

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

**The Promotion of Comfort for People in Palliative Situations
Promoção do conforto à Pessoa em Situação Paliativa**

Project to develop Specialized Clinical Skills in the area of Nursing for people in
Palliative Situations

Projeto de Desenvolvimento de Competências Clínicas Especializadas na Área de
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Autor

Cristiana Sofia Santos Pereira

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

**Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em
Situação Paliativa**

Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo II

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

The Promotion of Comfort for People in Palliative Situations
A Promoção do Conforto à Pessoa em Situação Paliativa

Project to develop Specialized Clinical Skills in the area of Nursing for People in Palliative Situations
Projeto de desenvolvimento de Competências Clínicas Especializadas na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Orientador(es)

Paulo Alexandre Oliveira Marques
Professor Coordenador s/ Agreg., Doutor

Marisa da Conceição Gomes Lourenço
Professor Adjunto, Doutor

Autor

Cristiana Sofia Santos Pereira

Porto, 2023

RESUMO

O aumento da longevidade, e consequentemente o aumento do número de doentes com doenças oncológicas e doenças crónicas, como a DPOC, a insuficiência cardíaca, a diabetes mellitus, a insuficiência renal e a demência, implica um maior número de doentes com necessidades de cuidados paliativos. Face a esta evolução crescente e ao papel preponderante dos cuidados paliativos nestes doentes, torna-se fundamental a formação avançada de profissionais de saúde nesta área. De facto, a prestação de cuidados paliativos exige um grande nível de complexidade e exigência face às múltiplas necessidades do foro físico, emocional, social, familiar e espiritual do doente e família perante uma doença avançada, progressiva e terminal, e desta forma, é fulcral que o enfermeiro adquira competências especializadas nesta área dos Cuidados Paliativos.

O Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola de Enfermagem do Porto permitiu que desenvolvesse conhecimentos teórico-práticos na área de Cuidados Paliativos e ajudou no processo de desenvolvimento de competências definidas pela Ordem dos Enfermeiros para o título de Enfermeiro Especialista de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

A elaboração deste relatório de estágio permitiu demonstrar como foi o processo de desenvolvimento destas competências durante a realização de um estágio clínico em dois contextos de Cuidados Paliativos, sendo eles, uma equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e uma Unidade de Cuidados Paliativos.

Este relatório permitiu-me ainda o aprofundar de conhecimentos e o desenvolvimento de competências num tema muito pertinente nos cuidados de enfermagem e nos Cuidados Paliativos: "A promoção do Conforto no doente paliativo", área esta, que ao longo da história de enfermagem, tem sido identificada, como um elemento importante nos cuidados de enfermagem. Autores como Morse e Kolcaba desenvolveram teorias sobre o conforto, tentando-o definir e explicar, de que forma, o enfermeiro torna-se pertinente na sua promoção ao doente.

Palavras chave: Conforto, Cuidados Paliativos, Enfermagem, Prática Clínica

ABSTRACT

The increase in longevity, and consequently the increase in the number of patients with oncological diseases and chronic diseases, such as COPD, heart failure, diabetes mellitus, kidney failure and dementia, implies a greater number of patients in need of palliative care . Given this growing evolution and the preponderant role of palliative care in these patients, advanced training of health professionals in this area is essential. In fact, the provision of palliative care requires a great level of complexity and demand given the multiple physical, emotional, social, family and spiritual needs of the patient and family in the face of an advanced, progressive and terminal illness, and in this way, it is crucial that nurses acquire specialized skills in this area of Palliative Care.

The Master's Degree in Medical-Surgical Nursing in the area of Nursing for People in Palliative Situations from the Porto Nursing School allowed me to develop theoretical-practical knowledge in the area of Palliative Care and helped in the process of developing skills defined by the Order of Nurses for the title Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing in the area of Nursing for People in Palliative Situations.

The preparation of this internship report made it possible to demonstrate how the process of developing these skills was during the completion of a clinical internship in two Palliative Care contexts, namely, an Intra-Hospital Palliative Care Support Team and a Palliative Care Unit.

This report also allowed me to deepen my knowledge and develop skills on a very pertinent topic in nursing care and Palliative Care: "The promotion of comfort in palliative patients", an area that, throughout the history of nursing, has been identified as an important element in nursing care. Authors such as Morse and Kolcaba developed theories about comfort, trying to define and explain how nurses become relevant in their promotion to patients.

Keywords: Comfort, Palliative Care, Nursing, Clinical Practic

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO	11
2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S)	19
3. CASO 1	23
3.1. Enquadramento teórico	23
3.2. Clientes	25
3.3. Medicação	25
3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita	25
3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica	28
3.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.	29
3.5. Domínios	30
3.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico	30
3.6. Dados	38
3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados	44
3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados	44
3.7. Diagnósticos	51
3.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades	55
3.8. Especificação das intervenções	57
4. CASO 2	59
4.1. Enquadramento teórico	59
4.2. Clientes	62
4.3. Medicação	62
4.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita	63
4.4. Domínios	65
4.4.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico	65
4.5. Dados	74
4.5.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados	80
4.5.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados	81
4.6. Diagnósticos	86
4.6.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades	89
4.7. Especificação das intervenções	91
5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	93
6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO	111
7. BIBLIOGRAFIA	115
ANEXOS	123

ÍNDICE E LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

OMS - Organização Mundial da Saúde

CP - Cuidados Paliativos

INE- Instituto Nacional de Estatística

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

ESAS - Edmonton Symptom Assessment System

IDC-PAL- Instrumento de Diagnóstico da Complexidade em Cuidados Paliativos

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO

O desenvolvimento da ciência e da tecnologia manifesta-se num aumento da esperança média de vida e, conseqüentemente, nos últimos anos, têm vindo a aumentar a prevalência e incidência de doenças crónicas. Assim sendo, esta transição criou novas necessidades em cuidados de saúde, levando a uma nova forma de pensar sobre o processo de cuidar, surgindo, assim, os cuidados paliativos, como uma ideia baseada na compaixão e no cuidado para aliviar os doentes e suas famílias do sofrimento (Kasar et al., 2021).

Os cuidados paliativos definem-se como um conjunto de cuidados que visam melhorar a qualidade de vida física, psicológica, social e espiritual dos doentes e suas famílias, perante a presença de dificuldades associadas a doenças que ameaçam a vida (OMS, 2020). Estes cuidados são cuidados de saúde holísticos, ativos e de extrema necessidade para os doentes de todas as idades e suas famílias perante todo o tipo de doenças graves, crónicas, complexas e progressivas e devem ser aplicados precocemente e atempadamente no curso destas doenças, tendo em conta uma avaliação multidimensional das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais e nunca esquecendo os valores e preferências dos doentes e suas famílias. Trata-se de uma abordagem estruturada dos cuidados com alicerces nos princípios da compaixão, humildade e honestidade, usando princípios éticos e de planeamento antecipado dos cuidados, não antecipando, nem prolongando o processo de morte, fornecendo cuidados aos familiares e apoio no luto, de forma personalizada, tanto para adultos como para crianças (Plano Nacional Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, 2021-2022).

Atualmente, estima-se, que em todo o mundo, apenas uma em cada 10 pessoas que precisam de cuidados paliativos, têm acesso a estes cuidados e que estes números estão continuamente a crescer face ao envelhecimento da população e ao aumento das doenças crónicas, prevendo-se, assim, que em 2060, esta necessidade de cuidados paliativos, deverá quase duplicar. Em Portugal, supõe-se que existam cerca de 81.553 a 96.918 pessoas com necessidades em cuidados paliativos (INE, 2020). Face a estes números, torna-se urgente a criação de mais recursos na comunidade, que possam combater estas necessidades. Recursos esses, que incluem mais equipas de cuidados paliativos, tanto a nível hospitalar como a nível comunitário, e mais profissionais de saúde com formação em cuidados paliativos.

A Lei de Bases dos CP, de 2012, determina a responsabilidade do Estado, em assegurar a prestação de cuidados paliativos através de uma rede pública em regime de internamento ou ambatório, que estes cuidados sejam de qualidade e prestados por equipas multidisciplinares com formação avançada e experiência reconhecida em Cuidados Paliativos. De facto, esta

referida lei refere a importância da existência de profissionais, nas equipas, com formação avançada, sendo que a formação no nível avançado deve incluir estágios profissionais e que, para além disso, todos os profissionais devem ter formação permanente e contínua, sendo esta formação da responsabilidade da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP).

O Plano Nacional Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021-2022), reforça a importância da formação em Cuidados Paliativos para a constituição de novas equipas/unidades, sendo a formação pós-graduada, a área de maior exigência na preparação destas equipas, visto promover o desenvolvimento de competências especializadas, para o exercício desta atividade.

O Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola de Enfermagem do Porto, surge como uma possibilidade para os enfermeiros se especializarem nesta área da saúde, adquirindo conhecimentos e competências face à especificidade dos cuidados paliativos.

De acordo com o regulamento n.º140/2019, referente ao enfermeiro especialista, este é reconhecido como alguém com competência científica, técnica e humana, para prestar cuidados de enfermagem especializados nas diversas áreas especializadas de enfermagem. A atribuição deste título pressupõe a aquisição de um conjunto de competências comuns e da especialidade. Sendo que as competências comuns de um enfermeiro especialista dividem-se em quatro domínios, sendo eles: a) a responsabilidade profissional ética e legal; b) melhoria contínua da qualidade; c) gestão de cuidados; e d) desenvolvimento de aprendizagens profissionais. Já no que diz respeito às competências do Enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, estas são divididas em dois domínios, sendo eles: 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 sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida e 2) Estabelece uma relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/família, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento do luto. Estes domínios são subdivididos em unidades de competência e respetivos critérios de avaliação. A regularização destas competências surgiu, após o Conselho Europeu, em 2003, realçando a necessidade de programas estruturados de educação na formação dos profissionais que concebem e executam estes cuidados, de forma a terem o treino adequado para exercerem as suas funções de forma adequada e criteriosa.

No documento "Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título de profissional de Enfermeiro Especialista" elaborado pela Ordem dos Enfermeiros, estão explanadas recomendações sobre o caminho correto para a aquisição de competências especializadas e,

desta forma, para a atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista. E tal, como este documento refere, para a aquisição e consolidação de competências é necessário a realização de estágios de natureza clínica na área de especialidade, onde deverão ser desenvolvidas atividades que contribuem para o desenvolvimento das competências na área de especialidade. Para além disso, este documento refere ainda a importância da orientação do estágio, em contexto clínico, ser realizada por um Enfermeiro Especialista na área, visto possuir as competências específicas no domínio da especialidade que, lhe permitem, orientar de forma adequada o futuro enfermeiro especialista. Para além da realização de estágios clínicos, este documento propõe a realização de um relatório de estágio referente a todo o período da componente clínica, que deve explicar o processo de desenvolvimento de competências comuns e competências específicas do Enfermeiro Especialista.

Tendo em conta todas estas recomendações da Ordem dos Enfermeiros, foram realizados dois estágios de natureza clínica na área de CP, sendo eles numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e outro numa Unidade de Cuidados Paliativos, ambos na região Norte. A realização destes estágios clínicos foi orientada por Enfermeiros Especialistas na área de CP e teve como objetivo principal a aquisição e consolidação de competências na área. Assim, surge a elaboração deste relatório de estágio, pretendendo-se a apresentação objetiva de todo o trabalho realizado durante o período de estágio e a nomeação de quais as atividades que me levaram ao desenvolvimento das competências regulamentadas pela Ordem dos Enfermeiros para o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Este relatório de estágio, para além de explicar as atividades que ajudaram na aquisição e consolidação de competências na área de CP, aborda o tema escolhido na área de CP : " A Promoção do Conforto à Pessoa em Situação Paliativa". A escolha deste tema, explanada no projeto no anexo I, tem como objetivo principal o desenvolvimento profissional, sendo de extrema importância para o aprofundar das competências na área de CP. De facto, o conforto, é referido, inúmeras vezes, na literatura, como uma das principais funções e um desafio para os CP e na prática dos cuidados de enfermagem, mas surgiram dúvidas e questões sobre este tema, designadamente: afinal o que é conforto?; de que forma o enfermeiro é fundamental para a promoção do conforto?; e, de que forma o enfermeiro pode proporcionar conforto ao doente?. Para além disso, como enfermeira, esta questão do conforto tem-se constituído como um desafio em termos pessoais e profissionais, tendo tido dificuldades em operacionalizar esta ideia do conforto, tendo em conta todas as dimensões física, emocional, social e espiritual que dela fazem parte.

Perante tudo isto, segue-se uma abordagem sobre o conforto no doente paliativo, resultado de uma pesquisa bibliográfica realizada.

O Conforto no doente Paliativo

A literatura, desde há algum tempo, que se refere ao conforto como um dos principais desafios dos Cuidados Paliativos. O conforto é uma necessidade vitalícia na saúde e na doença, sendo considerado um conceito holístico, que, para além de incluir os sintomas físicos, deve ter em conta as perceções, crenças e valores individuais da pessoa, a organização do ambiente e, as relações interpessoais (Kasar et al., 2021).

Numa pesquisa rápida sobre o conforto, surgem referências a autores como Morse e Kolkaba, que tentaram definir o conforto, perceber qual a sua pertinência nos cuidados de enfermagem e de, que forma, o enfermeiro consegue ajudar o doente a melhorar o seu conforto e bem-estar. No entanto, olhando para a história da enfermagem, percebe-se que Florence Nightingale já abordava o conforto como uma preocupação central ligada à disciplina de enfermagem, referindo que uma boa enfermeira é aquela que sabe o que fazer para tornar um doente confortável (Apóstolo, 2009). Foram, nas décadas seguintes, principalmente na segunda metade do século XX, que as autoras Janice Morse e Katharine Kolcaba, com os seus estudos, ajudaram para que o conforto ganhasse mais ênfase nos cuidados de enfermagem. Janice Morse estudou as ações associadas ao confortar, sendo que para ela, tocar e falar são dois componentes de grande importância no processo de conforto. Para esta autora, o conforto define-se como um estado de bem-estar que pode ocorrer durante qualquer fase do processo de doença e que constitui o estado final das ações de enfermagem. Já Kolcaba (2003), na sua Teoria do Conforto, afirmou que os enfermeiros devem ser capazes de avaliar as necessidades de conforto do doente, identificar quais as variáveis intervenientes no processo e fornecer cuidados de enfermagem com o intuito de ajudar o doente a gerenciar os seus principais recursos individuais, como o apoio da família e a espiritualidade. Assim sendo, o conforto é definido como uma necessidade humana básica que ocorre em três estados, o do alívio, da tranquilidade e da transcendência e em quatro domínios, físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural, sendo que quanto mais confortável uma pessoa se sentir, mais poderá se envolver em outros aspetos que podem contribuir para melhorar o seu conforto, saúde e bem-estar, como passar mais tempo com a família e expressar seus desejos e sentimentos (Konietzny, C. et al., 2020). Para além destas autoras, o conceito de conforto também se encontra presente em outras teorias de enfermagem como a de Irmã Callista Roy que destacou a importância do conforto psicológico ou a de Hildegard Peplau que defendeu o conforto como uma necessidade humana fundamental associada à alimentação, descanso, sono e comunicação (Fumincelli, C. et al., 2016).

Perante tudo isto e com o objetivo de aprofundar e indagar da existência da mais, e, relevante informação sobre o tema conforto, realizou-se uma pesquisa bibliográfica nas bases de dados Medline Complete e CINAHL Complete, do agregador de conteúdos EBSCOHOST, da Biblioteca Virtual da Escola Superior de Enfermagem do Porto, utilizando os termos “Comfort” e “Palliative Care”, formando a frase booleana: “Comfort” AND “Palliative Care”. Para esta estratégia de pesquisa, foram utilizados os descritores presentes no Medical Subject Headings (MeSH) e no CINAHL Headings. Após a obtenção dos artigos, com base na estratégia de busca acima

referida, foram encontrados inúmeros artigos, até ao dia 31 de Janeiro de 2023. Os estudos foram selecionados a partir da análise sequencial do título, resumo e leitura do texto completo. A apreciação crítica centrou-se nos critérios de inclusão e exclusão definidos para a pesquisa, sendo eles: a) a população ser adulta, excluindo os artigos que falassem na população pediátrica; b) o problema de investigação ser o conforto; c) o contexto dos cuidados ser na área dos Cuidados Paliativos. A implementação destes critérios, ajudou a limitar a pesquisa para o tema pretendido. Os estudos incluídos não tiveram limitação temporal, geográfica ou de idioma. Após a exclusão de artigos duplicados e estudos que não atenderam aos critérios de elegibilidade, foram incluídos 6 artigos. Estes 6 artigos, presentes no anexo II, serão analisados em seguida, sendo realizada uma análise critico-reflexiva da literatura encontrada.

Assim sendo, na análise, da literatura encontrada, o conforto pode ser definido como uma experiência subjetiva e individual, muito relacionado com as percepções do indivíduo. Desta forma, aspetos da personalidade, a idade, a condição clínica, a cultura, os valores e crenças podem influenciar a percepção do conforto. Sentir-se confortável significa, para o doente, que naquele momento, aquilo que lhe causava desconforto, ficou resolvido. No entanto, os fatores desencadeantes de desconforto variam, ao longo da vida e em diferentes situações, e desta forma, a percepção de conforto também pode mudar. Por outro lado, o doente pode ter alcançado conforto numa dimensão, como por exemplo a física, mas não em outra, como a espiritual ou emocional (Oliveira, 2013).

No que diz respeito, à percepção de conforto, esta pode ser influenciada, tanto por factores internos, como por factores externos. Dentro dos factores externos destacam-se a doença, a autoconsciência de determinada situação/problema, as experiências anteriores e a relação entre o doente e os profissionais de saúde. Já, no que concerne aos factores externos definem-se como, o apoio familiar, as competências técnicas e humanas dos profissionais de saúde e os factores ambientais.

Um dos estudos, que corrobora estes factores, é o estudo de Coelho (2016), realizado em unidades de Cuidados Paliativos espanholas e portuguesas, com o objetivo de descrever o conforto e desconforto vivenciado por doentes internados. Este estudo, demonstrou que, além dos sintomas físicos, existem outros fatores que promovem significativamente as experiências de conforto e desconforto, destacando-se a competência técnica e humana dos profissionais de saúde. Os doentes, deste estudo, relatam, que o conforto pode passar por coisas simples, como a disponibilidade e o apoio, manifestado, por parte dos profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros. Para além disso, destacou-se a influência ambiental como fonte de conforto ou desconforto, visto que os doentes elegeram, muitas vezes, a presença de ruído, no serviço de internamento, como factor de desconforto. Já, as perdas físicas e a falta de autonomia, são também referidas pelos doentes, como factores de desconforto, na dimensão psicoespiritual, uma vez que influenciam a autoestima do doente, causando, na maioria das

vezes, sofrimento. Como factor de conforto foi, ainda, referido a importância das relações intrapessoais, onde o doente realiza uma recapitulação da sua vida e uma avaliação daquilo que é importante, das relações interpessoais com profissionais, familiares e amigos e das relações transpessoais, com Deus e a natureza.

Um outro estudo (Konietzny et al., 2020), encontrado na pesquisa bibliográfica, que envolveu doentes e seus familiares, o conforto foi abordado, através de questões como "o que lhe traz conforto e o que lhe retira esse conforto? "o que significa conforto para si?", tendo sempre como base a Teoria de Conforto de Kolcaba. Perante a resposta a estas perguntas, conseguiu-se perceber alguns dos factores, nos domínios físico, psicoespiritual, ambiental e social, que podem afetar o conforto do doente, tendo em conta, as dimensões de alívio, tranquilidade e transcendência. Sintomas como a dor, dispneia e o cansaço, correspondentes ao domínio físico, podem ser a causa para o desconforto do doente. Já no que diz respeito, ao domínio psicoespiritual, a presença de preocupações sobre o futuro ou a incapacidade para cuidar de si mesmo, podem levar o doente a sentir desconforto; por outro lado, o facto de, o doente sentir-se útil, realizado com aquilo que concretizou a nível familiar e social, e a existência de esperança, podem ajudar o doente a atingir conforto nas diversas dimensões. No domínio ambiental, os doentes destacaram, principalmente, as alterações que surgem num ambiente hospitalar, como o ruído, a luz, a temperatura e ações como o personalizar o quarto de hospital com fotos de família e plantas ou até uma vista para o jardim, que podem ajudar a que se sintam mais confortáveis. Por fim, no contexto sócio cultural relacionado com as relações familiares e com os profissionais de saúde, aspetos como perder a sensação de proximidade física (abraços dos familiares e amigos) podem causar desconforto, já o desfrutar de relacionamentos amigáveis e familiares com os profissionais de saúde e o conseguir deixar de lado conflitos e arrependimentos podem ajudar o doente a atingir o conforto nas dimensões de alívio, tranquilidade e transcendência (Konietzny et al., 2020).

Num outro estudo (Tuti Nuraini et al., 2018) realizado na indonésia, com pacientes com cancro da mama, e com o objetivo, de perceber a relação entre os cuidados de enfermagem, o suporte familiar e a espiritualidade do doente, como factores de conforto e/ou desconforto, concluíram que o foco na espiritualidade é de extrema relevância para o conforto do doente, tendo, por vezes, efeitos positivos, no bem-estar do mesmo, noutros domínios, como o físico e o emocional. Neste estudo, a espiritualidade, teve, como principal foco, as crenças religiosas dos doentes, sendo que, os doentes, que eram mais próximos de Deus, atingiam um maior bem-estar emocional. Para além disso, relaciona, o conhecimento dos enfermeiros sobre a espiritualidade do doente, com a melhoria da capacidade do doente enfrentar a doença, melhorando a qualidade de vida do mesmo.

Outros dois estudos, encontrados na pesquisa bibliográfica, abordam a importância da avaliação do conforto nos familiares/cuidadores. Apesar de, não ter como objetivo definido perceber qual a perceção dos familiares/cuidadores quanto ao conforto, penso ser pertinente, realizar uma

pequena abordagem deste tema, visto a família, ser um dos pilares em Cuidados Paliativos, e como referido acima, o suporte familiar, ser um dos factores de conforto e/ou desconforto, para o doente. O estudo, realizado por Kasar et al.(2021), com o objetivo de determinar o nível e quais os factores que influenciam o conforto, em cuidadores de doentes, em Cuidados Paliativos, concluiu que factores como a idade do cuidador, a condição económica, o tempo despendido para os cuidados e o suporte social durante o processo de cuidar, têm impacto no conforto dos cuidadores. Neste estudo, os cuidadores, eram maioritariamente, mulheres, na faixa etária entre os 32 e os 78 anos, sendo que a maioria, não trabalhava, dedicando-se, a tempo inteiro, aos cuidados, referindo, não receber qualquer tipo de apoio. Para além disso, correlacionando estes dados, com os níveis de conforto do familiar/cuidador e utilizando uma escala para o efeito, chegou à conclusão, que os doentes com mais de 65 anos, com uma boa situação económica e que recebiam tanto apoio nos cuidados como apoio social, tinham níveis de conforto maiores.

Perante, esta análise da literatura encontrada, verifica-se que o conforto pode ter significados diferentes, para diferentes doentes e família e que existem inúmeros factores que podem contribuir para o conforto e/ou desconforto do doente, tais como: o controlo dos sintomas físicos, a sensação de sentir-se útil, a existência de esperança, a manutenção de relacionamentos com familiares e amigos, a resolução de conflitos e arrependimentos e o desfrutar de um ambiente físico agradável e familiar. Desta forma, os enfermeiros, sendo elementos da equipa multidisciplinar, com mais tempo despendido nos cuidados ao doente e sua família, e sendo, considerados prestadores de cuidados, com competências técnicas e humanas de qualidade, surgem, como fundamentais, em todo, este processo do conforto. Os enfermeiros, realizando uma avaliação da satisfação das necessidades físicas, psicossociais e espirituais dos seus doentes, conseguem promover o conforto, através de um cuidado empático, do respeito e compreensão pelo doente e do tratamento do doente, como parceiro nos cuidados, uma vez que, apenas, ele sabe o verdadeiro significado da experiência que está a viver (Malinowski e Stamler, 2002).

Segundo Magalhães (2009), o conforto é considerado, um dos objetivos dos cuidados de enfermagem, sendo associado ao acompanhamento, ao toque, à empatia e à compaixão. Para este autor, a utilização de competências técnicas de relação interpessoal e de comunicação são de extrema relevância para os cuidados ao doente. Este autor, realça, que a promoção do conforto torna-se um desafio maior, quando se trata de doentes que sofrem de uma doença avançada, com sintomas de difícil controlo e se encontram em grande sofrimento, visto que implica, que o enfermeiro tenha um conhecimento aprofundado do doente e suas necessidades e que desenvolva atitudes de reconhecimento do doente, respeito, sensibilidade e preocupação. Assim, cuidar de doentes, em Cuidados Paliativos, requer que o enfermeiro avalie as necessidades do doente e sua família, saiba lidar com o controlo dos complexos sintomas que possam apresentar, de forma a proporcionar uma morte serena, o que implica morrer com o

maior conforto possível. Desta forma, a atuação dos enfermeiros, quanto á promoção do conforto, passa por intervenções interdependentes, como a administração de terapêutica para o controlo sintomático, mas também, por intervenções autónomas, relacionadas com o relacionamento interpessoal, pela comunicação, entre outros. Autores, como Lindquist et al. (2012) referem algumas intervenções e estratégias não farmacológicas, praticadas pelos enfermeiros, que promovem o conforto, destacando-se entre elas: os cuidados de higiene, os cuidados de hidratação à pele, os cuidados à boca, os posicionamentos, a massagem, o estar presente, a escuta ativa e a criação de um ambiente seguro e agradável para o doente, através da minimização de experiências sensoriais que sejam desagradáveis. Estes autores, salientam ainda, que a organização e planeamento dos cuidados, muitas vezes, com a necessidade de agilizar recursos e a intervenção de outros profissionais para a otimização dos cuidados, a observação e avaliação do doente e sua família, com o objetivo de identificar e compreender as suas necessidades e preocupações e quais os factores que podem contribuir para o seu conforto e bem-estar, são importantes para a promoção do conforto.

Em suma, a atuação de enfermagem é pertinente para a promoção do conforto no doente e sua família, uma vez que organiza e planeia um conjunto de cuidados que atendem as necessidades de ambos, valorizando as suas preferências e seus significados sobre o conforto e, tendo por base, uma comunicação clara e honesta, com objetivos reais e uma esperança realista.

Nos próximos capítulos, deste relatório, irei descrever os contextos clínicos, onde realizei a prática clínica, sendo eles uma Unidade de Cuidados Paliativos e uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, na zona Norte. Para além disso, analisarei dois casos clínicos, referentes a cada contexto clinico, onde abordarei os domínios trabalhados e as suas respetivas intervenções e de que forma, foi possível promover o conforto, nestes doentes. Já, num último capítulo, falarei quais as atividades realizadas, durante o período de estágio clinico, que me permitiram aperfeiçoar e desenvolver competências referentes à especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S)

As melhores condições de vida e os avanços tecnológicos da saúde permitem viver mais tempo, mas, no entanto, surgem mais patologias crônicas, levando a reformular a finalidade dos cuidados. Quando já não existe cura e nos deparamos com a inevitabilidade da morte, estes doentes têm um vasto conjunto de necessidades que vão para além dos sintomas físicos e que exigem especificidade nos cuidados. Os Cuidados Paliativos são uma das respostas para esta complexidade de cuidados.

Os serviços de Cuidados Paliativos podem ser prestados em unidades de internamento, em ambulatório e no domicílio e abrangem todo o tipo de doenças avançadas, progressivas e terminais (doenças oncológicas, doenças cardíacas, doenças renais, doenças respiratórias, doenças neurodegenerativas, entre outras). Assim, os Cuidados Paliativos podem ser organizados nas seguintes tipologias: Unidade de Cuidados Paliativos (centradas em instalações de internamento próprio, especificamente dedicadas a cuidados paliativos); Equipas Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (orientadas para doentes internados, em hospitais ou outras unidades de internamento) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (para doentes em ambulatório, em cuidados domiciliários ou internados em Unidades de Cuidados Continuados).

Face ao objetivo traçado de aquisição e consolidação de competências em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, tornou-se relevante a realização de estágios em contextos de Cuidados Paliativos. Desta forma, realizei um total de 340 horas divididas em dois ambientes da prática clínica, numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e numa Unidade de Cuidados Paliativos, ambos na zona Norte.

A **equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da zona Norte** do país, tem como missão apoiar os doentes e seus familiares, que carecem de Cuidados Paliativos diferenciados, nos diversos serviços clínicos do hospital. A sua principal função é o aconselhamento e consultadoria, regendo-se pelos seguintes princípios:

- Afirmar a vida e o valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como um processo natural e que não deve ser prolongado através da obstinação terapêutica;
- Aumentar a qualidade de vida do doente e família;
- Prestar cuidados de forma individualizada e humanizada, aos doentes;
- Assegurar a multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados;
- Deter conhecimento diferenciado da dor e demais sintomas;
- Demonstrar consideração pelas necessidades individuais dos doentes;
- Respeitar os valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;

- Assegurar a continuidade de cuidados ao longo da doença.

Trata-se de uma equipa multidisciplinar, sendo composta por médicos, enfermeiros, psicólogo e assistentes sociais. De acordo com as necessidades do doente e família pode ser solicitado o apoio de uma nutricionista ou de uma assistente espiritual. Tendo em conta uma composição mais detalhada desta equipa, esta é constituída por 2 enfermeiros, por 4 médicos, 2 assistentes sociais e 1 psicóloga, sendo que a equipa de enfermagem e médica trabalha cerca de 40 horas, as assistentes sociais cerca de 6 horas e a psicóloga cerca de 4 horas semanais. Quanto à equipa de enfermagem, uma das enfermeiras, responsável da equipa, trabalha as 40 horas semanais, nos dias úteis da semana, enquanto que a outra enfermeira trabalha apenas algumas horas por semana, em dias úteis. Já quanto à equipa médica, os 4 médicos da equipa, trabalham em dias distintos da semana, exceto à Terça-Feira, dia de reunião semanal, que trabalham em simultâneo, nas diversas valências da equipa. Todos os elementos, desta equipa, têm formação em cuidados paliativos, pós-graduação ou mestrado.

Quanto ao método de trabalho funcionam por trabalho em equipa, tendo como missão apoiar os doentes e suas famílias que necessitam de Cuidados Paliativos nos múltiplos serviços clínicos do hospital. As suas principais funções são, sobretudo, de aconselhamento e consultadoria nos serviços de internamento. Durante, uma visita diária aos doentes, referenciados para a equipa de Cuidados Paliativos, nos serviços de internamento, realiza-se uma avaliação das necessidades do doente e família e a elaboração de um plano de intervenção, junto com a equipa de enfermagem e médica do serviço de internamento. Muitas vezes, a equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos recorre, às conferências familiares, para discussão das necessidades do doente e seu plano de intervenção. Diariamente, existem consultas com doentes seguidos pela equipa, mas que se encontram no domicílio e estas consultas podem ser presenciais ou telefónicas. A equipa tem um telemóvel, para o qual, os doentes e familiares podem ligar, de segunda a sexta das 8h às 18h, sempre que necessitem de ajuda.

Todas as terças-feiras é realizada uma reunião com toda a equipa multidisciplinar e onde são discutidos os casos complexos, os problemas e as dúvidas que possam surgir e as soluções possíveis para cada caso, a nível da vertente médica, de enfermagem, social e psicológica.

