o seu bem-estar e qualidade de vida, capacitar para os cuidados de acordo com as necessidades identificadas e a diminuir a sobrecarga, com o melhor apoio psicoemocional prestado.

No que diz respeito à **família** e tendo por base o domínio Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado, foram estabelecidos os seguintes objetivos:

24. Melhorar conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente
25. Melhorar conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente
26. Melhorar acesso a apoio social para o exercício do papel de cuidador

27. Melhorar o apoio no *distress* da cuidadora e no sofrimento familiar

Relativamente ao diagnóstico “**luto antecipatório da família**”, os objetivos foram melhorar a consciencialização das perdas e da perda iminente (morte do ente querido) e o empoderamento para lidar com as mesmas, com suporte psicoemocional adequado. Quanto ao diagnóstico “**sofrimento familiar**” os objetivos tiveram relação com o acompanhamento e apoio no sofrimento durante o processo de cuidados, no luto antecipatório e após o falecimento do ente querido.

De uma forma genérica, os principais objetivos da conceção de cuidados foram a promoção da qualidade de vida do doente e cuidadores familiares, através do controlo sintomático, manutenção da autonomia do doente no que diz respeito a tomada de decisão, da capacitação de familiares cuidadores para os cuidados e do seu empoderamento para um processo de luto antecipatório adaptativo, no sentido da evicção de processos de luto complicados e patológicos, devidamente suportados psicologicamente, emocional e socialmente e, sobretudo, do atingimento da ocorrência de uma “boa morte” (Rossi et al., 2021).

Em suma, os objetivos do plano de cuidados relacionam-se com: o controlo multidimensional de sintomas, com a capacitação do doente para a autogestão de sintomas (disfagia/deglutição comprometida; xerostomia/membrana mucosa oral comprometida; insónia/sono comprometido; ansiedade), com a gestão do processo de adaptação às perdas, luto antecipatório e proximidade da morte. Quanto ao sofrimento do próprio, os objetivos foram de acompanhamento, suporte, apoio e resposta a desejos e vontades.

Os objetivos relacionam-se ainda com a capacitação dos familiares cuidadores para a gestão do regime medicamentoso (foco e diagnóstico mantido até final, uma vez que poderia eventualmente ser necessário proceder a alterações) e para a prestação de cuidados adequados ao estado funcional e cognitivo do doente e à fase da doença, através de intervenções de enfermagem de informação, instrução e treino. E ainda que, não só na capacitação referida, os familiares se sentissem apoiados e suportados emocionalmente no seu luto antecipatório, *distress* e no seu sofrimento e fossem capazes de expressar emoções, desejos e vontades, preferências, preocupações e dúvidas.

Finalmente, um dos principais objetivos foi que fosse atingida uma “boa morte”. O conceito e definição de “boa morte” revestem-se de dimensões ambíguas e incomensuráveis e podem envolver controlo da dor, resolução de problemas familiares ou outros relacionamentos e não se sentir uma sobrecarga para os outros (Rossi et al., 2021). Para este doente, “boa morte” seria morrer em casa, não ser transportado para o hospital, com controlo de sintomas e sem sofrimento físico, na companhia da filha e da esposa, relativamente a quem gostaria que não estivesse sobrecarregada fisicamente e com quem tinha especial preocupação e carinho.

O plano de cuidados teve em consideração o doente e os seus familiares cuidadores como uma “unidade de cuidado” (Radbruch, 2020; Rossi et al., 2021), numa perspetiva colaborativa e de persecução da satisfação das suas vontades e desejos.

1.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Os cuidados especializados de enfermagem à pessoa em situação paliativa têm como finalidade a otimização de resultados em doentes com necessidades complexas com base na construção de uma relação terapêutica de confiança e solidariedade e sempre numa perspetiva interdisciplinar e de colaboração com outros serviços

de apoio (Ordem dos Enfermeiros, 2017) e com os próprios clientes. Os indicadores de resultado correspondem às alterações produzidas pelos cuidados prestados à pessoa e que são sensíveis aos cuidados e intervenções de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2007).

Partindo destas considerações, apresentam-se os indicadores de resultado estabelecendo relação com os objetivos (O) enumerados no capítulo anterior.

No que diz respeito ao **doente**, foram identificados os seguintes indicadores de resultado:

(Objetivo (O)1). Melhorar conhecimento sobre regime dietético [RESOLVIDO] 24-02-2023

- 1.1. O doente escolhe alimentos da sua preferência (em 5 dias)
- 1.2. O doente privilegia refeições em pequena quantidade e em horários de acordo com o apetite (em 5 dias)
- 1.3. O doente refere saber que pode mastigar os alimentos de acordo com o apetite, sem deglutir (em 5 dias)
- 1.4. O doente refere saber sobre adequação de consistências dos alimentos (consistências homogêneas e pastosas; espessamento de líquidos) (em 5 dias)
- 1.5. O doente refere saber que a diminuição do apetite é consequência da progressão da doença e que pode ser protetora de desconforto, náusea e vômito

O2. Melhorar conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente [RESOLVIDO] 24-02-2023

- 2.1. O doente refere qual a indicação terapêutica do Oramorph (em 5 dias).
- 2.2. O doente refere a importância de solicitar medicação de resgate com Oramorph sempre que sentir dor (em 5 dias).
- 2.3. O doente refere que deve respeitar um intervalo mínimo de 2h entre as tomas de Oramorph (em 5 dias).
- 2.4. O doente refere a importância de registar todas as administrações de Oramorph que necessite realizar (em 5 dias).

O3. Melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [RESOLVIDO] 24-02-2023

- 3.1. O doente refere a adequação de consistências dos alimentos (consistências homogêneas, pastosas e húmidas; espessamento de líquidos) (em 5 dias)

O4. Melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 24-02-2023

- 4.1. o doente refere qual a dieta adequada a deglutição comprometida (em 5 dias)
- 4.2. o doente refere o posicionamento preventivo de aspiração (em 5 dias)
- 4.3. o doente refere que deve manter o posicionamento preventivo de aspiração após as refeições (em 5 dias)

O5. Melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 24-02-2023

- 5.1. O doente refere que pode utilizar lâminas de gelo com sabores cítricos consoante a sua tolerância (em 5 dias)
- 5.2. O doente refere que pode humidificar a membrana mucosa através da utilização de pulverizações de água ou água com sabores cítricos (spray) (em 5 dias)
- 5.3. O doente refere que pode utilizar creme hidratante para lábios em stick (em 5 dias)

O6. Melhorar conhecimento sobre promoção do sono [RESOLVIDO] 24-02-2023

- 6.1. O doente refere que o sono reparador noturno é importante para maior atividade diurna (em 5 dias)

6.2. O doente refere que não ter um sono noturno reparador intensifica ansiedade (em 5 dias)

07. Melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [RESOLVIDO]

24-02-2023

7.1. O doente descreve a técnica de relaxamento através de dissociação respiratória (com expressões como “cheirar uma flor e soprar uma vela”) (em 5 dias)

7.2. O doente refere ser importante expressar emoções (em 5 dias)

08. Melhorar o apoio no luto antecipatório e no sofrimento

8.1. O doente demonstra adaptação às perdas sucessivas (dependência) (em 10 dias)

09. Melhorar o apoio no sofrimento

9.1. O doente demonstra sentir-se seguro e tranquilo com o acompanhamento (em 10 dias)

No que diz respeito ao cuidador, estabeleceram-se os seguintes indicadores de resultado:

010. Melhorar conhecimento do cuidador sobre regime dietético [RESOLVIDO] 24-02-2023

10.1. O cuidador refere privilegiar alimentos da preferência do doente (em 5 dias)

10.2. O cuidador refere providenciar refeições em pequena quantidade e em horários de acordo com o apetite do doente (em 5 dias)

10.3. O cuidador refere ser possível o doente mastigar alimentos de acordo com apetite, sem deglutir (em 5 dias)

10.4. O cuidador refere a adequação de consistência dos alimentos (consistências homogêneas e pastosas; e espessamento de líquidos) (em 5 dias)

10.5. O cuidador refere que a diminuição do apetite é consequência da progressão da doença e que pode ser protetora de desconforto, náusea e vômito

011. Melhorar conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético [RESOLVIDO] 24-02-2023

11.1. O cuidador refere que privilegia os alimentos da preferência do doente (em 5 dias)

11.2. O cuidador refere fazer refeições em pequena quantidade e em horários de acordo com o apetite do doente (em 5 dias)

11.3. O cuidador refere que é possível o doente mastigar os alimentos de acordo com apetite, sem deglutir (em 5 dias)

11.4. O cuidador refere adequar a consistência dos alimentos (consistências homogêneas e pastosas; espessamento de líquidos) (em 5 dias)

11.5. O cuidador refere que a diminuição do apetite é consequência da progressão da doença e que pode ser protetora de desconforto, náusea e vômito (em 5 dias)

012. Melhorar conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [RESOLVIDO]

24-02-2023

12.1. O cuidador refere adequar a consistência dos alimentos (consistências homogêneas, pastosas e húmidas; espessamento de líquidos) (em 5 dias)

- O13. Melhorar conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 24-02-2023
- 13.1. O cuidador refere qual a dieta adequada a deglutição comprometida (em 5 dias)
- 13.2. O cuidador refere qual o posicionamento preventivo da aspiração (sentado; lateralizado e com cabeça elevada se deitado) (em 5 dias)
- 13.3. O cuidador refere que deve manter posicionamento preventivo de aspiração após as refeições (em 5 dias)
- O14. Melhorar conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 24-02-2023
- 14.1. O cuidador refere que pode utilizar lâminas de gelo com sabores cítricos consoante a tolerância do doente (em 5 dias)
- 14.2. O cuidador refere humidificar a membrana mucosa através da utilização de pulverizações de água ou água com sabores cítricos (spray) (em 5 dias)
- 14.3. O cuidador refere utilizar creme hidratante para lábio em stick (em 5 dias)
- O15. Melhorar conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão [RESOLVIDO] 24-02-2023
- 15.1. O cuidador refere posicionar o doente de acordo com preferências e tolerância do doente (em 5 dias)
- O16. Melhorar capacidade do cuidador para posicionar [RESOLVIDO] 24-02-2023
- 16.1. O cuidador demonstra posicionamentos corretos e de acordo com tolerância do doente (em 5 dias)
- O17. Melhorar capacidade do cuidador para transferir [RESOLVIDO] 24-02-2023
- 17.1. O cuidador demonstra transferir corretamente o doente e com prevenção da dor previamente à transferência (em 5 dias)
- O18. Melhorar o apoio social ao cuidador
- 18.1. O cuidador refere os apoios sociais e sabe como aceder (em 10 dias)
- O19. Melhorar capacidade do cuidador para dar banho [RESOLVIDO] 24-02-2023
- 19.1. O cuidador demonstra corretamente cuidados de higiene adequados à condição do doente (em 5 dias)
- O20. Melhorar capacidade do cuidador para trocar fralda [RESOLVIDO] 24-02-2023
- 20.1. O cuidador demonstra colocar corretamente a fralda (em 5 dias)
- O21. Melhorar capacidade do cuidador para vestir/despir [RESOLVIDO] 24-02-2023
- 21.1. O cuidador demonstra vestir corretamente o doente e com prevenção de dor previamente às mobilizações (em 5 dias)
- O22. Melhorar conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso [MANTEVE]
- 22.1. O cuidador refere corretamente os efeitos da medicação prescrita (em 2 dias)
- 22.2. O cuidador refere corretamente os horários de administração da medicação prescrita (em 2 dias)
- 22.3. O cuidador refere corretamente as vias de administração (em 2 dias)

22.4. O cuidador refere corretamente especificidades de administração da medicação prescrita

023. Melhorar capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso [MANTEVE]

23.1. o cuidador demonstra gerir corretamente o regime medicamentoso (em 2 dias)

Por último, para a **família** foram identificados os seguintes indicadores:

024. Melhorar conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente [MANTEVE]

24.1. a família refere que os cuidados que presta equivalem a momentos de partilha e intimidade (em 5 dias)

24.2. a família refere quais são os cuidados práticos adequados à dependência e progressão da doença (em 5 dias)

025. Melhorar conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente [MANTEVE]

25.1. a família refere corretamente a progressão da doença e da dependência

25.2. a família refere corretamente quais os cuidados adequados à dependência do doente

25.3. a família refere corretamente os cuidados adequados à fase da doença

026. Melhorar acesso a apoio social para o exercício do papel de cuidador [RESOLVIDO] 24-02-2023

027. Melhorar o apoio no distress da cuidadora e no sofrimento familiar

27.1. a cuidadora refere corretamente quais os Serviços de Apoio Domiciliário (higiene) e como aceder (em 5 dias)

27.2. a cuidadora demonstra uso correto de cadeira-sanita disponibilizada (em 5 dias)

27.3. a cuidadora identifica e descreve as suas necessidades (em 5 dias)

27.4. a cuidadora revela sentimentos de segurança e de abertura emocional com a equipa (em 5 dias)

27.5. os familiares cuidadores demonstram segurança nos cuidados prestados e verbalizam perceção de apoio emocional mutuamente e por parte da equipa (em 5 dias)

27.6. os familiares cuidadores referem corretamente os sinais de morte e forma de controlo dos sintomas irruptivos (em 10 dias)

27.7. os familiares cuidadores referem corretamente os procedimentos na morte (em 10 dias)

27.8. os familiares cuidadores demonstram a partilha de tarefas com outros membros familiares e entes significativos, especialmente no momento da morte

27.9. os familiares cuidadores referem conhecer o apoio no luto prestado pela equipa após a morte

27.10. os familiares cuidadores recorrem à equipa após o falecimento do seu ente querido, consoante as suas necessidades

Evolução do cliente

A primeira sessão refere-se a VD de acompanhamento do doente após acolhimento e instituição de intervenções previamente identificadas. Foram identificados dados e sintomas a ser controlados e, no respeito do princípio de autonomia e no respeito pela dignidade e preferências do doente, foram identificados diagnósticos e planeadas e implementadas intervenções para o próprio poder lidar com os sintomas e com as perdas sucessivas, que reconhecia e não negava. Na antecipação de transição breve para uma SUDHV, foram

identificados diagnósticos relativos ao cuidador e família, considerando também a sua participação no plano de cuidados como, em conjunto com o doente, unidade de cuidados. Entre a primeira e a segunda sessões, foram efetuadas VD ao doente e família e foi dada continuidade ao plano de cuidados.

Na segunda sessão, foram atingidos resultados positivos, com a resolução de alguns diagnósticos, de acordo com o apresentado no sub-capítulo anterior. O doente apresentou momentos com resposta verbal confusa (relativamente aos quais foi tida uma atitude antecipatória com a cuidadora sobre a possível e/ou provável evolução desta situação, como foi referido anteriormente ao longo desta conceção de cuidados). Foram mantidos alguns focos de atenção considerando a progressão da situação de doença e aproximação da morte. A este respeito, foi mantido, por exemplo, o conhecimento / capacidade do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso (dimensão passível de sofrer alterações continuamente consoante progressão da situação e necessidade de controlo sintomático). Foi mantido também como foco de atenção o conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente e sobre necessidades do familiar dependente, assim como o apoio no *distress* da cuidadora e no sofrimento familiar considerando a complexidade de cuidados necessários na aproximação da morte e o contexto psicoemocional vivido por todos os envolvidos, no sentido da sua capacitação e suporte e apoio no seu sofrimento familiar.