Os clientes acompanhados por esta equipa, são maioritariamente doentes oncológicos, apesar de serem acompanhadas pessoas com outras patologias crónicas como Insuficiência Cardíaca, DPOC e Demência.

Como projetos de melhoria contínua, esta equipa tem em desenvolvimento o apoio ao luto e formação na comunidade sobre cuidados paliativos.

Quanto à **Unidade de Cuidados Paliativos da zona Norte**, é uma unidade que, em termos de diferenciação, se encontra no nível III, de acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Desenvolve programas estruturados e regulares de formação especializada em

Cuidados Paliativos, atividade regular de investigação e possui uma equipa interdisciplinar alargada e com capacidade de resposta a situações de elevada exigência e complexidade.

Já no que diz respeito ao processo de referenciação, os doentes da instituição que não sejam submetidos a tratamento antineoplásico por doença avançada, podem ser referenciados para Cuidados Paliativos, tendo em conta, algumas indicações, tais como: a proposta de admissão aos cuidados paliativos, ser realizada pelo médico assistente, sempre que possível discutida em consulta de grupo e revista pelo Diretor Clínico; apresentarem sintomas intensos ou incapacitantes, resultantes da doença oncológica e aceitarem serem admitidos na equipa de Cuidados Paliativos. Perante isto, o doente, se estiver internado, será observado pela equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, em 24 horas, sempre que possível. Por outro lado, todos os pedidos de seguimento de doentes acompanhados em regime de ambulatório são discutidos semanalmente, à sexta-feira, em sede de uma comissão constituída por médicos do serviço e Enfermeira Chefe que avaliam o processo clínico do doente e decidem da sua admissão ou não.

A principal missão deste serviço de cuidados paliativos é a prestação de cuidados paliativos com a máxima qualidade, humanismo e eficiência ao doente oncológico e família, em fase de doença avançada. Este serviço de internamento é composto por dois pisos, compostos por 20 quartos cada um. A equipa multiprofissional é constituída por enfermeiros, médicos, assistentes operacionais, psicólogo, nutricionista, assistente social e capelão. A equipa de enfermagem, é constituída por 22 enfermeiros, sendo dois deles especialistas em enfermagem médico-cirúrgica. Esta equipa trabalha por turnos, o turno da manhã vai das 8h às 15h, e é assegurado por 5 enfermeiros; o turno da tarde funciona das 14h30 às 21h30, com 4 enfermeiros; e o turno da noite, decorre das 21h às 8h30, com 3 enfermeiros; e existe a figura da enfermeira responsável de turno. Relativamente à equipa médica, encontra-se no serviço de segunda a sexta-feira, e reúne com a enfermeira responsável do turno da manhã, para se inteirarem da evolução dos doentes internados, para além de realizarem uma visita diária aos doentes. Aos fins-de-semana e feriados, cabe ao médico de permanência providenciar a assistência necessária. Quanto aos assistentes operacionais, estes, também trabalham por turnos, sendo que no turno da manhã são 5 elementos, no da tarde 2 e no da noite 1.

Todas as sextas-feiras são realizadas reuniões multidisciplinares no serviço, onde são discutidos os planos de cuidados e situações que necessitam de serem resolvidas em vários domínios, como o controlo de sintomas, a nível psicológico, social e espiritual. Alguns dos motivos principais de internamento, nesta unidade, devem-se ao descontrolo sintomático e a dificuldades na continuidade de cuidados em casa.

Em termos de projetos de melhoria de qualidade em desenvolvimento neste serviço, destacam-se o Projeto de Desenvolvimento de Apoio à Alta e o Projeto de Controlo de Infecção e Resistência aos Antimicrobianos.

Em cada contexto de estágio foi escolhido um caso clínico, no sentido de realizar a conceção de cuidados, tendo sempre em conta o objetivo principal de adquirir e consolidar competências específicas na área de Enfermagem Médico-Cirúrgica em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, direcionada para um aspeto particular dos Cuidados Paliativos: a promoção do conforto no doente paliativo.

3. CASO 1

Caso 1

3.1. Enquadramento teórico

Cenário

A Senhora L. com 63 anos, reformada aos 48 anos por patologia pulmonar á esquerda, refere dor torácica / epigástrica posterior com irradiação anterior, que agrava com os movimentos e alivia com o repouso. Apresentou dispneia para pequenos esforços que melhorou com o início de morfina. Doente com antecedentes de DPOC estadio 4, enfisema (seguida na consulta de pneumologia de um hospital do Norte), IR tipo 2 crónica, fumadora desde os 15 anos de idade. Atualmente ainda fuma, com mais uso do cigarro eletrónico.

A Senhora L. foi auxiliar de ação médica hospitalar, é divorciada e tem 3 filhos, o mais velho casado e a morar perto dela, o do meio imigrado na Suíça e o mais novo a morar com ela e que apresenta uma deficiência cognitiva. O filho mais novo é a sua grande preocupação. Tem uma boa relação com os filhos, sendo o filho mais velho e a nora uma grande ajuda, principalmente em algumas tarefas de casa. Mora também com a mãe com demência de Alzheimer e com uma irmã, que é auxiliar de ação médica num hospital.

È mestre de uma terapia tradicional oriental e tem formação em outras terapias complementares. Tem uma grande paixão pela medicina tradicional chinesa, já realizou várias formações e adora ler e estudar sobre este tema. Refere também que recorre a estas terapias com o intuito do alívio da dispneia e que consegue sentir alguns resultados positivos. Para além disso, já correu a alguns terapias alternativas para deixar de fumar, para já sem sucesso.

Enquadramento Teórico

DPOC (doença pulmonar obstrutiva crónica)

A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) é definida por uma obstrução progressiva das vias aéreas, associada a uma resposta inflamatória do aparelho respiratório, com repercussões sistémicas.

Em todo o mundo, estima-se que existem 384 milhões de pessoas com esta doença e é a

terceira principal causa de morte.

Um estudo desenvolvido pela Spirituc Investigação Aplicada, em 2022, refere que a DPOC está entre as principais causas de morte em Portugal, com uma prevalência a rondar os 5.4% e uma taxa de mortalidade de cerca de 8.7 por 100 mil habitantes. Para além disso, dados do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias, indicam, que em 2018, a DPOC foi responsável por 2.834 óbitos em Portugal e dados mais recentes referentes a 2020, revelam que as doenças do aparelho respiratório (excluindo o COVID 19) causaram 11.266 mortes.

A DPOC caracteriza-se por sintomas respiratórios persistentes e a limitação ao fluxo de ar, resultante de alterações alveolares e/ou das vias aéreas, com possível causa a exposição significativa a partículas e /ou gases nocivos. Para além do sintoma mais prevalente, a dispneia (94%), estudos referem que se trata de uma doença complexa e multisistémica que se traduz em outros sintomas não só físicos como a fadiga (71%-89%), tosse (51%) e o aumento de dependência no que diz respeito ao autocuidado, mas também psicossociais como a ansiedade (51%), o humor deprimido (52%) o medo da morte, o isolamento social e a perda de esperança (Janssen et al.,2014).

O doente com DPOC, face a uma alta carga diária de sintomas e à existência de um sofrimento emocional e, consequentemente, à diminuição da qualidade de vida, necessitam de uma abordagem especializada, sendo os cuidados paliativos de extrema relevância nesta doença, tanto para o doente como para a família/cuidador (Smallwooda et al., 2018) De facto, de acordo com a Organização Mundial da Saúde, os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce e avaliação e tratamento de sintomas físicos, psicossociais e espirituais.

Tendo em conta a trajetória da doença DPOC, esta é tipicamente marcada por um declínio gradual do estado de saúde, sendo pontuado por exacerbações agudas, transformando-se num processo difícil para o doente e para a família. De facto, além dos sintomas físicos, o doente depara-se com alterações significativas no autocuidado, como tomar banho e vestir-se, nas tarefas diárias, como fazer compras, trabalhos domésticos e com algumas restrições no estilo de vida, causando assim sentimentos de ansiedade, tristeza, revolta e isolamento (Janssen et al.,2014). Perante todas estas necessidades do doente com DPOC, os cuidados paliativos surgem como, forma de aliviar o sofrimento, promovendo o conforto.

Proporcionar o conforto a um doente com DPOC torna-se, assim, um desafio para a equipa de cuidados paliativos, uma vez que este visa a elaboração de um conjunto de intervenções atendendo os factores causadores de desconforto no doente. De facto, para proporcionar conforto é necessário conhecer e compreender o doente em todas as suas dimensões (física, psicossocial e espiritual), e atender às suas necessidades nos vários contextos que o

constituem.

3.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 63 anos | Feminino

Família

16-02-2023 09:00

Família com idosos ou familiar dependente.

Presença de animal doméstico (Não).

Papel do cliente na família: Organizador do funcionamento da casa.

3.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-02-16 09:00:00	Montelucaste 10 mg - 1 comprimido de manhã	
2023-02-16 09:00:00	Trixeo 160ug/72 ug- 2 puff de manhã + 2 puff à noite	
2023-02-16 09:00:00	Ventilan 100 ug- 2 puff de manhã- máx 3x dia em SOS	
2023-02-16 09:00:00	Atrovent 250 ug- 2 puff de manhã + 2 puff à noite	
2023-02-16 09:00:00	Diazepam 10 mg - 1 comprimido à noite	
2023-02-16 09:00:00	Furosemida 40 mg - 1 comprimido de manhã	
2023-02-16 09:00:00	Socian 50 mg - 1 comprimido à noite	
2023-02-16 09:00:00	Sertralina 50 mg - 1 comprimido de manhã	
2023-02-16 09:00:00	Oramorph- 6 gotas em SOS se dor ou dispneia	
2023-02-16 09:00:00	Voltaren 50 mg - 12/12 horas	2023-02-23 09:00:00
2023-02-16 09:00:00	Adalgur 500 mg + 2 mg - 8/8 horas	2023-02-23 09:00:00
2023-02-23 09:00:00	Fentanilo 12.5 mg - 72h/72h	

3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

A DPOC é uma doença que acarreta consigo alguns sintomas significativos na diminuição da qualidade de vida do cliente. A prescrição de uma terapêutica eficaz na redução destes sintomas pode ajudar a minimizar o impacto, destes, na qualidade de vida do cliente.

O enfermeiro tem um papel preponderante na eficácia da terapêutica prescrita, uma vez que ajuda o cliente no controlo do regime medicamentoso, reforçando o horário, a dosagem, a via de administração e a gestão dos SOS. Por outro lado, o enfermeiro percebe junto do cliente a eficácia da terapêutica prescrita no alívio de sintomas e desta forma, ajudando no reajuste da terapêutica.

Montelukaste 10 mg

Indicações terapêuticas: está indicado no tratamento da asma como terapêutica adjuvante nos doentes com asma persistente ligeira a moderada, controlados de forma inadequada com corticosteroides inalados e nos quais os agonistas beta de atuação rápida “usados quando necessário” proporcionam o controlo clínico inadequado da asma.

Efeitos secundários: cefaleias e dor abdominal (mais frequentes).

Trixeo 160ug/72ug

Indicações terapêuticas: indicado como tratamento de manutenção em doentes adultos com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) moderada a grave, que não estão adequadamente tratados com uma associação de um corticosteroide inalado e um agonista beta2 de longa duração de ação ou uma associação de um agonista beta2 de longa duração de ação e um antagonista muscarínico de longa duração de ação.

Efeitos secundários: Candidíase, hiperglicemia, ansiedade, insónia, cefaleia, palpitações, tosse (mais frequentes).

O enfermeiro tem o papel muito importante no ensino da utilização correta desta medicação, ou seja, o enfermeiro deve ensinar o cliente a utilizar de forma correta o inalador e monitorizar regularmente a técnica de inalação do cliente. É importante perceber se o cliente tem dificuldade em inalar o Trixeo e se sim, facilitar o uso de uma câmara expansora para correta inalação. Para além disso, o enfermeiro deve informar o cliente da importância de bochechar a boca após a inalação, com o objetivo de reduzir o risco de candidíase.

Ventilan 100 ug

Indicações terapêuticas: está indicado no tratamento prolongado do alívio e prevenção dos sintomas da asma; no alívio dos sintomas e prevenção de situações desencadeadoras de crise

asmática (ex. antes do exercício ou exposição a alérgenos); no uso de urgência na asma ligeira, moderada ou grave.

Efeitos secundários: dor de garganta, tosse, dor muscular, dor no peito, taquicardia, tontura, nervosismo. (mais frequentes).

Atrovent 250 ug

Indicações terapêuticas: O brometo de ipatrópio, o princípio activo do Atrovent, é um medicamento anticolinérgico (parassimpático) que bloqueia a acção da acetilcolina nas junções neuromusculares no pulmão. A acetilcolina é utilizada pelos nervos para comunicar com as células musculares, e funciona relaxando os músculos das vias respiratórias para melhorar a respiração, diminuindo a inflamação e o inchaço das vias respiratórias. Desta forma, o Atrovent, alivia sintomas como falta de ar, pieira e sensação de aperto no peito.

Efeitos secundários: boca seca, irritação na garganta, tosse, dor de cabeça, náusea e vertigens (mais frequentes).

Diazepam 10 mg

Indicações terapêuticas: é um medicamento do grupo de benzodiazepinas, que pode ser utilizado para tratar sintomas como ansiedade, síndrome de abstinência alcoólica, síndrome de abstinência benzodiazepínica, espasmos musculares, convulsões, insónias e síndrome das pernas inquietas.

Efeitos secundários: cefaleias, tremor, tonturas, inquietação, irritabilidade, confusão, estado de vigília diminuído, náuseas, hipotensão (mais frequentes).

Furosemida 40 mg

Indicações terapêuticas: é um fármaco pertencente ao grupo dos diuréticos, associado ao tratamento de edemas de origem cardíaca, hepática ou renal e também ao tratamento da hipertensão arterial.

Efeitos secundários: alterações dos níveis de sódio, potássio e cálcio no sangue; desidratação; aumento dos níveis de creatinina no sangue (mais frequentes).

Socian 50 mg

Indicações terapêuticas: indicado na distímia.

Efeitos secundários: insónia, ansiedade e agitação, sintomas extrapiramidais como tremores, rigidez, hipersalivação; visão turva; hipotensão; obstipação; náuseas; boca seca.

Sertralina 50 mg

Indicações terapêuticas: indicada para o tratamento de episódios depressivos major; na

prevenção de recorrência de episódios depressivos major; na perturbação de pânico, com ou sem agorafobia; na perturbação Obsessiva-Compulsiva (POC) em adultos e doentes pediátricos com 6-17anos de idade; na perturbação de ansiedade social e na perturbação de Stress Pós-Traumático (PTSD).

Efeitos secundários: apetite diminuído ou aumentado; pesadelos, ansiedade; insónia, tonturas; cefaleias; palpitações.

Oramorph

Indicações terapêuticas: indicado no alívio da dor moderada a intensa; dispneia, tosse refratária.

Efeitos secundários: náuseas, vômitos, sonolência e obstipação (mais frequentes). Os sinais de toxicidade e sobredosagem de morfina são: depressão respiratória, sonolência com progressão para letargia ou coma; pupilas mióticas, bradicardia e hipotensão.

Voltaren

Indicações terapêuticas: indicado no alívio de episódios de dor aguda, tais como dores reumáticas e musculares, lombalgias, cefaleias, odontalgias e dismenorreia primária. Indicado também no alívio sintomático de gripes e constipações, incluindo dores de cabeça e corporais, e dores de garganta.

Efeitos secundários: cefaleias, tonturas, vertigens, vômitos, diarreia, rash.

Adalgur

Indicações terapêuticas: indicado no tratamento adjuvante de contraturas musculares dolorosas na patologia aguda da coluna vertebral em adultos e adolescentes a partir dos 16 anos.

Efeitos secundários: são raros, como reações alérgicas cutâneas, sonolência, diarreia.

Fentanilo 12.5 mg

Indicações terapêuticas: indicado para o tratamento da dor crónica grave que necessite de administração contínua de opioides por um período de tempo prolongado.

Efeitos secundários: sonolência, tonturas, cefaleias, náuseas, vômitos, obstipação,

3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Atitudes terapêuticas

16-02-2023 09:00

Oxigenoterapia

FiO₂: 90 %.

Débito de oxigénio: 1.00 L/min.

Conhecimento sobre oxigenoterapia

Dispositivo: Concentrador portátil de oxigénio - facilitador.

Potencial para melhorar conhecimento sobre oxigenoterapia

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre oxigenoterapia

23-02-2023 09:00

Débito de oxigénio: 1.00 L/min.

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

Oxigenoterapia

A administração de oxigénio é um dos meios que podem ser usado para o alívio da dispneia, principalmente em doenças como a DPOC. Contudo, tem algumas contraindicações e pode conduzir a efeitos tóxicos em situações específicas.

O uso do oxigénio pode causar desconforto acrescido tal como, secura do nariz, boca e olhos, claustrofobia com o uso de máscaras (podendo agravar a sensação de dispneia e aumentar a ansiedade), redução da mobilidade, isolamento social e dependência psicológica (Frade, L et al., 2019).

O caso de doentes fumadores a fazerem uso de oxigénio, implica um possível risco de incêndio pelo papel que o O₂ tem enquanto alimentador das combustões. Estas situações devem ser alvo de atenção e avaliação pelo Enfermeiro no sentido de as prevenir e/ou sinalizar.

Em Cuidados Paliativos, opta-se pela administração de oxigenoterapia geralmente quando o sintoma é refratário ou a pedido do doente, com base no sintoma e não na oximetria de pulso.

A evidência remete para algumas recomendações que o enfermeiro deve ter presente, relacionadas com o uso de oxigénio em doentes com doença oncológica ou respiratória terminal, nomeadamente:

- Evitar uso de O₂ se não existir evidência de hipoxemia (SpO₂ ≤ 92%).
- O uso de O₂ pode ser considerado em situações em que a dispneia não responde a outras medidas.;
- Como a perturbação causada pela dispneia não se correlaciona com o grau de hipoxemia e o fluxo de oxigénio identificado nos estudos varia de 2 a 5 L/minuto, sugere-se que o fluxo de oxigénio seja determinado pela intensidade do sintoma numa base individual e

não pela saturação de oxigénio, devendo ter-se em consideração o risco potencial de hipercapnia se o oxigénio for administrado com fluxos superiores;

- Como outras intervenções farmacológicas, o oxigénio deve ser considerado como uma tentativa terapêutica e ser revisto regularmente, tendo em mente que o maior benefício ocorre nas primeiras 24 horas e quase toda a melhoria sintomática e funcional ocorre nos primeiros 3 dias. Após 72 horas sem benefício, o oxigénio deve ser retirado;
- Deve evitar-se o uso de máscaras, devendo optar-se por cânulas nasal.

No caso da senhora L, optou-se por colocar o oxigénio em SOS e foi realizado ensinos á doente quanto ao seu uso no domicílio.

Frade, L.&Carreira., N.& Tosatto, V. & Marote, S.& Neto, I. (2019). Oxigenoterapia na Doença Avançada: Conhece a Evidência?. *Revista Portuguesa de Medicina Interna*, 26: 4 p:320-25.

3.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
16-02-2023 09:00	Dor	
16-02-2023 09:00	Sistema respiratório	
16-02-2023 09:00	Eliminação intestinal	
16-02-2023 09:00	Sono	
16-02-2023 09:00	Conservação de energia	
16-02-2023 09:00	Emoção	
16-02-2023 09:00	Cuidar da higiene pessoal	
16-02-2023 09:00	Vestir-se ou despir-se	
16-02-2023 09:00	Atitudes terapêuticas	
16-02-2023 09:00	Consciência	
16-02-2023 09:00	Abuso do tabaco	

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

Os doentes com DPOC, tal como a Senhora L, deparam-se, ao longo do percurso da doença, com alguns sintomas que afetam significativamente o conforto e a qualidade de vida. A presença, destes sintomas, desencadeiam um conjunto de necessidades no cliente a nível físico, emocional, social e espiritual. O enfermeiro tem como papel avaliar as necessidades do doente, perceber quais os domínios que correspondem e quais as intervenções fundamentais para garantir o controlo sintomático, a promoção do conforto e qualidade de vida.

Domínio Dor

A dor é um sintoma relatado, em alguns casos, em pacientes com DPOC, mesmo em estádios não avançados da doença. A presença de dor tem um grande impacto na qualidade de vida dos doentes, pois pode ter consequências a nível físico, reduzindo a autonomia e causando alterações a nível emocional, como estados de ansiedade, tristeza ou depressão.

Segundo a CIPE (2019), dor é uma *“percepção comprometida: aumento de sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tónus muscular, comportamento de autoproteção, limitação do foco de atenção, alteração da percepção do tempo, fuga do contato social, processo de pensamento comprometido, comportamento de distração, inquietação e perda de apetite.”* Para além disso, dor pode ser definida como uma experiência única e individual, sendo um desafio para os profissionais de saúde que tentam encontrar meios para aliviar o sofrimento do doente.

A prevalência da dor nos doentes com DPOC demonstra que este pode ser um sintoma presente no decurso da evolução da doença e que acarreta sofrimento ao doente. Um estudo, que demonstra este facto, foi realizado na Holanda, com 67 doentes com DPOC e concluiu que a dor é um sintoma predominante nesta doença (Janssen et al., 2016). De facto, neste estudo, 55 participantes relataram sentir dor, sendo a dor torácica a mais predominante (53.7%), seguindo a dor lombar, dor no pescoço e omoplatas.

As possíveis etiologias para a presença de dor, nestes doentes, podem estar associadas a uma inflamação sistémica comum na DPOC, à presença de dispneia e/ou distúrbios musculoesqueléticos.

No âmbito de Cuidados Paliativos, a dor é um dos sintomas mais comuns com possíveis efeitos indesejáveis para o doente a nível físico e emocional, e desta forma, exige um conhecimento acrescido sobre intervenções farmacológicas e não farmacológicas para o seu controlo adequado, minimizando, assim, o sofrimento do doente. Tendo em conta tudo isto, surge o conceito de Cecily Saunders “Dor Total”, definido como uma combinação de elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais que atuam na pessoa na sua totalidade (Castro et al., 2021). De facto, dor trata-se de um sintoma individual, de carácter subjetivo e complexo que carece de uma avaliação sistemática e contínua.

Segundo o Guia Orientador da Boa Prática desenvolvido pela Ordem dos Enfermeiros, os enfermeiros devem avaliar a dor tendo em conta alguns aspetos como, a descrição das características da dor (localização/qualidade/Intensidade/Duração/Frequência), formas de comunicar a dor/expressões da dor, factores de alívio e de agravamento, estratégias de coping, implicações da dor nas atividades de vida, conhecimento sobre a doença, impacto emocional, sócio-económico e espiritual da dor, sintomas associados e descrição do uso e efeito das medidas farmacológicas e não farmacológicas. Para além disso, existem algumas escalas de

avaliação da dor que são importantes instrumentos da avaliação do enfermeiro, tais como a Escala Visual Analógica, a Escala Numérica, a Escala de Faces e a Escala Qualitativa. Esta avaliação deve ser rigorosa, contínua e sempre registada.

Quanto ao tratamento, este deve incluir intervenções farmacológicas e não farmacológicas. A Organização Mundial de Saúde desenvolveu uma Escada Analgésica, que consiste num regime analgésico, baseado na intensidade da dor, tendo na sua constituição diversos fármacos. Para além disso, o tratamento farmacológico deve ter em conta alguns aspetos que reforçam a sua eficácia, designadamente a importância de ser individualizado, pelo relógio (horário regular e não apenas doses de resgate), pela via oral (sempre que possível), pela escada analgésica da dor e ter sempre em conta todos os detalhes (ter em conta outros problemas do foro físico, psicológico, social e espiritual que possam afetar a presença da dor) (OMS, 2018).

No caso da Senhora L, existia a presença de uma dor torácica, com uma intensidade de 7, avaliada através da Escala Numérica da dor, com frequência contínua e de duração aguda. A Senhora L refere: “sinto uma dor intensa, tipo pontadas, que quando me movimento fica pior”, “esta dor acorda-me de noite e não me deixa dormir”, “esta dor deixa-me numa situação desconfortável”.

Domínio Sistema Respiratório

Dispneia

A dispneia é um dos sintomas predominantes na DPOC, muitas vezes, progressivamente debilitante e associado a sentimentos como o medo, à ansiedade, a limitações nas atividades diárias e ao sofrimento profundo. De facto, alguns autores referem, que à medida que a doença avança, a prevalência da dispneia aumenta para 95% nos doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica (Chin et al., 2016) e que, estes doentes, a descrevem como um dos sintomas mais assustadores e angustiantes (Breaden, 2011).

A CIPE (2019), descreve a dispneia como *"um processo do sistema respiratório comprometido: movimento laborioso da entrada e saída de ar dos pulmões, com desconforto e esforço crescente, falta de ar associado à insuficiência de oxigénio no sangue circulante, sensações de desconforto e ansiedade."*

A dispneia pode surgir pelo aumento da resposta pelos centros respiratórios localizados no sistema nervoso central, arco aórtico e carótida e/ou pela estimulação de mecanorreceptores localizados nas vias aéreas superiores, na parede torácica e pulmão. Para além disso, o córtex motor pode fornecer um “controlo comportamental” adicional que implementa uma influência voluntária, protetora e emocional no aparelho respiratório, validando, portanto, que o estado emocional e psicológico do doente pode influenciar a expressão das sensações respiratórias (Thomas et al., 2011) A dispneia só deve ser avaliada pelo doente que a experimenta, e não só em dados objetivos como: a oximetria ou a frequência respiratória.

No que consta á avaliação da dispneia, esta deve ter em conta alguns aspetos como o início e evolução temporal, o seu comportamento (contínuo ou episódico) e os factores de agravamento, desencadeantes e de alívio. A uso de instrumentos de avaliação, como a Escala de avaliação numérica para a dispneia (EAN) e a multidimensional Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) facilitam o processo de avaliação da dispneia.

Uma intervenção da equipa de cuidados paliativos torna-se relevante em doentes, em que a dispneia é um sintoma descontrolado e que causa imenso sofrimento ao doente. De facto, o objetivo da abordagem paliativa centra-se na avaliação adequada e no controlo eficaz do sintoma através de estratégias farmacológicas e não farmacológicas.

No que diz respeito, ao tratamento farmacológico fármacos como opióides (morfina, fentanilo), benzodiazepinas (diazepam, lorazepam), diuréticos (furosemida) e oxigenoterapia são muito utilizados para o alívio da dispneia. Já no que consta a intervenções não farmacológicas, intervenções como o uso da ventoinha dirigida ao rosto, manter uma janela aberta, o posicionamento correto, o treino da respiração abdominal (inspirar pelo nariz como se estivesse a cheirar uma flor, e expirar pela boca como se estivesse a soprar uma vela), as técnicas de redução da ansiedade (técnicas de relaxamento como meditação, distração, musicoterapia) e um ambiente tranquilizador podem também ajudar o doente no alívio e controlo da dispneia (Severino,R.,2020).

Para além disso, a educação, a apoio psicossocial e o treino de competências ao doente e à família acerca da dispneia e como prevenir crises de dispneia pode-se incluir no leque de intervenções não farmacológicas de extrema importância no controlo e alívio da dispneia.

Um estudo realizado pela American Thoracic Society sobre a avaliação e tratamento paliativo da dispneia, chegou á conclusão que os profissionais de saúde não devem subestimar o profundo impacto psicossocial que a dispneia tem na qualidade de vida dos doentes e suas famílias e que a educação ao doente e família sobre como planear e gerenciar episódios de crise da dispneia, ajudam estes e os profissionais de saúde a lidar melhor com estas situações (Mularski et al., 2013).

A Senhora L apresentava uma dispneia para grandes esforços. Muitas vezes referiu: “Por vezes vou ao café da rua, mas só o caminhar até ao elevador e dar umas pequenos passos até ao café é o suficiente para ter falta de ar”, “Por vezes, o retorno a casa já preciso de ajuda de alguém”.

Domínio Sono

Na doença pulmonar obstrutiva crónica, além dos sintomas principais decorrentes da disfunção respiratória, como a tosse e a dispneia, o comprometimento do sono também é reconhecido como um problema comum nestes doentes. Porém, a má qualidade do sono geralmente é subestimada pelos pacientes com DPOC e/ou despercebidos ou não abordados pelos profissionais de saúde. Estudos referem que mais de 50% dos pacientes com DPOC queixaram-

se de má qualidade do sono e insónia (Lee, 2019). Outros estudos referem que a privação do sono tem efeitos nocivos no bem-estar geral dos doentes, afetando negativamente as funções neurocognitivas, a homeostase cardiometabólica, estando correlacionada com o aumento de peso e com alterações endócrinas (Koulouris, 2022).

O sono representa um papel fundamental no bem-estar físico, mental e cognitivo da pessoa, sendo que cerca de um terço da vida do ser humano é passado a dormir (Abejas et al., 2021).

O ciclo do sono é composto por 2 fases, o sono nonrapid eye movement (NREM) corresponde a 75-80% do tempo total do sono e subdivide-se em 4 estádios com profundidade crescente, sendo a fase menos profunda do sono, e o sono rapid movemnet (REM) que constitui a fase mais profunda do sono, na qual ocorre atonia muscular e a consolidação da memória, sendo também a fase dos sonhos (Abejas et al., 2021).

No contexto de uma doença pulmonar obstrutiva crónica, a fisiopatologia subjacente dos distúrbios relacionados com o sono inclui uma diminuição do impulso respiratório, uma hipotonia dos músculos respiratórios, um aumento da resistência das vias aéreas um aumento da capacidade residual funcional. Estas alterações podem levar à hipoventilação e incompatibilidade ventilação/perfusão, resultando assim num agravamento da hipoxemia. Desta forma, como resultado destes mecanismos, os doentes com DPOC têm dificuldade em iniciar o sono ou manter o sono, vivenciam períodos de sono REM de menor duração e um aumento do sono leve com despertares frequentes e fragmentação do sono (Ghalehbandi et al., 2021).

A observação do doente, a realização de uma entrevista clínica detalhada e o uso de instrumentos de avaliação podem ajudar numa avaliação eficaz para determinar as causas desencadeadoras das alterações do padrão do sono.

Para além disso, o uso de estratégias não farmacológicas e farmacológicas podem ajudar, de certa forma, o doente a obter um sono mais reparador. Quanto ao tratamento farmacológico, os fármacos mais utilizados são as benzodiazepinas, antidepressivos, neurolépticos, anti-histamínicos e indutores do sono naturais. Por outro, quanto às intervenções não farmacológicas, estas podem-se basear em medidas que promovem a higiene do sono, tais como: a implementação de um ambiente propício ao descanso, com diminuição dos ruídos e da iluminação ambiente; reservar alguns minutos ao doente para considerar preocupações/problemas; treinar com o doente o controle de pensamentos perturbadores que ocorrem ao deitar; evitar bebidas ou alimentos estimulantes (caféina, coca-cola, álcool, chocolate) e proporcionar uma refeição noturna leve. Para além algumas técnicas de relaxamento também podem ser incluídas como intervenções não farmacológicas tais como exercícios de respiração profunda e de relaxamento progressivo e o uso de música.

A Senhora L apresentava alterações do padrão do sono, por vezes, tem dificuldades em adormecer, outras vezes, apresenta um sono intermitente. A doente referiu algumas vezes:

“Existem noites que vou para a cama e me custa a adormecer, não porque me sinto doente mas porque a minha cabeça pensa demais.” “Muitas noites, acordo às 3 da manhã e sinto muita dificuldade em adormecer”.

Domínio Conservação da energia

Intolerância à atividade

Nos doentes com doença respiratória crónica, como no caso da DPOC, a realização de qualquer atividade física pode provocar uma maior sobrecarga no sistema respiratório e um consumo de oxigénio maior. De facto, nos casos de doentes com DPOC, pode existir uma agravante da hiperinsuflação dinâmica, surgindo com o início da atividade e termina com o seu término, derivado da capacidade inspiratória se encontrar diminuída pelo aumento da capacidade residual funcional.

De acordo com a CIPE, a intolerância à atividade define-se como: *"a falta de capacidade ou energia para tolerar ou completar atividades."* De facto, consiste na diminuição da capacidade de manutenção de energia quer física, quer psicológica, demonstrando-se na incapacidade de tolerância para desempenhar atividades do quotidiano, manifestada por cansaço fácil.

Esta intolerância à atividade acaba por ter repercussões negativas nos doentes com DPOC, uma vez que podem influenciar de forma significativa muitas atividades bastantes relevantes para o bem-estar e qualidade de vida do doente, como o tomar banho, o vestir-se, o caminhar entre outras. Aqui é importante educar o doente sobre estratégias que possam ajudar a minimizar esta intolerância à atividade, tais como alguns exercícios respiratórios, realizar tarefas de forma refratária.

A Senhora L apresentava uma reduzida intolerância à atividade para pequenos esforços, referindo: “Quando começo por vestir a camisola, sei que tenho que parar os segundos e só depois visto outra peça de roupa, fico cansada e tenho essa necessidade de parar e recomeçar muitas vezes, não só quando me visto.”

Domínio Eliminação Intestinal

Este domínio é pertinente no caso da Senhora L, uma vez que esta, teve alterações terapêuticas, onde existiu a introdução de opióides. Um dos efeitos secundários dos opióides é a obstipação, e como tal, é relevante para o enfermeiro a vigilância do trânsito intestinal e prever complicações.

Domínio Emoção

Estudos revelam que, aproximadamente 85% dos pacientes com DPOC, desenvolverão um transtorno de ansiedade, muitas vezes, relacionado a sintomas como a dispneia, ao facto de serem incapazes de realizar as suas atividades diárias e a problemas familiares e sociais. Para

além disso, a prevalência de depressão nos doentes com DPOC leve, moderada ou estável é de 9.5% a 85.6%, aumentando o risco de reinternação hospitalar e mortalidade a longo prazo (Janssen et al., 2014).

A ansiedade, de acordo com a CIPE, é definida como "*uma emoção negativa, com sentimentos de ameaça, perigo ou angústia.*" A doença constitui uma situação de ameaça que potencia manifestações de ansiedade, podendo ser adaptativa, quando a sua intensidade é normalmente proporcional à ameaça e tem tendência a aliviar progressivamente quando a ameaça diminui ou desaparece e, podendo ser transitória, quando existe a presença de um medo ou sentimento desagradável de desamparo, é uma consequência esperada das incertezas relacionadas com a doença e a aproximação da morte. Esta ansiedade pode estar presente ao longo da trajetória da doença ou ocorrer em momentos específicos sendo associada a sentimentos de insegurança e medo ou de dificuldade em manter a capacidade de controlo da situação (Xiao et al., 2022).

Trata-se de um sintoma comum em Cuidados Paliativos, e tendo em conta a trajetória da doença do doente, vários acontecimentos que vão surgindo podem ser a causa para a presença deste sintoma, tais como: o conhecimento do diagnóstico, os tratamentos, a progressão da doença, as várias mudanças e alterações de papéis (parental, social, conjugal, económico) e a fase terminal da doença. Tais acontecimentos podem gerar no doente sentimentos como, o medo da dor e do sofrimento, ou até mesmo do abandono, da perda de controlo e da separação, incertezas sobre o tratamento e/ou sobrevivência/futuro e preocupações relacionadas com a morte e com o processo de morrer.

Perante tudo isto, importa conhecer quais os factores predisponentes para a presença de ansiedade e realizar, assim, uma avaliação adequada sobre o problema e estabelecer um plano de intervenções, que devem sempre incluir um adequado controlo de sintomas, a verbalização dos medos e preocupações do doente e o desenvolvimento de estratégias de coping.

Segundo Barbosa (2016) a ansiedade tem uma natureza multifactorial e pode estar associada a factores como: orgânicos (dor incontroável e outros sintomas persistentes), situacionais (preocupações com a família e o seu futuro, finanças, emprego, medo do hospital e tratamentos...), psicológicos (fobias, depressão, insónia, sentimentos de culpa, medo, irritação), antecedentes psicossociais e espirituais (sofrimento global, desespero existencial, medo de perder a independência e capacidades mentais, medo da dor e de sofrer), e terapêutica (benzodiazepinas, opióides, álcool e drogas, entre outros).

Por outro lado, as manifestações da ansiedade podem traduzir-se em sinais e sintomas como insónia e pesadelos; agitação e tremor; palpitações, sudorese e taquicardia; dispneia e hiperventilação; náuseas, anorexia e diarreia; tensão muscular e incapacidade de relaxar; variações do humor; diminuição da atenção/concentração; irritabilidade e instabilidade e entre outros.

O tratamento da ansiedade é dirigido às causas e deve englobar intervenções farmacológicas e não farmacológicas.

Quanto ao tratamento farmacológico, este inclui a prescrição de alguns fármacos como benzodiazepinas (lorazepam, alprazolam ou oxazepam), neuroléticos (haloperidol, levomepromazina), antidepressivos (amitriptilina, trazodona e mirtazapina), anti-histamínicos (hidroxizina) e opióides.

No que conta ao tratamento não farmacológico, alguns métodos que podem ajudar no tratamento da ansiedade incluem: a psicoeducação (consiste em apoiar e munir o doente de informações relevantes acerca da sua situação clínica e ajudá-lo na aquisição de estratégias de coping mais ajustadas, assim como a gestão de sintomas, permitindo assim a promoção da consciencialização e autonomia do doente), técnicas de relaxamento (algumas técnicas como de visualização ou relaxamento progressivo ajudam o doente no controlo voluntário da respiração, promovendo o relaxamento e aumentando o controlo sobre si mesmo) e massagens (o toque através da massagem em pontos específicos aumenta a atividade do sistema nervoso autónomo, causando um efeito integrado no nível do hipotalâmico, promovendo, assim, o relaxamento muscular e aumentando a sensação de bem-estar) (Blanckenburg et al.,2018).

No caso da Senhora L, esta verbalizou que, algumas vezes, se encontrava ansiosa devido a problemas do foro familiar. Para além disso, apresentava alguns sinais e/ou sintomas característicos de alguém ansioso como a insónia, alguma irritabilidade, alguma falta de concentração/atenção e um agravamento da dispneia. Por outro, a doente referiu, algumas vezes, que o tabaco a ajudava em alguns momentos, principalmente quando estava mais pensativa e quando os problemas lhe surgiram na cabeça, atenuando assim a ansiedade que sentia: "Por vezes, de manhã estou na varanda da minha casa, a minha cabeça não pára e, muitas situações surgem na minha cabeça, que me deixam ansiosa e angustiada e venho à sala e lá vou eu à gaveta buscar um cigarro e volto à varanda para fumar." "Às vezes, dou por mim a falar sozinha na varanda, da minha casa, a tentar arranjar soluções para os meus problemas, e depois, lá volto à gaveta da sala, para ir buscar o meu vício."

A senhora L ,também, referiu a sua grande preocupação e uma das principais causas para o seu estado de ansiedade, o seu filho mais novo, de 30 anos, com uma deficiência cognitiva, e que na sua ausência, não sabe quem vai cuidar dele. Apesar de ser um filho com uma deficiência cognitiva, tem um trabalho e a senhora L. foi ensinando ao filho algumas tarefas de casa, só ficando a faltar cozinhar. Mas, no entanto, é um jovem adulto que necessita de atenção e acompanhamento diário e, como tal, a grande preocupação da senhora L. foi perceber quem vai realizar este acompanhamento: "O meu filho é tudo para mim, tenho mais dois filhos que também são tudo para mim, mas este precisa de mim a 100% e quando eu me for quem o vai ajudar?" "Sabe, ele trabalha, sai todos os dias às 17h, chega a casa e tira-me sempre um café e ficamos algum tempo a conversar." "Já o ensinei a limpar a casa, a passar a ferro e ele faz tudo

muito bem, mas cozinhar, enfermeira já tentei de tudo, até comprei uma Bimby mas não resultou, quem o vai ajudar na minha ausência?”.

Domínio Autocuidado

A doença pulmonar obstrutiva crónica acarreta consigo algumas consequências, no que diz respeito, às atividades de autocuidado, face à progressão da doença. De facto, as algumas atividades relacionadas como o autocuidado, como lavar a cabeça, pentear, andar e subir escadas e calçar meias podem estar comprometidas. Tudo isto acarreta para o doente um aumento da dependência de outros e uma diminuição da qualidade de vida e, por conseguinte, a presença de sentimentos como tristeza, revolta e irritabilidade.

Desta forma, torna-se relevante junto com o doente encontrar algumas estratégias que o possam ajudar na manutenção de algumas atividades do autocuidado.

No caso da Senhora L, inicialmente devido á presença de dor acentuada e alguma dispneia, esta não conseguia realizar algumas atividades do autocuidado, como a higiene pessoal e o vestir-se/despir-se. No entanto, com o controlo da dor e da dispneia e com alguns ensinamentos realizados quanto à conservação da energia, a senhora L, conseguiu realizar as atividades do autocuidado.

3.6. Dados

Consciência

16-02-2023 09:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: orientada.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

Dor

16-02-2023 09:00

Dor

Localização da dor

Tórax

Intensidade da dor - 7.

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

dor de tipo - pontada.

Conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente: necessita ser melhorado para

progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade para autocontrolar analgesia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

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

Potencial para melhorar conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas [RESOLVIDO] 23-02-2023 09:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente [RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

Potencial para melhorar capacidade para autocontrolar analgesia [RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

23-02-2023 09:00

Localização da dor

Tórax

Intensidade da dor - 5.

frequência da dor - contínua.

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 para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade para autocontrolar analgesia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-03-2023 09:00

Localização da dor

Tórax

Intensidade da dor - sem dor.

Conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente: facilitador.

Capacidade para autocontrolar analgesia: facilitadora.

Sistema respiratório

16-02-2023 09:00

Ritmo respiratório irregular.

Movimento respiratório simétrico.

Profundidade da ventilação: inspirações normais.

Utiliza os músculos acessórios da ventilação.

Saturação do oxigénio no sangue

Periférico(a): 90 %.

Coloração da mucosa: rosada.

Comunica falta de ar ao realizar atividades que exigem grande esforço físico.

Reflexo da tosse: presente.

Expele as secreções das vias aéreas.

Sons respiratórios: crepitações.

Secreções em pequena quantidade.

Secreções fluídas.

Secreções esbranquiçadas.

Dispneia

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

Consciencialização da relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia

[RESOLVIDO] 23-02-2023 09:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia [RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

23-02-2023 09:00

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

Consciencialização da relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Capacidade para executar exercícios respiratórios

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

Ritmo respiratório regular [MELHOROU].

Profundidade da ventilação: inspirações normais [MANTEVE].

Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MELHOROU].

Comunica falta de ar ao realizar atividades que exigem grande esforço físico [MANTEVE].

Coloração da mucosa: rosada.

Conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia: facilitador.

09-03-2023 09:00

Ritmo respiratório regular [MELHOROU].

Profundidade da ventilação: inspirações normais [MANTEVE].

Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MELHOROU].

Não comunica falta de ar [MELHOROU].

Coloração da mucosa: rosada.

Consciencialização da relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia: facilitadora.

Eliminação intestinal

16-02-2023 09:00

Fezes: em moderada quantidade.

Consistência das fezes: Moldada com sibalas.

Coloração das fezes: acastanhada.

Número de defecações por semana: 3.

Ausência de massa palpável de fezes no reto.

Sem sensação de urgência para defecação.

Expulsão controlada de fezes.

Obstipação

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

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso [RESOLVIDO]

09-03-2023 09:00

23-02-2023 09:00

Número de defecações por semana: 4.

Consistência das fezes: Moldada com sibalas [MANTEVE].

Fezes: em moderada quantidade.

Coloração das fezes: acastanhada.

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

09-03-2023 09:00

Número de defecações por semana: 4.

Consistência das fezes: Moldada com sibalas [MANTEVE].

Fezes: em moderada quantidade.

Coloração das fezes: acastanhada.

Conhecimento sobre regime medicamentoso: facilitador.

Sono

16-02-2023 09:00

Sono não reparador e intermitente .

Número (médio) de horas de sono noturno: 4 Hora.

Número (médio) de horas de sono diurno: 2 Hora.

Sono comprometido [RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

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

Significado atribuído ao compromisso do sono: não dificultador.

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção do sono [RESOLVIDO]

09-03-2023 09:00

23-02-2023 09:00

Número (médio) de horas de sono noturno: 6 Hora.

Número (médio) de horas de sono diurno: 2 Hora.

Sono não reparador e intermitente [MANTEVE].

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

09-03-2023 09:00

Número (médio) de horas de sono noturno: 6 Hora.

Número (médio) de horas de sono diurno: 1 Hora.

Sono reparador [MELHOROU].

Conservação de energia

16-02-2023 09:00

Comunica cansaço para pequenos esforços e recuperação da energia com o repouso.

Intolerância à atividade

Conhecimento sobre conservação da energia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

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

Consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para

intervir.

Capacidade para executar regime de exercício: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial para melhorar conhecimento sobre conservação da energia [RESOLVIDO]

23-02-2023 09:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime de exercício [RESOLVIDO]

09-03-2023 09:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [RESOLVIDO] 23-02-2023 09:00

Potencial para melhorar capacidade para executar regime de exercício

23-02-2023 09:00

Comunica cansaço para grandes esforços e recuperação da energia com o repouso [MELHOROU].

Conhecimento sobre conservação da energia: facilitador.

Consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia: facilitadora.

09-03-2023 09:00

Comunica cansaço para grandes esforços e recuperação da energia com o repouso [MELHOROU].

Conhecimento sobre regime de exercício: facilitador.

Emoção

16-02-2023 09:00

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 (Não).

Verbalização de ansiedade.

Inquietação (Não).

Irritabilidade (Não).

Ansiedade

Consciencialização sobre os fatores relacionados com a ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

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 pensamento positivo e o controlo da ansiedade: necessita ser melhorada 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.

Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a

ansiedade [RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrole da ansiedade

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade

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

[RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrole da ansiedade

23-02-2023 09:00

Verbalização de ansiedade [MANTEVE].

Inquietação (Não) [MANTEVE].

Irritabilidade (Não) [MANTEVE].

Pânico (Não).

Consciencialização sobre os fatores relacionados com a ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

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

Consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade: necessita ser melhorada 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.

09-03-2023 09:00

Verbalização de ansiedade [MANTEVE].

Inquietação (Não) [MANTEVE].

Irritabilidade (Não) [MANTEVE].

Pânico (Não) [MANTEVE].

Consciencialização sobre os fatores relacionados com a ansiedade: facilitadora.

Consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade: facilitadora.

Abuso do tabaco

16-02-2023 09:00

Abuso do tabaco

Uso de tabaco: uso regular que causa disfuncionalidade.

Conhecimento sobre estratégias de redução de comportamento aditivo: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento sobre estratégias de autocontrole do abuso do tabaco: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre abuso do tabaco e disfuncionalidade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de redução de comportamento aditivo

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrole do abuso do tabaco

23-02-2023 09:00

Uso de tabaco: uso regular que causa disfuncionalidade [MANTEVE].

Conhecimento sobre estratégias de redução de comportamento aditivo: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

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

09-03-2023 09:00

Uso de tabaco: uso regular que causa disfuncionalidade [MANTEVE].

3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

Perante o caso clínico apresentado e considerando os sintomas e as necessidades do cliente, foram definidos, alguns objetivos a ter em conta na elaboração do plano de cuidados. Resumidamente, os objetivos passam pelo controlo de sintomas como a dor, dispneia, a intolerância à atividade e a ansiedade, sintomas esses, que, de acordo com a Senhora L., eram a causa para o seu desconforto. Desta forma, tendo em conta a perceção da cliente quanto ao conforto, foram estabelecidas prioridades quanto às intervenções realizadas. Numa primeira abordagem, o controlo da dor foi a prioridade no plano de intervenção, uma vez que, de acordo com a cliente, era o factor desencadeante do seu desconforto. Após o alívio deste sintoma, o controlo da ansiedade passou a ser a nossa prioridade no plano de cuidados, uma vez que, este sintoma era uma das causas para a exacerbação da dispneia, que por vezes, apresentava. Neste domínio, foi prioridade entender quais os motivos que deixavam a Senhora L. bastante ansiosa e, tentar ajudá-la a minimizá-los. Os objetivos, por uma questão de organização, são apresentados a seguir numa tabela, em conjunto com os indicadores de resultado e intervenções.

3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Domínio: dor

Dx: dor		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
1. Diminuir a intensidade da dor; 2. Determinar evolução da dor; 3. Promover o conforto.	A cliente refere diminuição da intensidade da dor (1ª sessão para a 2ª sessão de 7 para 3, da 3ª sessão de 3 para 0); A cliente refere sentir-se menos desconfortável, na 2ª sessão, aquando da diminuição da intensidade da dor.	Avaliar a dor; Gerir analgesia
Dx: Conhecimento sobre o alívio da dor usando estratégias não farmacológicas		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
4. Melhorar o conhecimento do cliente sobre o alívio da dor, utilizando estratégias não farmacológicas.	A cliente refere utilizar corretamente a técnica de distração sugerida (ouvir música a gosto, ou ler livros a gosto) - (da 1ª sessão para a 2ª sessão já demonstrou utilizar esta estratégia).	Executar técnica não farmacológica para o alívio da dor (ex.: técnicas de distração) e ensinar cliente na sua execução.
Dx: Conhecimento sobre a analgesia controlada pelo cliente		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
5. Melhorar o conhecimento do cliente sobre o controlo da analgesia.	A cliente refere qual a indicação terapêutica dos selos Fentanilo (na 2ª sessão) e percebe a importância da utilização destes para o controlo da dor.	Reforçar com a cliente, a importância do cumprimento do regime terapêutico para o controlo da dor e reforçar ensino sobre o uso de terapêutica em SOS para controlo da dor.

Domínio: Sistema Respiratório

Dx: dispneia		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
6. Reduzir a sensação de falta de ar; 7. Determinar evolução dos episódios de dispneia; 8. Promover o conforto	A cliente refere uma melhoria na sensação de falta de ar (na 2ª sessão); A cliente refere de forma correta o uso do oramorph como SOS se "falta de ar" (na 2ª sessão).	Avaliar dispneia; Gerir regime terapêutico para o controlo de episódios de dispneia.

Dx: Conhecimento sobre a prevenção de episódios de dispneia

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
9. Melhorar o conhecimento do cliente sobre a prevenção de episódios de dispneia e sobre o uso de estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dispneia;	A cliente refere algumas estratégias para a prevenção de episódios de dispneia como o doseamento do esforço nas tarefas, o uso de oxigênio quando necessário e o uso da terapêutica de forma correta (na 2ª sessão); Refere, também, algumas estratégias não farmacológicas como o uso da ventoinha e o posicionamento correto (na 2ª sessão).	Reforçar ensinamentos à cliente sobre o uso de estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dispneia.

Domínio: Eliminação Intestinal**Dx:** Conhecimento sobre o regime medicamentoso

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
10. Melhorar o conhecimento do cliente sobre o regime medicamentoso	A cliente refere associação do uso de opióides, como a morfina, ao risco de obstipação (na 2ª sessão). A cliente refere a importância do uso de laxantes se obstipação (na 2ª sessão).	Avaliar sinais de obstipação; Reforçar ensinamentos junto do cliente, sobre o regime medicamentoso e a importância do uso de laxantes.

Domínio: Sono**Dx:** Sono comprometido

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
11. Promover um sono reparador; 12. Determinar evolução do sono.	A cliente refere um sono mais reparador (na 2ª sessão), e associa, a diminuição da dor e dispneia, à melhoria do padrão de sono.	Avaliar sono.

Dx: Conhecimento sobre a promoção do sono

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
13. Melhorar o conhecimento sobre o uso de estratégias promotoras do sono;	A cliente refere algumas estratégias promotoras do sono como: a diminuição dos ruídos e da iluminação, o evitar bebidas ou alimentos estimulantes, como a cafeína ou o álcool (na 2ª sessão). A cliente, consegue, ainda, associar as suas preocupações/problemas à presença de sono não reparador e, como tal, na 3ª sessão, após resolução de algumas preocupações, a cliente consegue dormir melhor.	Reforçar ensinamentos à cliente sobre estratégias promotoras do sono.

Domínio: Conservação da energia**Dx:** Intolerância à atividade

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
14. Promover a tolerância à atividade; 15. Determinar evolução da tolerância à atividade; 16. Promover o conforto.	A cliente refere melhoria para a intolerância à atividade e comunica apenas, na 2ª sessão, cansaço para grandes esforços.	Avaliar tolerância à atividade.

Dx: Consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação da energia

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
17. Melhorar a consciencialização do cliente sobre a relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia.	A cliente enuncia a importância da conservação da energia, e como tal, passou a realizar as suas tarefas diárias, de forma refratária, gerindo o seu esforço (na 2ª sessão); A cliente refere, que o uso de estratégias de conservação de energia e, consequentemente, a diminuição da intolerância à atividade, é uma das causas, para a sua sensação de conforto.	Reforçar ensinamentos à cliente sobre estratégias de conservação de energia.

Domínio: Emoção

Dx: Conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
18. Melhorar o conhecimento do cliente sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade.	A cliente refere corretamente a utilização da técnica de dissociação respiratória (cheirar uma flor e soprar uma vela) (na 2ª sessão); A cliente refere também a importância do controlo de ansiedade para o controlo de outros sintomas como a dor e a dispneia, para além disso refere a importância de expressar emoções e de trabalhar as preocupações/problemas (na 2ª sessão).	Reforçar ensinamentos à cliente sobre estratégias não farmacológicas para a diminuição da ansiedade.
Dx: Capacidade para o uso de estratégias para o controlo da ansiedade		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
19. Melhorar a capacidade do cliente para o uso de estratégias para o controlo da ansiedade; 20. Determinar evolução da ansiedade; 21. Promover o conforto.	A cliente executa corretamente a técnica de dissociação respiratória, consegue expressar algumas emoções (na 2ª sessão), e consegue trabalhar algumas das suas preocupações, tentando encontrar algumas soluções (na 3ª sessão); Cliente refere uma sensação de alívio e conforto, após a resolução de algumas das suas preocupações.	Avaliar ansiedade; Assistir cliente a identificar quais as possíveis causas para a presença de ansiedade.

Domínio: Abuso do Tabaco

Dx: Conhecimento sobre estratégias para redução do comportamento aditivo		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
22. Melhorar conhecimento do cliente sobre estratégias para redução do comportamento aditivo (tabaco).	A cliente associa a presença do sintoma ansiedade com a necessidade de fumar. Na 3ª sessão, com a redução da ansiedade, associada a algumas preocupações, diminui a necessidade de fumar, reduzindo o uso de tabaco.	Avaliar o abuso do tabaco; Reforçar ensinamentos à cliente sobre estratégias para a redução do uso do tabaco.

Evolução do cliente

A senhora L., numa primeira avaliação (1ª sessão), apresentava alguns sintomas descontrolados como a dor, a dispneia e a intolerância à atividade.

Na primeira sessão, a cliente apresentava uma dor intensa na zona do tórax, que foi diminuindo,

ao longo da 2ª e 3ª sessão, face às intervenções farmacológicas e não farmacológicas realizadas. Neste domínio, destaca-se, o desmitificar de uma crença em relação ao uso de morfina que a cliente tinha, após várias tentativas da equipa e, através da relação de confiança que foi estabelecida entre cliente e equipa.

Quanto ao sintoma dispneia, este foi melhorando, após a implementação de algumas estratégias não farmacológicas e realizados ensinamentos, sobre as mesmas, à cliente. Para além disso, foram reforçados ensinamentos à cliente, sobre a utilização da terapêutica prescrita em SOS, para o alívio da "falta de ar". O uso de oxigénio só foi necessário, em algumas situações, sendo que mais tarde, com o estabilizar da dispneia, a cliente passou a usar só em SOS.

Quanto ao domínio do sono, a cliente referiu, inicialmente, uma alteração do padrão do sono, sendo este intermitente e não reparador. Ao longo das sessões, foi possível realizar algumas estratégias promotoras do sono à cliente, e que ajudaram de alguma forma, a melhorar o padrão do sono. Para além disso, a causa principal para esta alteração do padrão do sono, é a presença de outro sintoma, a ansiedade, sendo este, assim, um dos focos de atenção no plano de cuidados.

Já, no que diz respeito, ao domínio da intolerância à atividade, a senhora L. foi demonstrando conhecimento sobre a importância da conservação da energia, e face às estratégias fornecidas, de forma a dosear o esforço em cada atividade realizada, a cliente conseguiu, uma melhoria ao longo das sessões, referindo menos cansaço face ao esforço realizado.

No domínio Emoção, o sintoma ansiedade estava muito presente, sendo este um dos focos centrais no plano de cuidados, visto ser identificado como uma das causas para alterações do padrão do sono e para a intensificação de outros sintomas como a dor e a dispneia. Foi explicado à cliente, algumas estratégias não farmacológicas para a redução da ansiedade, que se tornaram eficazes, minimizando um pouco este sintoma. Para além disso, foi realizada uma avaliação quanto aos possíveis factores desencadeantes de ansiedade na doente, sendo que, após o estabelecimento de uma relação de confiança e uma escuta ativa, a senhora L., conseguiu ventilar emoções e exprimir algumas preocupações. A cliente referiu que uma das suas preocupações se prendia com a continuidade de cuidados do filho deficiente. De facto, a doente perante as limitações do filho, preocupava-se, em perceber quem vai cuidar do filho após a sua morte. Através de muitas conversas com a cliente, e no apoio prestado pela equipa, foi possível, ajudá-la a estabelecer objetivos realistas e a tentar encontrar algumas soluções para as suas preocupações. Assim, a cliente encontrou no seu filho mais velho, um apoio e uma solução para a continuidade de cuidados para o seu filho com deficiência. De facto, o filho mais velho referiu que, ficaria responsável pelo irmão e que nunca o abandonaria. Esta afirmação deixou a cliente mais descansada e menos ansiosa, referindo que foi ensinando algumas tarefas domésticas ao filho, para que este, se possa cuidar de forma autónoma, e que, apenas o cozinhar estava a ser uma tarefa um pouco difícil de se concretizar.

Quanto ao domínio abuso do tabaco, a cliente conseguiu reduzir um pouco o seu uso, mas foi percebido, pela equipa, que a sua cessação seria um factor desencadeante de ansiedade. De facto, percebeu-se, que a cessação do uso do tabaco provoca, na cliente, um aumento da sua ansiedade, e consequentemente, um descontrolo sintomático, principalmente, no que diz respeito, ao padrão do sono. A senhora L., passou a fumar cigarros eletrónicos, e apenas, após as refeições, junto com o seu café, e associando, esta tarefa, a uma sensação de prazer e conforto.

Quanto à família, a cliente apesar de algumas tentativas da equipa, tentou sempre proteger os filhos, principalmente o filho com deficiência, e não deixou que a equipa trabalhasse com ele alguns aspetos que seriam pertinentes em todo este contexto de progressão da doença. De facto, apesar da senhora L., se encontrar estável, com a maioria dos sintomas controlados e com a aquisição, de grande parte da sua autonomia, a sua doença é progressiva e caracterizada, por altos e baixos, no que diz respeito, ao controlo de sintomas. De facto, a trajetória da DPOC caracteriza-se, por um declínio físico muito variável, sendo, muitas vezes, episódico, seguido de recuperação parcial. Para além disso, existe a presença de um declínio social e psicológico, associado, a maioria das vezes, a um sofrimento espiritual e, a morte, pode ocorrer durante uma exacerbação da doença (Murray et al., 2017).

Desta forma, seria pertinente, elucidar a família, sobre estes aspetos característicos da doença, no sentido de preparar corretamente esta, para a aceitação da mesma, e de tudo aquilo que, esta acarreta. Para além disso, seria relevante, perceber a perceção da família, em relação à doença da senhora L., tentando entender, quais as suas dúvidas e necessidades e quais os seus medos e receios.

No entanto, a cliente continuará a ser acompanhada pela equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, através de consultas presenciais, e a equipa tentará, dar continuidade à tentativa de intervir junto da família.

No que concerne ao conforto da senhora L., numa primeira avaliação, referiu que a dor era um factor desencadeante do seu desconforto e que, desta forma, o seu controlo, seria um alívio e um contributo para o seu conforto. "Neste momento, Sr.ª enfermeira, se não tivesse esta dor, não me sentia tão mal. Com a dispneia, já me fui habituando, apesar, de esta, também me causar desconforto, pois torna algumas tarefas muito difíceis de executar, como o vestir-me. E sabe, com esta dor, não consigo dormir bem, fico com "mais falta de ar", fico mais nervosa, e sei, que tenho mais necessidade de fumar". "Não gosto de me sentir, assim". Através de intervenções farmacológicas e não farmacológicas, foi possível, aliviar os sintomas, promovendo, desta forma, o conforto no domínio físico. De facto, questionando a cliente, na 2ª sessão e 3ª sessão, esta refere: "Já me sinto melhor, só facto de não ter a dor que tinha, a minha vida melhorou significativamente e perceber, que em contrapartida, a minha dispneia melhorou, e que já, consigo dormir melhor. Sr.ª enfermeira, isto para mim, é conforto !"

Por outro lado, a ansiedade ainda continuava presente, apesar do alívio de alguns sintomas físicos, como a dor e a dispneia, e esta, era descrita também, como algo que a incomodava e lhe causava desconforto e sofrimento. A senhora L. referiu: "Tenho estado mais ansiosa e preocupada, com o futuro do meu filho mais novo, pois quando eu cá não estiver, quem vai cuidar dele? Tenho medo do futuro." Como referido acima, após o minimizar de algumas destas preocupações, a senhora L. ficou mais calma, e houve uma redução significativa da ansiedade, referindo: "Saber que o meu filho mais velho, em quem tenho confiança, vai cuidar do irmão quando eu já não o puder fazer, deixa-me mais calma e em paz".

O apoio do filho mais velho, disponibilizando-se para cuidar do irmão mais novo, foi de extrema importância para a cliente na promoção do conforto no domínio psicoespiritual. Mas para além, deste apoio, a senhora L. contou com a ajuda da irmã, que passou a morar com ela e lhe prestou algum apoio, principalmente, nos cuidados à mãe acamada que vive com ela. "O facto de ter o apoio, dos meus filhos, da minha nora, da minha irmã e da vossa equipa, sinto que consigo seguir em frente e ter força para ultrapassar os próximos obstáculos, e isto, deixa-me em paz e confortável".

Tendo em conta a percepção de conforto da cliente e a Teoria de Kolcaba, é possível concluir, que esta atingiu o estado da tranquilidade, no domínio físico, uma vez que, os sintomas que apresentava e que lhe causavam desconforto foram controlados. Já no que diz respeito, ao domínio psicoespiritual, a cliente atingiu o estado de alívio, uma vez que, a maior preocupação que tinha foi resolvida, mas, no entanto, ainda existiam algumas preocupações inerentes ao futuro que ainda precisavam ser resolvidas.