Na terceira sessão, o doente apresentava consciência comprometida e foi identificada SUHV. O doente apresentava-se sem alterações cognitivo-comportamentais sugestivas de dor e/ou desconforto. Foram prestados cuidados de higiene e conforto ao doente e cuidados aos familiares cuidadores, nomeadamente a realização da conferência familiar já descrita.

A morte do doente ocorreu horas após a VD, de forma tranquila. Foi comunicada à equipa por um familiar presente na conferência realizada (genro) que providenciou os cuidados práticos, burocráticos e legais necessários e adequados. A esposa e a filha do doente escolheram visitar a equipa dois dias após o falecimento e cuidadoras integram o protocolo de apoio no luto prestado pela equipa.

1.7. Diagnósticos

Consciência

27-02-2023 10:00

Consciência comprometida

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciência [Sem horário]

24-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da integridade dos tecidos [Sem horário]

Apetite

14-02-2023 10:00

Apetite comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do apetite [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Planear dieta [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre regime dietético [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre regime dietético [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime dietético

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime dietético [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre regime dietético [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime dietético [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do regime dietético [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Dor

14-02-2023 10:00

Dor

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da dor [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Gerir analgesia [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Posicionar para aliviar a dor [Sem horário]

Potencial para melhorar conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre uso de analgesia controlada pelo cliente [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Deglutição

14-02-2023 10:00

Deglutição comprometida

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da deglutição [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Planear dieta [Sem horário]

Potencial para melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de aspiração [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre posicionamento facilitador da deglutição [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre prevenção da aspiração [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a dieta e a deglutição

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a dieta e a deglutição [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Contratar com cliente experiência indutora da consciencialização [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Analisar com o cliente a relação entre a dieta e a deglutição [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre dieta para facilitar a deglutição [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre planeamento da dieta [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre inspeção da cavidade oral após as refeições [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre posicionamento facilitador da deglutição [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para alimentar [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para alimentar [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Mucosas

14-02-2023 10:00

Membrana mucosa comprometida

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas [Sem horário]

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre tratamento da membrana mucosa [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre sinais de complicação dos compromissos da membrana mucosa [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre tratamento do compromisso da membrana mucosa

[Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Volume de líquidos

14-02-2023 10:00

Edema

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução de sinais de edema [Sem horário]

Sono

14-02-2023 10:00

Sono comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023

10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do sono [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Implementar estratégias de promoção do sono [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Gerir medicação [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção do sono [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre padrão de sono [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre complicações do sono comprometido [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre estratégias de promoção do sono [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar significado atribuído ao compromisso do sono

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do significado atribuído ao compromisso do sono [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Autoconceito

14-02-2023 10:00

Autoconceito comprometido [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do compromisso no autoconceito [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Luto antecipatório [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

- 14-02-2023 10:00 - Promover revisão de vida/lembranças marcantes [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Abordar e assistir as perdas (dependência) [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Promover a comunicação com a família [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Promover a sensação de controlo ao capacitar o cliente para a gestão de sintomas (especialmente a dor), da perda (dependência) e para tomar decisões (permanecer no domicílio para receber cuidados e morrer) [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Escuta ativa [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Comunicação empática; presença; toque [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Luto antecipatório [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

- 14-02-2023 10:00 - Avaliar as perdas percebidas [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Apoiar a pessoa nas perdas [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Encorajar a comunicação com a família sobre as perdas [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Empoderar e apoiar tomada de decisão [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Promover revisão de vida [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Escuta ativa [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Comunicação honesta, empática e compassiva [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Emoção

14-02-2023 10:00

Ansiedade [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

- 14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da ansiedade [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Assistir cliente no treino do autocontrolo ansiedade [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

- 14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
- 14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento [Sem horário] [FIM]24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Contratar com cliente experiência indutora da consciencialização [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Analisar com o cliente a relação entre padrão do sono e ansiedade [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Instruir estratégias de relaxamento [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Sofrimento [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Apoio na resignificação da sua condição [Sem horário] [FIM]

27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Apoio na adaptação à dependência [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Suporte psicoemocional [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Promover narrativa de vida [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Escutar de forma empática e compassiva, estar disponível para ouvir e estar presente [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Apoiar as familiares cuidadoras [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00 14-02-2023 10:00 - Identificar desejos e necessidades próprias e apoiar na sua satisfação [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Sofrimento [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Identificar fontes de sofrimento [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Identificar fontes de conforto [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Apoiar no sofrimento [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Comunicação compassiva [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Encorajar apoio familiar [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Memória

24-02-2023 10:00

Memória comprometida [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

24-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da memória [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Confusão [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

24-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da orientação [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Virar-se

14-02-2023 10:00

Virar-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do virar-se [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00 14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da integridade dos tecidos [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de úlcera de pressão [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para posicionar

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para posicionar [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00 - Instruir cuidador para posicionar [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para posicionar [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para posicionar

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para posicionar [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para posicionar [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00
14-02-2023 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Transferir-se

14-02-2023 10:00

Transferir-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do transferir-se [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Transferir cliente [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para transferir

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para transferir [Semhorário]

[FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Instruir cuidador para transferir [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para transferir [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para transferir

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para transferir [Semhorário]

[FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para transferir [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00 14-

02-2023 10:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar o apoio social ao cuidador [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar acesso aos dispositivos aconselhados

[RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Sentar-se

14-02-2023 10:00

Sentar-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução no sentar-se [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Cuidar da higiene pessoal

14-02-2023 10:00

Cuidar da higiene pessoal comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do cuidar da higiene pessoal [Sem horário] [FIM]

27-02-2023 10:00

Potencial para melhorar significado atribuído ao apoio social [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar o acesso aos dispositivos aconselhados

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Providenciar os dispositivos aconselhados [Sem horário] [FIM]

24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para dar banho

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para dar banho [Semhorário]

[FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Instruir cuidador para dar banho [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para trocar fralda

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para trocar fralda [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Instruir cuidador para trocar fralda [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para trocar fralda [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para dar banho

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para dar banho [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial para melhorar o apoio social ao cuidador [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do acesso ao apoio social pelo cuidador [Semhorário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Providenciar apoio social para o cuidador [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Referenciar ao serviço social a necessidade de apoio ao cuidador [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar acesso aos dispositivos aconselhados

[RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Providenciar os dispositivos aconselhados [Sem horário] [FIM]

27-02-2023 10:00

Vestir-se ou despir-se

14-02-2023 10:00

Vestir-se ou despir-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023

10:00 Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do vestir-se ou despir-se [Sem horário] [FIM]

27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para assistir no vestir-se ou despir-se [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para assistir no vestir-se ou despir-se [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Instruir cuidador para assistir no vestir-se ou despir-se [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para assistir no vestir-se ou despir-se [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para vestir/despir [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para vestir/despir [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Instruir cuidador para vestir/despir [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para vestir/despir [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para vestir/despir

[RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para vestir/despir [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para vestir/despir [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Alimentar-se

14-02-2023 10:00

Alimentar-se comprometido [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do alimentar-se [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Autogestão do regime medicamentoso

14-02-2023 10:00

Autogestão do regime medicamentoso comprometida [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00 Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso [RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre resposta à medicação [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre efeitos secundários da medicação [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre ajuste da medicação de acordo com resultados da vigilância [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do regime medicamentoso através de informoterapia [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para gerir regime medicamentoso

[RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Instruir cuidador a administrar medicação [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador a administrar medicação [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para gerir regime medicamentoso

[RESOLVIDO] 27-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador a administrar medicação [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Sem horário] [FIM] 27-02-2023 10:00

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

14-02-2023 10:00

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Ensinar a família sobre estratégias facilitadoras da integração de um familiar dependente [Sem horário]

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento da família sobre as necessidades do familiar dependente [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Ensinar a família sobre necessidades do familiar dependente [Sem horário]

Potencial da família para melhorar acesso a apoio social para o exercício do papel de cuidador [RESOLVIDO] 24-02-2023 10:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Providenciar apoio social para a família [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Referenciar ao serviço social a necessidade de apoio à família [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Informar família sobre serviços comunitários [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

14-02-2023 10:00 - Informar a família sobre legislação [Sem horário] [FIM] 24-02-2023 10:00

Luto antecipatório da família

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Suporte e apoio aos familiares [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Suporte informativo [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Comunicação honesta e empática [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Capacitação para os cuidados [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Preparação antecipatória para situações de agudização ou crise [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Promoção de expressão de emoções [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Escuta ativa [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Promoção do envolvimento familiar [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Informação e providência de serviços de apoio na comunidade [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Informação sobre momento da morte, cuidados e procedimentos na mesma [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Promover a presença com o doente [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Estimular tarefas de autocuidado dos familiares [Sem horário] 14-

02-2023 10:00 - Promover a consciencialização da perda iminente [Sem horário] 14-02-

2023 10:00 - Promover despedidas [Sem horário]

Distress do cuidador

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar necessidades da cuidadora [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Informação, instrução e treino de cuidados [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Providenciar apoio social [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Suporte e apoio psicoemocional [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Avaliar sobrecarga da cuidadora através da escala ZBI (Zarit Burden Interview) [Sem horário]

Sofrimento familiar

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Suporte e apoio psicoemocional [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Disponibilidade [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Presença empática e compassiva [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Preparação familiar para os cuidados [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Apoio no luto antecipatório [Sem horário]

14-02-2023 10:00 - Conferência familiar [Sem horário]

1.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos eprioridades

As intervenções de enfermagem são uma terapêutica baseada no conhecimento e juízo clínico com objetivo de atingimento de resultados que podem ser um estado, um comportamento ou perceção de uma pessoa ou grupo e podem ser independentes ou interdisciplinares (Herdman & Kamitsuru, 2018). Neste capítulo são apresentados os contributos das intervenções relativamente aos objetivos, identificados através da enunciação dos diagnósticos.

Assim, relativamente ao diagnóstico **apetite comprometido**, as intervenções tiveram em vista resultados positivos no que diz respeito a melhorar o conhecimento do doente e cuidador sobre regime dietético. O objetivo não era melhorar o apetite, mas antes melhorar a gestão do apetite comprometido através de estratégias de gestão de regime dietético adequadas. Tal como foi referido, numa fase avançada de doença, a anorexia/apetite comprometido pode ser protetora e é necessária a consciencialização sobre o facto de o doente não se estar a alimentar devido à progressão da doença e a doença não estar a progredir devido a o doente não se estar a alimentar. As intervenções e objetivos relacionam-se com o conforto do doente, e não com a melhoria do apetite (Fernandes et al., 2017; Ehret & Jatoi, 2021).

Em relação ao diagnóstico **dor**, o objetivo é o controlo do sintoma e o conhecimento dos clientes relativamente a esse mesmo controlo. O controlo da dor também através da capacidade do próprio e do cuidador, tem influência direta no bem-estar.

Relativamente ao diagnóstico **deglutição comprometida**, avaliar a evolução da deglutição permite planear intervenções adequadas à mesma. Melhorar o conhecimento dos clientes relativamente à adequação da dieta a

deglutição comprometida e à prevenção de aspiração, promove a sensação de controlo e a participação ativa no plano individual de cuidados e tomada de decisão.

Na presença de **membrana de mucosa comprometida**, a avaliação da mucosa e os cuidados básicos de higiene oral são essenciais. Assim, o enfermeiro deve observar e avaliar a integridade das membranas mucosas, estado de hidratação e pesquisa de lesões orais, assim como deve ensinar o doente e cuidador acerca da promoção da integridade da mucosa oral. Na presença de xerostomia, as intervenções de informação devem incidir sobre a utilização de cubos de gelo ou em lâminas com sabores cítricos consoante a tolerância do doente e o uso de água em *spray* e sobre a importância de utilizar creme hidratante em *stick* para os lábios. Estas intervenções são aplicáveis aos cuidadores familiares não só com o objetivo do controlo da “sensação de boca seca”, mas também como estratégias alternativas aos cuidados da provisão de alimentação por parte dos familiares (Smith et al., 2015; Barrado-Martín et al., 2021).

No que diz respeito ao diagnóstico **edema**, a intervenção planeada e implementada de avaliação e evolução de sinais de edema, permitem a monitorização do mesmo e das suas consequências potencialmente causadoras de descontrolo de outros sintomas e impactantes no bem-estar do doente e na qualidade de vida, também dos cuidadores familiares.

Quanto ao diagnóstico **sono comprometido**, o objetivo das intervenções era melhorar o conhecimento sobre padrão de sono favorável e melhorar o significado atribuído ao compromisso deste, numa perspetiva de reconhecimento do próprio sobre o impacto da ansiedade no padrão do sono e, consequentemente, no bem-estar e capacidade funcional durante o período diurno.

A **ansiedade** tem potencial de aumentar o sofrimento físico, psicossocial e espiritual (Zweers et al., 2020). As intervenções visaram apoiar o doente no autocontrolo da ansiedade através de estratégias de relaxamento, como por exemplo, a técnica de dissociação respiratória.

Relativamente ao diagnóstico **luto antecipatório**, relacionado com as perdas percebidas e reconhecidas e com a consciencialização da aproximação da morte, as intervenções tiveram como objetivo, através de estratégias de comunicação honesta, empática e compassiva e escuta ativa, a promoção da autonomia e dignidade e apoiar o doente no seu sofrimento. O **sofrimento** também foi respondido e apoiado através de intervenções compassivas de escuta, suporte psicoemocional e apoio aos familiares cuidadores.

No que diz respeito aos diagnósticos relativos ao compromisso de várias das dimensões do autocuidado, as intervenções tiveram como objetivo melhorar o conhecimento e capacidade especialmente dos familiares cuidadores para a prestação de cuidados adequados à dependência e à fase da doença progressivas. Estas cruzam de forma interseccional, as intervenções relativas aos diagnósticos **melhorar conhecimento sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente** e **melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente**, tal como já foi referido anteriormente.

Desta forma, também as intervenções relativas ao **luto antecipatório da família** e **sofrimento familiar** permitiram a antecipação e preparação para a perda iminente de forma a que os familiares cuidadores percecionassem e sentissem apoio psicoemocional por parte da equipa.