3.7. Diagnósticos

Dor

16-02-2023 09:00

Dor

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da dor

16-02-2023 09:00 - Gerir analgesia

Potencial para melhorar conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas [RESOLVIDO] 23-02-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas [FIM] 23-02-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas [FIM] 23-02-2023 09:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente

[RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente [FIM] 09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre uso de analgesia controlada pelo cliente [FIM] 09-03-2023 09:00

Potencial para melhorar capacidade para autocontrolar analgesia [RESOLVIDO]

09-03-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da capacidade para autocontrolar analgesia [FIM] 09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Instruir a autocontrolar analgesia [FIM] 09-03-2023 09:00

Sistema respiratório

16-02-2023 09:00

Dispneia

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da dispneia

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia

[RESOLVIDO] 23-02-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia [FIM] 23-02-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre prevenção de episódios de dispneia [FIM] 23-02-2023 09:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia [RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia [FIM] 09-03-2023 09:00

Eliminação intestinal

16-02-2023 09:00

Obstipação

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução de sinais de obstipação

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso [RESOLVIDO]

09-03-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre regime medicamentoso

[FIM] 09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre regime medicamentoso [FIM] 09-03-2023 09:00

Sono

16-02-2023 09:00

Sono comprometido [RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do sono [FIM] 09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Gerir medicação [FIM] 09-03-2023 09:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção do sono [RESOLVIDO]

09-03-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção do sono [FIM]

09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre complicações do sono comprometido [FIM] 09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre estratégias de promoção do sono [FIM] 09-03-2023 09:00

Conservação de energia

16-02-2023 09:00

Intolerância à atividade

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da tolerância à atividade

Potencial para melhorar conhecimento sobre conservação da energia [RESOLVIDO]

23-02-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre conservação da energia [FIM] 23-02-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso [FIM] 23-02-2023 09:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime de exercício [RESOLVIDO]

09-03-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre regime de exercício [FIM] 09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre regime de exercício [FIM] 09-03-2023 09:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [RESOLVIDO] 23-02-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [FIM] 23-02-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Analisar com o cliente a relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [FIM] 23-02-2023 09:00

Potencial para melhorar capacidade para executar regime de exercício

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da capacidade para executar regime de exercício

16-02-2023 09:00 - Instruir a executar regime de exercício

Emoção

16-02-2023 09:00

Ansiedade

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da ansiedade

16-02-2023 09:00 - Assistir cliente no treino do pensamento positivo

16-02-2023 09:00 - Assistir cliente no treino do autocontrolo ansiedade

Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade [RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade [FIM] 09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [FIM] 09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade [FIM] 09-03-2023 09:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade

16-02-2023 09:00 - Analisar com o cliente a relação entre pensamento positivo e controlo da ansiedade

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade [RESOLVIDO] 09-03-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade [FIM] 09-03-2023 09:00

16-02-2023 09:00 - Analisar com o cliente a relação entre padrão do sono e ansiedade [FIM] 09-03-2023 09:00

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade

16-02-2023 09:00 - Instruir estratégias de relaxamento

Abuso do tabaco

16-02-2023 09:00

Abuso do tabaco

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do abuso do tabaco

16-02-2023 09:00 - Referenciar para grupo de autoajuda

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de redução de comportamento aditivo

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de redução de comportamento aditivo

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre estratégias de redução de comportamento aditivo

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo do abuso do tabaco

Intervenções de Enfermagem

16-02-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo do abuso do tabaco

16-02-2023 09:00 - Ensinar sobre estratégias de autocontrolo do abuso do tabaco

3.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades

Face aos objetivos e às prioridades referidas anteriormente no ponto 3.6.1, foram realizadas um conjunto de intervenções, a ter em conta no plano de cuidados para senhora L.

No domínio da dor, face aos objetivos definidos: diminuir a intensidade da dor e melhorar o conhecimento do doente sobre o uso de estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dor, foram realizadas algumas intervenções que ajudaram a atingir estes objetivos. De facto, uma das primeiras intervenções, traduziu-se no desmitificar o medo da doente quanto ao uso de opióides, pois, conseqüentemente, não existia um controlo adequado da dor, visto a doente, não querer usar opióides, como o fentanilo. Por outro lado, foram realizados ensinamentos à doente, quanto a estratégias não farmacológicas para o alívio da dor, como o uso de uma técnica de distração (ouvir música, ler livros a gosto). As intervenções, neste domínio, permitiram à Senhora L. algum conforto, tanto a nível físico como emocional, uma vez que, o controlo deste sintoma, teve efeitos positivos no controlo da ansiedade. Segundo alguns autores a intensidade de dor em pacientes com DPOC está associada a mais episódios de dispneia, depressão, ansiedade e um agravamento da qualidade de vida (Lee and Cols, 2005).

No que concerne, ao domínio dispneia, os objetivos: reduzir a sensação de falta de ar e melhorar o conhecimento sobre a prevenção de episódios de dispneia e sobre o uso de estratégias

farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dispneia, foram atingidos, através de intervenções como: o ensino à doente sobre o regime medicamentoso, ou seja, sobre o uso correto de terapêutica prescrita em SOS na existência de episódios de dispneia e sobre o uso correto do oxigénio; o ensino à doente sobre estratégias para a prevenção de episódios de dispneia, como o doseamento do esforço nas tarefas diárias, executando-as, por exemplo, de forma refratária e o ensino à doente sobre estratégias não farmacológicas para o alívio da dispneia como o uso da ventoinha e o posicionamento correto. Todas estas intervenções possibilitaram à doente, uma sensação de controlo e tranquilidade, reduzindo, desta forma, o desconforto associado a este sintoma.

Quanto ao domínio Eliminação intestinal, o objetivo definido foi o de melhorar o conhecimento da doente sobre o regime medicamentoso. e como tal, foram realizadas intervenções de enfermagem no âmbito dos ensinamentos ao doente. De facto, a senhora L., tinha como terapêutica instituída, opióides como o Fentanilo e o oramorph, e como tal, foi explicado à doente, que o uso destes medicamentos, pode causar obstipação. Desta forma, foi reforçado junto da doente, a importância da vigilância da eliminação intestinal e, que em caso de obstipação, é relevante avisar a equipa de saúde. Para além disso, foi reforçado a importância de uma alimentação saudável e de uma correta hidratação para o bom funcionamento do intestino.

No que diz respeito, ao domínio da conservação da energia, para os objetivos definidos de promover a tolerância à atividade e de melhorar a consciencialização da doente sobre a relação entre a gestão da atividade/repouso e conservação da energia foram realizadas intervenções, no âmbito de realizar ensinamentos à doente, sobre a gestão da atividade e a conservação da energia. Desta forma, foi percebido, junto da doente, quais as atividades importantes para ela e que lhe eram difíceis de concretizar, e, realizados ensinamentos sobre como gerir o esforço utilizado para a realização destas atividades e sobre a importância de fazer pequenas pausas entre a execução dessas atividades.

Quanto ao domínio do sono e aos objetivos definidos de promover um sono reparador e de melhorar o conhecimento sobre o uso de estratégias promotoras do sono, foram definidas intervenções como: gestão do regime do medicamentoso, no sentido, de controlar sintomas como a dor, a dispneia e a ansiedade, que afetavam o sono da senhora L. e foram realizados ensinamentos à doente sobre estratégias promotoras de um sono reparador como: a diminuição de ruídos e da iluminação, o evitar bebidas ou alimentos estimulantes como a cafeína ou o álcool e a utilização de técnicas de relaxamento (ouvir música a gosto ou a técnica de dissociação respiratória - cheirar uma flor e soprar uma vela).

Já no domínio da emoção, as intervenções realizadas foram com o objetivo de ajudar a cliente a identificar factores desencadeantes da ansiedade e, bem como, encontrar algumas estratégias não farmacológicas para o controlo da ansiedade como o relaxamento através da massagem e/ou da música. O controlo de sintomas é de extrema importância, pois, pode contribuir de

forma positiva para a redução da ansiedade. Para além disso, medidas como a escuta ativa e a disponibilidade, permitiram, que a senhora L., exprimisse emoções e preocupações, o que ajudou a minimizar a ansiedade. Para além disso, o apoio da equipa na redefinição de objetivos realistas, na procura de soluções para algumas preocupações da doente, permitiu que esta ficasse mais tranquila.

Quanto ao uso do tabaco, após algumas intervenções para minimizar sintomas como a dor, a dispneia e a ansiedade, a senhora L., conseguiu reduzir o uso do tabaco, no entanto, a cessação do mesmo não foi possível. De destacar, que a doente, ao longo dos anos, já tinha realizado inúmeros tratamentos, na tentativa de parar de fumar, mas sempre sem sucesso.

Todas estas intervenções foram realizadas, tendo em conta, as prioridades do plano de cuidados da doente. De facto, o controlo de sintomas, que eram desencadeadores de desconforto para a doente, foram prioridade, visto que, a promoção do conforto, nos diversos domínios, foi um dos objetivos neste plano de cuidados. Portanto, todas as intervenções realizadas, nos domínios físico e psicoespiritual, foram promotoras de conforto para a senhora L., e permitiram, que esta, atingisse uma estado de tranquilidade.

3.8. Especificação das intervenções

Ensinar sobre complicações do sono comprometido

- Explicar ao cliente que sintomas como ansiedade, cefaleias, irritabilidade, sonolência no período diurno, cansaço são algumas das complicações de um sono não reparador

Ensinar sobre regime de exercício

- Explicar ao doente a importância de dosear o esforço na execução das suas atividades diárias, como forma de prevenção de episódios de dispneia

Ensinar sobre regime medicamentoso

- Informar o cliente sobre o horário, dosagem e via de administração correta do regime medicamentoso
- Informar sobre possíveis efeitos indesejáveis
- Explicar de que forma a medicação prescrita em SOS pode ser gerida

Instruir estratégias de relaxamento

- Fornecer audio com instruções sobre a técnica de imagem guiada
- Utilizar música (playlist com músicas que considera relaxantes)

Instruir a autocontrolar analgesia

- Informar a forma correta da gestão de SOS prescritos para o controlo da dor (dosagem,

intervalo entre as tomas)

Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade

- Relaxamento através de uma música a gosto, a realização de uma atividade prazerosa ou a realização de uma massagem.
- Utilização da técnica de dissociação respiratória (cheirar uma flor e soprar uma vela)

4. CASO 2

Caso 2

4.1. Enquadramento teórico

Cenário

A Sr. S., com 46 anos, solteira, assistente técnica na ARS, vive com os pais, tem o diagnóstico de adenocarcinoma do cólon sigmoide estadio IV com metastização hepática e pulmonar. Foi submetida a colectomia segmentar à esquerda com colostomia em 2021 após oclusão intestinal. Entretanto efetuou vários esquemas de quimioterapia paliativa até março de 2023. Teve um internamento recente no início de maio por síndrome confusional agudo associado à progressão da doença, a nível hepático e pulmonar. Tem como antecedentes, depressão e neuropatia periférica. Novo internamento por dor abdominal na região epigástrica, astenia acentuada, anorexia, xerostomia e edema acentuado dos membros inferiores. A Sr. S. refere também tonturas e, por vezes, náuseas, para além de referir uma sonolência diurna.

A Sr. S. está consciente da evolução da doença, apresenta um fáceis triste e verbaliza insegurança quanto ao futuro. Identifica os pais como cuidadores e refere que estes têm sido fundamentais em todo este percurso de doença.

Enquadramento teórico

Adenocarcinoma do cólon

O Cólon é uma parte do tubo digestivo que continua o intestino delgado e acaba no reto, sendo a sua principal função, a absorção de água e minerais, preparando a formação das fezes.

Existem diferentes tipos de cancro do cólon, sendo que mais de 90% se desenvolvem a partir de células que revestem o cólon, chamando-se adenocarcinomas.

De acordo, com a Liga Portuguesa contra o Cancro, em Portugal, é o segundo cancro mais frequente, existindo mais de 7000 novos casos por ano, estando ainda entre os mais letais. A nível mundial, é o terceiro cancro mais frequente, com cerca de dois milhões de novos casos em 2020, sendo considerado o segundo cancro mais letal.

Trata-se de um tipo de cancro mais comum nos homens, tal como o cancro da pele, próstata e pulmão e nas mulheres tal como o cancro da pele, pulmão e mama. Por outro, verifica-se, nos últimos em Portugal e não só, um aumento de incidência no indivíduo com idade inferior a 50 anos. De facto, há cerca de 10 anos a taxa de incidência em pessoas com idade inferior a 50 anos era de 5%, sendo agora cerca de 10% (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2020).

Este tipo de cancro pode ser classificado em estadios, tendo em conta a sua progressão:

- **Estadio 0:** o tumor encontra-se, apenas, no revestimento interior do cólon e do reto.
- **Estadio I:** o tumor desenvolveu-se para dentro da parede do cólon e do reto, não atingindo a parede exterior do cólon;
- **Estadio II:** o tumor desenvolveu-se mais profundamente para o interior da parede do cólon ou através da parede do cólon e do reto, podendo ter invadido tecidos circundantes, não atingindo os gânglios linfáticos;
- **Estadio III:** o tumor já atingiu os gânglios linfáticos vizinhos, mas não atingiu outras partes do corpo;
- **Estadio IV:** o tumor já atingiu outras partes do corpo, como o fígado ou os pulmões;
- **Recidiva do cancro:** um tumor que foi tratado e que voltou passado um tempo. A recidiva pode surgir no cólon, reto ou noutra parte do organismo (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2020).

Os principais sintomas de alerta são:

- • Alteração dos hábitos intestinais;
- • Diarreia, obstipação ou sensação de que o intestino não esvazia completamente;
- • Sangue (vermelho vivo ou muito escuro) nas fezes;
- • Fezes menores do que o habitual;
- • Desconforto abdominal generalizado (dores de gases, inchaço, enfartamento e/ou câibras);
- • Perda de peso inexplicada;
- • Cansaço constante;
- • Náuseas e vômitos.

O tratamento pode envolver cirurgia, radioterapia, quimioterapia. A cirurgia do cólon, é denominada de colectomia, e esta pode ocorrer de diversas maneiras, dependendo da localização do tumor. Por vezes, é necessário a realização de um estoma para eliminação das fezes, sendo denominado de colostomia. Para além da cirurgia, podem ser necessários outros tratamentos como a quimioterapia e a radioterapia. Quando a doença se encontra num estadio avançado, por vezes, é realizada quimioterapia com o intuito apenas paliativo, ou seja, para controlar a doença e/ou a sua sintomatologia.

Cuidados Paliativos e o doente oncológico

Os cuidados paliativos são definidos de acordo com a Organização Mundial de Saúde (2013) como cuidados de saúde multidisciplinares, rigorosos e humanos, que pretendem intervir

ativamente no sofrimento das pessoas que apresentam doenças graves e/ou avançadas e irreversíveis, tendo como objetivo central a melhoria da qualidade de vida dos doentes e família, através da prevenção e do alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação sistemática e tratamento da dor e outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais. Os Cuidados Paliativos pretendem, assim uma abordagem global e holística do sofrimento do doente, abraçando a dimensão física, psicológica, social e espiritual, de modo a melhorar a qualidade de vida.

Sendo a doença oncológica, por vezes, uma doença progressiva e incurável, os cuidados paliativos são fundamentais no alívio do sofrimento e na promoção do conforto no doente oncológico. De facto, os cuidados à pessoa com doença oncológica paliativa exigem mais do que conhecimento científico e técnico, requerem a compreensão da individualidade, tendo por base o relacionamento interpessoal, a valorização da pessoa humana e a humanização dos cuidados (Santana et al., 2009). Desta forma, o profissional de saúde precisa de estar atento às perdas que o doente vai experienciando, relacionadas com um contexto de doença com mau prognóstico, que se prognostica como incurável e progressiva.

O doente oncológico paliativo apresenta algumas necessidades no domínio físico, psicológico, social, económico e familiar.

Quanto às **necessidades físicas**, esta entendem-se como o conforto e a capacidade para manter o bem-estar físico, necessário à realização das atividades do dia-a-dia (Harrison, 2010). Estas necessidades podem variar de acordo com a patologia específica, mas alguns sintomas são comuns nas doenças oncológicas, como a dor, dispneia, anorexia, fadiga, depressão, náusea e vómitos, insónia, diarreia, obstipação, sonolência, delirium, xerostomia, entre outros. O controlo sintomático tem uma particular importância no âmbito das necessidades físicas, uma vez que os diversos sintomas contribuem para debilitar cada vez mais o indivíduo, deixando-o dependente na realização das atividades de vida diária. Desta forma, se o doente não tiver satisfeito as suas necessidades físicas ser-lhe-á impossível centrar-se na resolução de problemas e na satisfação de qualquer outro tipo de necessidade.

Por outro lado, **as necessidades psicológicas** referem-se à capacidade para lidar com a experiência da doença e as suas consequências (Harrison, 2010). Face à progressão da doença, podem surgir sentimentos no doente, como a perda de controlo sobre a vida, o seu corpo e as situações que o rodeiam, de tal modo que, a sintomatologia do foro psicológico, pode começar a emergir gradualmente, surgindo sintomas como a ansiedade, a tristeza e o medo (Twycross, 2003). Para além disso, tanto a doença como os tratamentos condicionam alterações de autoimagem, de autoconceito que conduzem o doente a um encerramento em si próprio, podendo culminar num isolamento social e familiar.

Já as **necessidades espirituais** podem expressar-se pela dificuldade em encontrar um sentido na vida já vivida, na que ainda resta viver, ou mesmo ainda em encontrar um sentido na morte

(Harrison, 2010). Nesta falta de sentido, o doente pode entrar num ciclo de desespero, podendo conduzir à perda de esperança e ao sofrimento do doente.

Quanto à **família**, esta tem um papel fundamental em todo o processo, sendo que quando um membro da família adoece, todos os outros membros são afetados. De facto, a doença oncológica traz consigo alterações na identidade familiar, nos papéis e no funcionamento diário da família, produzindo efeitos que podem ser profundos e duradouros. Durante todo este processo, as famílias vivenciam um aumento gradual de problemas como dificuldades económicas, representações negativas sobre o cancro que geram medo e ocultação do diagnóstico, conflitos familiares que prejudicam o suporte necessário e sintomas gerados pela doença que culminam em maiores adaptações e mudanças nos hábitos de vida. (Sanchez,K.et al., 2010).

No caso da Senhora S. existem um conjunto de necessidades físicas, psicológicas e espirituais que devem de se abordadas e trabalhadas no sentido de aliviar o sofrimento da doente e família e promover o conforto.

4.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 46 anos | Feminino

4.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-05-24 08:00:00	Dexametasona 4 mg - EV- 9h e 15 h	
2023-05-24 08:00:00	Espironolactona 50 mg - oral - 9h	
2023-05-24 08:00:00	Macrogol 1000 - 1 saqueta - oral - 9h e 16h	
2023-05-24 08:00:00	Metoclopramida 10 mg - EV - em SOS se náuseas ou vómitos	
2023-05-24 08:00:00	Morfina 5 mg - SC- se dor	
2023-05-24 08:00:00	Paroxetina 20 mg - oral - 12h	
2023-05-24 08:00:00	Paracetamol 1000 mg - EV- em SOS	

Início	Medicação	Fim
2023-05-24 08:00:00	Clonazepam 0.5 mg - oral - às 22h	
2023-05-24 08:00:00	Duloxetine 30 mg - oral - às 19 h	
2023-05-24 08:00:00	Tramadol 100 mg/ 2 ml - EV- 7h e 19h	
2023-05-24 08:00:00	Esomeprazol 40 mg - EV- 7h	

4.3.1. Aspectos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

O tratamento farmacológico é uma das ferramentas utilizadas para o controlo sintomático em cuidados paliativos. Desta forma, neste capítulo, será feita uma pequena abordagem às principais características da medicação prescrita e alguns aspetos de enfermagem relevantes para a sua administração.

Dexametasona

Em cuidados paliativos, os corticosteróides como a dexametasona, utilizam-se como analgésicos adjuvantes em vários tipos de dor associada ao cancro e têm efeitos positivos no apetite, nas náuseas, na astenia, na febre, no humor, na sensação de bem-estar e na qualidade de vida.

Efeitos indesejáveis: aumento de peso, edema, equimoses, soluços, dispepsia, perturbações do sono e sensação de queimadura genital. Alguns efeitos mais graves: susceptibilidade às infeções, úlcera péptica, perfuração gastrointestinal e psicose.

Espironolactona

Medicamento usado para o tratamento de edemas em doenças como insuficiência cardíaca, doenças renais, doenças hepáticas como a cirrose hepática descompensada ou hipertensão portal.

Efeitos indesejáveis: mas frequentes- dor de cabeça, perturbações gastrointestinais, náuseas, diarreia, vômitos, pele seca, sonolência entre outros.

Macrogol saquetas

Medicamento muito utilizado para o tratamento sintomático da obstipação.

Efeitos indesejáveis: mais frequentes- distensão e/ou dor abdominal, náuseas e diarreia.

Metoclopramida

Medicamento usado para a prevenção e tratamento sintomático de náuseas e vômitos.

Efeitos indesejáveis: muito frequentes - sonolência; frequentes- depressão, movimentos incontroláveis, rigidez, tremor, agitação, diminuição da pressão arterial, diarreia.

Morfina

Fármaco que pertence ao grupo dos opióides e indicado na dor moderada a severa, dispneia, tosse refratária e hemorragia maciça, tendo como vias de administração a oral, endovenosa e subcutânea e como formulações de libertação: imediata, prolongada ou morfina de resgate (SOS). As formulações de libertação imediata são usadas para o tratamento inicial da dor, tendo como início de ação 30 minutos e uma duração de ação de 4 horas. Por outro lado, as formulações de libertação prolongada são indicadas no tratamento de manutenção do controlo da dor, sendo o seu início de ação cerca de uma hora e sua duração de ação cerca de 12 horas. Não existe dose máxima, sendo o limite definido pelo controlo da dor ou sinais de toxicidade.

Efeitos indesejáveis: mais frequentes - náuseas, vômitos, obstipação e sonolência. Os sinais de toxicidade e sobredosagem de morfina definem-se como depressão respiratória, sonolência com progressão para letargia ou coma, pupilas mióticas, flacidez músculo-esquelética, bradicardia, hipotensão e morte.

Tendo em conta tudo isto, o enfermeiro deve vigiar sinais e sintomas de efeitos indesejáveis, ensinar e instruir o doente e/ou cuidador acerca da indicação do fármaco para o controlo de sintomas apresentados, ensinar o regime medicamentoso.

Paroxetina

Fármaco usado para o tratamento de depressão, doença obsessiva-compulsiva, ansiedade e perturbações de pânico.

Efeitos indesejáveis: frequentes - aumento dos níveis de colesterol, falta de apetite, dificuldade em dormir, sensação de tonturas, cefaleias, dificuldade de concentração, agitação, vômitos, aumento de peso.

Paracetamol

Medicamento usado para o tratamento de dor ligeira a moderada e na redução da febre.

Efeitos indesejáveis: principais sintomas de toxicidade : anorexia, náuseas e vômitos, sudorese intensa, palidez cutânea, mal-estar e fraqueza.

Clonazepam

Fármaco utilizado para prevenir e tratar convulsões, transtornos de pânico e transtornos do movimento conhecido como acatisia.

Efeitos indesejáveis: frequentes - sonolência, descoordenação motora, alterações gastrointestinais, alterações do apetite, alterações da memória a curto prazo, confusão, depressão e vertigem.

Duloxetina

Medicamento usado no tratamento do transtorno depressivo maior e transtorno da ansiedade.

Efeitos indesejáveis: frequentes - boca seca, sonolência, sensação de cansaço, náusea leve ou perda de apetite e obstipação.

Tramadol

Fármaco do grupo dos opióides usado no tratamento de dor moderada a intensa.

Efeitos indesejáveis: frequentes - tonturas , náuseas, fadiga, vômitos, obstipação.

Esomeprazol

Medicamento utilizado para o tratamento da esofagite de refluxo erosiva, em associação com regimes terapêuticos antibacterianos e em doentes com necessidade de tratamento contínuo com AINEs.

Efeitos indesejáveis: frequentes - cefaleias, dor abdominal, diarreia e náuseas.

4.4. Domínios

Início	Domínios	Fim
24-05-2023 08:00	Consciência	
24-05-2023 08:00	Dor	
24-05-2023 08:00	Digestão	
24-05-2023 08:00	Eliminação intestinal	
24-05-2023 08:00	Estoma	
24-05-2023 08:00	Volume de líquidos	
24-05-2023 08:00	Conservação de energia	
24-05-2023 08:00	Emoção	
24-05-2023 08:00	Virar-se	
24-05-2023 08:00	Erguer-se	
24-05-2023 08:00	Transferir-se	
24-05-2023 08:00	Sentar-se	
24-05-2023 08:00	Cuidar da higiene pessoal	
24-05-2023 08:00	Vestir-se ou despir-se	
24-05-2023 08:00	Andar	
24-05-2023 08:00	Alimentar-se	

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

Os doentes com o tipo de cancro que a senhora S. apresenta, deparam-se. ao longo do decurso da doença, com diversos sintomas que, desestabilizam o bem-estar e a qualidade de vida do doente.

Domínio Dor

Dor pode ser definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidular atual ou potencial ou descrito em termos de tal dano.

Nos doentes oncológicos, a dor pode surgir por diversos motivos como, ser o efeito direto do tumor, por invasão de tecidos ou compressão dos nervos, ou por complicações do tratamento realizado como neuropatia induzida pela quimioterapia. A dor é sem dúvida, um sintoma com grande impacto na qualidade de vida, interferindo com o funcionamento físico, psicológico e social, provocando sofrimento e desconforto para o doente (Garzon et al., 2022). Desta forma, o seu controlo é um dos grandes objetivos de qualquer equipa multidisciplinar.

A dor, nos doentes oncológicos, é um dos sintomas mais prevalentes e preocupantes e ocorre, em mais de 60% dos doentes, em todas as fases da doença, até mesmo desde o diagnóstico (Garzon et al., 2022). Esta, pode ser classificada quanto ao tipo de dor como dor nociceptiva (associada a dano tecidular causado por lesões somáticas ou viscerais com estimulação de nociceptores e dor neuropática (lesão nervosa com atingimento do sistema nervoso central ou periférico). Por outro lado, a dor pode ser classificada quanto à evolução temporal da dor podendo ser aguda (estímulo nociceptivo geralmente identificado, tem um padrão temporal bem definido e tem uma duração de horas e semanas) e crónica (persiste para além da eliminação do estímulo, tem um padrão temporal mal definido, tem uma duração de mais de três meses e a sua intensidade não tem relação com o estímulo causa).

Quanto à avaliação da dor, esta é considerada subjetiva e é a que o doente diz ter. Existem escalas que ajudam na sua avaliação, como a escala numérica e a escala de faces.

Quanto ao tratamento da dor, primeiro torna-se relevante conhecer detalhadamente a história clínica do doente, depois caracterizar a dor (tipo de dor, padrão temporal, local e irradiação, factores de alívio/agravamento, intensidade, sinais e sintomas associados, impacto nas atividades de vida diária e resposta a tratamento prévio) e, em seguida, saber a causa da dor, tratar de acordo com a causa e avaliar a resposta ao tratamento.

Para além de tudo isto, é importante considerar factores psicológicos, sociais e espirituais para a eficácia do controlo da dor, sendo que o tratamento da dor pode combinar intervenções farmacológicas e não farmacológicas.

A Organização Mundial da Saúde propôs uma abordagem em escada, com três degraus para o tratamento da dor oncológica, em que no primeiro nível estão os fármacos não opioides para o tratamento da dor ligeira, no segundo nível estão os opióides para dor moderada e no terceiro nível estão os opióides para dor intensa.

Existem algumas indicações para o uso de fármacos no controlo da dor tais como:

- Começar com doses baixas e formulações de libertação imediata e titular.
- Não esquecer prescrição de dose de resgate.
- Reavaliar regularmente até controlo da dor.
- Quando controlo de dor usar formulações de libertação prolongada.
- Nos doentes com dor moderada (4-6), ou naqueles que não têm dor controlada com os fármacos do 1º degrau, a adição de um opióide do 2º degrau por via oral pode permitir o controlo da dor. Em alternativa, pode se iniciar uma dose baixa de um opióide do 3º degrau.
- O fentanil e a buprenorfina têm metabolização hepática e podem ser usadas na insuficiência renal em alternativa à morfina.
- Os adjuvantes são fármacos que têm indicações primárias para além do tratamento da dor, mas têm propriedades analgésicas. As respostas inter-individuais são variáveis e o seu efeito não é imediato. Devem ser utilizados de acordo com o plano individual e associados, um de cada vez (ex. antidepressivos tricíclicos, anticonvulsivantes, corticosteroides).

Quanto às intervenções não farmacológicas, estas encontram-se definidas nos cadernos da Ordem dos Enfermeiros - Dor-Guia Orientador de Boas Práticas em três categorias: cognitivo-comportamentais, físicas e de suporte emocional, destacando-se entre elas técnicas de relaxamento, estratégias de coping, aplicação do frio e calor e massagem.

A Senhora S. apresentava uma dor abdominal moderada na região epigástrica, constante com moedeira e incomodativa. Para além desta dor, referiu uma dor ligeira, mas incomodativa, nos membros inferiores devido ao edema acentuado.

Domínio Digestão

Náusea

Trata-se de uma sensação desagradável da necessidade de vomitar e pode acompanhar-se de sintomas autonómicos como sudorese, taquicardia e palidez cutânea. É um sintoma frequente nos doentes em cuidados paliativos e oncológicos, perturbando a qualidade de vida destes doentes, causando sofrimento e desconforto.

De facto, náusea pode se classificar como uma complexa experiência psicossomato-sócio fisiológica, de difícil descrição, podendo se caracterizar como um mal-estar epigástrico, que se pode estender por todo o abdómen. A sua avaliação implica conhecer as causas (ex: compressão gástrica por ascite, obstipação, oclusão intestinal, causas metabólicas, e causas

farmacológicas, como a utilização de opióides, diuréticos, antidiabéticos orais e anti-hipertensores) e estabelecer as suas características (quando ocorre, a duração, factores precipitantes, padrão alimentar e características da eliminação intestinal) (Gonçalves et al., 2017).

A "Edmonton System Assessment Scale" (ESAS) é uma escala, muito utilizada, e que permite avaliar 9 sintomas, destacando-se, neste caso, a avaliação do sintoma náusea, para além de outros sintomas como a dor, cansaço, dispneia, depressão, ansiedade, sonolência, apetite e bem-estar. Esta escala pode ser preenchida pelo doente, ou na incapacidade deste, por cuidadores ou profissionais de saúde.

Quanto ao tratamento não farmacológico, este pode incluir as seguintes intervenções:

- a promoção de uma boa higiene oral;
- proporcionar um ambiente calmo, com eviçã de odores intensos;
- proporcionar refeições agradáveis e em pequena quantidade
- dar preferência a alimentos frios e evitar alimentos gordurosos, muito doces, salgados ou condimentados;
- ingerir líquidos em pequena quantidade fora das refeições.

Já o tratamento farmacológico inclui a utilização de fármacos antieméticos, sendo que a sua seleção deve se orientada tendo em conta a causa mais provável e possíveis causas reversíveis.

A senhora S. referiu náuseas, mas sem presença de vômitos, referindo que não é uma sensação constante mas esporádica.

Domínio Eliminação Intestinal

Estoma

A colostomia é uma técnica cirúrgica que consiste na derivação do conteúdo do cólon (intestino grosso) para o exterior através de uma abertura artificial realizada na parede abdominal. A zona visível da colostomia chama-se estoma e este é construído no local que melhor adapte à constituição física do doente, para que este possa observar, vigiar e cuidar autonomamente do estoma e da pele em redor (peri-estoma) (Campos et al., 2017).

A colostomia tem um funcionamento imprevisível de fezes, que inicialmente podem ser líquidas mas que gradualmente passarão a ser pastosas a moldadas, sem controlo na sua saída. Desta forma, é necessário adaptar o estoma a um dispositivo de ostomia que recolha as fezes, proteja a pele do contato com as mesmas e garanta a higiene e segurança.

Em Portugal estão disponíveis vários modelos de dispositivos de ostomia e estes devem ser escolhidos de acordo com as características do doente, podendo ser dispositivos de apenas uma peça ou dispositivos de duas peças.

Quanto aos cuidados e mudança do saco de colostomia, um dos aspetos mais importantes é observar sempre a integridade da pele peri-estoma e do estoma e lavar a pele peri estoma e o estoma com água tépida e sabonete ou gel de banho com pH neutro e de seguida, secar muito bem a pele antes de colocar o novo dispositivo.

Num estudo, realizado por Campos *et al.* (2017), foi avaliado o impacto da colostomia na vida dos doentes, chegando à conclusão, que cerca de 53.64% viram diminuída a vontade de sair e realizar atividades fora de casa, para além do impacto negativo que teve na realização de atividade física e nas relações íntimas. Para além disso, a pessoa ostomizada enfrenta muitas alterações na sua vida, nas relações familiares e sociais, na imagem corporal e autoestima, podendo causar inúmeras dúvidas e incertezas, levando por vezes, à existência de sentimentos como medo, ansiedade, tristeza e angústia (Campos *et al.*, 2017).

A senhora S. foi submetida a colectomia com colostomia em 2021. No dia-a-dia, quem realizava os cuidados à ostomia eram os seus cuidadores, ou seja, os seus pais.

Domínio Volume dos Líquidos

Edema

Edema é definido como um aumento aparente do volume do fluido intersticial, podendo ser classificado dependendo da sua localização. Quando este é limitado aos membros inferiores denomina-se edema periférico, caracterizando-se por "inchaço" de uma ou ambas as pernas, joelhos, tornozelos e/ou pés, podendo ocorrer, por vezes, o chamado "pitting", ou seja, formação de "covas" ou "godet" por pressão que se mantêm após cessar essa pressão. Este sintoma pode ter uma prevalência de 85% nos doentes em final de vida com cancro, sendo a sua presença considerada um mau prognóstico. (Cobbe, S., 2021).

Complicações como hipertensão venosa em doenças renais, hepáticas, pulmonares e cardíacas em fase terminal ou hipoalbuminemia em doenças renais, hepáticas, cardíacas ou oncológicas podem ser possíveis causas para a presença deste sintoma.

A presença de edema pode causar sofrimento ao doente, principalmente, devido à imagem corporal distorcida, a problemas com a roupa, ao desconforto e à repercussão que pode ter na realização das atividades de vida diária. De facto, embora a presença de edema não cause uma dor intensa, é, por outro lado, descrito um desconforto relacionado com o peso, pele tensa e formigamento (Cobbe, S., 2021).

Algumas intervenções relevantes para a diminuição do edema são o posicionamento adequado, a massagem e a utilização de fármacos, designadamente, o grupo dos diuréticos.

Ascite

A ascite define-se como uma acumulação de líquido na cavidade peritoneal e manifesta-se como um aumento do volume abdominal e desconforto abdominal. Esta pode-se classificar em grau I

(ligeira), podendo só ser detetada por ecografia, grau II (moderada), caracterizada por distensão abdominal moderada e macicez móvel e grau III, caracterizada com distensão abdominal tensa, com sinal de onda (Biggins et al., 2021)

A ascite pode ter diversas causas como :

- a cirrose (75%)
- doença maligna (10%)
- insuficiência cardíaca (3%)
- tuberculose (2%)

Normalmente, é um sinal de mau prognóstico e pode causar diversos sintomas como dor, dispneia, anorexia, náuseas, vômitos, fadiga, mobilidade reduzida e problemas da imagem corporal.

Para avaliar a ascite devem ser realizados alguns procedimentos como a recolha da história clínica do doente, o exame físico, o ecodoppler abdominal, a avaliação das funções hepáticas e renais, eletrólitos do sangue e urina e uma paracentese diagnóstica (Biggins et al., 2021).

Quanto ao tratamento da ascite, dependendo do grau da mesma, pode variar, podendo passar pela necessidade de drenagem e/ou utilização de diuréticos e/ou utilização do octreotido.

No caso da senhora S., esta apresentava uma ascite de pequeno a moderado volume e edemas acentuados nos membros inferiores. Últimos resultados analíticos identificaram uma hipoalbuminemia, uma hipocalcemia e anemia. Para além disso, foi identificada uma hepatalgia e icterícia por metastização hepática difusa em progressão.

Domínio Conservação de Energia

Astenia

Astenia ou fadiga é um dos sintomas mais frequentes em cuidados paliativos, sendo relatada em cerca de 80% nos doentes oncológicos, para além que cerca de 99% dos doentes submetidos a radioterapia e quimioterapia apresentam este sintoma (Radbruch et al., 2008).

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos define fadiga como um sentimento subjetivo de cansaço, fraqueza ou falta de energia. Já o NCCN (National Comprehensive Cancer Network) define fadiga como uma sensação subjetiva de cansaço ou exaustão, persistente e geradora de distress, que pode estar relacionada com o cancro e/ou seu tratamento e que não deriva de uma atividade recente e interfere com o normal funcionamento do indivíduo.

A presença de astenia nos doentes oncológicos pode como ter causas:

- anemia;
- alterações endócrinas (ex: hipotireoidismo);
- caquexia;
- infeção;

- sintomas não controlados como a dor ou dispneia;
- desidratação;
- distress emocional (ansiedade, depressão);
- insuficiência orgânica (hepática, renal);
- alterações do sono;
- alguns fármacos (opióides, benzodiazepinas, antidepressivos, anticonvulsivos).

Quanto ao tratamento, este, pode incluir a utilização de alguns fármacos como a prednisolona, metilprednisolona, o acetato de megestrol entre outros. Para além disso, algumas intervenções não farmacológicas como: a melhoria do ciclo sono/vigilância, a importância da implementação de um regime alimentar adequado à condição do doente, o estimular o doente ao autocuidado e a execução de pequenas tarefas e ainda o estimular o doente a realizar algumas atividades prazerosas para o mesmo, podem estar incluídas, no plano de tratamento para a astenia (Mucke et al., 2016).

A senhora S. apresentava astenia e referiu cansaço para pequenos reforços, não recuperando a energia em descanso.

Domínio Emoção

O ser humano, ao longo da sua vida, projeta no futuro projetos e sonhos que pretende realizar a curto ou a longo prazo. No entanto, quando se depara com uma doença progressiva, incurável e terminal, pode deparar-se com o comprometimento destes projetos e sonhos, levando ao sofrimento do doente e da família. De facto, a presença deste sofrimento está presente devido a um conjunto de perdas (perda de papéis, a perda de um sonho ou projeto de vida, perda da saúde e o medo da morte) que o doente e a família vivenciam ao longo da trajetória da doença, levando a um processo de luto.

Segundo a definição do ICN, luto é "*Emoção: sentimentos de pena associados a uma perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo, angústia mental, descrença, raiva, negação (fase da reação); ajuste, aceitação, reorientação da realidade da perda, expressão de expectativas positivas no futuro (fase de aceitação)*". De facto, o luto é entendido como um processo mental de distress que ocorre como reação a perdas significativas, que podem estar atribuídas a algo ou a alguém, como a perda de um emprego, ou a perda de um animal de estimação, e não necessariamente associada à morte. Assim sendo, trata-se de um processo subjetivo, de natureza dinâmica, vivido de maneira singular pelo doente e família (Barbosa, 2010).

Por outro lado, o significado atribuído às perdas e a forma como as perdas são vividas e sentidas, pode influenciar a qualidade de vida e o processo de luto do doente e família, sendo, desta forma, um factor desencadeante de desconforto. Cada uma destas perdas pode ser encarada como uma morte, sendo que o doente e família passam por várias mortes ao longo da trajetória da doença, sejam elas físicas, psicológicas ou sociais. O luto pode ser caracterizado

como normal, antecipatório, preparatório ou prolongado/complicado. Segundo Capelas (2019), o luto normal caracteriza-se por ultrapassar a sensação inicial de descrença, passando a aceitar, gradualmente, a perda como algo real; o luto antecipatório define-se como o elaborar previamente uma perda, ajudando a tomar consciência do que se passa e a imaginar a vida sem o seu ente-querido; o luto preparatório define-se como um processo de desenvolvimento face às diversas perdas irreversíveis que ocorreram, sendo um meio de preparação para o fim de vida que se aproxima; já o luto prolongado/complicado caracteriza-se pela incapacidade de reestruturar a vida, pela dificuldade em aceitar e adaptar-se face à perda.

No caso da Senhora S. esta encontrava-se numa fase adaptativa face às perdas que foi tendo ao longo da sua trajetória de doença, estando perfeitamente consciente das suas limitações e da irreversibilidade das mesmas, referindo algumas vezes: "Eu sei que esta doença é difícil e sei, que aquilo que me está à acontecer, não vai mudar para melhor. Tenho consciência disso. Só quero viver um dia de cada vez, junto dos meus."

Perante uma doença grave, com repercussões a nível físico, psicossocial e familiar, a espiritualidade tem um papel preponderante nestes doentes. De facto, no caso de doentes com uma neoplasia avançada e que se aproximam da fase final de vida, a espiritualidade pode proporcionar uma busca por um propósito ou significado para a vida, o desenvolvimento da esperança, auxiliando o indivíduo a transcender o desespero e o sofrimento (Puchalski, 2012).

De tal forma, que durante o processo de cuidar, devem de ser identificadas as necessidades no âmbito espiritual e providenciar o apoio e conforto para o doente e família através de intervenções como: a promoção de adoção de estratégias de coping, o encorajar a revisão da vida com foco nos valores, nos significados, na finalidade e no sentido da vida, o facilitar a exploração de sentimentos e a possibilidade de perdão e reconciliação, o ajudar na redefinição de objetivos e expectativas com foco no bem-estar e o proporcionar, se o doente o desejar, práticas de oração e meditação (Twycross, 2001).

Domínio Autocuidado

O autocuidado define-se como: *"uma atividade executada pelo próprio: tratar do que é necessário para se manter operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades de vida diária como: tomar banho, vestir-se, ir à casa de banho"* (ICN, 2019).

Tornar-se dependente para o autocuidado, implica uma mudança para novos papéis, obrigando o doente a enfrentar uma transição situacional de saúde/doença, envolvendo mudanças nos padrões basilares da vida (Meleis et al., 2000). De facto, perante uma doença terminal e progressiva, acarretando consigo, um aumento da dependência do doente, no que diz respeito, ao autocuidado, implica todo um processo de transição, onde possa surgir a aceitação do doente face à nova condição de vida.

Schumacher & Meleis (2010) definem transição como "uma passagem ou movimento de um

estado, condição ou lugar para outro", estando ligada com o tempo e o movimento e implicando uma mudança de estado de saúde, de relações, de expectativas ou de habilidades, onde os doentes, consoante o contexto e a situação, e devendo obter novos conhecimentos. Esta teoria da transição baseia-se em vários domínios, com o objetivo de caracterizar as transições, propriedades das experiências de transição, condições facilitadoras e inibidoras, indicadores de processo e de resultado e intervenções de enfermagem (Meleis, 2000), disponibilizando, assim, linhas orientadoras, para que se possa compreender a complexidade das transições e a vulnerabilidade do seu processo.

Numa fase final de vida, a transição, é por vezes, complexa, dependente de vários factores extrínsecos ou intrínsecos ao doente, podendo existir, condições facilitadoras ou inibidoras do processo, sendo que, a forma como cada doente vivencia o processo de transição, está relacionado, também, com as características pessoais de quem as vive (Meleis, 2000). Desta forma, a intervenção junto do doente, em todo este processo, deve-se relacionar não só com o conhecimento da transição que está a decorrer, como também, do conhecimento dos recursos pessoais e externos que podem facilitar uma transição eficaz e adaptativa. Tudo isto, com o objetivo, de promover a adaptação do doente ao seu novo papel, conduzindo-o ao bem-estar e à maximização da qualidade de vida.

Quanto à senhora S., esta apresentava, dependência no autocuidado, no que diz respeito ao tomar banho, vestir-se e despir-se e no andar. Numa fase inicial, ainda se alimentava sozinha. O cuidar de sua higiene pessoal era de extrema importância para ela, visto que gostava sempre de estar com o cabelo arranjado, de colocar creme na cara, e apesar de, não o conseguir sozinha, solicitava ajuda e confiava, na equipa, para o fazer. A senhora S. demonstrava conhecimento e aceitação das suas limitações, envolvendo-se em todo este processo de adaptação à nova condição de vida.

O apoio à família

A senhora S. foi diagnosticada com uma doença oncológica em 2020 e, desde aí, que os seus pais foram o seu apoio e os seus cuidadores. Trata-se de uma senhora solteira, sem filhos e filha única, referindo numa das conversas, que tem um primo que o trata como um irmão. Os pais foram sempre o seu pilar em toda a sua vida, e nesta fase de doença, foram, sem dúvida, imprescindíveis para que ela conseguisse ultrapassar todas as perdas que esta doença que causou: "Os meus pais ajudam-me muito em tudo, sei que posso sempre contar com eles."

A mãe da Senhora S. é a principal cuidadora, está lá em todos os momentos e auxilia nos cuidados. Durante o internamento ficou sempre a pernoitar com a filha. Existiram momentos de conversa, em que a mesma, referiu a chorar: "Sei que a minha filha não está bem, e que tem piorado a cada dia que passa, eu sei que está a chegar a hora de ela partir." "Estes últimos anos, não têm sido fáceis, mas sempre tivemos ao lado dela, e agora mais do que nunca, não a posso deixar".

O pai da senhora S. sempre presente nos cuidados, exceto no período noturno, questionando sempre as intervenções realizadas e zelando pelo bem-estar da filha e com muita dificuldade a expressar as suas emoções.

O apoio à família é um dos pilares em cuidados paliativos. Este apoio deve englobar toda a trajetória da doença, ajudando a enfrentar as perdas inerentes ao processo de doença e de morrer, ajudando no processo de luto e prevenindo o luto complicado. De facto, o sistema familiar, quando se depara com uma fase terminal de doença de um dos seus ente-queridos, sofre uma grande alteração e um forte impacto, tentando lidar com a degradação física e psíquica do doente e, consequentemente, com a morte do seu familiar (Areia et al., 2016).

Oswald, em 2013, referiu que "a morte não é um acontecimento individual ou restrito, mas com um significado e impacto coletivo, sendo muitas vezes, um dos maiores desafios da vida familiar", não bastando, por isso, que o foco de intervenção assente, somente, no controlo da sintomatologia, mas também, no atendimento às dificuldades decorrentes da doença, do doente e sua família (Rolland, 2005).

Muitas vezes, o sistema familiar, perante o decurso da doença do seu familiar, vivencia um processo de luto antecipatório, sendo este, caracterizado pela elaboração prévia da perda, pela toma de consciência do que se passa e pelo imaginar a vida sem o seu ente-querido (Capelas, 2019). Desta forma, o luto antecipatório é, entendido como uma forma de a família, antecipar a perda do seu membro e se preparar para o processo de morte e luto. Durante todo este processo de luto antecipatório, os familiares podem manifestar sentimentos como medo do abandono e ansiedade pela separação, sensações de desespero e desamparo e outros sentimentos como a solidão, tristeza, ressentimento, exaustão, culpa, negação, hostilidade e evitamento (Nielsen et al., 2016). Por outro lado, durante o processo de aceitação e adaptação da família, esta pode-se tornar mais coesa, onde os seus membros aproximam-se e o vínculo familiar doente se intensifica, criando-se, assim, momentos de afeto e despedida e, onde, se resolvem eventuais assuntos inacabados com o doente (Nielsen et al., 2016).

Perante isto, as intervenções junto da família, devem incluir, a promoção de estratégias de coping, preparando-as para o morte do seu familiar e disponibilizando um espaço de expressão de sentimentos e medos (Nielsen et al., 2016). Todo este apoio, por parte da equipa de Cuidados Paliativos, deve ser feito, durante o processo de doença e deve de ter continuidade após a morte do doente.

4.5. Dados

Consciência

24-05-2023 08:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: orientada.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

Dor

24-05-2023 08:00

Dor

Localização da dor

Abdómen

Intensidade da dor - 5.

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

dor de tipo - moedeira.

Potencial para melhorar conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas

Potencial para melhorar significado atribuído às estratégias não farmacológicas de alívio da dor

30-05-2023 08:00

Localização da dor

Abdómen

Intensidade da dor - 2.

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

dor de tipo - moedeira.

Digestão

24-05-2023 08:00

Com sensação de enjoo.

Sem refluxo dos alimentos deglutidos.

Náusea [RESOLVIDO] 30-05-2023 08:00

Náusea ligeira.

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea

[RESOLVIDO] 30-05-2023 08:00

30-05-2023 08:00

Sem sensação de enjoo [MELHOROU].

Náusea sem gravidade [MELHOROU].

Eliminação intestinal

24-05-2023 08:00

Fezes: em moderada quantidade.

Consistência das fezes: Moldada com sibalas.

Coloração das fezes: acastanhada.
Ausência de massa palpável de fezes no reto.
Sem sensação de urgência para defecação.

Estoma

24-05-2023 08:00

Colostomia

Volume de líquidos

24-05-2023 08:00

Aumento da sensação de sede.
Sinal de Godet
Membro inferior Direita(o): Sinal de Godet moderado (≥ 2 e < 4 mm).
Membro inferior Esquerda(o): Sinal de Godet moderado (≥ 2 e < 4 mm).
Pele hidratada.
Olhos encovados.
Local de avaliação da pressão sanguínea
Membro superior Esquerda(o)
Pressão sanguínea sistólica: 124 mm Hg.
Pressão sanguínea diastólica: 75 mm Hg.
Densidade urinária normal.

Edema

Localização do edema
Membro inferior Esquerda(o)
Membro inferior Direita(o)

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime de ingestão de líquidos

Ascite

30-05-2023 08:00

Localização do edema
Membro inferior Esquerda(o)
Membro inferior Direita(o)
Sinal de Godet
Membro inferior Esquerda(o): Sinal de Godet elevado (≥ 4 mm) [PIOROU].
Membro inferior Direita(o): Sinal de Godet elevado (≥ 4 mm) [PIOROU].
Turgor da pele aumentado, com apagamento das pregas cutâneas naturais.
Pele seca / descamativa.
Sinal da onda líquida abdominal positivo.

Conservação de energia

24-05-2023 08:00

Comunica cansaço permanente e ausência de recuperação da energia com o repouso.

Intolerância à atividade [RESOLVIDO] 30-05-2023 08:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre conservação da energia [RESOLVIDO]

30-05-2023 08:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [RESOLVIDO] 30-05-2023 08:00

30-05-2023 08:00

Não comunica cansaço [MELHOROU].

Emoção

24-05-2023 08:00

Tristeza persistente (há mais de uma semana) (Não).
Desesperança e pessimismo (Não).
Autodesvalorização (Não).
Acentuada diminuição de interesse e prazer nas atividades (Não).
Dificuldade na concentração (Não).
Pensamentos recorrentes de morte (Não).
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 (Não).
Inquietação (Não).
Irritabilidade (Não).
Pânico (Não).

30-05-2023 08:00

Tristeza persistente (há mais de uma semana) (Não) [MANTEVE].
Desesperança e pessimismo (Não) [MANTEVE].
Autodesvalorização (Não) [MANTEVE].
Acentuada diminuição de interesse e prazer nas atividades (Não) [MANTEVE].
Dificuldade na concentração (Não) [MANTEVE].
Pensamentos recorrentes de morte (Não) [MANTEVE].
Tom de voz baixa, discurso arrastado (Não) [MANTEVE].
Excesso de energia (Não) [MANTEVE].
Aumento da atividade dirigida a objetivos ou agitação psicomotora (Não).
Redução da necessidade de sono (Não) [MANTEVE].
Fuga de ideias ou pensamento acelerado (Não) [MANTEVE].
Humor persistentemente elevado, expansivo ou irritável (Não) [MANTEVE].
Autoestima excessiva ou grandiosidade (Não) [MANTEVE].
Verbalização de ansiedade (Não) [MANTEVE].
Inquietação (Não) [MANTEVE].
Irritabilidade (Não) [MANTEVE].
Pânico (Não) [MANTEVE].
Especificação da perdaEspecificação da perda: perda de continuidade de papéis/perda de autonomia.
Negação da perda.
Pensamentos desestabilizadores recorrentes sobre a perda (Não).

Luto comprometido

Conhecimento sobre o luto: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o

momento próprio para intervir.

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

Significado atribuído à perda: "desmoronar do mundo pessoal".

Significado atribuído à vida após a perda: "sem sentido".

Potencial para melhorar conhecimento sobre o luto

Potencial para melhorar significado atribuído à perda

Potencial para melhorar significado atribuído à vida após a perda

Virar-se

24-05-2023 08:00

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

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no virar-se

Erguer-se

24-05-2023 08:00

Mobilizar o corpo para a posição vertical

Dispositivo: Nenhum - Levanta o corpo para a posição de pé com insegurança.

Erguer-se comprometido

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no erguer-se

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda

30-05-2023 08:00

Mobilizar o corpo para a posição vertical

Dispositivo: Nenhum - Não inicia o movimento de levantar o corpo para a posição de pé.

Transferir-se

24-05-2023 08:00

Mobiliza o corpo entre superfícies próximas

Dispositivo: Nenhum - mobiliza-se entre duas superfícies próximas de forma insegura e lentificada.

Transferir-se comprometido

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no transferir-se

30-05-2023 08:00

Mobiliza o corpo entre superfícies próximas

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

Sentar-se

24-05-2023 08:00

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

Dispositivo: Nenhum - modifica de forma pronta e segura a posição do corpo.

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

Dispositivo: Nenhum - baixa de forma pronta e segura a posição do corpo).

Cuidar da higiene pessoal

24-05-2023 08:00

Obtém objetos para o banho.

Abre a torneira.

Lava e seca parte do corpo

Dispositivo: Nenhum - Lava e seca parte do corpo.

Lava a cavidade oral.

Aplica produtos de higiene.

Penteia-se

Dispositivo: Nenhum - Penteia-se.

Limpa-se após usar o sanitário.

Ajusta a roupa após usar o sanitário.

Cuidar da higiene pessoal comprometido

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no cuidar da higiene pessoal

30-05-2023 08:00

Não obtém objetos para o banho [PIOROU].

Não abre a torneira [PIOROU].

Lava e seca o corpo

Dispositivo: Nenhum - Não lava nem seca o corpo.

Lava e seca parte do corpo

Dispositivo: Nenhum - Lava e seca parte do corpo [MANTEVE].

Não aplica produtos de higiene [PIOROU].

Penteia-se

Dispositivo: Nenhum - Não se penteia [PIOROU].

Corta as unhas

Dispositivo: Nenhum - Não corta as unhas.

Não se limpa após usar o sanitário [PIOROU].

Vestir-se ou despir-se

24-05-2023 08:00

Escolhe as roupas.

Não retira roupa da gaveta ou armário.

Veste-se

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

Abotoa

Dispositivo: Nenhum - Abotoa.

Vestir-se ou despir-se comprometido

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no vestir-se ou despir-se

30-05-2023 08:00

Não escolhe as roupas [PIOROU].

Não retira roupa da gaveta ou armário [MANTEVE].

Veste-se

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

Abotoa

Dispositivo: Nenhum - Não abotoa [PIOROU].

Ata cordões

Dispositivo: Nenhum - Não ata cordões.

Calça meias

Dispositivo: Nenhum - Não calça as meias.

Andar

24-05-2023 08:00

Mobilidade através da marcha

Dispositivo: Nenhum - marcha lenta e insegura em plano inclinado.

Alimentar-se

24-05-2023 08:00

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 - Prepara os alimentos para a refeição.

Organiza os alimentos para a refeição

Dispositivo: Nenhum - Organiza os alimentos para a refeição.

30-05-2023 08:00

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 [PIOROU].

Organiza os alimentos para a refeição

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

Alimentar-se comprometido

4.5.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

No sentido de uma melhor organização, optamos por explicitar os objetivos, indicadores de resultado e intervenções numa tabela, a apresentar no ponto seguinte. Quanto às prioridades definidas, neste plano de cuidados, tiveram em conta, os factores desencadeadores de desconforto e sofrimento para a senhora S. Desta forma, como prioridade número um, surgiu o controlo de sintomas físicos como a dor, o enjoo e o edema, que foram referidos, pela senhora S., como causa do seu desconforto. Outra prioridade estabelecida, foi a de ajudar a senhora S. e a sua família, no processo de perdas e luto vivenciadas, neste contexto, de uma doença progressiva e terminal. Numa fase inicial, foi possível intervir junto da senhora S., quanto às perdas sentidas pela mesma, sendo um dos exemplos dessas perdas, a dependência relativamente ao autocuidado. No entanto, o estado de saúde da senhora S.

No sentido de uma melhor organização, optamos por explicitar os objetivos, indicadores de resultado e intervenções numa tabela, a apresentar no ponto seguinte.

Quanto às prioridades definidas, neste plano de cuidados, tiveram em conta, os factores

desencadeadores de desconforto e sofrimento para a senhora S. Desta forma, como prioridade número um, surgiu o controlo de sintomas físicos como a dor, o enjoo e o edema, que foram referidos, pela senhora S., como causa do seu desconforto. Outra prioridade estabelecida, foi a de ajudar a senhora S. e a sua família, no processo de perdas e luto vivenciadas, neste contexto, de uma doença progressiva e terminal. Numa fase inicial, foi possível intervir junto da senhora S., quanto às perdas sentidas pela mesma, sendo um dos exemplos dessas perdas, a dependência relativamente ao autocuidado.

No entanto, o estado de saúde da senhora S. agravou e, esta, entrou em últimos dias/horas de vida, e, desta forma, tornou-se prioridade o apoio à família, principalmente, no processo de perda e luto.

4.5.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Domínio : Dor

Dx: dor		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
1. Diminuir a dor. 2. Determinar evolução da dor; 3. Promover o conforto.	O cliente refere melhoria da dor, em alguns dias, após a gestão da analgesia e a aplicação de intervenções não farmacológicas.	Avaliar a dor; Gerir analgesia.
Dx: Conhecimento sobre estratégias não farmacológicas para o alívio da dor		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
4. Melhorar o conhecimento do cliente sobre estratégias não farmacológicas para o alívio da dor.	A cliente demonstra conhecimento sobre algumas estratégias não farmacológicas para o alívio da dor e refere pelo menos um exemplo.	Executar técnica não farmacológica para o alívio da dor (Posicionamento anti-álgico, relaxamento e técnicas de distração)

Domínio: Digestão

Dx: náusea		
Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
5. Aliviar náusea; 6. Determinar evolução da náusea; 7. Promover conforto.	O cliente, após alguns dias, não referiu náuseas ou sensação de enjoo.	Avaliar náusea; Planear dieta; Gerir o ambiente físico; Executar cuidados de higiene oral.

Dx: Conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
8. Promover auto-controlo náusea.	O cliente refere algumas estratégias para o alívio da náusea e percebe a importância na sua execução para o alívio da sensação de enjoo.	Reforçar ensinamentos à cliente sobre o uso de estratégias para o alívio da náusea.

Domínio: Volume de líquidos**Dx:** Edema

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
9. Reduzir o edema; 10. Determinar evolução do edema; 11. Promover o conforto.	O cliente refere algumas estratégias não farmacológicas para redução do edema como o posicionamento e a massagem; Apesar da aplicação das intervenções planeadas, não foi possível reduzir o edema, devido ao agravamento do estado geral da cliente.	Avaliar edema; Posicionar para diminuir edema; Massajar;

Dx: Conhecimento sobre o regime de ingestão de líquidos

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
12. Melhorar o conhecimento do cliente sobre o regime de ingestão de líquidos.	A cliente refere a importância da gestão da ingestão de líquidos e cumpre o que os ensinamentos realizados.	Ensinar sobre o regime de ingestão de líquidos.

Domínio: Conservação de Energia**Dx:** Intolerância à atividade

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
13. Promover a tolerância à atividade; 14. Determinar evolução da intolerância à atividade.	A cliente refere uma ligeira melhoria, na intolerância à atividade.	Avaliar tolerância à atividade; Ensinar sobre conservação de energia.

Dx: Conhecimento sobre a relação gestão da atividade/repouso e a conservação da energia

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
15. Melhorar o conhecimento do cliente sobre a relação gestão da atividade/repouso e a conservação da energia.	A cliente enuncia algumas estratégias para a conservação de energia.	Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso.

Domínio: Autocuidado

Dx: Virar-se comprometido/Erguer-se comprometido/Transferir-se comprometido/Cuidar da higiene pessoal comprometido/Vestir-se ou despir-se comprometido

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
16. Promover o autocuidado; 17. Avaliar evolução do autocuidado; 18. Promover o conforto.	A cliente, durante o banho, consegue realizar pequenas tarefas, como o lavar e secar algumas partes do corpo; A cliente, nos transfers cama-cadeirão e vice-versa, necessita, apenas, de um apoio unilateral.	Assistir-se no virar; Assistir no erguer-se; Assistir no transferir-se; Assistir no banho; Assistir no vestir-se ou despir-se.

Domínio: Emoção

Dx: Melhorar conhecimento sobre o luto

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
19. Melhorar o conhecimento do cliente e família face ao luto.	A cliente refere a relação entre as perdas e as emoções de luto.	Executar escuta ativa.

Dx: Melhorar significado atribuído à perda após a perda

Objetivos	Indicadores de Resultado	Intervenções
20. Promover a melhoria do significado que o cliente e família atribuem à vida face às perdas vivenciadas; 21. Determinar evolução do significado atribuído à perda; 22. Promover o conforto.	A cliente refere, que cada perda pode ser encarada como uma morte; A cliente refere a importância das despedidas.	Avaliar o significado atribuído à perda; Assistir cliente a analisar o significado dificultador.

Evolução do cliente

A primeira sessão corresponde ao primeiro contacto com o cliente e família, ou seja, ao início do internamento da senhora S. Numa primeira avaliação das necessidades da senhora S., foram identificados, alguns sintomas descontrolados como a dor, náuseas, edemas exacerbados dos membros inferiores. Estes sintomas, eram referidos, pela senhora S. como causas para o seu desconforto sentido naquele momento. Perante isto, foi elaborado, um plano de cuidados, com objetivos, prioridades e intervenções, que foram implementados, entre a primeira e segunda sessão.

Assim sendo, quanto ao domínio da dor, a senhora S. apresenta uma melhoria, referindo na segunda sessão, apenas uma ligeira dor, com uma intensidade de 2. Esta melhoria, deve-se a intervenções farmacológicas, como a gestão da analgesia prescrita, e a intervenções não farmacológicas, como o posicionamento anti-álgico e/ou técnicas de relaxamento e distração.

Já no que diz respeito, ao domínio da digestão, a senhora S., na segunda sessão, já não refere as náuseas, que apresentava, no início do internamento. De facto, após intervenções como a gestão do regime terapêutico, a implementação de uma dieta adequada, a gestão do ambiente físico (ex: redução dos odores) e os cuidados à higiene oral foram, de extrema importância, para o alívio deste sintoma.