1.8. Especificação das intervenções

Ensinar sobre padrão de sono

- Informar sobre a importância de sono reparador noturno para maior atividade diurna

Planejar dieta

- Aconselhar privilegiar alimentos da preferência do doente
- Aconselhar refeições em pequena quantidade e em horários de acordo com o apetite
- Sugerir mastigação de alimentos de acordo com o apetite, sem deglutir
- Informar sobre adequação de consistências dos alimentos (consistências homogêneas e pastosas; espessamento de líquidos)
- Informar que a diminuição do apetite é consequência da progressão da doença e que pode ser protetora de desconforto, náusea e vômito

Ensinar cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão

- Informar sobre posicionamento de acordo com preferências e tolerância do doente

Ensinar sobre complicações do sono comprometido

- Informar sobre o impacto do sono comprometido na intensidade de sintomas (como a dor e ansiedade)

Ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição

- Informar sobre adequação de consistências dos alimentos (consistências homogêneas, pastosas e húmidas; espessamento de líquidos)

Ensinar sobre regime dietético

- Aconselhar privilegiar alimentos da preferência do doente
- Aconselhar refeições em pequena quantidade e em horários de acordo com o apetite
- Sugerir mastigação de alimentos de acordo com apetite, sem deglutir
- Informar sobre adequação de consistências dos alimentos (consistências homogêneas e pastosas; espessamento de líquidos)
- Informar que a diminuição do apetite é consequência da progressão da doença e que pode ser protetora de desconforto, náusea e vômito

Ensinar cuidador sobre gestão do regime medicamentoso

- - Informar sobre efeitos da medicação prescrita
 - Informar sobre horários de administração da medicação prescrita
 - Informar sobre vias de administração
 - Informar sobre especificidades de administração da medicação prescrita

Ensinar cuidador sobre regime dietético

- Aconselhar privilegiar alimentos da preferência do doente
- Aconselhar refeições em pequena quantidade e em horários de acordo com o apetite
- Sugerir mastigação de alimentos de acordo com apetite, sem deglutir
- Informar sobre adequação de consistências dos alimentos (consistências homogêneas e pastosas; espessamento de líquidos)
- Informar que a diminuição do apetite é consequência da progressão da doença e que pode ser protetora de desconforto, náusea e vômito

Ensinar cuidador sobre planeamento da dieta

- Informar sobre alimentação de acordo com apetite, com interesse e colaboração do doente

Ensinar cuidador sobre dieta para facilitar a deglutição

- Informar sobre adequação de consistências dos alimentos (consistências homogêneas, pastosas e húmidas; espessamento de líquidos)

Ensinar sobre tratamento da membrana mucosa

- Informar sobre a utilização de lâminas de gelo com sabores cítricos consoante a tolerância do doente
- Informar sobre a humificação da membrana mucosa através da utilização de pulverizações de água ou água com sabores cítricos (*spray*)
- Informar sobre a utilização de creme hidratante para lábio em *stick*

Ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa

- Informar sobre a importância de observação da cavidade oral e membrana mucosa quanto à coloração, presença de manchas, presença de placas aderentes e sensação de secura (xerostomia)

Ensinar cuidador sobre tratamento do compromisso da membrana mucosa

- Informar sobre a utilização de lâminas de gelo com sabores cítricos consoante a tolerância do doente
- Informar sobre a humificação da membrana mucosa através da utilização de pulverizações de

água ou água com sabores cítricos (*spray*)

- Informar sobre a utilização de creme hidratante para lábio em stick

Ensinar cuidador sobre sinais de complicação dos compromissos da membrana mucosa

- Informar sobre a importância de observação da cavidade oral e membrana mucosa quanto à

coloração, presença de manchas, presença de placas aderentes e sensação de secura (xerostomia)

Ensinar sobre prevenção da aspiração

- Informar sobre dieta adequada a deglutição comprometida
- Informar sobre posicionamento preventivo da aspiração (sentado; lateralizado e com cabeça elevada se deitado)
- Informar sobre manter posicionamento preventivo de aspiração após as refeições

Ensinar cuidador sobre gestão do regime dietético

- Aconselhar privilegiar alimentos da preferência do doente
- Aconselhar refeições em pequena quantidade e em horários de acordo com o apetite
- Sugerir mastigação de alimentos de acordo com apetite, sem deglutir
- Informar sobre adequação de consistências dos alimentos (consistências homogêneas e pastosas; espessamento de líquidos)
- Informar que a diminuição do apetite é consequência da progressão da doença e que pode ser protetora de desconforto, náusea e vômito

Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração

- Informar sobre dieta adequada a deglutição comprometida
- Informar sobre posicionamento preventivo da aspiração (sentado; lateralizado e com cabeça elevada se deitado)
- Informar sobre manter posicionamento preventivo de aspiração após as refeições

Ensinar cuidador sobre resposta à medicação

- Informar sobre o efeito terapêutico de Oramorph SOS até 2/2 horas (se dor)
- Informar sobre o efeito terapêutico Lorazepam até 2x/dia (se ansiedade ou insónia)
- Informar sobre o efeito terapêutico do Citrato de sódio + Laurilsulfoacetato de sódio- SOS (se obstipação durante 3 dias)

Ensinar cuidador sobre ajuste da medicação de acordo com resultados da vigilância

- Informar sobre medicação prescrita para sintomas irruptivos
- Informar acerca da importância de registar o número de doses de resgate utilizadas

Ensinar sobre estratégias de autocontrole da ansiedade

- Informar sobre a utilização de técnica de relaxamento (técnica de dissociação respiratória)
- Informar sobre a importância de expressar a emoção

Ensinar a família sobre estratégias facilitadoras da integração de um familiar dependente

- Informar sobre o significado dos cuidados prestados como momentos de partilha e intimidade
- Informar sobre cuidados práticos adequados à dependência e progressão da doença

Ensinar a família sobre necessidades do familiar dependente

- Informar sobre progressão da doença e da dependência
- Informar sobre cuidados adequados à dependência do doente
- Informar sobre cuidados adequados à fase da doença

Informação e providência de serviços de apoio na comunidade

- - Informação sobre Serviços de Apoio Domiciliário (higiene)
- Informação sobre ajudas técnicas (cama articulada; cadeira - sanita)
- Disponibilizar serviços e/ou ajudas de acordo com necessidades e desejos dos clientes

Informação sobre momento da morte, cuidados e procedimentos na mesma

- - Informação sobre sinais de morte
- Informação sobre sintomas frequentes e forma de controlo
- Informação e encorajamento do contacto da equipa no momento da morte
- Informação sobre ativação de serviços de emergência e apoio na tomada de decisãorespetiva
- Informações burocráticas e legais

Conferência familiar

- Avaliação do conhecimento dos familiares cuidadores acerca da situação atual do doente
- Atualização da informação clínica
- Suporte informativo acerca dos cuidados nesta fase (SUHV)Informação sobre cuidados na morte
- Promoção do contacto da equipa
- Informação sobre aspetos burocráticos e legais
- Informação sobre ativação de serviços de emergênciaEmpoderamento para tomada de decisão
- Empoderamento para contacto de agência funerária e aspetos relativos ao mesmo(providência de roupa e fotografia)
- Promoção da participação de outros entes significativos na partilha de tarefas
- Suporte psicoemocional da cuidadora
- Suporte psicoemocional dos familiares cuidadores

1.9. Referências bibliográficas

- Barosa, M., Gonçalves, T., & Neto, I. (2021). *Guia sintético abordagem da agonia últimos dias e horas de vida*. <https://ordemdosmedicos.pt/wp-content/uploads/2021/06/Guia-sinte%CC%81tico-abordagem-daagonia.pdf>
- Barrado-Martín, Y., Nair, P., Anantapong, K., Aker, N., Moore, K. J., Smith, C. H., Rait, G., Sampson, E. L., Manthorpe, J., & Davies, N. (2021). Family caregivers' and professionals' experiences of supporting people living with dementia's nutrition and hydration needs towards the end of life. *Health and Social Care in the Community*, 00, 1-12. <https://doi.org/10.1111/hsc.13404>
- Bernardo, A., Leal, F. & Barbosa, A. (2010). Depressão. In A. Barbosa & I. G. Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 313-328). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia Practical Guide: Approach to the Period Called Agony. *Revista da sociedade portuguesa de medicina interna*. https://www.spmi.pt/revista/vol24/vol24_n1_2017_48_55.pdf
- Brekel, L., Baan, F., Zweers, D., Koldenhof, J., Vos, J., Graeff, A., Witteveen, P. & Teunissen, S. (2020). Predicting Anxiety in Hospitalized Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(3), 522-530.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.005>
- Capelas, L., Simões, A., Teves, C., Durão, S., Coelho, S., Siva, S., Silva, A. & Afonso, T. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. Priority Quality Indicators for Palliative Care Services in Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10, 11-24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Castro, M., Fuly, P., Santos, M. & Chagas, M. (2021). Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 42, 1-8. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311>
- Clary, B. M., Dematteo, R. P., Lewis, J. J., Leung, D., & Brennan, M. F. (2001). *Gastrointestinal Stromal Tumors and Leiomyosarcoma of the Abdomen and Retroperitoneum: A Clinical Comparison*. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10434-001-0290-3>
- Cioatto, A. K., & Zanella, N. A. (2015). Conhecimento da Enfermagem sobre assistência ao paciente disfágico no Hospital Regional do Sudoeste Do Paraná. *Saúde (Santa Maria)*, 41(1), 65-76. <https://doi.org/10.5902/2236583411675>
- Dias, D., Santos, J., Raposo, C., Batalha, L., Ribeiro, A. & Ferreira, A. (2017). Obstipação induzida pelos opióides em doentes oncológicos adultos. Artigo de revisão. *On* (35), 32 - 41. <https://eds.s.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=f87c3207-bb13-40ab-8bc0-0a0ff7ddf9b9%40redis>
- Díez-Manglanoa, J., Sánchez Muñoz, L. A., García Fenoll, R., Freire, E., Isasi de Isasmendi Pérez, S., Carneiro, A. H., & Torres 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. *Medicina Interna*, 28(1), 82-99. <https://doi.org/10.24950/semi/spmi/1/2021>
- Ehret, C., & Jatoi, A. (2021). Should Loss of Appetite Be Palliated in Patients with Advanced Cancer? *Current Treatment Options in Oncology* 22(4). Springer. <https://doi.org/10.1007/s11864-021-00829-0>
- Fernandes, R., Ramos, A. & Monteiro, P., (2017). Nutrição e hidratação em fim de vida. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 95-108). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Fernandes, R., Ramos, A. & Monteiro, P., (2017). Síndrome Anorexia - Caquexia/Astenia. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 81-94). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

- Fradique, E. (2016). Cuidados à boca. In A. Barbosa (Ed.) *Manual de cuidados paliativos* (3.ª ed., pp. 367-378). Lisboa, Portugal: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- García, D., Olivar, C., Sastoque, A., & Acosta, F. (2018). Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 10(1). <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.615>
- George, S. & Razak, A. (2023). Second and later lines of therapy for metastatic soft tissue sarcoma. *UpToDate*. Recuperado em 18 de junho de 2023, em https://www.uptodate.com/contents/second-and-later-lines-of-therapy-for-metastatic-soft-tissuesarcoma?search=leiomyosarcoma&source=search_result&selectedTitle=7-83&usage_type=default&display_rank=7
- Gonçalves, C. (2019). *Instrumentos de avaliação de sintomas (obstipação, diarreia e vômitos) em cuidados paliativos. Revisão sistemática da literatura* [Dissertação de mestrado]. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Católica. https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/32318/1/C%c3%a9lia%20Gon%c3%a7alves_Disserta%c3%a7%c3%a3o.pdf
- Gonçalves, F. (2021). *Antieméticos*. <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/210207125548.pdf>
- Gomes, J. (2017). *Cuidados à boca ao doente em fase paliativa: envolvimento dos enfermeiros*. [Tese de mestrado]. Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/33615/1/11514_Tese.pdf
- Gonçalves, M., Rosado, J. & Custódio, M. (2010). Anorexia/Caquexia. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed., pp. 181-189). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Herdman, T. & Kamitsuru, S. (2018). Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I: Definições e Classificação - 2018/2020. NANDA International.
- INFOMED. Base de dados de medicamentos de uso humano. <https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/>
- International Association for the Study of Pain. <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain>
- Internacional Council of Nurses (2019). ICNP Browser. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Jara, C., del Barco, S., Grávalos, C., Hoyos, S., Hernández, B., Muñoz, M., Quintanar, T., Meana, J. A., Rodriguez, C., & de las Peñas, R. (2017). SEOM clinical guideline for treatment of cancer pain. *Clinical and Translational Oncology*, 20(1), 97-107. <https://doi.org/10.1007/s12094-017-1791-2>
- Juncan, A. C. & Saunders, R. H. (2015). Maintaining Oral Health in Palliative Care Patients. <https://www.hmpgloballearningnetwork.com/site/altc/articles/maintaining-oral-health-palliative-care-patients>
- Junior, N., Oliveira, S., Migowski, E., & Riegel, F. (2017). Nurses' role in the non-pharmacological pain treatment in cancer patients. *Revista Dor*, 18(3). <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20170112>
- Leal, F. & Carvalho, L. (2010). Disfagia. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 145-151). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021). Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39538/1/autocuidado_85-98.pdf
- Martins, P., Fontanete, D., & Almeida, S. (2022). Abordando o Sofrimento Existencial na Pessoa com Cancro. *Revista Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental*, 8(1), 24-25. <https://doi.org/10.51338/rppsm.320>
- Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Supervisão*, 6 (2). <https://doi.org/10.34624/id.v6i2.4043>

- Mercadante, S., Piccione, T., Spinnato, F., Scordi, M. C., Perricone, C., Pumilia, U., & Casuccio, A. (2022). Caregiver Distress in Home Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39(11), 1337-1341. <https://doi.org/10.1177/10499091221080450>
- Muratori, F., Greto, D., Cenatiempo, M., Mazzei, G., Frenos, F., Roselli, G., Livi, L., Capanna, R., Baldi, G., & Campanacci, D. A. (2019). Leiomyosarcoma: Clinicopathological study and retrospective analysis of prognostic factors in a series of 100 patients. *Journal of Orthopaedics*, 16(4), 303-307. <https://doi.org/10.1016/j.jor.2019.03.004>
- Neto, I. (2010). Agonia. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 387-400). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Ordem dos Enfermeiros (2007). Resumo Mínimo de Dados e Core de Indicadores de Enfermagem para o Repositório Central de Dados da Saúde. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/RMDE_Indicadores-VFOut2007.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros. 1-10. *Parecer CJ/53 - 2017 - Relatório CEMBE - APIFARMA*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/17864/parecer_53_2017_cj_cembe-apifarma.pdf
- Ordem dos Farmacêuticos. (2020). Centro de Informação Do Medicamento (CIM), 7. *Medicamentos Frequentemente Sujeitos a Prescrição Off-Label*. https://www.ordemfarmaceuticos.pt/fotos/publicacoes/boletimcim_janeiro_marcy_2020_af_343389720_5e99eb4ec995a.pdf
- Palma, M & Salazar, H. (2010). Sono. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 345-366). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2022). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of-life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46(2), 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Peralta, T., Castel-Branco, M. M., Reis-Pina, P., Figueiredo, I. V., & Dourado, M. (2022). Prescription trends at the end of life in a palliative care unit: observational study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00954-z>
- Periyakoil, V. S., & Hallenbeck, J. (2002). Identifying and Managing Preparatory Grief and Depression at the End of Life. *American Family Physician*, 65(5), 883-890. <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2002/0301/p883.html>
- Querido, A. & Bernardo, A. (2010). Náuseas e vômitos. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 127-143). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Ramírez, O., González, G. & Arias, E. (2016). Teorías de enfermería para la investigación y la práctica en cuidado paliativo. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17 (1), 60-79. <https://doi.org/10.18359/rlbi.1764>
- Regulamento n.º 613/2022 da Ordem dos Enfermeiros. (2022). *Diário da República: II Série*, n.º 131. <https://files.dre.pt/2s/2022/07/131000000/0017900182.pdf>
- Ryan, C. & Meyer, J. (2023). Clinical presentationa, histopathology, diagnostic evaluation, and staging of soft tissue sarcoma. *UpToDate*. Recuperado em 18 de junho de 2023, em https://www.uptodate.com/contents/clinical-presentation-histopathology-diagnostic-evaluation-and-staging-of-soft-tissue-sarcoma?sectionName=INTRODUCTION&search=leiomyosarcoma&topicRef=7736&anchor=H12227065&source=see_link#H12227065
- Saavedra, M., & Rocha, M. (2017). Principais fármacos utilizados em cuidados paliativos. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 17-28). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