Quanto, ao domínio volume de líquidos, a senhora S. apresentava edemas exacerbados nos membros inferiores e ascite, sendo aplicadas algumas intervenções não farmacológicas, como o posicionamento, a massagem e o ensino sobre o regime de ingestão de líquidos. Porém, com o agravamento da condição clínica da senhora S., não foi possível reduzir os edemas, no entanto, as intervenções como o posicionar e a massagem foram continuamente aplicadas, no sentido, de reduzir o sofrimento associado à presença destes edemas, e desta forma, promover o conforto.

No domínio conservação da energia, a senhora S. apresentava intolerância à atividade, referindo cansaço, aquando da realização de atividades, como o tomar banho e/ou vestir-se. Porém, após alguns ensinamentos feitos à senhora S. sobre a gestão dos períodos de atividade e repouso, a senhora S. apresentou uma ligeira melhoria, principalmente, nas atividades do autocuidado, podendo colaborar na sua execução. Porém, com o agravamento da sua condição clínica, não foi possível continuar a trabalhar este domínio.

Já, no domínio do autocuidado, a senhora S., face à progressão da doença e aos sintomas como a dor, a fadiga e o edema, apresentava uma dependência quase total, para as tarefas do autocuidado, como tomar banho, vestir-se e sentar. Após o alívio de sintomas como a dor e a fadiga, a senhora S. conseguiu alguma melhoria neste domínio. De facto, esta passou, a conseguir realizar parte de algumas tarefas, principalmente, nos cuidados de higiene, passando a lavar e secar parte do corpo. Para além disso, foi possível perceber a aceitação da senhora S., em relação ao facto de, precisar de ajuda para a realização de cuidados como o tomar banho, ou até mesmo, pentear o cabelo, associando esta dependência, à evolução da doença. No

entanto, o estado clínico da senhora S. agravou, e desta forma, a dependência quanto a este domínio, aumentou, precisando de ajuda total em todas as atividades do autocuidado.

Quanto, ao domínio Emoção, foi percebido que, existiam pontos importantes, a trabalhar com a senhora S. e a sua família, no que diz respeito, às inúmeras perdas vivenciadas por ambos, ao longo da progressão da doença, e que causam muito sofrimento. Na primeira avaliação, a senhora S. demonstrou ter-se adaptado às diversas perdas, que foi vivenciando ao longo do decurso da doença, mas que ainda existiam preocupações, principalmente quanto aos pais. De facto, a Senhora S. aceitava a sua condição de saúde, mas preocupava-a quanto ao facto de os pais, após a morte dela, ficarem sozinhos, visto ser filha única. "Sei que agora é um dia de cada vez, sei que não vou ficar melhor". "Preocupa-me os meus pais, que vão ficar sozinhos, sou filha única, e sei que vão sofrer muito quando eu me for".

Para além disso, referiu sentir-se triste, pelo facto, de perceber que os últimos anos dos pais, foram para cuidar dela e ela nunca irá poder retribuir esse cuidado, para além de perceber que a sua morte vai causar muito sofrimento. Perante isto, através da escuta ativa e da disponibilidade demonstrada, foi possível, ajudar a senhora S. a redefinir significados quanto às perdas e preocupações sentidas, sendo incentivada, a falar com os seus pais sobre as suas preocupações e desejos e a realizar despedidas.

Já, a família da senhora S., principalmente a mãe, percebendo o agravamento do estado de saúde da filha, quer dedicar e estar a 100% ao lado da filha e, apesar de estar a sofrer, não o quer mostrar totalmente à filha. Fora do quarto, no corredor do serviço referiu a chorar: "Enfermeira, sei que a minha filha piorou bastante e que a vou perder, mas não posso desistir agora e baixar a guarda, tenho que estar ao lado dela até ao último minuto". "Sei que Deus sabe o que faz, e tenho de aceitar a decisão dele, mas dói muito. Obrigada Enfermeira por tudo, obrigada!". Quanto ao pai, mostrou-se pouco comunicativo, mas muito preocupado com os sintomas da filha, principalmente com os edemas acentuados, que lhe estavam a provocar dor e desconforto.

Perante, o agravamento da condição clínica da senhora S., foi reforçado o apoio aos pais, mostrando disponibilidade para ouvir as suas preocupações, medos e desejos e incentivando-os a realizar despedidas. Para além disso, foi disponibilizado o apoio de psicologia, que ambos o aceitaram. A mãe da senhora S., nos últimos dias, passou as noites no serviço, junto da filha, referindo que o seu maior desejo, era estar presente junto da filha, no momento da sua partida. Quanto ao pai, sempre, pouco comunicativo, passava o dia todo, junto da filha, realizando junto com a esposa, pequenas pausas fora do serviço. No momento da morte da senhora S., os pais estavam presentes, tal como desejaram.

Perante toda esta evolução e atendendo os objetivos definidos e intervenções realizadas, o conforto foi atingido, no domínio físico, na medida em que, foram controlados alguns sintomas, que causavam sofrimento à doente e, esta, os referia como causas para o seu desconforto e no

domínio psicoespiritual, pois foi prestado apoio à senhora S. e à sua família, quanto às perdas e ao luto. Desta forma, quanto ao domínio físico, pode-se dizer, tendo em conta a Teoria de Kolcaba, que o conforto da senhora S. atingiu o estado de tranquilidade, uma vez que foram, controlados na totalidade quase todos os sintomas. Já no domínio psicoespiritual, a senhora S. atingiu o conforto no estado de alívio, visto que foi possível, trabalhar apenas, alguns aspetos quanto às suas preocupações e perdas, pois face, ao agravamento do seu estado de saúde, tornou-se difícil continuar a intervir neste domínio.

4.6. Diagnósticos

Dor

24-05-2023 08:00

Dor

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor

24-05-2023 08:00 - Gerir analgesia

24-05-2023 08:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da dor

Potencial para melhorar conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas

24-05-2023 08:00 - Ensinar sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas

Potencial para melhorar significado atribuído às estratégias não farmacológicas de alívio da dor

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído às estratégias não farmacológicas de alívio da dor

Digestão

24-05-2023 08:00

Náusea [RESOLVIDO] 30-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da náusea [FIM] 30-05-2023 08:00

24-05-2023 08:00 - Executar cuidados de higiene oral [FIM] 30-05-2023 08:00

24-05-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea [FIM] 30-05-2023 08:00

24-05-2023 08:00 - Planear dieta [FIM] 30-05-2023 08:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea

[RESOLVIDO] 30-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea [FIM] 30-05-2023 08:00

24-05-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento [FIM] 30-05-2023 08:00

24-05-2023 08:00 - Ensinar sobre gestão do ambiente físico [FIM] 30-05-2023 08:00

24-05-2023 08:00 - Ensinar sobre higiene oral [FIM] 30-05-2023 08:00

Estoma

24-05-2023 08:00

Colostomia

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Executar cuidados à colostomia

24-05-2023 08:00 - Trocar saco de colostomia

24-05-2023 08:00 - Trocar placa de ostomia

24-05-2023 08:00 - Otimizar placa de ostomia

24-05-2023 08:00 - Otimizar saco de colostomia

Volume de líquidos

24-05-2023 08:00

Edema

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de edema

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de líquidos eliminados

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da sensibilidade

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da perfusão dos tecidos periféricos

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da mobilidade por articulação

24-05-2023 08:00 - Posicionar para diminuir edema

24-05-2023 08:00 - Massajar

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime de ingestão de líquidos

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre regime de ingestão de líquidos

24-05-2023 08:00 - Ensinar sobre regime de ingestão de líquidos

Ascite

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da ascite

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de líquidos eliminados

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de entrada de líquidos

24-05-2023 08:00 - Posicionar para otimizar a ventilação

Conservação de energia

24-05-2023 08:00

Intolerância à atividade [RESOLVIDO] 30-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da tolerância à atividade [FIM] 30-05-2023 08:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre conservação da energia [RESOLVIDO]

30-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre conservação da energia

[FIM] 30-05-2023 08:00

24-05-2023 08:00 - Ensinar sobre conservação de energia [FIM] 30-05-2023 08:00

24-05-2023 08:00 - Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso [FIM]

30-05-2023 08:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [RESOLVIDO] 30-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [FIM] 30-05-2023 08:00

24-05-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [FIM] 30-05-2023 08:00

Emoção

30-05-2023 08:00

Luto comprometido

Potencial para melhorar conhecimento sobre o luto

Potencial para melhorar significado atribuído à perda

Potencial para melhorar significado atribuído à vida após a perda

Virar-se

24-05-2023 08:00

Virar-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade dos tecidos

24-05-2023 08:00 - Assistir no virar-se

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no virar-se

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre compromisso no virar-se

Erguer-se

24-05-2023 08:00

Erguer-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do erguer-se

24-05-2023 08:00 - Assistir no erguer-se

24-05-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para prevenir queda

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no erguer-se

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre compromisso no erguer-se

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de queda

Transferir-se

24-05-2023 08:00

Transferir-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do transferir-se

24-05-2023 08:00 - Assistir no transferir-se

24-05-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para prevenir queda

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no transferir-se

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre compromisso no transferir-se

Cuidar da higiene pessoal

24-05-2023 08:00

Cuidar da higiene pessoal comprometido

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do cuidar da higiene pessoal

24-05-2023 08:00 - Assistir no tomar banho

24-05-2023 08:00 - Assistir no arranjar-se

24-05-2023 08:00 - Assistir no uso do sanitário

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no cuidar da higiene pessoal

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre o compromisso no cuidar da higiene pessoal

Vestir-se ou despir-se

24-05-2023 08:00

Vestir-se ou despir-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do vestir-se ou despir-se

24-05-2023 08:00 - Assistir no vestir-se ou despir-se

Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no vestir-se ou despir-se

Intervenções de Enfermagem

24-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre compromisso no vestir-se ou despir-se

Alimentar-se

30-05-2023 08:00

Alimentar-se comprometido

4.6.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades

Face aos objetivos e prioridades estabelecidas para este plano de cuidados, foram implementadas um conjunto de intervenções, para os diferentes domínios.

Quanto ao domínio da dor, foram implementadas intervenções farmacológicas, como a gestão

do regime terapêutico, e intervenções não farmacológicas, como o posicionamento, a massagem e técnicas de distração (ouvir música a gosto). Para além disso, foram realizados ensinamentos à doente, quanto à importância da aplicação destas estratégias não farmacológicas para alívio da dor.

Já no que concerne ao diagnóstico náusea e tendo como objetivo aliviar a náusea, foram aplicadas algumas intervenções não farmacológicas, que junto com a terapêutica prescrita para o alívio deste sintoma, contribuíram para a concretização deste objetivo. De facto, estratégias como o fracionar refeições, optar por alimentos frios e pouco condimentados, o privilegiar alimentos da preferência do doente e pela adequada higiene oral após as refeições ajudaram, com que a senhora S. deixasse de sentir o desconforto associado à náusea. A nutricionista teve, também, um papel importante, para o alívio deste sintoma.

Quanto ao domínio Volume de Líquidos, onde o objetivo definido foi de reduzir o edema, referido pela senhora S., como um sintoma, que lhe causava bastante desconforto, foram implementadas intervenções não farmacológicas, como o posicionamento, a massagem e o ensino à doente quanto à ingestão de líquidos. Intervenções como o posicionar e o massajar tiveram efeitos muito positivos na senhora S., uma vez que, ajudaram a minimizar a dor associada ao edema, e desta forma, foram intervenções promotoras para o conforto da senhora S.

No domínio Conservação de Energia, as intervenções realizadas tiveram como objetivo a promoção da tolerância à atividade. Desta forma, intervenções como o ensino sobre a gestão da atividade e a conservação da energia, designadamente, como gerir o esforço durante a realização de tarefas e como é importante a realização de pequenas pausas durante a execução dessas tarefas, foram relevantes para a senhora S., permitindo-lhe, realizar pequenas atividades no domínio do seu autocuidado.

No que diz respeito, ao domínio da Emoção, as intervenções implementadas tiveram como objetivo melhorar o significado do doente e família quanto à perda e ao luto. Neste domínio, as estratégias de comunicação assumem um papel preponderante, como a escuta ativa, a disponibilidade, o utilizar perguntas abertas para estimular a expressão de sentimentos e medos, o valorizar tudo aquilo que foi dito pelo doente e família e o promover um ambiente tranquilo no momento da conversar (Araújo et al., 2012). Para além disso, o estabelecer de uma relação de confiança e empática com o doente e família, ajuda com que estes se sintam à vontade, para expressar todos os seus medos e angústias.

Já no domínio do Autocuidado, onde o objetivo definido foi o de promover o autocuidado, foram implementadas intervenções, no sentido de ajudar a senhora S, a adquirir um pouco de autonomia em algumas atividades referentes ao seu autocuidado e, também, de permitir que a senhora S, continuasse o seu processo de aceitação face à sua situação de doença e dependência nos cuidados. Com a implementação de intervenções no alívio de sintomas, como a dor, a intolerância à atividade, a náusea e o edema, permitiram que a senhora S., realizasse

algumas atividades no seu autocuidado, que com a presença destes sintomas não eram possíveis, como o pentear o cabelo ou lavar e secar parte do corpo. Porém, o conhecimento da senhora S. sobre a progressão da doença e conseqüentemente, o agravamento de sintomas e o aumento da dependência no autocuidado, permitiu que esta aceitasse, o facto de, depender de outras pessoas, para o seu autocuidado. Mais uma vez, as estratégias de comunicação como a escuta ativa, a disponibilidade, o fornecimento de informação clara e honesta, tiveram um papel preponderante neste processo de transição saúde-doença.

A implementação de todas estas intervenções ajudaram na promoção do conforto da senhora S., uma vez que, o alívio de sintomas como a dor, a intolerância à atividade, a náusea e o edema, permitiram a doente sentir-se mais confortável, visto que, estes sintomas, eram referidos pela doente, como causas para o seu desconforto e sofrimento. Para além disso, intervenções no domínio das perdas e luto, permitiram que a doente aceitasse a sua condição clínica, redefinisse objetivos e significados e fizesse despedidas, ajudando-a, a sentir algum conforto, neste domínio. Quanto à família, também foi possível a promoção do conforto, uma vez que, foram atendidas alguns desejos e preferências da família, como o permitir estar sempre alguém presente 24 horas junto da doente, o incluir a família no processo de cuidar, o alívio do sofrimento da doente e o estar presente no momento da morte da senhora S.

4.7. Especificação das intervenções

Ensinar sobre conservação de energia

- Explicar a importância de dosear o esforço na execução de cada atividade

Planear dieta

- Providenciar alimentos de preferência do doente
- Providenciar alimentos sem odores intensos e pouco gordurosos, doces, salgados e /ou condimentados.
- Providenciar refeições em pequena quantidade

Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso

- Explicar sobre a importância de realizar pausas durante a execução de alguma atividade.

Executar cuidados de higiene oral

- Em horários dependentes das refeições
- Utilizar uma escova de dentes macia, com produtos sem cloroheixidina

Gerir o ambiente físico para prevenir queda

- Não devem de existir obstáculos como: móveis
- Assistir no andar e no transferir
- Utilizar calçado adequado

Executar cuidados à colostomia

- Observar a integridade da pele peri-estoma
- Lavar a pele peri-estoma
- Secar bem a pele ao redor do peri-estoma

Ensinar sobre higiene oral

- Explicar a importância da realização da higiene oral para a prevenção de infeções
- Explicar que a higiene oral deve ser realizada em horários dependentes dos horários das refeições
- Explicar que a higiene oral deve de ser realizada com uma escova de dentes macia

Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea

- Providenciar um ambiente calmo e agradável para as refeições
- Providenciar um local livre de odores de odores intensos durante as refeições

Ensinar sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas

- Informar o doente sobre a importância de adoptar um posicionamento anti-álgico
- Informar sobre técnicas de relaxamento
- Informar sobre técnicas de distração

Ensinar sobre estratégias de relaxamento

- Informar sobre técnicas de relaxamento como a dissociação respiratória
- Informar sobre técnicas de distração, como ouvir música a gosto

Executar técnica não farmacológica de alívio da dor

- Posicionar o doente em posição anti-álgica
- Providenciar técnicas de distração como ouvir música de preferência do doente

5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

O avanço do conhecimento e da tecnologia requer que o enfermeiro se adapte, reformule conhecimentos e adquira novas competências. As diversas especialidades criadas na área de Enfermagem, surgem com o objetivo de ajudar o enfermeiro a adquirir e aprofundar novos conhecimentos numa área específica. De acordo com o Regulamento 140/2019, "o enfermeiro especialista é definido como alguém a quem é reconhecido a competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem nas diversas áreas de especialidade em enfermagem." Para a atribuição do título de enfermeiro especialista é necessário, para além da aquisição de competências definidas para cada especialidade de Enfermagem, que estes profissionais adquiram um conjunto de competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados.

O Regulamento 140/2019 divide as competências comuns do Enfermeiro Especialista em quatro domínios: a) responsabilidade profissional ética e legal; b) melhoria contínua da qualidade; c) gestão dos cuidados; e d) desenvolvimento das aprendizagens profissionais. No que concerne à especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica, este regulamento divide as competências em três domínios: a) Cuida da pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica; b) Otimiza o ambiente e os processos terapêuticos na pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica; c) Maximiza a prevenção, intervenção e controlo da infeção e de resistência antimicrobianos perante a pessoa a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos decorrentes de doença aguda ou crónica.

Refletir criticamente sobre o meu desempenho e postura como futura enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, tendo em conta, tanto os domínios de competências comuns como os da área de especialidade, foi uma atividade sistemática, nos contextos de prática clínica. Assim sendo, pretendo efetuar, uma apreciação critico-reflexiva da aquisição de competências nos contextos clínicos realizados, analisando as experiências e os casos clínicos que tive, ao longo deste percurso.

Numa primeira análise, referindo-me às competências comuns do enfermeiro especialista:

a) Responsabilidade profissional ética e legal:

Nos diferentes contextos clínicos que frequentei, desenvolvi a minha atividade, de acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro, respeitando os princípios éticos nos cuidados prestados, onde os valores da justiça, competência e responsabilidade estiveram sempre presentes. O respeito pela dignidade humana, a preservação da privacidade do doente/família, a

confidencialidade da informação, o respeito pelas crenças, valores, preferências e autonomia do doente/família foram princípios de extrema importância durante a minha prestação de cuidados, ajudando no estabelecimento de uma relação terapêutica com o doente/família, de forma assertiva e empática. Perante uma situação de doença, por vezes, em progressão e/ou terminal, tanto o doente como a família podem vivenciar sentimentos de dependência, de perda de controlo, de insegurança e de impotência, ajudando, assim, a potenciar a fragilidade e vulnerabilidade inerentes ao processo de transição saúde-doença, sendo, assim, de extrema importância a preservação da autonomia e dignidade humana, direitos fundamentais consagrados no compromisso deontológico que os enfermeiros devem respeitar. Destaco um caso clínico de uma doente de 60 anos com o diagnóstico de DPOC em estadio terminal, nos últimos dias/horas de vida, com crenças e valores característicos da sua etnia cigana. Perante uma morte iminente, a família de etnia cigana, quer que todos os elementos da família estejam presentes na hora da partida. No entanto, face às regras do serviço de internamento não foi possível aceder na totalidade a este desejo da família, pois estaríamos a falar, da presença de mais de 30 elementos numa enfermaria, mas foi permitido que todos esses elementos, um a um se pudessem despedir da doente, e que toda a sua família mais próxima estivesse junto da doente no momento da partida, respeitando assim, os desejos e valores da doente e sua família. Outro caso de destaque, trata-se de uma senhora de 90 anos com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica, com um agravamento da doença e consequentemente um descontrolo sintomático, que lhe causava bastante sofrimento, em que a doente pediu à equipa que “ a ajudasse a morrer para acabar com aquele sofrimento”. Perante esta situação, foi de extrema importância o controlo de sintomas, a comunicação e o apoio emocional à doente, como estratégias que permitissem aliviar o sofrimento e promover o conforto. Porém, apesar do controlo de alguns sintomas como a dispneia, o apoio emocional prestado à doente e o apoio da família, a doente continuava em sofrimento, oscilando com períodos de agitação e descontrolo sintomático e continuamente a apelar para que tudo terminasse. Assim, perante este sofrimento, e com o intuito de aliviar a angústia intolerável da doente e promover o conforto, optou-se pela redução do nível de consciência, usando a sedação paliativa, decisão esta, tomada em equipa, com o consentimento da doente e sua família. Assim sendo, ficou decidido que a sedação seria ligeira e intermitente, permitindo que a doente ficasse tranquila, mas que ainda tivesse capacidade para interagir com os que a rodeavam.

b) Melhoria contínua da qualidade:

A Direção Geral da Saúde (2016) definiu qualidade em saúde, como a prestação de cuidados acessíveis e equitativos, com um nível profissional de excelência, que tenha em conta os recursos disponíveis e consiga a satisfação do cidadão. Já a Ordem dos Enfermeiros define que os padrões de qualidade consistem na tomada de decisão com base em evidência, tendo em conta os princípios humanistas, e que os bons cuidados têm significados diferentes para diferentes pessoas, contribuindo, assim, para elevados níveis de satisfação de clientes. Durante

a minha prestação de cuidados, nos diversos contextos clínicos, foram realizados alguns momentos de reflexão sobre a qualidade dos cuidados prestados ao doente/família. No estágio na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, eram desenvolvidas reuniões, uma vez por semana, com a equipa multidisciplinar, com o propósito de fazer um ponto de situação dos doentes ao cuidado da equipa, assim como discutir soluções ou opções terapêuticas. Já na Unidade de Cuidados Paliativos, era realizada todos os dias, uma reunião entre a responsável do serviço e a equipa médica, onde era discutida a situação clínica dos doentes internados na unidade. Para além disso, nesta unidade, existiam protocolos de atuação bem definidos para determinadas situações, que sustentam a prestação de cuidados, como o protocolo de agitação, de insónia ou de queda.

Na minha prática profissional, durante este período de aprendizagem, procurei manter uma postura ativa, no que diz respeito, ao desenvolvimento de estratégias de intervenção, sempre com o objetivo principal, de promover o bem-estar do cliente/família. Destaco, aqui, a importância da realização de uma autoavaliação, uma vez que é relevante para a melhoria da qualidade dos serviços, que o enfermeiro avalie o seu desempenho, questione as suas atitudes e intervenções e determine quais os aspetos a melhorar. Para além disso, a execução de auditorias podem ser importantes, tendo em conta uma perspetiva construtiva da qualidade. No serviço Unidade de Cuidados Paliativos, pude observar uma auditoria relacionada com a Prevenção e Controlo de Infecção e Resistência a Antimicrobianos.

Para além disso, a formação em serviço é relevante na melhoria da qualidade dos cuidados, uma vez que, dota os enfermeiros de novos conhecimentos baseados em evidência científica atual. Nos contextos clínicos que frequentei, constatei que a formação era algo bastante presente nos serviços e com uma grande adesão, por parte da equipa de enfermagem.

Assim sendo, o enfermeiro deve avaliar o resultado das suas intervenções e atitudes permanentemente e refletir sobre a implementação da evidência, adequada a cada pessoa específica, com uma trajetória de vida, crenças e costumes. Prática esta, que fui realizando, nos contextos clínicos, refletindo com os orientadores, com os elementos da restante equipa e também, através da experiência que se foi adquirindo através da intervenção em diversos casos clínicos.

c) Gestão dos Cuidados:

No domínio da gestão dos cuidados, o enfermeiro especialista, tem um papel fulcral em todo este processo, onde a sua gestão deve de ter, por base, a segurança e qualidade dos cuidados e a gestão adequada dos recursos face às necessidades de cuidados. Desta forma, durante, este meu processo de aprendizagem, atendi às necessidades do cliente de forma eficaz e eficiente, priorizando, as mesmas, de forma a otimizar os cuidados prestados, organizando a prestação dos cuidados, sempre, de acordo com o processo de enfermagem. De facto, foram sempre respeitadas todas as etapas do processo de enfermagem, como a avaliação inicial, a

identificação dos diagnósticos de enfermagem e o planeamento de intervenções, sua implementação e avaliação.

Em cuidados paliativos, principalmente numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, esta organização de cuidados é importante, pois permite que seja realizada uma triagem, quanto à urgência dos casos. Quando, por exemplo, é solicitada a colaboração desta equipa, para doentes que não se encontram internados, exigindo a marcação de uma consulta externa, é através da avaliação do processo e informação clínica do doente e percebendo a urgência do caso, que se procede ao agendamento da consulta. Para além disso, perante as diversas formas de intervenção que uma equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos pode ter, designadamente, a consulta externa, a consulta telefónica, a visita aos doentes no internamento e o recurso a conferências familiares, exige que esta, faça uma gestão diária da sua intervenção. Tive a oportunidade de verificar e fazer parte desta gestão dos cuidados, no contexto clínico, que realizei nesta equipa. Para além disso, acompanhei a coordenadora da equipa, percebendo a importância de uma liderança forte e coesa, levada a cabo por uma enfermeira, para a existência de sincronia no trabalho em equipa, para a diminuição de erros e para a garantia de melhores resultados nos cuidados prestados.

Voltando atrás ao processo de enfermagem e à avaliação das necessidades do doente e família, por vezes, perante o regresso ao domicílio de um doente, surge a necessidade da gestão de recursos da comunidade, para uma adequada prestação de cuidados ao doente. Um dos casos, que tive no estágio na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, de uma senhora com 85 anos, com uma doença oncológica, a viver com o marido dependente, em que esta era cuidadora com o apoio de uma única filha, professora ainda no ativo, foi necessário a avaliação das necessidades desta doente e família face à situação atual de dependência da senhora, e desta forma, junto com a assistente social, delinear uma gestão dos recursos existentes, para a continuidade de cuidados a este casal, visto que o desejo da senhora era regressar a casa para junto do marido. Assim, com os recursos existentes na comunidade, foi possível, realizar uma gestão de cuidados adequada para esta situação.

Já na Unidade de Cuidados Paliativos, onde realizei estágio clínico, a organização dos cuidados, no que diz respeito, à distribuição dos doentes pela equipa de enfermagem e pelos auxiliares, era feita pela enfermeira responsável pelo serviço, diariamente. Quanto à gestão dos cuidados prestados ao doente, esta era feita por mim, com a supervisão do meu orientador, tendo em conta o processo de enfermagem e colocando sempre, em prática, o plano de cuidados individualizado e adequado às necessidades do doente.

d) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais:

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, o enfermeiro especialista deve fundamentar os processos de tomada de decisão e as suas intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, bem como desenvolver um autoconhecimento, com vista a prestar cuidados de

modo assertivo.

A formação contínua do enfermeiro constitui um meio de desenvolvimento pessoal e profissional, que permite a aquisição de novas competências, tendo como objetivo a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, sendo tudo isto relevante, face aos constantes progressos tecnológicos e científicos.

Ao longo da prática clínica desenvolvida nos dois contextos clínicos, foi importante a aquisição de conhecimento através da pesquisa em bases de dados científicas, manuais, repositórios, bem como a partilha de experiências e de informações com os enfermeiros orientadores, com a equipa de enfermagem e restante equipa multidisciplinar. Para além disso, tive a oportunidade de cuidar de diversos casos, que me permitiram desenvolver competências importantes em cuidados paliativos, como o controlo de sintomas e a comunicação. Quanto ao controlo de sintomas, torna-se importante destacar o controlo da dor, um dos sintomas mais prevalentes nos casos clínicos que experienciei. Neste domínio, foi possível desenvolver aprendizagens quanto à utilização dos opióides e quanto à via de administração subcutânea. Destaco um dos casos clínicos, que tive na Unidade de Cuidados Paliativos, de um senhor com 75 anos, com ferida neoplásica na zona da face e pescoço de grande dimensão, que referia dor intensa, principalmente no cuidado à ferida. Neste doente, o controlo da dor foi difícil e durante o cuidado à ferida, era sempre necessário recorrer à sedação, para que este estivesse confortável. Para além disso, era realizado, mais ao final da tarde, para que este não ficasse sonolento durante o dia. Quanto ao nível da comunicação, ao longo do estágio, surgiram situações, que me permitiram desenvolver algumas competências nesta área. Na Unidade de Cuidados Paliativos, consegui realizar muitas entrevistas aos doentes e famílias, aquando da entrada destes na unidade e consegui acompanhar, alguns casos, de últimos dias e horas de vida, onde a comunicação com a família assume uma relevância maior, visto ser um momento de grande vulnerabilidade, com presença de medos, receios e sentimentos de angústia por parte da família. Aqui, uma comunicação honesta e clara, a disponibilidade e a escuta ativa são elementos importantes de apoio à família, nesta fase tão difícil. Destaco um caso clínico de um senhor de 70 anos, em últimas horas de vida, em que o telefonema à esposa, horas antes de morrer, a comunicar que tinha existido um agravamento do estado clínico, foi importante para que a esposa conseguisse estar presente no momento de partida, sendo este o seu desejo.

Para além disso, destaco o desenvolvimento de aprendizagens na utilização do protocolo SPIKES, muito usado na realização de conferências familiares, no contexto clínico Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

Após esta análise crítica-reflexiva sobre as competências comuns do enfermeiro especialista, torna-se importante realizar uma análise idêntica para as competências específicas do enfermeiro especialista em Médico-Cirúrgica, definidas no Regulamento nº428/2018 da Ordem dos Enfermeiros.

Assim sendo, no que diz respeito à primeira competência: **"Cuida da pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica"**, nestes últimos meses de estágio, tive a oportunidade de lidar com diversos casos clínicos, onde foi possível identificar as necessidades do doente e sua família e todo o impacto que esta lhes acarreta. Uma qualquer doença, tem consequências em toda a dinâmica familiar. Um exemplo, é o doente oncológico e a sua família que, desde o diagnóstico até a um possível desfecho de cura ou de morte, vivenciam inúmeras fases de transição e adaptação à doença. O doente oncológico enfrenta alterações no seu estilo de vida, provocadas pela doença em si, e estas são partilhadas com a sua família e juntos vivenciam um conjunto de perdas, limitações e cuidados, sofrendo oscilações no seio familiar, com alterações de papéis e funções, com necessidade de se reorganizarem e adaptarem-se a esta nova fase (Ferreira et al., 2010). O enfermeiro é crucial em todo este processo para que, através da utilização de uma comunicação adequada e o estabelecimento de uma relação terapêutica com o doente/família, reconhecer quais as necessidades, qual o plano de intervenção adequado e quais as possíveis complicações face à complexidade de cada situação.

Nos contextos clínicos onde estagiei, após esta avaliação das necessidades e do impacto que uma doença pode ter na família e doente, foi elaborado um plano de intervenção individual para cada doente e família, tendo sempre em vista a promoção da qualidade de vida e o proporcionar bem-estar e conforto. Este plano de intervenção teve sempre em conta o respeito pelos valores, crenças e preferências do doente e família e incluiu a vigilância e monitorização da sua eficácia e a prevenção de complicações. Destaco um caso clínico de um doente, seguido na consulta externa da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos, que no momento da consulta, encontrava-se bastante debilitado, com agravamento sintomático e, consequentemente, bastante desconfortável. Para além disso, a esposa e filha, suas cuidadoras, encontravam-se exaustas fisicamente e emocionalmente. Perante a realização da avaliação das necessidades do doente e sua família, foi decidido o internamento do doente para controlo sintomático e para o descanso do cuidador, e foi percebido tanto pelo doente como pela família, que esta, era uma decisão importante para o conforto e bem-estar dos mesmos. Durante o internamento, o doente foi estabilizado e foi prestado apoio emocional à família, sendo solicitado o apoio da psicóloga e identificadas necessidades de recursos quanto à prestação de cuidados no domicílio. Visto ser um desejo do doente e sua família, que este regressasse à sua casa, foram disponibilizados recursos da comunidade, nomeadamente o apoio domiciliário, com o objetivo de diminuir a sobrecarga das cuidadoras.

Face à segunda competência **"Otimiza o ambiente e os processos terapêuticos na pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica"**, nos diversos contextos, foi possível prestar assistência a diversos casos complexos, realizando a gestão do risco e do ambiente, que se tornou propício aos cuidados especializados, salvaguardando sempre a segurança do doente e

sua família.

Ao longo do processo de cuidar, foi realizada uma gestão de sintomas a nível físico, psicológico, social e familiar que poderiam estar a comprometer o bem-estar e o conforto do doente. Para além disso, foram antecipadas complicações que poderiam surgir face ao processo de doença, e sempre que solicitado, doente e família foram esclarecidos sobre todo este processo. Perante sintomas que comprometem o conforto do doente, foi estabelecido um plano terapêutico com intervenções farmacológicas e não farmacológicas com o intuito de aliviar o sofrimento e proporcionar bem-estar e conforto. Um dos exemplos de controlo de sintomas e promoção de conforto é o controlo da dor, muitas vezes relatado por doentes nos contextos clínicos, como um factor desencadeador de desconforto de relevo. Cabe ao enfermeiro especialista avaliar, elaborar um plano de intervenção e monitorizar a eficácia e todos os riscos e complicações que possam acontecer. O caso clínico de um senhor de 80 anos, com DPOC, de regresso ao seu domicílio, em que a sua esposa, também idosa, é a sua principal cuidadora e em que os filhos encontram-se emigrados. Perante este doente, era importante avaliar se um conjunto de intervenções relevantes para a sua estabilidade clínica, seriam cumpridas no domicílio, como a administração da terapêutica de forma correta, designadamente a administração dos inaladores e a terapêutica instituída em SOS para episódios de dispneia. Assim, através da visita domiciliária da enfermeira de família, do apoio telefónico da equipa de paliativos e do planeamento de consultas presenciais com a equipa de Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

Para além de tudo isto, o enfermeiro especialista é responsável por promover um ambiente seguro e de qualidade para a prestação dos cuidados, notificando possíveis incidentes que podem pôr em risco a segurança do doente e a qualidade dos cuidados prestados. Na realização destes estágios, principalmente no contexto clínico da equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, foi constatado, que, por vezes, numa enfermaria com diversas camas, torna-se difícil promover um ambiente tranquilo, respeitando a privacidade do doente e família, comprometendo a comunicação entre doente/família, doente/profissional de saúde, família/profissional de saúde, e desta forma, causando uma diminuição da qualidade dos cuidados prestados. Um dos exemplos desta dificuldade, é um doente nos últimos dias/horas de vida, numa enfermaria com outros doentes, tornando-se difícil para o doente e família, expressar sentimentos e emoções e até mesmo realizar despedidas. Por outro lado, sempre que possível, foi proporcionado à família um espaço para falar sobre os mais diversos assuntos com a equipa multidisciplinar, como o plano de intervenção, facilitando a tomada de decisões ou até mesmo a expressão de sentimentos e emoções, permitindo prestar todo o apoio necessário.

Por último, a terceira competência: **"Maximiza a prevenção, intervenção e controlo da infeção e de resistência antimicrobianos perante a pessoa a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos decorrentes de doença aguda ou crónica."**

A prevenção e controlo de infeção faz parte integrante da segurança do doente e trata-se de uma componente chave de qualidade dos cuidados de saúde, sendo que, nos últimos anos, tem assumido uma relevância particular para os doentes e familiares, bem como para os gestores e profissionais que pretendem prestar cuidados seguros, efetivos e eficientes. De fato, tendo em conta o elevado risco de infeção associado aos cuidados de saúde decorrentes da doença, do ambiente e dos processos médicos e/ou cirúrgicos complexos a que o doente é sujeito, o enfermeiro tem um papel preponderante na prevenção, intervenção e controlo de infeção. Cabe ao enfermeiro conhecer o plano da instituição, auxiliar toda a equipa que presta cuidados na aquisição de conhecimentos nesta área, auxiliar e prestar apoio ao doente e família na prevenção e controlo de infeção face ao contexto de prestação de cuidados, fornecendo informação e equipamento de proteção individual se necessário.

No contexto clínico de internamento na Unidade de Cuidados Paliativos, tive a oportunidade de cuidar de doentes que se encontravam em isolamento de contato e, desta forma, adotei todas as medidas necessárias de prevenção, intervenção e controlo de infeção e, sempre que o doente, recebia visitas, foi explicado o procedimento correto a adotar e fornecido o equipamento de proteção.

Na prestação de cuidados, tive sempre em atenção a todas as medidas de higienização e prevenção de infeção como a lavagem correta das mãos, o uso de luvas, o uso de máscara e quando necessário, o uso de batas e aventais.

Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

A aquisição de competências nesta área de especialização tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família/cuidadores, com uma doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal.

Atualmente, quadros de doença crónica progressiva e/ou degenerativa aumentaram exponencialmente, e esta realidade, deve-se, sobretudo, ao envelhecimento populacional. Assim, as doenças crónicas e degenerativas/progressivas afiguram-se como um dos maiores problemas da medicina, na atualidade, sendo a principal causa, para a diminuição da qualidade de vida nos doentes e famílias afetados. De facto, estes deparam-se com o descontrolo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais que acarretam muito sofrimento e, desta forma, necessitam de uma equipa multidisciplinar com um olhar atento para todas estas necessidades do doente e família. Os Cuidados Paliativos assumem-se como uma resposta a estas necessidades pluridimensionais, daí que o foco de atenção se desloque da doença em si, para o indivíduo e para a sua circunstância, constituindo uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final de vida. Estes cuidados têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família e o apoio durante o luto. Assim, perante a

complexidade das situações clínicas, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de situações de sofrimento intenso, requerem uma preparação sólida e diferenciada. O Regulamento n.º 429/2018 define cada competência do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

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.

O controlo de sintomas e a satisfação das necessidades do doente e sua família, que podem ser do foro bio-psico-sociocultural e espiritual, são de extrema importância na manutenção da qualidade de vida dos doentes que enfrentam a última etapa da vida. A gestão destes sintomas, em cuidados paliativos, exige uma avaliação global e holística, tendo em conta o doente como um ser individual, onde os seus valores, desejos e preferências devem ser respeitados. Twycross (2003) propõe uma abordagem científica no controlo sintomático, destacando alguns princípios gerais como: avaliar e determinar a causa antes de tratar; explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas, de forma clara, ao doente e família; não esperar que o doente se queixe, mas sim perguntar e observar; adotar uma estratégia terapêutica, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas; monitorizar sintomas recorrendo a instrumentos standardizados; e reavaliar, regularmente, as intervenções realizadas, traçando objetivos realistas com o doente;

Nos contextos onde estagiei constatei, que na doença avançada os sintomas têm múltiplas dimensões, físicas, emocionais, sociais e espirituais, têm causas multifactoriais e têm carácter evolutivo. Para um controlo de sintomas é importante, em primeiro lugar, avaliar, determinando a causa, avaliando o impacto emocional e físico, a sua intensidade e os factores que o condicionam. Assim, procurei avaliar e monitorizar sintomas, utilizando instrumentos de medida e valorizando as queixas do doente. Para a avaliação destes sintomas, utilizei algumas escalas, como a escala numérica e de faces para a avaliação da dor ou como a Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) que avalia, de forma mais abrangente, tanto sintomas físicos como psicológicos. A utilização da escala ESAS foi mais frequente, durante o período de estágio na equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, e foi nesse período que percebi a extrema importância da sua utilização para a melhoria dos cuidados prestados ao doente, visto que foi um grande auxílio no controlo sintomático. Os dados que resultam do preenchimento dos itens deste instrumento permitem inferir, sobre a evolução dos sintomas ao longo do tempo e avaliar a eficácia dos resultados do tratamento efetuado, assim como a necessidade de uma revisão da terapêutica e do plano de cuidados.

Para além destas escalas, outra escala de grande relevância nos Cuidados Paliativos, e que consegui utilizar com alguma frequência é a IDC- PAL. Trata-se de uma escala que avalia a

complexidade do doente, ou seja, fornece um diagnóstico das necessidades do doente e família, tendo em conta parâmetros como os antecedentes, a situação clínica, a situação psico-emocional, a situação familiar, a atuação da equipa e os recursos necessários. A utilização desta escala, foi muito útil, uma vez que, permitiu avaliar, de forma mais rápida, casos complexos, onde existiam problemas familiares, descontrolo sintomático, sofrimento existencial, conflitos comunicacionais entre doente e família, dificuldades na abordagem clínica devido à não adesão ao regime terapêutico, entre outros. Destaca-se um dos casos clínicos, abordado aqui, da senhora L., que apresentava ideias preconcebidas e crenças sobre a utilização da morfina e, como tal, numa fase inicial foi muito difícil a sua adesão à utilização de opióides para controlo de sintomas como a dor e a dispneia. A presença desta crença estava a impedir a equipa de controlar sintomas, que causavam desconforto e sofrimento à doente. Aqui, foi de extrema importância a relação de confiança que se conseguiu estabelecer com a doente, através de uma comunicação honesta, clara e correta. De facto, o estabelecimento de uma boa relação com o profissional de saúde, permite que o doente consiga partilhar os seus problemas, sentimentos, emoções, medos e expectativas, ajudando, assim, o profissional de saúde a atender às necessidades do doente, através do controlo de sintomas, melhorando o bem-estar e a qualidade de vida.

Pude constatar também, que a dor foi dos sintomas físicos mais predominantes nos casos clínicos que acompanhei, percebendo que a dor é uma experiência individual e que pode ser influenciada por vários aspetos, fisiológicos, afetivos, cognitivos, comportamentais e socioculturais. Percebi que na sua avaliação, tinha de ter sempre em conta, outros sintomas como a ansiedade, tristeza, depressão, sofrimento existencial, aspetos que, influenciam a presença de dor, intensificando-a ou impedindo que ela fique controlada. Um dos exemplos que o pode ilustrar, é o caso clínico da senhora L, uma doente com uma DPOC agravada, que apresentava uma dor intensa, e que ao longo do processo de cuidar, foi possível perceber que a presença de sintomas, como a ansiedade, estavam a afetar a intensidade da dor. Como tal, para o controlo desta dor, para além da utilização de opióides, foi necessário perceber quais as causas associadas à presença dos sintomas de ansiedade. Desta forma, quando tivemos em conta as preocupações familiares que a doente apresentava e que lhe estavam a causar imenso sofrimento, auxiliando-a na resolução desses problemas, foi possível controlar este sintoma.

Ainda relacionado com o controlo de sintomas, consegui desenvolver e consolidar competências técnicas na punção subcutânea e na administração de fluidos e terapêuticas por esta via, principalmente no estágio realizado na Unidade de Cuidados Paliativos. Preferencialmente a via de administração de terapêutica, em Cuidados Paliativos, é a via oral, visto ser uma via de fácil administração, bem tolerada pelo doente, mais confortável, com menor custo, que permite uma melhor adesão ao tratamento e um maior controlo por parte do doente e família. Mas, por vezes, numa fase mais avançada da doença, a via oral fica comprometida, e como tal, torna-se importante encontrar uma via alternativa para a administração de terapêutica, que não cause

sofrimento e a via subcutânea torna-se uma boa opção, por ser cómoda e confortável para o doente. Na Unidade de Cuidados Paliativos, grande parte da medicação, era administrada por via oral e subcutânea. Desta forma, como já referido anteriormente, para além da oportunidade de aperfeiçoar conhecimentos técnicos na punção subcutânea, consegui aprofundar conhecimentos quanto à terapêutica que pode ser administrada por esta via.

Perante o diagnóstico das necessidades e sintomas, nos diversos casos clínicos que tive oportunidade de acompanhar e intervir, foi elaborado um plano de intervenção, tendo em conta, os valores, expectativas, desejos e preferências do doente e família e possíveis situações de agudização. Este plano de cuidados incluiu sempre intervenções farmacológicas e não farmacológicas. No que diz respeito às intervenções farmacológicas, e como já referido anteriormente, consegui consolidar algumas competências em relação à administração da terapêutica, incluindo a via de administração, possíveis efeitos secundários e complicações. Para além disso, a gestão dos SOS no regime terapêutico foi um ponto bastante trabalhado nos dois contextos de estágio. Na Unidade de Cuidados Paliativos administrava e geria os SOS prescritos para o controlo de diversos sintomas como a dor, os vómitos, a insónia e o delírio, enquanto que na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos dei apoio à equipa de enfermagem que prestava cuidados ao doente e à família quanto à gestão destes SOS no domicílio. Para além disso, tive sempre em conta, que perante uma doença terminal e progressiva, podem acontecer situações de agudização no domicílio. Desta forma, realizei informei o doente e sua família sobre a forma de atuar, e mostrei disponibilidade para esclarecimento de dúvidas via telefone. Um dos casos clínicos que ilustra esta situação, de uma senhora com um adenocarcinoma do pulmão, recentemente internada, devido a episódios de dispneia de difícil controlo, aquando do momento da alta para o domicílio. Foi explicado à doente, que apesar deste sintoma estar controlado, face à progressão da doença, podem existir episódios de dispneia, e desta forma, foi informada sobre a gestão do regime terapêutico e sobre algumas estratégias que podem ajudar como por exemplo, o uso de ventoinha. Existem estratégias não farmacológicas, onde a sua aplicação possui pertinência no controlo de alguns sintomas na dor, o posicionamento anti-álgico e técnicas de relaxamento; na dispneia, o uso da ventoinha; e na ansiedade, as técnicas de relaxamento e distração (ouvir música ou ler um livro a gosto) e a escuta ativa.

Em relação à família, algumas das necessidades diagnosticadas, foram a necessidade de informação e orientação nos cuidados e de apoio na gestão da doença e no controlo de sintomas. Tal como dito anteriormente, envolver e capacitar os familiares/cuidadores nos cuidados ao doente é uma das competências que o enfermeiro especialista deve desenvolver. A família é um foco importante em Cuidados Paliativos, e esta é fundamental em todo o processo de cuidar. Quando um familiar adoece, consequentemente toda a família adoece, pois a doença leva a alterações significativas nas dinâmicas familiares. Para além disso, a família vivencia emoções como o medo, a insegurança e, a incerteza, que causam sofrimento e que requerem

uma atenção especial pela equipa de Cuidados Paliativos. Por vezes, envolver a família no plano de cuidados ao doente, ajuda a minimizar todo este sofrimento, porque os seus elementos sentem-se úteis, contribuindo para o bem-estar do seu familiar doente.

O desenvolvimento de competências no apoio à família, foi possível desenvolver nos dois contextos de estágio, apesar de ter tido algumas dificuldades na Unidade de Cuidados Paliativos, porque o único contacto entre enfermeiro e família era no horário de visita e, desta forma, limitava o tempo e disponibilidade para realizar o diagnóstico das necessidades da família. Já na equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, com o uso de conferências familiares, foi possível apoiar e capacitar as famílias dos doentes para o processo de cuidar. As conferências familiares em que participei, foram um instrumento fundamental em diversas situações, principalmente, na capacitação do cuidador/familiar na prestação dos cuidados no domicílio, avaliando as necessidades da família a nível social, familiar, emocional e espiritual e percebendo quais os recursos que a família necessita, por exemplo, para cuidar do doente em casa e orientar a família para aceder aos mesmo, quer a nível da comunidade, quer a nível social. Autores como Silva et al. (2018) referem que a conferência familiar é um instrumento de apoio ao doente e à família que, permite identificar as necessidades, desejos e preferências do doente e família, transmitir informações sobre o plano de intervenção e promover a adaptação emocional à perda, ao processo de doença e de luto. É também importante, para conhecer pensamentos, receios e angústias da família, para além de que, pode ser um meio, de informar a família, dos objetivos, tratamentos, limitações terapêuticas e alterações do estado clínico e de facilitar a resolução de conflitos e de promover a tomada de decisão e suporte à família. Estas conferências contavam com a presença de alguns elementos da equipa, como a enfermeira, a médica, a assistente social, a psicóloga (se necessário), os familiares/cuidadores responsáveis pelo doente, e o doente, quando capaz, se demonstrasse interesse em participar e, por vezes, algum elemento da equipa médica responsável pelo doente na enfermaria. Um dos exemplos da utilidade da realização de uma conferência familiar é demonstrada no caso de uma senhora de 80 anos, com o diagnóstico de demência em estadio avançado, no contexto de uma infeção respiratória e recusa alimentar foi entubada com uma sonda nasogástrica. Foi solicitada esta conferência com a filha da senhora, cuidadora da doente, para definir uma possível continuidade de cuidados, visto a equipa médica, ter referido a possibilidade de a filha não querer dar continuidade aos cuidados em casa. Durante a realização da conferência familiar e, recorrendo ao protocolo SPIKES, foi transmitido à filha da doente, o estado clínico atual da mãe, quais os cuidados necessários, quais as dificuldades que poderiam surgir e quais os recursos existentes na comunidade que poderiam auxiliar os cuidados no domicílio. Perante uma comunicação honesta e clara, onde foi dada a possibilidade à filha de exprimir emoções, medos e preocupações, foi possível redefinir objetivos no plano de cuidados, tendo em conta as necessidades da doente e sua família e a capacidade da filha para cuidar. Sendo assim, com o uso de alguns recursos da comunidade, com a implementação de

intervenções de capacitação da filha para os cuidados à mãe, conseguiu-se o regresso da doente a casa. Já no que diz respeito à Unidade de Cuidados Paliativos, não consegui integrar nenhuma conferência familiar, visto não ser uma prática comum desta unidade. No contacto com as famílias, durante o horário de visita, foi possível realizar o diagnóstico de necessidades, perceber as dificuldades, orientar e promover a sua capacitação para alguns cuidados ao doente, principalmente quando era prevista uma alta para breve. Por outro lado, foi nestes momentos que, perante as necessidades e dificuldades da família, se orientou para outros profissionais como a assistente social, a psicóloga e o assistente espiritual.

Ainda no que diz respeito, ao apoio ao doente e sua família, consegui desenvolver competências na área da comunicação, sendo este também, um dos pilares dos Cuidados Paliativos, podendo experienciar que uma comunicação efetiva, adequada e adaptada às necessidades do doente/família, permite minimizar sentimentos e emoções negativas, bem como situações de isolamento e abandono (Pereira, 2010). Uma comunicação assertiva é aquela que se encontra adequada a uma determinada situação e/ou pessoa, que atinge um objetivo específico e que se caracteriza pela transparência, honestidade e sensibilidade perante a pessoa que sofre e sua família. Na prestação de cuidados, tanto a comunicação verbal como a comunicação não-verbal devem ser usadas de forma adequada a cada situação, sempre com o objetivo de estabelecer uma relação de confiança e empatia com o doente e família (Twycross, 2003). O acompanhamento do processo de morrer, requer a utilização e mobilização de um conjunto de perícias básicas essenciais à comunicação entre o profissional de saúde, a pessoa doente e a família tais como: a escuta ativa, a compreensão empática e o feedback.

Perante as diversas situações que se me apresentaram, durante o estágio, onde, por vezes, o sofrimento e o medo do futuro dominam o doente e sua família, procurei comunicar de forma simples e clara, sempre com termos que fossem compreendidos pelo doente, de maneira a evitar confusões, sempre com uma linguagem concisa, apropriada às circunstâncias e ao tempo e adaptável às reações do doente. Para além disso, procurei ter atenção aspetos importantes da comunicação não-verbal como a expressão facial, o contato olhos nos olhos, a postura de sentado perto do doente e ao seu nível, o tom de voz, o toque, o encorajar e deixar o outro falar, e o colocar questões abertas. Tudo isto, associado a um conjunto de princípios fundamentais para uma boa comunicação como criar um ambiente acolhedor e privado, ter tempo para conversar e manter uma escuta ativa.

Pereira (2008) sobre a influência da satisfação com a informação recebida na doença e morbilidade, refere que quanto mais os doentes estão satisfeitos com a informação recebida, menor é a ocorrência de sintomas e menor é a intensidade dos mesmos. No caso clínico 1, a presença de uma comunicação honesta e clara foi imprescindível para que a senhora L. estabelecesse uma relação de confiança com a equipa e ultrapassasse a sua crença sobre os malefícios da utilização da morfina. Para além disso, foi através desta relação de confiança, que a doente conseguiu expressar os seus medos e angústias, reedificar objetivos, manter a

esperança e minimizar o seu sofrimento.

Outro foco importante, em Cuidados Paliativos, é o trabalho em equipa, uma vez que, requerem uma abordagem interdisciplinar, onde todos os elementos definem estratégias para problemas que passam a ser de todos, sendo incluídos nesta equipa, o doente, a família/cuidador, o médico, o enfermeiro, a assistente social e o psicólogo, com a finalidade do bem-estar do doente e família, enfatizando a vida, promovendo a esperança realista e ajudando as pessoas a encontrar um sentido para a vida, aumentando a qualidade de vida e maximizando o conforto. Na equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, todas as terças-feiras, era realizada uma reunião com a equipa multiprofissional, onde eram discutidos todos os casos e apresentadas dificuldades e discutidas soluções. Tratava-se, de um momento de extrema importância, não só para a definição de planos de cuidados e resolução de soluções, como também, para a partilha de dificuldades sentidas pelos elementos da equipa e para a partilha de emoções sentidas em situações difíceis, ajudando assim a consolidar uma relação de confiança entre os diferentes elementos da equipa, e desta forma, a fomentar o trabalho em equipa. Quanto ao estágio clínico realizado na Unidade de Cuidados Paliativos, existiram momentos de partilha com a equipa de enfermagem e com a equipa médica, onde foram expostas dúvidas e solicitado apoio.

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

Perante uma doença avançada, progressiva e terminal, o doente passa por um processo de múltiplas mudanças, resultando num conjunto de perdas em diversas dimensões da vida, como a perda de intimidade, companhia, segurança, estilo de vida e papéis sociais. A forma como as perdas são percecionadas e o significado atribuído a elas, pode influenciar a qualidade de vida do doente e o seu processo de luto (Barbosa, 2016). As perdas vividas, ao longo do percurso da doença, podem ser encaradas como uma morte, sendo que o doente passa por várias mortes ao longo do processo de doença terminal, sejam físicas, psicológicas ou sociais, determinando, assim, um processo de luto. O luto é uma experiência humana inevitável e única, vivida de forma distinta por cada pessoa e até mesmo em cada perda (Barbosa, 2016), podendo se classificar como normal, antecipatório, preparatório ou prolongado/complicado. Assim, o luto normal é definido como uma sensação inicial de descrença, passando-se a encarar a perda como uma realidade, implicando um processo de luto, em que a perda é aceite. Já no luto antecipatório, pode existir a elaboração prévia de uma perda que se aproxima, ajudando a tomar consciência da real situação e a imaginar a perda do seu ente-querido. Quanto ao luto preparatório poderá existir o desenvolvimento de um processo face às perdas irreversíveis que ocorreram, sendo um meio de preparação para o fim de vida que se aproxima e quanto ao luto complicado, este define-se como a dificuldade em aceitar a perda do ente-querido, resultando

na incapacidade de reestruturar a vida após a perda (Capelas et al.,2019). Perante tudo isto torna-se relevante, entender todo este processo de luto e perda que o doente e família podem vivenciar perante uma doença terminal e prestar apoio de forma diferenciada, minimizando todo o sofrimento que este processo pode causar. Aqui, a comunicação atinge um papel fundamental, uma vez que o enfermeiro deve possuir competências nesta área, estabelecendo uma relação terapêutica e de confiança com o doente, permitindo-lhe expressar emoções, desejos e preferências.

Durante o período de estágio, consegui adquirir, melhorar e consolidar algumas competências comunicacionais, de forma a ajudar o doente e família neste processo de perda e luto. Percebi que, em muitos casos, uma escuta ativa e atenta mostra ao doente o quanto ele é importante e o quanto a expressão das suas emoções, receios, medos e preocupações o podem ajudar na gestão dos mesmos. Por outro lado, foi através de uma comunicação honesta e da relação de confiança estabelecida com o doente e família que foram negociados objetivos e metas para os cuidados, uma vez que estes foram sempre readaptados, tendo em conta, a condição do doente, os recursos disponíveis e os desejos e preferências do doente e família. O caso clínico de um doente de 85 anos, com uma demência em estadio avançado, com infeção respiratória e urinária, dependente em grau elevado para o autocuidado, impossibilitou-o de regressar ao domicílio, apesar de ser, esse, o seu desejo. No entanto, apesar da realização de uma conferência familiar com o único familiar que tinha, e da demonstração dos recursos existentes na comunidade para a continuação dos cuidados no domicílio, não foi possível concretizar a vontade do doente, visto a família não se mostrar disponível para que isso acontecesse. Porém existiram outros casos, como de um doente de 51 anos, com uma doença oncológica que, apesar da complexidade sintomática que apresentava, regressou a casa para junto de mulher e filho, com o apoio da equipa comunitária de Cuidados Paliativos, tendo falecido junto deles, sendo este o desejo de ambos, doente e família. Falando ainda, deste caso clínico e, tendo em conta, as perdas vivenciadas pelo doente, pode-se constatar que a perda de autonomia e a perda de papéis familiares e sociais estavam bem presentes. Antes do diagnóstico da doença oncológica, o doente trabalhava fora do país e tinha um papel muito ativo no meio familiar e de amigos, sendo considerado, o cuidador da família. Perante o diagnóstico de uma doença oncológica que evoluiu rapidamente, onde os tratamentos deixaram de ser curativos, o doente viu-se numa situação de vulnerabilidade, carregada de sentimentos de tristeza, ansiedade e frustração e onde passou, rapidamente de cuidador, para ser cuidado pela família. Tornar-se dependente para o autocuidado, implica uma mudança de papéis, obrigando o doente a enfrentar uma transição situacional de saúde/doença (Meleis et al., 2000). Numa fase final de vida, a transição é, por vezes, complexa, dependente de vários factores extrínsecos ou intrínsecos ao doente, podendo existir, condições facilitadoras ou inibidoras do processo, sendo que, a forma como cada doente vivencia o processo de transição, está relacionado, também, com as características pessoais de quem as vive (Meleis, 2000). Numa avaliação inicial do

doente, este encontrava-se agitado, ansioso e revoltado, referindo que não merecia tudo aquilo que estava a passar e que só queria voltar para a casa. A intervenção junto deste doente, passou, por ajudá-lo a aceitar a sua condição atual, através do assistir na redefinição de objetivos realistas, na preservação da autonomia, na tomada de decisão em relação aos seus cuidados, na preparação de um plano para que este regressasse a casa e na construção de um legado. Para além disso, também foram realizadas um conjunto de intervenções junto da família, designadamente, na gestão de expectativas, dando informação sobre a condição clínica do doente, na assistência na redefinição de objetivos realistas, no aconselhamento para que o doente mantivesse o seu papel principal na família, permitindo a expressão de emoções, medos e preocupações e na capacitação da família para receber um familiar dependente. Já no domicílio, fomos recebendo feedback quanto à situação do doente, encontrando-se, este, mais calmo, com sintomas controlados e referindo que estava confortável e em paz, na sua casa junto dos seus, acabando por falecer junto da sua família.

Abordando outros casos, como o caso clínico 1, em que a senhora L., perante a presença de uma doença progressiva como a DPOC, que acarretou consigo sintomas incapacitantes como a dispneia e a intolerância à atividade, viu a sua autonomia, principalmente na realização das atividades de vida diária, comprometida. Desta forma, durante o seu internamento e, durante algumas consultas de Cuidados Paliativos, foram facultadas informações no domínio do autocuidado, de forma a que se conseguisse adaptar à sua nova condição, mantendo alguma autonomia e qualidade de vida. Para além da perda de autonomia, a doente vivenciou uma perda de papéis no meio familiar, visto que cuidou do seu filho com deficiência, toda a sua vida, e perante a evolução da sua doença, deparou-se com a necessidade de ser cuidada. Para além disso, o medo de que o filho não tivesse cuidador, após a sua morte, deixava-a bastante ansiosa, com sentimentos de tristeza e angústia. O plano de cuidados para esta doente incluiu: assistir no significado atribuído à perda, assistir na definição de objetivos realistas e na construção de um legado. Esta construção do legado foi conseguida, através da procura de capacitar o seu filho para a realização de algumas tarefas domésticas como o aspirar, o colocar a roupa a lavar e secar, o engomar, entre outras, mostrando-se como uma estratégia facilitadora para o processo de aceitação face às perdas vivenciadas. A criação a Terapia da Dignidade, por Chochinov e seus colaboradores (2005) valorizou a importância da construção de um legado, com o objetivo de ajudar os portadores de uma doença avançada a libertarem-se de uma angústia psicológica e emocional e encontrarem um novo sentido para vida (Fitchett G. et. al., 2015). Esta terapia permitiu que os doentes refletissem sobre as questões de vida que lhes eram importantes de transmitir aos seus ente-queridos, partes da sua vida de que mais se orgulham, histórias que mais gostariam que fossem lembradas ou conselhos para a sua família e amigos.

Por vezes, em todo este processo de perdas e luto, a espiritualidade assume um papel importante na vida do doente e sua família. Chochinov (2004) definiu a espiritualidade como

uma dimensão, que implica o cuidado integral de aspetos físicos, emocionais e sociais, sendo uma dimensão reconhecida como fonte de bem-estar e qualidade de vida, na fase final da vida. Twycross (2003) refere, também, que a espiritualidade está ligada ao sentido e finalidade da vida, à interligação e harmonia com outras pessoas, com a Terra e o universo e a uma correta ligação com Deus, defendendo que a espiritualidade e a religião não são a mesma coisa, sendo esta última, considerada um conjunto de crenças e rituais representados num contexto social e que alimentam a espiritualidade. Assim sendo, a espiritualidade tem um papel preponderante nos cuidados em fim de vida, uma vez que auxilia, os doentes e seus cuidadores, proporcionando-lhe força e confiança para enfrentar o momento, sendo muitas vezes, a fé utilizada como fonte de apoio para enfrentar situações difíceis (Grangeiro et al., 2017). Desta forma, durante a minha prática clínica, tentei avaliar as necessidades do doente quanto a este domínio da espiritualidade, assistindo na resignificação do sentido da vida e na manutenção da esperança. Por vezes, constatei, em alguns casos, que o recurso à fé e crença em Deus, ajudava na aceitação da doença e na manutenção da esperança. Para além disso, e tal como diz um estudo de Konietzryn et al., (2020), a existência de esperança e o facto de o doente se sentir realizado a nível familiar e social, pode ajudar com que o doente atinja o conforto nas diversas dimensões física, emocional, social e espiritual, e a presença de preocupações sobre o futuro ou a incapacidade de cuidar de si mesmo, podem levar o doente a sentir desconforto. Muitos doentes, nos contextos clínicos onde estaguei, referiam que o desconforto, muitas vezes se resumia, ao facto de não poderem realizar determinadas tarefas no seu autocuidado, sendo que pequenas tarefas como o escovar os dentes ou o pentear o cabelo, já eram significativas para atingir o conforto. Um destes exemplos, foi o caso clínico 2, da senhora S., que encontrando-se dependente para o autocuidado, referiu que só o facto de se poder arranjar, penteando o cabelo, era algo importante para o seu conforto e bem-estar.