- Santos, J., Raposo, C., Oliveira, A. & Ribeiro, A. (2015). Avaliação e tratamento da dor irruptiva oncológica. *Revista Onco.News*, 28, 10-18. https://www.researchgate.net/publication/275274735_Avaliacao_e_tratamento_da_dor_irruptiva_oncologica
- Sbaraglia, M., Bellan, E., & Dei Tos, A. P. (2021). The 2020 WHO Classification of Soft Tissue Tumours: News and perspectives. *Pathologica* 113(2), 70-84. Pacini Editore S.p.A./AU-CNS. <https://doi.org/10.32074/1591-951X-213>
- Sénica, M. (2021). *Compaixão e Distress Psicológico em adultos: O papel dos fatores sociodemográficos* [Dissertação de mestrado]. Universidade da Beira Interior. https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/11920/1/8541_18543.pdf
- Serrano, M. (2009). *Cuidar a boca em cuidados paliativos - contributo para a promoção da dignidade humana* [Tese de mestrado]. Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2381/1/ulsd058234_tm_Maria_Serrano.pdf
- Smith, B. J., Chong, L., Nam, S., & Seto, R. (2015). Dysphagia in a Palliative Care Setting - A Coordinated Overview of Caregivers' Responses to Dietary Changes: The DysCORD qualitative study. *Journal of Palliative Care*, 31(4), 221-227. <https://doi.org/10.1177/082585971503100403>
- Svarvar, C., Böhling, T., Berlin, Ö., Gustafson, P., Follerås, G., Bjerkeheggen, B., Domanski, H. A., Hall, K. S., Tukiainen, E., Blomqvist, C., Alvegard, T. A., Bergh, J., Trovik, C. S., & Lindholm, P. (2007). Clinical course of nonvisceral soft tissue leiomyosarcoma in 225 patients from the scandinavian sarcoma group. *Cancer*, 109(2), 282-291. <https://doi.org/10.1002/cncr.22395>
- Vicente, A., Coelho, A., Lobão, C., Gonçalves, R., & Parola, V. (2022). Intervenções não farmacológicas implementadas por enfermeiros no controlo da dor em cuidados paliativos: protocolo scoping review. *Revista electrónica. Enfermerie Actual en Costa Rica*, 43. <https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.v>
- Wernli, U., Dürr, F., Jean-Petit-Matile, S., Kobleder, A., & Meyer-Masseti, C. (2022). Subcutaneous Drugs and Off-label Use in Hospice and Palliative Care: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 64(85), e250-e259). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.07.006>
- World Gastroenterology Organisation (2014). Disfagia. Diretrizes e cascatas mundiais. World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines. <https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/dysphagia-portuguese-2014.pdf>
- World Health Organization (2022). *Cancer*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Yri, O. Jordan, K. & Kaasa, S. (2022). Integration of Supportive and Palliative Care into Oncology. In Bošnjak, S., Bozovic-Spasojevic, I., Mountzios, G & Wood, J. (Eds.), *ESMO Handbook of Supportive and Palliative Care*. <https://oncologypro.esmo.org/education-library/esmo-handbooks/supportive-and-palliativecare>
- Zweers, D., Graaf, E., & Teunissen, S. (2020). Suitable support for anxious hospice patients: what do nurses 'know', 'do' and 'need'? An explanatory mixed method study. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 10(2). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.005>

ANEXO II - CASO 2: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

1. CASO 2 - EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

1.1. Enquadramento teórico

No dia 20 de abril de 2023 foi efetuado pedido de colaboração à equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) para o caso de uma senhora de 82 anos de idade internada no serviço de pneumologia. O caso clínico é o que de seguida se descreve.

Mulher de 82 anos de idade, independente, recorreu ao serviço de urgência acompanhada pela filha por “dispneia e cansaço para pequenos esforços, como subir escadas, ou caminhar pequenos passos, com agravamento progressivo e com duas semanas de evolução e referência pela filha de episódios de desorientação espaço-temporal no domicílio”. Foi internada no dia 10 de abril de 2023 no serviço de pneumologia, com diagnóstico de exacerbação de pneumonia de hipersensibilidade crónica e pneumonia vírica.

No segundo dia de internamento teve agravamento clínico importante, apresentando polipneia, com queixas de agravamento da dispneia, sem tosse, expectoração ou queixas álgicas. Efetuados exames auxiliares de diagnóstico para exclusão de tromboembolismo pulmonar (TEP), que não se confirmou. Com necessidade de oxigenoterapia (Ventimask a 50%) e saturação periférica de 94%. Foram prestadas informações clínicas presencialmente à filha, tendo sido informado o potencial mau prognóstico da situação.

No quarto dia de internamento, apresentou melhoria dos sintomas de dispneia, referindo cansaço igual ao habitual.

Ao sétimo dia de internamento, apresentava-se consciente, colaborante, orientada na pessoa e espaço, desorientada no tempo. Apresentava mucosas coradas e hidratadas, anictérica, acianótica e apirética. Eupneica com máscara de alto fluxo, e com saturações de 99%, valor que se alterou para 90% com retirada da máscara para se alimentar. No mesmo dia, apresentou agravamento da dispneia e com valores de saturação que oscilavam entre 50% a 86% sob oxigenoterapia por Ventimask. Iniciou oxigenoterapia de alto fluxo (OAF) 40l/min/FiO2 55% e apresentou-se mais confortável com valores de saturação de 94%. Cerca de sete horas depois, apresentou período de agitação que não reverteu após administração de medicação prescrita em SOS.

No dia seguinte, oitavo dia de internamento, foi ajustada OAF para 50l/min/FiO2 85%. Admite-se quadro de insuficiência respiratória grave em contexto de progressão da doença de base e mau prognóstico vital a curto prazo e DNR (decisão de não reanimar). A equipa assistencial volta a falar presencialmente com filha e explica estado clínico e mau prognóstico. Foi ajustada novamente OAF para 60l/min/FiO2 95%. Foi confirmada sobreinfecção COVID-19, tendo iniciado terapêutica dirigida a doença vírica durante cinco dias e com indicação da sua suspensão conforme monitorização da função renal. A equipa assistencial autoriza permanência da filha durante mais tempo por se admitir situação de últimos dias/horas de vida e suspende-se restrição de visitas pelo mesmo motivo.

Um dia depois, os parâmetros de OAF são de 60l/min/ FiO2 100%, com SpO2 84%, e 77% quando adormece. A equipa assistencial fala novamente com a filha sobre a possível situação de últimas horas de vida (SUHV) e faz pedido de colaboração à EIHSCP para controlo da dispneia, admitindo a eventual necessidade de iniciar perfusão / sedação paliativa.

No dia 20 de abril de 2023, décimo dia de internamento, é feita a primeira avaliação por parte da EIHSCP. Na observação a doente encontrava-se acompanhada pela filha, inquieta, com dispneia e

desconfortável. Sob OAF, comunica com ligeiros períodos de desorientação temporal. Identifica-se situação clínica instável e situação de últimas horas de vida. Aparentemente a doente estaria consciencializada da situação e aproximação da morte e refere “Seja o que Deus quiser!” e “Sejam felizes!” (sic).

Este trabalho será desenvolvido com base em duas sessões, correspondentes a visitas em que participei e fui elemento ativo na implementação das intervenções que se apresentam.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A **pneumonia de hipersensibilidade (PH)** ou alveolite alérgica extrínseca é uma doença pulmonar de natureza imunológica causada pela exposição e inalação repetida de substâncias orgânicas ou químicas (Teixeira et al., 2002) como poeiras agrícolas, bioaerossóis e determinadas substâncias químicas reativas (King, 2022). Para o seu diagnóstico é importante a pesquisa ativa de fatores ambientais (Dias et al., 2013), sendo que no caso, da história clínica constava que a doente habitava em zona rural, numa casa antiga, com humidade, sem animais domésticos e sem história de trabalho agrícola, estando reformada desde os 55 anos de idade de profissão relacionada com a indústria de calçado. Terá mudado de residência, com melhoria funcional e radiológica.

A PH evolui de forma crónica com dispneia e fibrose pulmonar, padrão respiratório e funcional restritivos e mau prognóstico. Os doentes podem referir dispneia relacionada com pequenos esforços e tosse seca (Dias et al., 2013). O prognóstico da PH depende de fatores como o antigénio causal específico, a duração da exposição ao antigénio e a resposta do hospedeiro, mas de uma forma geral, doentes com evidência de fibrose pulmonar em biópsias pulmonares têm pior prognóstico do que doentes sem essas alterações (King, 2022).

Os cuidados paliativos são benéficos para doentes com doenças respiratórias e pulmonares crónicas. Estas doenças podem cursar de forma variável, mas têm como característica alguma incerteza. Geralmente ocorre um declínio gradual, mas pode ocorrer uma mudança abrupta na sua trajetória provocada por uma exacerbação ou evento paralelo (Reinke & Janssen, 2023). A morte pode ser causada por insuficiência respiratória progressiva, exacerbação aguda da doença pulmonar, infeção intercorrente ou doença comórbida (*ibidem*).

Ao longo da trajetória da doença, os cuidados paliativos podem incluir explorar a compreensão do doente sobre a sua doença e prognóstico, avaliar e controlar os sintomas, discutir os objetivos dos cuidados e o plano avançado de cuidados, coordenar os cuidados e ajudar a planear os cuidados de fim de vida (*ibidem*). Relativamente à dispneia, por exemplo, tornar-se-ia importante discutir opções de cuidados, a expressão de medos, preferências e crenças espirituais, abordar diretivas antecipadas de cuidados e eventualmente decidir o substituto para tomadas de decisão e discutir preferências em relação aos tratamentos de manutenção da vida (*ibidem*).

Os cuidados de fim de vida devem incluir abordagem das necessidades físicas (controlo de sintomas e p.e., a necessidade de oxigenoterapia suplementar), sociais, emocionais e espirituais (*ibidem*).

A **COVID-19** é a doença provocada pela infeção pelo coronavírus SARS-CoV-2, que surgiu em 2019 e cuja compreensão tem evoluído com alterações desde então, com orientações provisórias emitidas pela Organização Mundial da Saúde e pelo CDC - Centers for Disease Control and Prevention (McIntosh, 2023). A infeção sintomática é categorizada conforme a sua gravidade em: leve, grave e crítica. A taxa de letalidade é de 2,3% (*ibidem*). A taxa de mortalidade em doentes hospitalizados é superior que a taxa de mortalidade da infeção por *influenza*. A doença grave é mais prevalente em pessoas com idade superior a 80 anos e com comorbilidades como é o exemplo de doenças pulmonares crónicas, entre outras (*ibidem*). A

gravidade da doença manifesta-se pelos sintomas respiratórios, sobretudo a dispneia, e também agitação (Gonçalves, 2023).

A insuficiência respiratória é a principal complicação da doença crítica que pode levar à necessidade de suporte respiratório avançado, como por exemplo ventilação mecânica em cerca de 12% a 24% dos doentes hospitalizados (*ibidem*). Quando as necessidades de oxigénio são superiores a 6-15 l/minuto, as opções podem ser ventilação não invasiva ou oxigenoterapia de alto fluxo (OAF), sendo que a opção deve ser feita considerando os riscos e benefícios para o doente, a sua tolerância, o risco de exposição aos profissionais de saúde e o melhor uso dos recursos (Anesi, 2023). De um modo geral, a escolha é baseada nas comorbilidades e tolerabilidade dos dispositivos e conforto do doente. A OAF está associada a menos eventos adversos e pode ser mais confortável e prática, permitindo a conversação e alimentação quando comparada com a ventilação não invasiva (*ibidem*). Apesar do suporte respiratório, há doentes com deterioração rápida em dias ou horas, e quando existe uma necessidade crescente de oxigenoterapia devem ser excluídos outros diagnósticos como tromboembolismo pulmonar (TEP), enfarte do miocárdio ou edema pulmonar cardiogénico agudo, uma vez que são complicações conhecidas da COVID-19 (*ibidem*). Num estudo retrospectivo nos Países Baixos com 73 doentes sedados, desses, 25 (34%) tinham COVID-19 e a dispneia refratária foi a indicação primária para iniciar a sedação em 84% dos doentes com COVID-19 (Gonçalves, 2023). Este estudo sugere que os doentes com COVID-19 sofrem, na fase final das suas vidas, uma deterioração rápida e com sintomas mais intensos, a julgar pelo mais curto período de sedação, doses mais altas de midazolam e pela necessidade de ajustar as doses num período mais curto, embora este último dado não tenha sido estatisticamente significativo (*ibidem*).

Nesta fase da doença crítica há grande probabilidade de *distress* do doente e dos familiares (Anesi, 2023). O *distress* e sofrimento psicossocial deve ser abordado com base na comunicação clara e integração precoce de cuidados paliativos (*ibidem*).

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias, e presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação (Lei n.º 52/2012). Especificamente no que diz respeito a este caso e considerando a natureza consultora da equipa, apesar de esta, e em concreto eu, autora deste trabalho, terem implementado intervenções que se apresentam neste relatório, devo referir a abordagem paliativa da equipa assistencial. A perspetiva da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), conforme o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 (PEDCP), é que todas as equipas do Serviço Nacional de Saúde (SNS) tenham as competências básicas para uma abordagem paliativa de excelência trabalhando em interligação de proximidade com as equipas especializadas, como é o caso das EIHSCP (CNCP, 2020). Não obstante a formação profissional e a competência da equipa assistencial em questão, creio que a atividade assistencial da EIHSCP pode, ao longo dos anos, ter influenciado esta abordagem a nível institucional. Assim, a equipa assistencial, levou a cabo intervenções várias ao nível do controlo de sintomas e do suporte à família da doente, a par da promoção do trabalho em equipa nomeadamente com a EIHSCP quer através do pedido de colaboração efetuado de forma instituída e protocolada como pela procura desta e exposição do caso pessoalmente em simultâneo.

Devo também, no entanto, referir que, considerando a doença respiratória, grave, progressiva e ameaçadora da vida, diagnosticada e conhecida da doente, os cuidados paliativos deveriam ter sido oferecidos, mediante referência precoce, no início do processo da doença e estar disponíveis ao longo

da sua trajetória, não só para abordar sintomas de difícil controlo, como objetivos de cuidados e antecipação de situações a estes ajustados e ainda a coordenação de cuidados em contextos distintos, sabendo que os cuidados paliativos podem também ser disponibilizados em regime ambulatorio (como é o caso da instituição onde este caso clínico se desenrola) (Reinke & Janssen, 2023). A integração precoce dos cuidados paliativos ao longo das sucessivas transições na trajetória da doença é também promotora da integração da família nos cuidados (Philip et al., 2018), permitindo a doentes e famílias lidar melhor com o diagnóstico da doença, com a sua progressão e planear o futuro (Kukulka et al., 2019).

O caso a que se refere o presente relatório foi selecionado por diversos motivos que passo a explicar. Em primeiro lugar devo referir que na primeira sessão e no momento de avaliação do doente, as primeiras pessoas com quem contatei foram as filhas. Este contato foi marcante para a seleção deste caso. É certo que estas tinham sido já informadas do mau prognóstico da situação e da aproximação da morte da mãe e demonstravam grande preocupação com o seu conforto, uma vez que esta se apresentava com “falta de ar” (sic) e algo inquieta. Este estado emocional teve impacto pessoal e profissional e, o apoio psicoemocional de imediato prestado e o suporte informativo prestado seguidamente demonstraram-se eficazes emocionalmente e no conforto da família. Não posso deixar de referir que a integração da família no processo de cuidados é-me um tópico particularmente caro, provavelmente por motivos pessoais, mas sobretudo por motivos profissionais especificamente relacionados com o desenvolvimento de competências específicas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Doente e família são efetivamente uma unidade de cuidado relativamente aos quais são concebidos e implementados cuidados com a base técnica e científica que a complexidade das necessidades impõe e que respeitam os direitos humanos, que promovem a sua dignidade e qualidade de vida e que acompanham o seu sofrimento físico, psicoemocional, sociofamiliar e espiritual no seio de uma relação terapêutica construída num clima de confiança, solidariedade e compaixão. Pode eventualmente ser questionada a relação construída num tão curto período, no entanto, visto tratar-se de uma situação de últimas horas de vida, a natureza da situação e as necessidades identificadas, foram favoráveis a que as intervenções fossem verdadeiramente significativas.

Este aspeto leva-me a fazer referência ao fato de este caso tratar de uma situação de últimas horas de vida, com dados, sintomas e domínios ainda não abordados por mim em trabalhos semelhantes, como são o exemplo “dispneia” e “conforto”, sendo que este último, não constante da plataforma, foi adicionado por mim propositadamente. O reconhecimento da transição para uma situação de últimas horas de vida já foi meu foco de análise no caso clínico apresentado anterior a este. Neste, estando já identificada a situação pela equipa assistencial e referenciadora, foi foco de intervenção prévia às sessões apresentadas, na altura da discussão do caso quer com a equipa referenciadora, quer com a equipa interdisciplinar de cuidados paliativos. A abordagem interdisciplinar é inquestionável em cuidados paliativos e, neste contexto de estágio de natureza profissional em concreto, representou para mim um fator de desenvolvimento profissional muito relevante. No que diz respeito ao domínio “conforto” tantas vezes referido em contexto da prática profissional, a revisão de literatura relativamente a esta dimensão foi de uma grande mais-valia.

1.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 82 anos | Feminino

Cuidador

20-04-2023 11:00

Nome do cuidador: L.

Data de nascimento do cuidador: 01-04-1964. Contacto telefónico principal: 999999999.

Parentesco: Filha / Filho.

Coabita com a pessoa dependente (Não). Disponibilidade para tomar conta: Em alguns dias.

Capacidade do cuidador para adquirir informação: Sem dificuldade em reter novainformação.

Capacidade do cuidador para recuperar informação: Sem dificuldade em recuperarinformação.

Família

20-04-2023 11:00

Família alargada.

Família com familiar institucionalizado.

Presença de animal doméstico (Não).

1.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-04-20 11:00:00	MIDazolam 15mg/3ml sol. inj. - 2 mg IV SOS até 6x/dia	2023-04-20 11:00:00
2023-04-20 11:00:00	MIDazolam 15 mg/3 ml Sol inj - 15 mg IV perfusão contínua	2023-04-20 11:00:00
2023-04-20 11:00:00	Morfina 10 mg/1 ml Sol inj - 2 mg IV SOS até 6x/dia	2023-04-20 11:00:00
2023-04-20 11:00:00	Morfina 10 mg/1 ml Sol inj - 20 mg IV perfusão contínua	2023-04-20 11:00:00
2023-04-20 11:00:00	Paracetamol 10 mg/ml Sol inj - 1g IV SOS até 3x/dia	2023-04-20 11:00:00
2023-04-20 11:00:00	Diclofenac 75 mg/3 ml Sol inj - 75 mg SC SOS 1x/dia	

1.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

De forma similar ao apresentado no Caso 1, apresenta-se neste capítulo um resumo das principais características da medicação prescrita e intervenções de enfermagem relativamente à mesma, uma vez que é competência específica do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem em situação paliativa, promover intervenções respeitantes a medidas farmacológicas para o alívio dos sintomas (Regulamento n.º 429/2018).

Morfina 10 mg/1 ml Sol inj - 20 mg IV perfusão contínua

Analgésico estupefaciente, com eficácia comprovada no tratamento da dispneia de qualquer causa (Cipriano et al., 2017), motivo pelo qual foi prescrita neste caso. As suas principais indicações são o controlo da dor e da dispneia refratária (Francisco & Barbedo, 2017). No caso de dispneia terminal deve ponderar-se perfusão SC ou intravenosa (IV) (*ibidem*). Com a utilização da via IV o início de ação é de três a cinco minutos (Saavedra & Rocha, 2017). Tem também um efeito central de supressão da tosse (Monteiro et al., 2017).

Em doses normais, os efeitos adversos mais comuns da morfina são: náuseas, vômitos, obstipação e sonolência. Os sinais de toxicidade e sobredosagem com morfina são: depressão respiratória, sonolência com progressão para letargia ou coma, pupilas mióticas, rabdomiólise com progressão para insuficiência renal, flacidez músculo-esquelética, bradicardia, hipotensão e morte. Devem, por isso, ser implementadas as seguintes intervenções: vigiar sinais e sintomas de efeitos indesejáveis (considerando a sua frequência, vigiar trânsito intestinal, náuseas e sinais neurológicos, como tonturas, cefaleias, sonolência, contrações musculares involuntárias); ensinar os clientes acerca da indicação do fármaco para o controlo de sintomas apresentados (considerando o conhecimento empírico acerca de crenças culturais e mitos relacionados com a morfina); vigiar sinais e sintomas de depressão respiratória e sedação (monitorizar frequência respiratória; vigiar estado de consciência; vigiar reação pupilar; vigiar sinais de toxicidade e sobredosagem).

Midazolam 15 mg/3 ml Sol inj - 15 mg IV perfusão contínua

Benzodiazepina utilizada para controlo de ansiedade associada a dispneia (Cipriano et al., 2017) e fármaco de primeira linha na sedação paliativa (Monteiro et al., 2017), tendo uma ação rápida de segundos (Camões & Rocha, 2017) a três minutos, por exemplo, com a administração por via IV (Gonçalves, 2019).

Administrado pela via IV pode provocar ocasionalmente dor local e tromboflebite (Gonçalves, 2019), aspeto que merece, por isso, a melhor vigilância e atenção de enfermagem.

Relativamente ao caso em questão, uma das reações que pode motivar intervenção diferenciada

seria a ocorrência de reação paradoxal, embora seja de baixa frequência e sobretudo em mulheres de idade jovem, que pode ter indicação para uso de antídoto, oflumazenil 0,1 a 0,2 mg IV (Gonçalves, 2019).

Paracetamol 10 mg/ml Sol inj - 1g IV SOS até 3x/dia

Fármaco analgésico e antipirético, prescrito, no caso, para controlo de hipertermia em SOS. O seu efeito analgésico e antipirético dura três a quatro horas. A formulação injetável em solução de 100 ml para administração por via IV é administrado à velocidade de 5ml/minuto (administração da dose total em 20 minutos) até três vezes por dia (Gonçalves, 2020).

Diclofenac 75 mg/3 ml Sol inj - 75 mg SC SOS 1x/dia

Fármaco da classe dos anti-inflamatórios não esteróides (AINE). Por via parentérica, tem indicação, de acordo com o resumo das características do medicamento do INFARMED (RCM) para administração quer por via intramuscular (IM) como IV. Em cuidados paliativos, é utilizado por via SC e com indicação para controlo de hipertermia. No caso, estava prescrito por via SC. A doente tinha cateter IV utilizado para administração da terapêutica prescrita para a sedação e, com base no conforto e na proporcionalidade de intervenções, em caso de necessidade na presença de hipertermia, este fármaco estava prescrito para administração por via SC. Por esta via, o diclofenac tem indicação para uso em via SC única, uma vez que é um fármaco alcalino e a maioria dos fármacos utilizados por esta via são ácidos e a sua combinação traduz-se em incompatibilidade (Gonçalves, 2020).

Embora seja uma prescrição comum em cuidados paliativos, e que na prática se demonstra segura e eficaz, pode ser considerada uma prescrição off-label, que, como as demais, é permitida sempre que exista conformidade com as diretrizes de melhores práticas estabelecidas, baseada em evidência e em recomendações sólidas e sempre que o seu benefício seja superior a qualquer risco (Wernli et al., 2022). A Ordem dos Farmacêuticos, define a prescrição off-label como a prescrição médica de um medicamento em condições diferentes das preconizadas no RCM, sem, contudo, corresponder a uma violação das boas práticas (Ordem dos Farmacêuticos, 2020).

1.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Atitudes terapêuticas

20-04-2023 11:00

Oxigenoterapia

FiO2: 100 %.

Débito de oxigénio: 60.00 L/min.

Sondas, Drenos e Cateteres

20-04-2023 11:00

Cateter venoso periférico

Localização do cateter venoso periférico

Antebraço Esquerda(o)

Intervenções de Enfermagem

20-04-2023 11:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter venoso periférico [Sem horário]

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo Abdómen

Intervenções de Enfermagem

20-04-2023 11:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo [Sem horário]

21-04-2023 10:00

Localização do cateter venoso periférico

Antebraço Esquerda(o)

Presença de dor (Não).

Presença de calor (Não).

Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não).

Presença de exsudado (Não).

Presença de infiltração (Não).

Localização do cateter subcutâneo Abdómen

Presença de dor (Não).

Presença de calor (Não).

Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não).

Presença de exsudado (Não).

1.4.1. Aspectos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.

Considerando a natureza consultora da EIHSOP, a responsabilidade da gestão dos cateteres não será desta equipa, mas sim da equipa assistencial. De acordo com as suas funções e atividades, enquanto equipa consultora, o enfermeiro da EIHSOP pode, em caso de solicitação pela equipa assistencial ou por diagnosticar dificuldades nessa gestão, prestar informação, instrução e treino a esse respeito. Na sua função de observação e diagnóstico aquando da observação da doente, em caso de deteção de anormalidades ou inconformidades (por exemplo, na vigilância de sinais inflamatórios e da funcionalidade dos cateteres) o enfermeiro deve proceder a alerta da equipa assistencial e implementar intervenções que permitam o correto e eficaz uso dos dispositivos em questão.

Oxigenoterapia de alto fluxo

A oxigenoterapia em doentes paliativos deve ser reservada para doentes com oximetria periférica persistentemente inferior a 90% (após tratamento das causas subjacentes), ou seja, para doentes com hipoxemia, ou para doentes que refiram e demonstrem a melhoria significativa da dispneia após curso de oxigenoterapia (Frade et al., 2022). A oxigenoterapia baseia-se no princípio de que o aumento da FiO₂ aumenta a pressão arterial de oxigénio (PaO₂), que se traduzirá em melhor oxigenação tecidual e, assim, em valores mais elevados de oximetria periférica (*ibidem*).

Na prática, os benefícios da oxigenoterapia são muitas vezes superestimados, enquanto as suas limitações e os eventuais riscos (por exemplo, hipercapnia) são subestimados (Zanol Stanzani & Reis-Pina, 2021). A oxigenoterapia deverá ser suspensa na ausência de benefício ou bondade para o doente ou quando representa desvantagem, como por exemplo pelo desconforto causado por qualquer interface, que seja superior ao benefício da intervenção (Frade et al., 2022). O equipamento de oxigenoterapia, além de restringir mobilidade, alimentação e comunicação, pode levar a secura das mucosas (oral, nasal e conjuntivas) (Zanol Stanzani & Reis-Pina, 2021).

A oxigenoterapia de alto fluxo pode providenciar alívio sintomático de curto prazo (Dudgeon, 2021), mas pode também não ter indicação em doentes em fim de vida relativamente ao uso de opióides ou ansiolíticos, especialmente se não há reversão do sintoma (Frade et al., 2022). Foi o que se verificou no caso, sendo que a suspensão de oxigenoterapia estava indicada pela não beneficência e pelo desconforto associado.

Sedação paliativa

A sedação paliativa é uma intervenção que induz um estado de consciência reduzida para aliviar sintomas refratários (Alves et al., 2017) em doentes sem possibilidade de cura ou em situação de últimos dias e/ou horas de vida, especialmente dispneia e *delirium* (Menezes et al., 2019; Díez-Manglano et al., 2021), constituindo estes as suas principais indicações (Alves et al., 2017). São refratários os sintomas avaliados e tratados por uma equipa interdisciplinar e que não responderam à abordagem convencional (Dudgeon, 2021) ou não passíveis de controlo com medidas terapêuticas adequadas sem compromisso da consciência, que prejudicam o seu bem-estar e conforto e que têm efeitos físicos deletérios e que interferem com um processo tranquilo de morrer, sendo prevalentes em situação de últimos dias e/ou horas de vida (Cherny, 2014; Morrison & Youngwerth, 2016; Alves et al., 2017; Menezes et al., 2019).

Assim, a sedação paliativa tem como finalidade o alívio do sofrimento intolerável provocado por sintomas

refratários, de forma a preservar também a sensibilidade moral do doente, dos profissionais de saúde que o cuidam e da família e entes significativos (Cherny, 2014; Bruera, 2021). Os critérios para a sedação paliativa são: diagnóstico de doença incurável e com sobrevida estimada de menos de seis meses; morte iminente (dias a horas); sintomas refratários e sofrimento intolerável; envolvimento de equipa especializada interdisciplinar; obtenção de consentimento informado; ordem de não reanimação (Morrison & Youngwerth, 2016).

As recomendações indicam que deve haver um consentimento prévio explícito e informado (Díez-Manglano et al., 2021). Se o doente não estiver capaz de outorgar verbalmente ou por escrito, devem consultar-se os registos de instruções prévias, os desejos previamente expressos pelo doente à sua família e/ou a pessoas significativas e, na sua ausência, acordar-se-á a sedação paliativa com a família, sendo todo o processo, sempre, documentado nos registos clínicos (*ibidem*).

A indicação da sedação paliativa deve corresponder a uma deliberação e decisão em equipa interdisciplinar, com avaliação criteriosa do doente e de eventuais causas reversíveis ou tratáveis do sofrimento e a confirmação da existência de sintomas refratários (Alves, 2017; Díez-Manglano et al., 2021). Após obtenção do consentimento já referida, deve proceder-se à seleção do medicamento apropriado, da via de administração, monitorizar o doente (conforme os objetivos de cuidados e fase da doença), discutir os riscos/benefícios de hidratação e nutrição, e administrar a medicação de rotina relevante para o controlo sintomático (Alves et al., 2017).

Na lei, a sedação paliativa é referida como um direito das pessoas com prognóstico vital breve, de semanas a dias, e que apresentem sintomas de sofrimento não controlado pelas medidas de primeira linha previstas e através do uso de fármacos sedativos devidamente titulados e ajustados exclusivamente ao propósito de tratamento do sofrimento, de acordo com os princípios da boa prática clínica e da *leges artis*. Quem receba sedação paliativa nestas condições, de acordo com a lei, deve ser alvo de monitorização clínica regular por parte das equipas de cuidados paliativos (Lei n.º 31/2018).

A administração de sedação paliativa não causa nem acelera a morte em doentes em fim de vida ou terminais (Cherny, 2014; Morrison & Youngwerth, 2016).

A experiência dos familiares com a sedação paliativa é referida na literatura como experiência de *distress* em 69% das famílias, 88% referiram que ajudou a aliviar sintomas, 78% estavam satisfeitas com a decisão e 75% reportaram níveis elevados de *distress* emocional. As famílias tendem a reportar culpa, desesperança, exaustão física e emocional depois da sedação paliativa (Morrison & Youngwerth, 2016). É importante fornecer suporte informativo sobre a sedação paliativa, o que pode ter impacto na satisfação e no seu luto. Este suporte deve incluir informações sobre o estado atual e o prognóstico; as limitações de outras abordagens e referir que esta não acelera a morte; a explicação de que o conforto não pode ser fornecido sem sedação; a explicação dos métodos e objetivos da sedação antes do seu início e permitir o seu planeamento; os efeitos e riscos da sedação; a garantia de que os cuidados de que o doente necessita continuarão a ser prestados. Deve ainda encorajar-se perguntas e promover oportunidades de despedidas (Safer Care Vitoria, 2020).

1.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
20-04-2023 11:00	Consciência	
20-04-2023 11:00	Sistema respiratório	
20-04-2023 11:00	Perceção	
20-04-2023 11:00	Emoção	
20-04-2023 11:00	Pensamento	
20-04-2023 11:00	Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado	
20-04-2023 11:00	Atitudes terapêuticas	
20-04-2023 11:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
20-04-2023 11:00	Conforto	

1.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico

Os domínios foram selecionados considerando a sua relação com o enquadramento teórico exposto. Os diagnósticos identificados têm por base a condição, os dados e sintomas da doente, os clientes e a competência relacionada com o caráter antecipatório do processo de cuidados paliativos.

O domínio **sistema respiratório** foi selecionado devido à identificação, pelos dados, do diagnóstico **dispneia**. A definição mais consensual de dispneia é a da American Thoracic Society que define dispneia como uma experiência subjetiva de desconforto respiratório e sensações com intensidades qualitativamente distintas, sendo um sintoma multidimensional que resulta da interação de variáveis fisiológicas, psicológicas, emocionais, sociais, ambientais e espirituais e que pode provocar respostas distintas quer a nível fisiológico como comportamental (Cruz et al., 2017; Severino, 2020; Dudgeon, 2021; Sousa et al., 2023). Pode ser descrita como sensação de falta de ar, esforço para respirar, sensação de aperto torácico, respiração rápida, expiração incompleta ou sensação de asfixia (Dudgeon, 2021). Devido a esta característica subjetiva e individual, não deve ser avaliada e interpretada apenas com a associação de dados objetivos como a hipoxemia ou alterações da frequência respiratória, taquipneia ou bradipneia (Severino, 2020).

É um sintoma frequente em pessoas com doenças avançadas, oncológicas e não oncológicas, como são os casos de doenças pulmonares crónicas (Severino, 2020). Ao longo da trajetória da doença, a incidência e intensidade do sintoma são variáveis, mas geralmente agrava na fase final de vida, associando-se a dependência funcional e a causa de internamentos hospitalares, podendo afetar até 70% das pessoas nas últimas seis semanas de vida (*ibidem*). Decorrente da multidimensionalidade e da influência de variáveis tão abrangentes como crenças, vivências e questões espirituais, a dispneia pode ser descrita como angustiante pelas pessoas que a experienciam e estar associada a ansiedade, medo, depressão, desesperança e isolamento social e ainda a respostas comportamentais diversas, e envolver sofrimento físico e emocional também para cuidadores e família, e ser considerada por estes como angustiante e desestabilizadora podendo relacionar-se com luto complicado (*ibidem*).

A avaliação multidimensional da dispneia permite a orientação terapêutica que deve englobar o tratamento da(s) causa(s) adjacentes como pode ser unicamente o foco quando o sintoma se torna intratável e os objetivos de cuidados se alteram para o conforto, qualidade de vida, alívio e controlo sintomático (Kamal et al., 2012; Barnes et al., 2016; Frade et al., 2019). Em cuidados paliativos, muitas das vezes, as causas da dispneia não são tratáveis (Dudgeon, 2021), como é o caso apresentado.

A abordagem da dispneia engloba medidas farmacológicas e não-farmacológicas e deve sempre abordar-se a doença e/ou causas subjacentes (Bausewein, 2018). No entanto, tratando-se de um sintoma com forte componente subjetivo, nem sempre esta abordagem, mesmo que otimizada, garante o controlo do sintoma (*ibidem*). Das estratégias não-farmacológicas destacam-se a reabilitação respiratória, diferentes técnicas respiratórias, como é o exemplo da dissociação respiratória, terapias cognitivo-comportamentais e o uso de ventiladores e/ou ventoinhas dirigidos à face do doente (*ibidem*). Geralmente, está indicada a utilização de uma combinação de intervenções enquadradas de forma interdisciplinar (Bausewein, 2018; Dudgeon, 2021).

No caso, pela exacerbação da sensação de falta de ar e pelas respostas fisiológicas e comportamentais apresentadas, as estratégias não-farmacológicas de abordagem da dispneia de forma isolada não estariam indicadas, devido à severidade do sintoma e às consequências possíveis e prováveis do mesmo, sendo que a abordagem terapêutica e de controlo sintomático estava já a ser de carácter farmacológico e com agravamento constante.

O tratamento farmacológico com opióides é considerado em diversas *guidelines* como a primeira linha no tratamento da dispneia (Barnes et al., 2016) e também indicado para o tratamento de dispneia refratária (Mahler, 2013). Dados de vários estudos, ensaios e meta-análises demonstraram benefícios dos opióides administrados sistemicamente no tratamento da dispneia, sendo que a maioria desses estudos envolveram doentes com doença não maligna (Dudgeon, 2021). A dispneia refratária é a dificuldade respiratória que persiste em repouso ou com mínimos esforços, incontrolável, apesar da terapia da condição subjacente (*ibidem*). O desenvolvimento de dispneia refratária geralmente ocorre ao longo da progressão da doença, nomeadamente da doença pulmonar com fibrose até à fase final de vida (*ibidem*). A **dispneia refratária** pode condicionar também repostas emocionais e comportamentais alteradas que podem dificultar cada vez mais a capacidade de respirar, como por exemplo, ansiedade, pânico, depressão, inquietação e agitação (*ibidem*).

Consciência foi selecionado como domínio de atenção devido a alterações que podem ocorrer quer provocadas por consequência da dispneia e hipoxemia quer pela situação de últimos dias e horas de vida. De igual forma, foram identificados como domínios de atenção a percepção, pensamento e emoção (pelo dado inquietação) por alterações com elevada probabilidade de ocorrência e pela atenção antecipatória à probabilidade de ocorrência de *delirium*.

Nesta conceção de cuidados, e especificamente neste capítulo, o *delirium* é referido de forma contextualizada com a competência de identificação de necessidades e a antecipação, em tempo útil, de situações de agudização (Regulamento n.º 429/2018), uma vez que existiam possíveis fatores causadores. A sedação que se previa estava a ser planeada com a devida titulação de doses para atingir a inconsciência, se necessário (Dudgeon, 2021), pelo que a avaliação deste possível diagnóstico se manteve como foco de atenção antecipatório.

O *delirium* é uma disfunção cerebral generalizada que ocorre frequentemente perto do final da vida, sendo frequentemente um sinal de morte iminente (Bramati & Bruera, 2021). Os critérios de diagnóstico standard são os da Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), sendo que a característica essencial para o seu diagnóstico é uma perturbação na atenção e consciência durante um curto período de tempo com gravidade flutuante ao longo de um dia, assim como um distúrbio na cognição (*ibidem*). Os critérios DSM-5 são: distúrbio na atenção e consciência; o distúrbio desenvolve-se num curto período de tempo e tende a flutuar em gravidade durante o curso de um dia; adicionalmente ocorre um distúrbio na cognição (por exemplo, défice de memória, desorientação, linguagem, habilidade visuoespacial ou percepção); estes distúrbios não podem ocorrer num contexto de, por exemplo, coma; evidência existente de que o distúrbio acontece como consequência direta de uma outra condição médica, intoxicação ou abstinência de substância ou exposição a uma toxina, ou devido a múltiplas etiologias

(*ibidem*). É, assim, uma manifestação de alterações fisiopatológicas multifatoriais, como é o exemplo da hipoxémia (Harris et al., 2020; Bramati & Bruera, 2021) e é caracterizada por distúrbios agudos e flutuantes na atenção, consciência e cognição (Featherstone et al., 2022). É particularmente frequente em cuidados paliativos e a sua prevalência pode ser de 88% nas últimas semanas de vida (Harris et al., 2020), na admissão de unidades de cuidados paliativos a prevalência pode ser de 13,3% a 42,3%, no internamento 26% a 62% e nos últimos dias a horas de vida, 58,8% a 88% (Gonçalves, 2023). Está relacionado com mau prognóstico e é causador de *distress* quer para o doente como para os seus familiares (*ibidem*) e perturbador para os profissionais de saúde (Gonçalves, 2023). Em alguns casos, o *delirium* pode progredir para terminal e refratário no final da vida (Watt et al., 2019). O diagnóstico do *delirium* é clínico e baseado na observação (Gonçalves, 2023). Existem diversos instrumentos para rastreio diagnóstico. A Confusion Assessment Method - versão reduzida (CAM reduzida) é uma escala validada para português e disponibilizada pelo Hospital Elder Life Program (HELP) utilizada para rastrear e diagnosticar o *delirium* (OPCP, 2020; Bramati & Bruera, 2021). O *delirium* é diagnosticado se houver início agudo e flutuante durante um dia, desatenção, se o pensamento está desorganizado ou incoerente ou existir uma alteração do estado de consciência (HELP, 2023).

Posto isto, **perceção** e **pensamento** foram identificados para se manterem como foco de atenção e permitir, de acordo com outros eventuais dados, a identificação e diagnóstico de *delirium*.

No que diz respeito à família, a identificação do domínio **Processo familiar - Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado** relaciona-se com o enquadramento conceitual dos CP e com o conceito de “unidade de cuidado” enfatizada pelas definições de CP, composta pelo doente e pela família (Radbruch, 2020). Família, em CP, inclui o doente, os cuidadores e outros membros familiares (Kokorelias et al., 2019) e não apenas relações formais, mas também aquelas que são autodefinidas ou definidas como significativas pelo doente (McCauley et al., 2021). No caso, tratava-se de uma família alargada, com relações significativas relativamente a filhas e respetivos cônjuges, netos e respetivas cônjuges.

À medida que a doença respiratória progride, é habitual os doentes necessitarem de apoio de cuidadores familiares por comprometimento na realização das atividades de vida diárias, pelo que os cuidadores familiares podem estar expostos a sobrecarga e o seu bem-estar emocional também pode ser prejudicado (Reinke & Janssen, 2023). Por exemplo, se a doença respiratória for DPOC, 64% dos cuidadores familiares apresentam sintomas relevantes de ansiedade e 34%, sintomas de depressão e à medida que a gravidade da dispneia do doente aumenta, os cuidadores familiares podem desenvolver ansiedade e depressão (*ibidem*).

Tratando-se de uma doente previamente sem dependência elevada nas várias dimensões do autocuidado, era uma doente que recebia apoio das filhas e com quem tinha boa e forte relação emocional. Nesta fase do internamento e no estado que se descreveu, as filhas demonstraram sentimentos e emoções aparentemente adaptativas à fase da doença e à fase terminal de vida da doente, demonstrando consciencialização e conhecimento sobre a mesma. As intervenções implementadas até então, promoveram a consciencialização e conhecimento sobre o fim de vida da doente.

A identificação do domínio não se encontra intimamente relacionado com o estado de dependência da doente, mas antes com a fase da doença e de fim de vida, com necessidades próprias e específicas e com a inevitável relação familiar com os entes significativos identificados.

Este domínio foi selecionado pela importância de basear o processo de cuidados paliativos, não só nas necessidades da doente, mas também nas necessidades dos próprios familiares (Radbruch, 2020; WHO, 2020).

Apesar de ter sido identificado o **significado de comiseração atribuído à dependência do familiar**, este

não foi foco de intervenção no sentido de o alterar uma vez que a comiseração corresponde a um sentimento de piedade para com a infelicidade alheia e compaixão e, assim, pode ser motivação para ajudar quem precisa e, desta forma, permitir melhorar o conhecimento sobre as necessidades do familiar dependente e doente, proporcionar os cuidados que satisfaçam as necessidades do doente e as suas próprias e ainda vivenciar o luto da forma mais adaptativa e prevenir o luto complicado. Consciencializados que estavam sobre a finitude próxima da vida, possuíam já conhecimento sobre as necessidades do familiar doente e dependente, sendo que foram implementadas intervenções adequadas à fase que estavam, doente e família, a viver.

Sendo uma das funções das equipas de cuidados paliativos, o apoio no luto torna-se fundamental e os entes queridos de doentes falecidos com doença pulmonar crónica podem estar em risco de desenvolver luto complicado (Reinke & Janssen, 2023) que importa prevenir sob pena de consequências pessoais, estando associado a sofrimento significativo, como consequências sociais, desde o absentismo laboral, funcionalidade social alterada, e risco de depressão e suicídio (*ibidem*). Assim, além das intervenções implementadas para os diagnósticos identificados e que têm impacto direto no luto antecipatório, ficam planeadas intervenções de suporte no luto, conforme protocolo instituído na equipa.

Foi ainda identificado o **Conforto** como domínio de atenção. Conforto foi definido por Kolcaba como o estado de satisfação de necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência nos quatro contextos da experiência humana, físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Pinto et al, 2017; Lourenço et al., 2021). O alívio é a experiência de satisfação de uma necessidade de conforto específica que permite ou retomar atividade anterior ou atingir uma morte tranquila; a tranquilidade é o estado de calma, sossego, satisfação e contentamento; e a transcendência é o estado em que a pessoa sente ser possível superar problemas (Lourenço et al., 2021) e o sofrimento (Arcadinho, 2023). Relativamente aos quatro contextos da experiência humana, o contexto físico relaciona-se com os processos corporais e também remete para fatores relacionados com a doença, como os sintomas; o contexto psicoespiritual engloba a autoconsciência e as componentes emocionais e espirituais, como o autoconceito, autoestima, significado da vida, relação com os outros e com o transcendente; o contexto sociocultural refere-se às relações interpessoais e sociofamiliares; e o contexto ambiental relaciona-se com condições externas de cor, luz, ruído, temperatura e acesso à natureza (Lourenço et al., 2021; Arcadinho, 2022).

O conforto é, assim, uma experiência subjetiva e relacionada com as perceções da pessoa, conceito amplo e maior que a soma das suas partes. Sentir-se confortável pode significar a satisfação das necessidades em determinado momento, que podem mudar porque conforto não estático e é variável ao longo do tempo. Os profissionais de saúde percebem o conforto como um processo gerador de paz interior e que ajuda a desenvolver aceitação e tolerância ao sofrimento (Pinto et al., 2017). É referido na literatura que o desconforto pode permitir, a doentes internados em unidades de cuidados paliativos, intuir sobre a sua finitude o que tanto pode conduzir a negação como a crescimento pessoal (Coelho et al., 2016).

A teoria de conforto de Kolcaba, segundo a autora, fornece uma estrutura que orienta a prestação de cuidados de conforto holístico à pessoa em fim de vida e sua família (Arcadinho, 2022). A avaliação das necessidades de conforto pode basear-se no que a pessoa e família transmitem, na observação direta ou nas informações de outros profissionais de saúde (*ibidem*). A avaliação deve considerar a subjetividade da experiência e as características dinâmicas do conceito (Coelho et al., 2016; Pinto et al., 2017). As intervenções devem ter resultado positivo considerando os quatro contextos e os três tipos de conforto (Arcadinho, 2022).

Estão descritas na literatura intervenções como disponibilidade, carinho e apoio que, apesar da sua pouca

complexidade tecnológica, tiveram impacto positivo no conforto de doentes internados em unidades de cuidados paliativos (Coelho et al., 2016). O conforto pode compreender comunicação efetiva, presença de pessoas significativas, manutenção da funcionalidade e de características pessoais, alívio físico, intervenções psicossociais e espirituais e sentir-se são e salvo (Pinto et al., 2017). As condições ambientais de ruído, luminosidade e temperatura também podem ter impacto no conforto (Coelho et al., 2016).

Nos últimos dias e horas de vida, as intervenções de enfermagem promotoras de conforto podem incluir: demonstrar respeito pela dignidade e singularidade da pessoa, estabelecer relação empática e de confiança, demonstrar compaixão, estar presente junto do doente e sua família, escuta ativa, disponibilizar tempo, apoiar no luto, identificar e apoiar na gestão de sentimentos e emoções, incentivar a expressão de sentimentos e emoções entre o doente e a sua família, assegurar compromisso de não-abandono, valorizar e incentivar práticas culturais e religiosas, incentivar a prática espiritual e proporcionar momentos com os familiares e acompanhamento por assistente espiritual, e atender às necessidades físicas (Arcadinho, 2022). No que diz respeito às últimas, podem ser consideradas medidas promotoras de conforto posicionamentos, cuidados de higiene, cuidados à boca, evicção de contenção física optando por contenção química se necessário, promover a desprescrição de medicação fútil, promover suspensão de intervenções inapropriadas como estudos analíticos, monitorização e dispositivos, e gerir o ambiente físico (Silva, 2019).

O controlo sintomático é foco de intervenção farmacológica e não farmacológica, pelo que intervenções como posicionar e gerir ambiente (ruído e luminosidade) devem ser intervenção de enfermagem para o controlo de sintomas (Arcadinho, 2022) e, assim, contribuir para a promoção do conforto. Arcadinho (2022) refere o controlo de *delirium* e confusão como sintomas comuns de situações de últimos dias e/ou horas de vida que exigem medidas não farmacológicas como as referidas, a par da instituição de medidas farmacológicas.

Na situação de últimos dias e/ou horas de vida é importante promover o conforto através dos afetos com as pessoas significativas e profissionais de saúde, que pode potenciar a consciencialização da pessoa relativamente à sua vulnerabilidade como vivenciar o processo de morrer com maior tranquilidade e paz de espírito (Arcadinho, 2022).

A família deve também ser foco de intervenção no sentido da sua preparação para a morte do seu ente querido, através de suporte e de consciencialização e conhecimento sobre a progressão da situação e para processos de tomada de decisão (*ibidem*).

Assim, intervenções promotoras de conforto compreendem o estabelecimento de relação terapêutica de confiança, presença e compaixão com os familiares, identificar necessidades de conforto dos mesmos, informar sobre as necessidades da pessoa doente, informar sobre o processo de morrer, envolver os familiares no processo de cuidados, incentivar presença junto do doente, valorizar os cuidados prestados pelos familiares, incentivar a expressão de sentimentos e emoções (Arcadinho, 2022). Em contexto de internamento hospitalar, este também deve ser foco de intervenção, na medida do possível, para ser ambiente confortador quer para o doente, como para a família (*ibidem*).

Kolcaba afirma que o cuidado de conforto holístico é coincidente com uma boa morte que deverá ser articulado pela pessoa antes e durante os últimos dias e/ou horas de vida, através da implementação de intervenções de conforto que assegurem uma morte boa e natural (Arcadinho, 2022). O conceito de boa morte é também subjetivo e pode não ser consensual, mas literatura defende que pode relacionar-se com princípios como alívio da dor, aceitação, resolução de relações e/ou conflitos familiares e não ser um fardo para os outros ou pode corresponder à responsabilidade de profissionais e cuidadores pela satisfação das necessidades do doente e centrar-se no apoio prestado por estes e não necessariamente no momento do evento da morte (Rossi et al., 2021).

1.6. Dados

Consciência

20-04-2023 11:00

Abertura dos olhos: ao estímulo verbal.

Resposta verbal: orientada.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

21-04-2023 10:00

Abertura dos olhos: nenhuma [PIOROU].

Resposta verbal: nenhuma [PIOROU].

Resposta motora: nenhuma [PIOROU].

Sistema respiratório

20-04-2023 11:00

Ritmo respiratório irregular. Movimento respiratório assimétrico.

Profundidade da ventilação: inspirações superficiais. Utiliza os músculos acessórios da ventilação.

Saturação do oxigénio no sangue

Periférico(a): 84 %.

Comunica falta de ar quando em repouso e em posição confortável.

Dispneia

21-04-2023 10:00

Ritmo respiratório irregular [MANTEVE].

Profundidade da ventilação: inspirações superficiais [MANTEVE]. Coloração da mucosa: pálida.

Percepção

20-04-2023 11:00

Verbalização de percepção sensorial sem estímulo associado (Não).

Emoção

20-04-2023 11:00

Tristeza persistente (há mais de uma semana) (Não).

Desesperança e pessimismo (Não).

Autodesvalorização (Não).

Acentuada diminuição de interesse e prazer nas atividades. Dificuldade na concentração (Não).

Pensamentos recorrentes de morte (Não). Tom de voz baixa, discurso arrastado.

Excesso de energia (Não).

Aumento da atividade dirigida a objetivos ou agitação psicomotora (Não). Redução da necessidade de sono (Não).

Fuga de ideias ou pensamento acelerado (Não).

Humor persistentemente elevado, expansivo ou irritável (Não). Autoestima excessiva ou grandiosidade (Não).

Verbalização de ansiedade (Não). Inquietação

.

Irritabilidade (Não). Pânico (Não).

Especificação da perda: Aproximação da morte. Negação da perda (Não).

Pensamentos desestabilizadores recorrentes sobre a perda (Não).

Inquietação

Pensamento

20-04-2023 11:00

Sem dificuldade em controlar os pensamentos e juízos formados. Revela querer fazer mal a si próprio (Não).

Pensou que seria melhor estar morto(a) ou desejou estar morto(a). Pensou em suicidar-se (Não).

Pensou numa maneira de se suicidar (Não).

Já fez algum plano de terminar sua vida (Não). Já fez alguma tentativa de suicídio (Não).

Relato com conteúdo implausível (com base em algo falso ou sem base na realidade) (Não).

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

20-04-2023 11:00

Há participação de outros membros da família para tomar conta do dependente.

Significado atribuído pela família à dependência do familiar: comiseração.

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: facilitador.

Conforto

20-04-2023 11:00

Dispneia

Necessidade de informação sobre últimas horas de vida e sedação

Necessidade de presença

Necessidade de assistência religiosa e espiritual

Necessidade de autocuidado

Necessidade de presença de familiares significativos

Necessidade espiritual

Conforto comprometido

Conforto da família

21-04-2023 10:00

Inquietude relacionada com OAF

1.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

Os objetivos foram definidos tendo em conta a identificação dos diagnósticos de enfermagem, uma vez que estes correspondem a resultados pretendidos através de intervenções planeadas (Herdman & Kamitsuru, 2018).

Além de baseados na identificação de diagnósticos, a apresentação que faço seguidamente dos objetivos de cuidados baseia-se no enquadramento teórico dos domínios selecionados.

Assim, neste caso, os objetivos e prioridades no planeamento de cuidados relativamente à **doente** foram:

1. Controlar a dispneia;
2. Controlar a inquietação;
3. Incentivar a consciencialização sobre a aproximação da morte;
4. Melhorar o conforto.

No que diz respeito à **família**, os objetivos foram:

5. Incentivar a consciencialização da aproximação da morte;
6. Incentivar o conhecimento sobre as necessidades do familiar dependente e em situação de últimas horas de vida;
7. Melhorar o conforto da família.

Em suma, os objetivos foram o controlo multidimensional dos sintomas e a promoção do conforto físico, psicoemocional, social e espiritual e que também ocorresse uma boa morte, com conforto, de forma tranquila e com o devido suporte familiar e dos profissionais de saúde. Relativamente à família, os objetivos relacionaram-se com o seu conforto e alívio do sofrimento, proporcionando o melhor suporte psicoemocional.

1.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Os cuidados especializados de enfermagem à pessoa em situação paliativa têm como finalidade a otimização de resultados em doentes com necessidades complexas com base na construção de uma relação terapêutica de confiança e solidariedade e sempre numa perspetiva interdisciplinar e de colaboração com outros serviços de apoio (Ordem dos Enfermeiros, 2017) e com os próprios clientes. Os indicadores de resultado correspondem às alterações produzidas pelos cuidados prestados à pessoa e que são sensíveis aos cuidados e intervenções de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2007).

Partindo destas considerações e estabelecendo relação com os objetivos (O) enumerados no capítulo anterior, foram identificados os seguintes indicadores de resultado para a **doente**:

O1. Controlar a dispneia:

- 1.1. A doente apresenta frequência respiratória dentro dos parâmetros normais;
- 1.2. A doente não demonstra manifestações comportamentais sugestivas de desconforto e/ou dispneia.

O2. Controlar a inquietação:

- 2.1. A doente demonstra comportamento calmo.

O3. Incentivar a consciencialização sobre a aproximação da morte:

- 3.1. A doente verbaliza conhecimento da fase da doença;
- 3.2. A doente refere despedida dos familiares.

O4. Melhorar o conforto:

- 4.1. A doente demonstra comportamento calmo e dispneia controlada;
- 4.2. A doente colabora com a assistência espiritual e religiosa que consentiu.

No que diz respeito à **família** foram identificados os seguintes indicadores:

- 05. Incentivar a consciencialização da aproximação da morte:
 - 5.1. A família demonstra conhecimento da fase da doença;
 - 5.2. A família demonstra necessidade de se despedir da doente.

- 06. Incentivar o conhecimento sobre as necessidades do familiar doente e dependente:
 - 6.1. A família refere saber que a doente deve estar com sintomas controlados e confortável;
 - 6.2. A família demonstra saber que a doente se quer despedir;
 - 6.3. A família proporciona despedidas de familiares não presentes fisicamente.

- 07. Melhorar o conforto da família:
 - 7.1. A família é capaz de atividades de autocuidado;
 - 7.2. A família demonstra suporte mútuo;
 - 7.3. A família recebe assistência espiritual e religiosa de acordo com as suas vontades e necessidades;
 - 7.4. A família é capaz de expressar emoções.

Evolução do cliente

A **primeira sessão, no dia 20 de abril**, refere-se à primeira visita à doente e contato com familiares (três filhas e uma neta).

Nesta sessão a doente apresentava dispneia, inquietação e desconforto. Conseguiu comunicar de forma orientada na pessoa e no espaço. A sua comunicação verbal e não-verbal, indicava consciencialização e conhecimento da fase da doença e da aproximação da morte, com verbalização da vontade da presença dos familiares presentes e dos não presentes, sendo que um neto se encontrava em viagem para poder estar com a avó e despedir-se dela. Quando questionada, referiu ter vontade de ser visitada pelo assistente espiritual e religioso da instituição.

Houve contato imediato com os familiares presentes, a quem se prestaram informações de acordo com as suas necessidades. Também consciencializadas e com conhecimento da aproximação da morte, demonstraram preocupação com o conforto da doente e com desejo de que fossem controlados os sintomas físicos (dispneia e inquietação). Demonstraram entendimento e aceitação da perfusão planeada e, embora com tristeza e incentivadas pelas intervenções implementadas, despediram-se da mãe e avó. Suportaram-se mutuamente graças às relações familiares afetivas e incentivadas pelas intervenções de proporcionar a presença simultânea.

Nesta sessão, como patente nas intervenções, foi providenciada assistência espiritual e religiosa. Após esta visita foi iniciada a perfusão com anuência da doente e dos familiares.

Pela proximidade física dos serviços, houve contatos com a família em que se prestou apoio emocional, demonstrou presença e disponibilidade empática e compassiva. A família demonstrou-se confortada com estas intervenções.

Entre a primeira e a segunda sessão, foram implementadas intervenções pela equipa assistencial e as planeadas em regime de consultadoria pela EIHSCP.

Na **segunda sessão, no dia 21 de abril**, foi efetuada a avaliação da doente, que demonstrava dispneia melhor controlada e inquietude relacionada com OAF. Foi discutido em equipas a suspensão de OAF, intervenção sem benefício e/ou bondade nesta fase da doença e em últimas horas de vida e a provocar desconforto, que foi indicada sob administração prévia de doses de resgate dos fármacos prescritos, no

sentido de controlar dispneia e inquietação e/ou agitação. Tendo aguardado pelo efeito destas intervenções, a doente apresentou-se de seguida calma e sem agitação e com conforto físico promovido. A família estava presente, mas capaz de atividades de autocuidado, permitindo-se momentos fora da enfermaria.

Pela proximidade física dos serviços já referida, foi possível perceber relativamente à doente, sintomas físicos controlados ao longo do turno, com presença dos familiares. Estes foram sendo confortados emocionalmente pelas equipas e demonstraram suporte mútuo.

A doente acabou por falecer horas depois, durante essa tarde de forma tranquila, com os sintomas físicos controlados e com a companhia da família.

1.7. Diagnósticos

Sistema respiratório

20-04-2023 11:00

Dispneia

Intervenções de Enfermagem

20-04-2023 11:00 - Avaliar evolução da dispneia [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Posicionar para otimizar a ventilação [Sem horário]

Perceção

20-04-2023 11:00 - Avaliar evolução de sinais de alucinação [Sem horário]

Emoção

20-04-2023 11:00

Inquietação

Intervenções de Enfermagem

20-04-2023 11:00 - Avaliar evolução de inquietação [Sem horário] 20-04-

2023 11:00 - Presença empática e compassiva [Sem horário] 20-04-2023

11:00 - Incentivar presença de familiares [Sem horário] 20-04-2023 11:00 -

Gerir ambiente físico [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Evitar contenção física [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Administrar medicação prescrita em SOS [Sem horário]

Conforto

20-04-2023 11:00

Conforto comprometido

Intervenções de Enfermagem

20-04-2023 11:00 - Administrar medicação para controlo da dispneia [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Administrar medicação para controlo da inquietação [Sem horário] 20-04-

2023 11:00 - Posicionar [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Gerir ambiente físico [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Permitir presença de familiares [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Providenciar assistência espiritual e religiosa [Sem horário] 20-04-

2023 11:00 - Avaliar evolução do conforto [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Incentivar a expressão de sentimentos e emoções entre o doente e sua família [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Assegurar presença de profissionais e compromisso de não-abandono [Sem horário]

21-04-2023 10:00 - Promover a discussão em equipas acerca da suspensão de OAF (21/04)

21-04-2023 10:00 - Promover posicionamentos de conforto (21/04) [Sem horário] 21-04-

2023 10:00 - Promover cuidados à boca (21/04) [Sem horário]

21-04-2023 10:00 - Gerir ambiente físico (21/04) [Sem horário]

Conforto da família

Intervenções de Enfermagem

20-04-2023 11:00 - Informar sobre sedação [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Incentivar presença dos familiares [Sem horário] 20-04-

2023 11:00 - Incentivar atividades de autocuidado [Sem horário] 20-04-2023

11:00 - Promover despedidas [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Providenciar assistência espiritual e religiosa [Sem horário] 20-04-

2023 11:00 - Avaliar evolução do conforto da família [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Presença e disponibilidade [Sem horário] 20-04-

2023 11:00 - Escuta empática [Sem horário]

20-04-2023 11:00 - Comunicação clara e compassiva [Sem horário]

1.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades

As intervenções de enfermagem, independentes ou interdisciplinares, são uma terapêutica baseada no conhecimento e juízo clínico com objetivo de atingimento de resultados que podem ser um estado, um comportamento ou percepção de uma pessoa ou grupo (Herdman & Kamitsuru, 2018). Neste capítulo são apresentados os contributos das intervenções relativamente aos objetivos e prioridades, identificados através da enunciação dos diagnósticos.

Assim, relativamente à doente os objetivos e prioridades apresentados anteriormente, referiam-se a controlo de sintomas físicos e à promoção do conforto, em contexto da consciencialização sobre a aproximação da morte. As intervenções promotoras do conforto apresentadas tiveram como objetivo o conforto físico, psicoemocional, social e espiritual. Durante a primeira sessão, a presença empática e compassiva junto da doente, o toque, e todas as intervenções anteriormente enunciadas e especificadas proporcionaram que a mesma se apresentasse confortável e tranquila, capaz de comunicar agrado, verbal e não verbalmente, e ainda a consciencialização e conhecimento da aproximação da morte, não obstante a apresentação de sinais de dispneia que foi gradualmente melhor controlada. Na segunda sessão, com as intervenções planeadas, a doente foi demonstrando mais conforto, sobretudo após a suspensão da OAF. Já com consciência comprometida, aparentemente foi atingido conforto físico, depois dese ter assegurado intervenções de conforto emocional, sociofamiliar e espiritual.

No que diz respeito à família, as intervenções também visaram o conforto familiar e o incentivo da consciencialização da família sobre o fim de vida e aproximação da morte. Enquanto intervenções de enfermagem, foi facilitada a consciencialização acerca da evolução do estado da doente em todos os domínios, foi promovido o envolvimento da família nesta fase de transição através da promoção das despedidas, da expressão de emoções, de crenças espirituais e medos e/ou angústias, e ainda a promoção da mobilização de atributos internos pessoais e da unidade familiar no apoio mútuo durante esta fase.

No fundo, os cuidados de enfermagem visaram maximizar o bem-estar, preservar a dignidade, promover o conforto e aliviar o sofrimento, da doente e da família.

1.8. Especificação das intervenções

Incentivar presença dos familiares

- Providenciar autorização para presença de mais que um familiar em simultâneo

Incentivar atividades de autocuidado

- Incentivar presença simultânea
- Incentivar momentos fora da enfermaria
- Incentivar momentos de repouso
- Incentivar momentos para refeições

Promover despedidas

- Incentivar conversas sobre despedidas
- Incentivar videochamadas com familiares não presentes

Posicionar

- Posicionar em posicionamento de conforto para a doente

Gerir ambiente físico

- Diminuir ruído
- Adequar luminosidade
- Providenciar cadeiras para presença de familiares
- Promover privacidade através do uso de cortinas
- Retirar equipamento não utilizado

1.9. Referências bibliográficas

- Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Controlo sintomático nos doentes em fim de vida. *Acta Medica Portuguesa*, 30(1), 61-68. <https://doi.org/10.20344/amp.7626>
- Anesi, G. L. (2023). Covid-19: Respiratory care of the nonintubated hypoxemic adult (supplemental oxygen, noninvasive ventilation, and intubation). *UpToDate*. https://www.uptodate.com/contents/covid-19-respiratory-care-of-the-nonintubated-hypoxemic-adult-supplemental-oxygen-noninvasive-ventilation-and-intubation?search=covid%2019&topicRef=127429&source=see_link
- Arcadinho, I. (2022). *Intervenção de Enfermagem no Conforto da Pessoa nos Últimos Dias/Horas de Vida e sua Família numa Unidade de Cuidados Paliativos*. [Relatório de estágio]. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Portugal. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/44622>
- Barnes, H., McDonald, J., Smallwood, N., & Manser, R. (2016). Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2016 (3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011008.pub2>
- Bramati, P., & Bruera, E. (2021). Delirium in palliative care. *Cancers*, 13 (23). MDPI. <https://doi.org/10.3390/cancers13235893>
- Bruera, E. (2021). Overview of managing common non-pain symptoms in palliative care. *UpToDate*. Recuperado em 2 de maio de 2023, de [https://www.uptodate.com/contents/overview-of-managing-common-non-pain-symptoms-in-palliative-care?search=Bruera,%20E.%20\(2021\).%20Overview%20of%20managing%20common%20non-pain%20symptoms%20in%20palliative%20care.%20&source=search_result&selectedTitle=1-150&usage_type=default&display_rank=1](https://www.uptodate.com/contents/overview-of-managing-common-non-pain-symptoms-in-palliative-care?search=Bruera,%20E.%20(2021).%20Overview%20of%20managing%20common%20non-pain%20symptoms%20in%20palliative%20care.%20&source=search_result&selectedTitle=1-150&usage_type=default&display_rank=1)
- Cherny, N. I. (2014). ESMO clinical practice guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology*, 25,iii143-iii152. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdu238>
- Cipriano, P., Monteiro, N., Silva, S. & Freire, E. (2017). Dispneia. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 35-41). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apóstolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: A phenomenological study. *BMC Palliative Care*, 15(1). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4971655/pdf/12904_2016_Article_145.pdf
- Cruz, A., Oliveira, C. & Capelas, M. L. (2017). Instrumentos de avaliação da dispneia e tosse em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura. *Cuidados Paliativos* (4)1. https://ciencia.ucp.pt/ws/portalfiles/portal/37220804/02b1810b_c88c_440b_9701_06ec299f934b_50_64.pdf
- Dias, O., Baldi, B. & Costa, A. (2013). Pneumonite de Hipersensibilidade Crônica. In C. Barbas & J. Filho (Ed.), *Pulmão RJ* 22(1), 20-25. http://www.sopterj.com.br/wp-content/themes/_sopterj_redesign_2017/_revista/2013/n_01/full.pdf#page=23
- Dudgeon, D. (2021). Assessment and management of dyspnea in palliative care. *UpToDate*. Recuperado em 2 de maio de 2023, de [https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-dyspnea-in-palliative-care?search=Dudgeon,%20D.%20\(2021\).%20Assessment%20and%20management%20of%20dyspnea%20in%20palliative%20care.&source=search_result&selectedTitle=1-150&usage_type=default&display_rank=1](https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-dyspnea-in-palliative-care?search=Dudgeon,%20D.%20(2021).%20Assessment%20and%20management%20of%20dyspnea%20in%20palliative%20care.&source=search_result&selectedTitle=1-150&usage_type=default&display_rank=1)
- Featherstone, I., Sheldon, T., Johnson, M., Woodhouse, R., Boland, J. W., Hosie, A., Lawlor, P., Russell, G., Bush, S., & Siddiqi, N. (2022). Risk factors for delirium in adult patients receiving specialist palliative care: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 36(2), 254-267. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/02692163211065278>

- Frade, L., Carreira, N., Tosatto, V., Marote, S., & Galriça Neto, I. (2022). Oxigenoterapia na Doença Avançada: Conhece a Evidência? *Medicina Interna*, 26(4), 320-325. <https://doi.org/10.24950/rspmi/revisao/75/19/4/2019>
- Francisco, J. & Barbedo, I. (2017). Últimas horas ou dias de vida. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 153-160). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Gonçalves, F. (agosto, 2019). Midazolam. <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/190817213830.pdf>
- Gonçalves, F. (outubro, 2020). Administração de medicação por via subcutânea em cuidados paliativos. <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/201018141335.pdf>
- Gonçalves, F. (abril, 2022). Paracetamol em cuidados paliativos. <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/220414211539.pdf>
- Gonçalves, F. (fevereiro, 2023). Delirium em cuidados paliativos. <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/230205185815.pdf>
- Gonçalves, F. (abril, 2023). Sedação em doentes a morrer de COVID-19. <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/230427204825.pdf>
- Harris, C., Spiller, J., & Finucane, A. (2020). PALLIATIVE CARE Managing delirium in terminally ill patients: perspective of palliative care nurse specialists. *British Journal of Community Nursing*, 25(7). <https://www.magonlinelibrary.com/doi/epub/10.12968/bjcn.2020.25.7.346>
- HELP. American Geriatrics Society. (abril, 2023). Delirium Instruments. https://help.agcocare.org/content/products/H00101/H00101_PART001_002/CAM-S_EuropeanPortuguese_new.pdf
- Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C., & Abernethy, A. P. (2012). Dyspnea review for the palliative care professional: Treatment goals and therapeutic options. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (1), 106-114. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0110>
- King, T. E. (2022). Hypersensitivity pneumonitis (extrinsic allergic alveolitis): Treatment, prognosis, and prevention. *UpToDate*. Recuperado em 22 de abril de 2023, de https://www.uptodate.com/contents/hypersensitivity-pneumonitis-extrinsic-allergic-alveolitis-treatment-prognosis-and-prevention?search=pneumonia%20hipersensibilidade&source=search_result&selectedTitle=2-150&usage_type=default&display_rank=2#H10
- McIntosh, K. (2023). Covid-19: Clinical Features. *UpToDate*. Recuperado em 22 de abril de 2023, de https://www.uptodate.com/contents/covid-19-clinical-features?search=covid%2019&source=covid19_landing&usage_type=main_section
- Menezes, M. S., & Figueiredo, M. das G. M. da C. de A. (2019). The role of end-of-life palliative sedation: medical and ethical aspects - Review. *Brazilian Journal of Anesthesiology* 69(1), 72-77. Elsevier Editora Ltda. <https://doi.org/10.1016/j.bjan.2018.03.002>
- Monteiro, N., Cipriano, P., Silva, S. & Freire, E. (2017). Sedação Paliativa. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 161-166). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico>
- Monteiro, N., Cipriano, P., Silva, S. & Freire, E. (2017). Tosse. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 43-49). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Morrison, K. & Youngwerth, J. (2016). Palliative sedation therapy. *Hosp Med Clin* 5, 101-113. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ehmc.2015.08.010>
- Pinto, S., Caldeira, S., Martins, J. C., & Rodgers, B. (2017). Evolutionary analysis of the concept of comfort. *Holistic Nursing Practice*, 31(4), 243-252. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000217>

- Reinke, L. & Janssen, D. (2023). Palliative care for adults with nonmalignant chronic lung disease. *UpToDate*. Recuperado em 2 de maio de 2023, de https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-for-adults-with-nonmalignant-chronic-lung-disease?search=Palliative%20care%20for%20adults%20with%20nonmalignant%20chronic%20lung%20disease%20i%20s%20e%20a%20s%20e%20.&source=search_result&selectedTitle=1-150&usage_type=default&display_rank=1
- Saavedra, M & Rocha, M. (2017). Dor em cuidados paliativos. In E. Freire (Ed.), *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 23-34). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Severino, R. (2020). Gestão da dispneia em cuidados paliativos: intervenções farmacológicas e não farmacológicas. *Revista investigação em enfermagem*, 9-23. https://www.sinaisvitais.pt/images/stories/Rie/RIE31_s2.pdf
- Silva, A. (2019). *Cuidados nos últimos dias ou horas de vida: diagnósticos e intervenções de enfermagem*. [Relatório de prática clínica]. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/7090/1/tese%20de%20mestrado%20adriana%20silva%20versao%20final_A.pdf
- Sousa E. F., Li, W., Matsui, W.N., Lira, R. R., Silva, L. M., & Fhon, J. R. S. (2023). Cuidados paliativos em idosos com dispneia: estudo de validação. *Av Enferm.* (41)1. 104969. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v41n1.104969>
- Teixeira, M., Assis, P. & Oliveira, L. (2002). Pneumonia de hipersensibilidade crônica: análise de oito casos e revisão da literatura. <https://www.scielo.br/j/jpneu/a/9gdPwQ5DyBnBXhfZPWQZxBx/?format=pdf&lang=pt>
- Watt, C. L., Momoli, F., Ansari, M. T., Sikora, L., Bush, S. H., Hosie, A., Kabir, M., Rosenberg, E., Kanji, S., & Lawlor, P. G. (2019). The incidence and prevalence of delirium across palliative care settings: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33 (8), 865-877. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/0269216319854944>
- Zanol Stanzani, L., & Reis-Pina, P. (2021). O Papel da Oxigenoterapia na Doença Crónica em Fase Avançada. *Medicina Interna*, 27(2), 186-187. <https://doi.org/10.24950/ce/74/20/2/2020>

ANEXO III - Guião de entrevista de grupo

Escola Superior de Enfermagem do Porto
1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

ENTREVISTA DE GRUPO

TEMA: A integração da família no processo de CP em contexto comunitário

<i>Guião de entrevista de grupo</i>		
Apresentação	Agradecimento	Agradecer a presença, disponibilidade e colaboração.
	Apresentação pessoal	Estudante de MEMC-PSPa; filiação profissional.
	Estímulo participação	à Estimular a participação essencial e especial de todos os presentes como peritos.
	Objetivos	- Identificar intervenções, atividades e/ou estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para a integração da família no processo de CP. - Discutir e acertar as diferentes opções e práticas profissionais acerca do tema.
	Resultados da revisão (Temas)	- Unidade de Cuidados em situação paliativa (WHO, 2020; Radbruch, 2020); - Integração precoce dos CP no processo de cuidados e abordagem interdisciplinar (Philip et al., 2018; Rakic et al., 2018; Kukulka et al., 2019); - Acolhimento e estabelecimento de relação de proximidade (Røen et al., 2019); - Plano antecipado de cuidados (Rakic et al., 2018; Choo et al., 2020; Dhollander et al., 2020; Kern et al., 2020; Tarberg et al., 2022); - Avaliação da carga e sobrecarga, registo e odocumentação (Rakic et al., 2018; Eisenmann et al., 2020; Kent et al., 2020); - Avaliação das necessidades dos clientes (Philip et al., 2018; Rakic et al., 2018; Kukulka et al., 2019; Røen et al., 2019; Choo et al., 2020; Dhollander et al., 2020; Harding et al., 2021; Luymes et al., 2021); - Informação e comunicação com a família (Gofton et al., 2018; Philip et al., 2018; Dhollander et al., 2020; Eisenmann et al., 2020; Kent et al., 2020; Kern et al., 2020; Harding et al., 2021; Luymes et al., 2021); - Educação e treino (Kern et al., 2020; Poolman et al., 2020; Luymes et al., 2021); - Contatos telefónicos (Dhollander et al., 2020; Kent et al., 2020; Chong et al., 2022); - Saúde digital (Portz et al., 2020; Harding et al., 2021; Nkhoma et al., 2021); - Suporte no luto (Philip et al., 2018; Portz et al., 2020; Luymes et al., 2021; Tarberg et al., 2022).
Pergunta inaugural	Que recomendações têm para a integração da família no processo de CP? O que gostariam de dizer sobre os temas apresentados? Serão importantes na melhoria do processo de integração da família no processo de CP?	
Outras questões	<i>Questões específicas sobre as intervenções identificadas na revisão</i>	

Quadro a. Guião de entrevista.

<i>Guião de observação</i>	
Local	
Participantes	Médicos: n= Enfermeiros: n= Psicólogos: n= Assistente Social: n= Assistente técnica: n=
Duração	
Observação geral da entrevista	
Participações específicas	
Intervenções identificadas	

Quadro b. Guião de observação.