Outro aspeto importante é o apoio prestado à família durante a fase final de vida do seu ente querido, tornando-se fundamental para que esta se consiga adaptar o melhor possível a este processo difícil e encarar a morte do seu familiar, munida de estratégias de coping que a ajudem neste processo. Neste contexto, tive a oportunidade de estimular a família a colocar questões e escutá-la, dar informações claras e perceber a perceção que a família tem das perdas e da morte, clarificar expectativas e falando sobre situações complexas que possam acontecer, incentivar a participação ativa no plano de cuidados, fomentando o seu próprio autocuidado, compreender as relações familiares existentes, validando os cuidados prestados pelos familiares e auxiliando no estabelecimento de prioridades. No caso clínico 2, foi importante para a família da senhora S. medidas como a escuta ativa, demonstrar compreensão pela situação e pelas dificuldades identificadas pela família e a disponibilidade para apoiar e esclarecer dúvidas, para que esta pudesse encontrar forças e estratégias para lidar com a situação tão difícil de perder a sua filha. Durante este apoio e acompanhamento à família, foi possível identificar algumas situações de exaustão física e emocional do cuidador/família. Esta exaustão resulta de uma

combinação de factores físicos, tensão, pressão emocional, vida social restrita e dificuldades financeiras, para além de que foi possível constatar que o nível de sobrecarga é mais intenso para o cuidador, na fase final de vida, quando podem surgir, no doente, sintomas como a dor, a dispneia, o delirium, a ansiedade, a dificuldade em comer ou beber, exigindo assim, aos cuidadores, capacidade para lidar com todas estas situações. Cabe ao enfermeiro, avaliar todas estas dificuldades do cuidador e ajudá-lo a gerir, da melhor forma, toda esta sobrecarga, informando sobre a importância de hábitos saudáveis (ter algum período de descanso, ter algum tempo para o exercício físico, ter uma alimentação saudável), promovendo a envolvimento de todos os elementos da família nos cuidados, ou seja, tentando contratualizar algumas tarefas com outros membros da família e utilizando alguns equipamentos para a prestação de cuidados. Existiram alguns casos clínicos, no estágio na Unidade de Cuidados de Paliativos, em que o motivo de internamento do doente era por exaustão do cuidador. Nesses casos, era pedida a colaboração da assistente social e do psicólogo. No estágio na equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, tive a oportunidade de auxiliar algumas famílias em termos de informação sobre os recursos existentes na comunidade para ajudar a diminuir a exaustão tanto física quanto emocional do cuidador, como por exemplo, o fornecimento de informação sobre equipas de apoio ao domicílio. Um dos exemplos desta coordenação de recursos, foi de uma doente de 50 anos, com cancro da mama, e consequentemente, uma ferida neoplásica no local, com necessidade de cuidados diários. Desta forma, devido à fragilidade da doente e tendo em conta o seu desejo de regressar a casa, foi pedida a colaboração das equipas de ECCL, com o objetivo de a doente, receber os tratamentos necessários, no conforto da sua casa, reduzindo a sobrecarga dos irmãos cuidadores, quanto ao deslocamento diário aos serviços de saúde.

6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

Perante um doente terminal, ninguém jamais deveria afirmar “sinto muito não haver mais que possa ser feito, para ajudá-lo” (Stedefor, 1986), pois ainda existe muito a fazer, e daí a importância dos cuidados paliativos, pois estes defendem o direito dos doentes a serem cuidados, de modo, a viverem com a máxima qualidade de vida possível, e terem uma morte digna.

Este Mestrado, com componente teórica e prática, constitui um instrumento de extrema importância na aprendizagem e aquisição de competências em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Este trajeto de aprendizagem foi longo, trabalhoso e exigente, mas permitiu que eu me desenvolvesse a nível profissional e, a nível pessoal. Durante este caminho, consegui aliar a teoria à prática, e desta forma, desenvolver competências na prestação de cuidados ao doente paliativo e sua família, tendo em conta a dimensão física, psicoemocional, social, familiar e espiritual, realizando uma avaliação das necessidades do doente e família, elaborando um plano individual de cuidados e desenvolvendo competências na área da comunicação, no trabalho de equipa e no apoio ao luto.

No que diz respeito ao diagnóstico de necessidades do doente e família, pude constatar que as necessidades de maior preocupação podem-se dividir em quatro dimensões, a física, a psicológica, a espiritual e a social. No domínio das necessidades físicas, o controlo de sintomas assume particular relevância. O sintoma dor, foi o sintoma de maior preocupação, sendo o seu controlo considerado uma necessidade urgente tanto para o doente, como para a família. O controlo de outros sintomas como a dispneia, a insónia, a náusea, o delírium e a obstipação assumiram-se, também, como uma necessidade importante para o doente e família. Para além disso, a alimentação, também uma grande preocupação, em alguns casos, principalmente para a família. O facto de o doente se alimentar em menor quantidade, ou até, não se alimentar, adquire um significado especial no contexto familiar.

Quanto ao domínio das necessidades psicológicas foi constatado, nos contextos clínicos, a presença de sentimentos como o medo, a insegurança e a impotência, tanto no doente como na família. Estes sentimentos e o desejo de segurança podem expressar-se sob a forma de uma busca incessante de informação relativamente ao prognóstico médico, aos tratamentos a realizar e à sintomatologia que poderá surgir. Desta forma, a comunicação honesta e clara e o estabelecimento de uma relação terapêutica tornaram-se intervenções de extrema importância, na medida em que ajudaram na transmissão de informação, na expressão de emoções e no

esclarecimento de dúvidas, medos e receios. Em alguns casos, a conspiração do silêncio esteve presente e, na maioria das vezes, proveniente dos familiares. Os familiares quando confrontados com o peso da doença e a morte do seu familiar, evitam falar no assunto e têm como objetivo principal, a proteção do seu familiar. No entanto, na maior parte dos casos, o doente sabe que está doente e tem consciência do seu estado de saúde, mas não confronta o familiar, também com o objetivo de o proteger.

Já no que concerne, ao domínio das necessidades espirituais destacaram-se sentimentos como a perda do sentido da vida, a perda de esperança e o medo da morte. Perante uma doença progressiva e terminal, tanto o doente como a família possuem sentimentos de perda de esperança no futuro e, por vezes, questionam qual o sentido da vida. A maior parte dos doentes e familiares que cuidei, tinham a religiosidade como algo de extrema importância nas suas vidas, sendo a crença em Deus, em alguns casos, um motor de esperança para o doente e família. Por outro lado, falar sobre a morte ainda continua a ser um tabu e um tema de difícil abordagem, por parte do doente e da família. Em algumas situações, o doente referiu o "medo de morrer" e o "medo de sofrer". Quanto à família, esta revelou bastante preocupação quanto ao sofrimento do seu familiar.

No domínio das necessidades sociais, destacou-se o conhecimento sobre os recursos existentes na comunidade e a forma como aceder a esses mesmos recursos. Tanto o doente, como a família, mostraram preocupação sobre os recursos materiais existentes para a prestação dos cuidados, como, por exemplo, a aquisição de uma cama articulada e de material de incontinência. Para além disso, mostraram preocupação quanto aos apoios financeiros existentes na comunidade. A necessidade major manifestada pelos familiares é ao nível da informação: acerca dos recursos de saúde, de questões legais e financeiras relacionadas com a morte do seu familiar e de dúvidas relativas à prestação de cuidados.

A realização do estágio de prática clínica, em dois contextos distintos de Cuidados Paliativos, para além de ter permitido o desenvolvimento de competências na área de Cuidados Paliativos, permitiu também a consolidação de conhecimentos numa dimensão específica nos cuidados de enfermagem e nos Cuidados Paliativos: “A Promoção do Conforto no doente paliativo”. Nessa medida, foi esboçado um conjunto de objetivos, durante a elaboração do pré-projeto, com o intuito de orientar na aquisição e aprofundamento de conhecimentos nesta área.

Face a tudo isto, defini objetivos específicos para aprofundar conhecimentos sobre esta temática, sendo eles: adquirir conhecimentos sobre o conforto e seus domínios em cuidados paliativos; desenvolver capacidade de diagnóstico das necessidades de conforto no doente paliativo; e desenvolver competências na intervenção da promoção do conforto no doente paliativo.

Quanto ao primeiro objetivo específico estabelecido, procurei aprofundar conhecimentos sobre o conforto no doente paliativo, através da realização de uma revisão da literatura. Através desta

pesquisa bibliográfica, consegui entender o conceito de conforto, qual a sua importância para os doentes em Cuidados Paliativos e, de que forma os enfermeiros podem contribuir para a promoção do conforto. Sendo assim, entendi que o conforto é um estado de bem-estar e que pode ocorrer durante qualquer fase do processo de doença, sendo considerada uma sensação individual e que deve constituir um estado final de um conjunto de intervenções de enfermagem em diversos domínios, o físico, o psicoespiritual, o emocional e o social (Kolcaba, 2003).

Quanto ao segundo e terceiro objetivo, este inclui, a avaliação das necessidades do doente e sua família, percebendo, assim, quais os domínios que lhe causavam desconforto, podendo ser físico, emocional, espiritual, social e ambiental. Um artigo de Konietzny *et al* (2020), tendo por base a Teoria de Conforto de Kolcaba, refere alguns exemplos de desconforto sentido pelos doentes, designadamente a presença de sintomas como a dor e a dispneia, a presença de preocupações sobre o futuro ou a incapacidade de cuidar de si mesmo, a inexistência de esperança e a presença de ruído nas enfermarias dos hospitais. Em contrapartida, o alívio de sintomas físicos, o doente sentir-se útil e realizado com os seus projetos realizados e a manutenção das relações familiares e de amigos são referidos como factores promotores do conforto. Perante isto, o enfermeiro, deve avaliar quais os factores desencadeadores de desconforto ao doente, e desta forma, elaborar um plano de intervenções, com o intuito de controlar os sinais e sintomas e, desta forma, promover o conforto. Durante a minha prática clínica, tentei concretizar estes objetivos, de forma responsável e ética, tendo em conta o Código Deontológico de Enfermagem. Ao aprofundar esta vertente específica e particular, de forma mais alargada e aprofundada, julgo que demonstro que estarei capaz para, numa situação nova, que exige um empenho semelhante, de energia, entusiasmo e capacidade, estarei em condição de efetuar um caminho semelhante, porque há sempre muito a aprender e a melhorar.

Porém, durante o meu percurso de aprendizagem, deparei-me com algumas limitações, nomeadamente na articulação da vida profissional, com a vida académica e familiar. A articulação dos horários do local de trabalho, com o horário das aulas e o horário dos locais de estágio foi uma tarefa bastante difícil, para além de que, os locais de estágio eram a uma grande distância de casa. Por outro lado, foi gratificante a experiência de conhecer novos contextos de cuidados e perceber que ainda existem, melhorias a serem realizados quanto aos Cuidados Paliativos, nomeadamente a referenciação do doente para a equipa de Cuidados Paliativos, o mais precoce possível, para que seja possível intervir precocemente e atempadamente, aliviando o sofrimento e promovendo o conforto. Quanto à execução deste relatório, permitiu que tivesse a noção, que nem sempre é fácil transcrever de forma fidedigna toda a experiência vivida.

Quanto às implicações para a prática, este mestrado permitiu que desenvolvesse novos conhecimentos e competências na área dos Cuidados Paliativos, sendo de extrema relevância para o meu futuro profissional. Para além disso, o facto de ter aprofundando conhecimentos na

área do conforto, permitiu que, nos contextos clínicos onde estagiei, pudesse partilhar esses conhecimentos adquiridos e, dessa forma, contribuir para uma melhor qualidade na prestação dos cuidados.

7. BIBLIOGRAFIA

Abejas, A. & Duarte, C. (2021) *Humanização em Cuidados Paliativos*. Editora Lidel

Afrane, M., Sera, L., Holmes, H. M., & McPherson, M. L. (2016). Commonly prescribed medications among patients in hospice care for chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 33(7), 638-643.

Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem - análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência, II Série (9)*, 61-67.

Araújo, M. M. T. D., & Silva, M. J. P. D. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46, 626-632.

Araújo, A. Almeida, P. & Gonçalves, F. (2017). *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 65-72). Editora In E. Freire

Areia, N., Major, S., & Relvas, A. P. (2016) .Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 137-152. DOI: https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8

Barbosa, A. (2010). Processo de luto. In A. Barbosa & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed., pp. 487-532). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Barbosa, A. & Pina, P. & Tavares, F.& Neto, I. (2016) **Manual de Cuidados Paliativos**. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética. - ISBN 978-972-9349-37-9.

Bender, M. A., Andrilla, C. H. A., Sharma, R. K., Hurd, C., Solvang, N., & Mae-Baldwin, L. (2019). Moral distress and attitudes about timing related to comfort care for hospitalized patients: a survey of inpatient providers and nurses. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 36(11), 967-973.

Benites, A. C., Neme, C. M. B., & Santos, M. A. D. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia (campinas)*, 34, 269-279.

Biggins, S. W., Angeli, P., Garcia-Tsao, G., Ginès, P., Ling, S. C., Nadim, M. K., ... & Kim, W. R. (2021). Diagnosis, evaluation, and management of ascites, spontaneous bacterial peritonitis and hepatorenal syndrome: 2021 practice guidance by the American Association for the Study of Liver Diseases. *Hepatology*, 74(2), 1014-1048.

- Breaden, K. (2011). Recent advances in the management of breathlessness. *Indian journal of palliative care*, 17(Suppl), S29.
- Campos, K. D., Bot, L. H. B., Petroianu, A., Rebelo, P. A., Souza, A. A. C. D., & Panhoca, I. (2017). The impact of colostomy on the patient's life. *Journal of Coloproctology (Rio de Janeiro)*, 37, 205-210.
- Cancro, L. P. C. Liga Portuguesa Contra o Cancro. Recuperado a 10 de Março de 2023, de <https://www.ligacontracancro.pt/>
- 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. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311>
- Cobbe, S. (2021). Lymphoedema and edema in palliative care patients. *British Journal of Community Nursing*, 26(Sup4), S6-S15.
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apóstolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC palliative care*, 15(1), 1-8.
- Chin, C., & Booth, S. (2016). Managing breathlessness: a palliative care approach. *Postgraduate medical journal*, 92(1089), 393-400.
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*, 23(24), 5520-5525.
- Dickerson, S. S., Khalsa, S. G., McBroom, K., White, D., & Meeker, M. A. (2022). The meaning of comfort measures only order sets for hospital-based palliative care providers. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 17(1), 2015058.
- Ghalehbandi, M., Khosravifar, S., Aloosh, O., Rahimi-Golkhandan, A., Abounoori, M., Aloosh, A., ... & Khosravifar, S. (2021). The association between sleep quality, health status and disability due to breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease patients. *The Clinical Respiratory Journal*, 15(11), 1168-1174.
- Gonçalves, F. (2021). *Administração de medicação por via subcutânea em cuidados paliativos*. Medicina Paliativa
- Grangeiro, A., Gomes, L. D. O., Alves, V. P., & Faleiros, V. D. P. (2017). Impact of religiousness and spirituality on the greatest people of the century: systematic review.
- Frade, L., Carreira, N., Tosatto, V., Marote, S., & Neto, I. G. (2019). Oxigenoterapia na doença avançada: conhece a evidência?. *Medicina Interna*, 26(4), 320-325.

Ferreira, N. M. L., Dupas, G., Costa, D. B., & Sanchez, K. D. O. L. (2010). Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciência, cuidado e saúde*, 9(2), 269-277.

Fitchett, G., Emanuel, L., Handzo, G., Boyken, L., & Wilkie, D. J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC palliative care*, 14(1), 1-12.

Fundação Portuguesa do Pulmão. Recuperado a 10 de Março de 2023, de <https://ondr2022.fundacaoportuguesadopulmao.org/>

Harrison, J. D. (2011). Reducing the unmet supportive care needs of people with colorectal cancer.

HajGhanbari, B., Holsti, L., Road, J. D., & Reid, W. D. (2012). Pain in people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respiratory medicine*, 106(7), 998-1005.

Internacional Council of Nurses (2019). ICNP Browser. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>

Janssen, D. J., & McCormick, J. R. (2014). *Palliative care and pulmonary rehabilitation*. Clinics in chest medicine, 35(2), 411-421.

Janssen, D. J. A., Wouters, E. F. M., Parra, Y. L., Stakenborg, K., & Franssen, F. M. E. (2016). Prevalence of thoracic pain in patients with chronic obstructive pulmonary disease and relationship with patient characteristics: a cross-sectional observational study. *BMC pulmonary medicine*, 16(1), 1-8.

Janssen, D. J. A., Wouters, E. F. M., Parra, Y. L., Stakenborg, K., & Franssen, F. M. E. (2016). Prevalence of thoracic pain in patients with chronic obstructive pulmonary disease and relationship with patient characteristics: a cross-sectional observational study. *BMC pulmonary medicine*, 16(1), 1-8.

Lei n.º 52/2012 – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos - Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012

Lee, S. H., Kim, K. U., Lee, H., Park, H. K., Kim, Y. S., & Lee, M. K. (2019). Sleep disturbance in patients with mild-moderate chronic obstructive pulmonary disease. *The Clinical Respiratory Journal*, 13(12), 751-757.

Lindqvist, O., Tishelman, C., Hagelin, C. L., Clark, J. B., Daud, M. L., Dickman, A. (2012). Complexity in non-pharmacological caregiving activities at the end of life: an international qualitative study. *PLoS medicine*, 9(2), e1001173.

Lopez-Garzon, M., Postigo-Martin, P., González-Santos, Á., Arroyo-Morales, M., Achalandabaso-Ochoa, A., Fernández-Pérez, A. M., & Cantarero-Villanueva, I. (2022). Colorectal cancer pain

upon diagnosis and after treatment: a cross-sectional comparison with healthy matched controls. *Supportive Care in Cancer*, 30(4), 3573-3584.

Lourenço, J. PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 2021-2022 Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Recuperado a 10 de Março de 2023.

Maignan, M., Chauny, J. M., Daoust, R., Duc, L., Mabilia-Makele, P., Collomb-Muret, R., ... & Viglino, D. (2019). Pain during exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: a prospective cohort study. *PLoS One*, 14(5), e0217370.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.

Meneguim, S., Ribeiro, R., & Ferreira, M. D. L. D. S. M. (2016). Comfort of formal and informal caregivers to palliative care patients in primary health care.

Mularski, R. A., Reinke, L. F., Carrieri-Kohlman, V., Fischer, M. D., Campbell, M. L., Rocker, G., ... & White, D. B. (2013). An official American Thoracic Society workshop report: assessment and palliative management of dyspnea crisis. *Annals of the American Thoracic Society*, 10(5), S98-S106.

Mücke, M., Mochamat, Cuhls, H., Peuckmann-Post, V., Minton, O., Stone, P., & Radbruch, L. (2016). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care: executive summary of a Cochrane Collaboration systematic review. *Journal of cachexia, sarcopenia and muscle*, 7(1), 23-27.

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical psychology review*, 44, 75-93.

Nuraini, T., Andrijono, A., Irawaty, D., Umar, J., & Gayatri, D. (2018). Spirituality-focused palliative care to improve indonesian breast cancer patient comfort. *Indian journal of palliative care*, 24(2), 196.

Oliveira, C. S. (2013). Conforto e bem-estar enquanto conceitos em uso em Enfermagem. *Pensar Enfermagem. Journal of Nursing*, 17(2), 2-8.

Ordem dos Enfermeiros (2008). Dor, Guia orientador de boa prática. Cadernos OE

Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Pazes, M. C. E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(3), 95-104.

- Pereira, M. A. (2008). Comunicação de más notícias e gestão do luto. *Formasau*
- Pereira, S. M. (2010). Cuidados Paliativos – Confrontar a morte. *Universidade Católica Editora*
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pinto, S., Caldeira, S., Martins, J. (2017). A qualitative study about palliative care patients experiences of comfort: Implications for nursing diagnosis and interventions. *Journal of Nursing Education and Practice*. Vol 7, No 8.
- Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J. C. (2016). A systematic literature review toward the characterization of comfort. *Holistic Nursing Practice*, 30(1), 14-24.
- Pinto, S., Fumincelli, L., Mazzo, A., Caldeira, S., & Martins, J. C. (2017). Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. *Porto Biomedical Journal*, 2(1), 6-12.
- Pinto, S., Caldeira, S., Martins, J. C., & Rodgers, B. (2017). Evolutionary analysis of the concept of comfort. *Holistic nursing practice*, 31(4), 243-252.
- Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of oncology*, 23, iii49-iii55.
- Quinn, K. L., Shurrab, M., Gitau, K., Kavalieratos, D., Isenberg, S. R., Stall, N. M., ... & Bell, C. M. (2020). Association of receipt of palliative care interventions with health care use, quality of life, and symptom burden among adults with chronic noncancer illness: a systematic review and meta-analysis. *Jama*, 324(14), 1439-1450.
- Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Gonçalves, J. F., Løge, J., Kaasa, S., & Research Steering Committee of the European Association for Palliative Care (EAPC). (2008). Fatigue in palliative care patients—an EAPC approach. *Palliative medicine*, 22(1), 13-32.
- Regulamento n.º 429/2018 - Diário da República, 2.ª série — N.º 135 — 16 de julho de 2018
- Regulamento n.º 429/2018 da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Diário da República: II Série, n.º135. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>
- Ribeirinho, C., & Duarte, C. (2021). *Cuidados sociais em cuidados paliativos*. Humanização Em Cuidados Paliativos, 125-137.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 104(S11), 2584-2595.
- Saavedra, M. & Rocha, M. (2017). Principais fármacos utilizados em cuidados paliativos. Guia prático de controlo sintomático. (pp. 183-221). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Santana, J. C. B., Campos, A. C. V., Barbosa, B. D. G., Baldessari, C. E. F., Paula, K. F. D., Rezende, M. A. E., & Dutra, B. S. (2009). Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*, 3(1), 77-86.

Sanchez, K. D. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Social support to the family of the cancer patient: identifying ways and directions. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63, 290-299.

Severino, R. (2020). Gestão da dispneia em cuidados paliativos: intervenções farmacológicas e não farmacológicas. *Revista investigação em enfermagem*, 31. 2ª série, p. 9-23.

Siddiqui, A., Iqbal, S., Salman, S., Iltaf, S., Aurenzaib, M., & Ahmed, I. (2021). Anxiety and depression among chronic obstructive pulmonary disease. *Romanian Journal of neuRology*, 20(4), 448.

Silva, M. J. P. D. (2003). Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêutica: reflexões. *Mundo saúde (Impr.)*, 64-70.

Silva, R. S. D., Trindade, G. S. S., Paixão, G. P. D. N., & Silva, M. J. P. D. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 206-213.

Smallwood, N., Ross, L., Taverner, J., John, J., Baisch, A., Irving, L., & Philip, J. (2018). A palliative approach is adopted for many patients dying in hospital with chronic obstructive pulmonary disease. *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 15(5), 503-511.

Spirituc - Investigação Aplicada. Recuperado a 20 de outubro de 2023, de <https://www.spirituc.com/pt/>

Statistics Portugal. Ine.Pt. Recuperado a 10 de Março de 2023, de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_perfpt2020&xpid=INE

Thomas, S., Bausewein, C., Higginson, I., & Booth, S. (2011). Breathlessness in cancer patients-implications, management and challenges. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(5), 459-469.

Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. 2a Edição. Lisboa: *Climepsi Editores*;

Vaidya, S., Gothi, D., & Patro, M. (2020). Prevalence of sleep disorders in chronic obstructive pulmonary disease and utility of global sleep assessment questionnaire: An observational case-control study. *Annals of Thoracic Medicine*, 15(4), 230.

Von Blanckenburg, P., & Leppin, N. (2018). Psychological interventions in palliative care. *Current opinion in psychiatry*, 31(5), 389-395.

Xiao, W., Huang, H., Liang, D., Rui-Ying, J., & Chao-Ran, C. (2022). Effect of remote mindfulness-based interventions on symptoms of anxiety and depression in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a protocol for systematic review and meta-analysis. *BMJ open*, 12(2), e055369.

Wensley, C., Botti, M., McKillop, A., Merry, A. (2020). Maximising comfort: how do patients describe the care that matters? A two-stage qualitative descriptive study to develop a quality improvement Framework for comfort-related care in inpatients settings. *Pubmed* doi:10.1136/bmjopen-2019-033336

World Health Organization (2018). WHO Guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents

World Health Organization. (2020, agosto 5). Palliative Care. Recuperado em 09 de outubro, 2022, de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

8. ANEXOS

Anexo I

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem Médico – Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa
em Situação Paliativa

Ano Letivo 2022/2023

Unidade Curricular: Estágio de Natureza profissional – módulo I

A Promoção do Conforto à Pessoa em Situação Paliativa

Projeto de desenvolvimento de competências clínicas especializadas
na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa

Cristiana Sofia Santos Pereira

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Mestrado em Enfermagem Médico – Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa
em Situação Paliativa

Ano Letivo 2022/2023

Unidade Curricular: Estágio de Natureza profissional – módulo I

A Promoção do Conforto à Pessoa em Situação Paliativa

Projeto de desenvolvimento de competências clínicas
especializadas na área de Enfermagem à pessoa em situação
paliativa

Documento elaborado por Cristiana Pereira (ep10354), com coordenação
da Professora Doutora Olga Fernandes e orientado pelo Professor Doutor
Paulo Marques e coorientação pela Professora Doutora Marisa Lourenço
na elaboração do Projeto em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Escola
Superior de Enfermagem do Porto

SUMÁRIO

Nota Introdutória	5
1. Apresentação do Projeto	9
1.1.Temática selecionada/propósito do projeto/pertinência.....	9
1.2.Enquadramento no mestrado.....	12
1.3.Enquadramento dos contextos de estágio.....	13
1.4. Análise da literatura.....	17
1.5.Avaliação da Viabilidade do Projeto.....	20
2. Planeamento.....	21
2.1.Objetivos e Prioridades.....	21
2.2 Desenvolvimento das atividades (cronograma de Grant).....	23
2.3. Recursos.....	24
2.4. Monitorização.....	24
Referências Bibliográficas	27

NOTA INTRODUTÓRIA

Este trabalho constitui a elaboração de um pré-projecto no âmbito da Unidade Curricular Estágio de natureza profissional com relatório - módulo I do Curso de Mestrado em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto. A realização deste pré-projecto tem como **objetivo a do planeamento de objetivos e respetivas atividades com vista o desenvolvimento de competências clínicas especializadas na área de enfermagem Médico-Cirúrgica, na área à pessoa em situação paliativa.**

Segundo a Ordem dos Enfermeiros, entende-se por enfermeiro especialista, “o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção” (Regulamento nº122/2011 de 18 de fevereiro).

A partir de uma reflexão baseada na aprendizagem durante o curso de mestrado de cuidados paliativos, nos contextos de estágio até agora realizados, na experiência profissional até agora adquirida, e nas minhas necessidades percecionadas de formação e aquisição de competências na área de **cuidados paliativos, surge a pertinência de abordar a temática da promoção do conforto no doente paliativo.**

Nos últimos 12 anos, de experiência como enfermeira em Portugal e na Bélgica, foi possível constatar um aumento de números de doentes com uma doença crónica e progressiva, em que a cura já não é possível, mas a quem ainda muito pode ser feito em termos de proporcionar um fim de vida confortável. Assim sendo, esta perspetiva remete para a indispensabilidade do desenvolvimento de uma lógica de cuidados que visa a preservação da dignidade da pessoa, que garanta o máximo de conforto e bem-estar e que atenda às múltiplas necessidades ao longo da trajetória da doença.

O cuidado prestado a estes doentes, principalmente em relação à promoção do conforto, desperta, por vezes, inquietações e preocupações nas equipas de cuidados paliativos, sendo isto observado nos contextos clínicos onde estagiei no módulo I e constatado em conversas

informais com as equipas de enfermagem nestes mesmos contextos. De fato, foi possível verificar que as equipas estão despertas para esta temática e parecem conseguir identificar as necessidades de conforto do doente, mas surgem muitas dúvidas acerca da forma como intervir na satisfação das mesmas.

Perante isto, surge a necessidade de entender, o que é conforto, como se traduz nos cuidados de enfermagem, e se é realmente um objetivo no plano de intervenção de enfermagem. Para além disso, é importante conhecer os domínios da intervenção de enfermagem na área do conforto e quais as medidas a implementar para promover o mesmo.

De fato, torna-se relevante esta problemática sobre o conforto, visto que, tendo em conta a definição de cuidados paliativos, a promoção do conforto é uma preocupação central na prestação de cuidados ao doente paliativo. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos refere que os cuidados paliativos pretendem dar uma resposta ativa aos problemas decorrentes de uma doença grave, prolongada e/ou progressiva, tendo como objetivo a prevenção do sofrimento que estas doenças provocam e oferecer a máxima qualidade de vida à pessoa doente e à sua família. Estes cuidados são realizados por uma equipa multidisciplinar constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais. O enfermeiro, como elemento desta equipa, encontra-se numa situação ímpar e privilegiada, visto ser o profissional que mais tempo acompanha o doente e sua família, podendo assim, durante a prestação dos seus cuidados, realizar uma avaliação dos sintomas e necessidades do doente, desenvolver uma relação de confiança com o doente e família e planear e implementar intervenções com o objetivo do alívio do sofrimento, e desta forma, tentando promover o conforto no doente e família. Para além disso, a literatura deixa transparecer que o conforto tem sido identificado como um elemento nos cuidados de enfermagem e, parecendo estar vinculado à sua origem e desenvolvimento. De fato, ao longo da história, vários autores desenvolveram teorias sobre o conforto como uma intervenção de enfermagem e que o conforto é o resultado dessa intervenção, sendo que tudo isto, implica a aquisição de conhecimentos e competências técnicas, científicas, comunicacionais e relacionais.

Assim, neste contexto e abordando o tema “A promoção do conforto no doente paliativo”, o meu objetivo para a elaboração deste pré-projecto será problematizar acerca do conforto no doente paliativo e elaborar um plano para a aquisição de competências nesta área.

A elaboração deste pré-projecto encontra-se dividida em duas fases, sendo o primeiro a apresentação, onde identificarei a pertinência para a abordagem deste tema, realizarei um

pequeno enquadramento teórico do tema, tendo por base uma busca preliminar nas bases de dados científicas sobre estudos previamente realizados sobre o conforto em cuidados paliativos. Para além disso, descreverei os contextos onde decorrerão os estágios de natureza profissional do módulo II e em seguida, será efetuada uma avaliação da viabilidade do projeto, através de uma análise SWOT.

Outra fase deste pré-projecto diz respeito à planificação do mesmo, através da definição de objetivos e atividades, definindo o objetivo principal (o propósito), desdobrando este em objetivos específicos e alocando atividades a cada um dos objetivos específicos. Para além disso será realizado um cronograma de atividades, onde estarão descritas as atividades a realizar, tendo em conta o aspeto temporal e serão descritos os recursos envolvidos para a realização deste projeto e as medidas a adotar para o acompanhamento da evolução do projeto. Toda esta planificação pode sofrer alguns reajustes ao longo do desenvolvimento deste projeto.

1. APRESENTAÇÃO DO PROJETO

1.1. Temática selecionada, propósito do projeto e pertinência

Nos dias de hoje, face aos avanços que têm ocorrido na área da saúde, e que têm contribuído para o desenvolvimento de novas formas de prevenção, diagnóstico e tratamento das doenças, associados a uma melhoria global das condições de vida das pessoas, tem-se assistido a um aumento da esperança média de vida da população, e consequentemente a um aumento da duração das doenças sem perspectiva de cura e, desta forma, a um aumento de pessoas em fim de vida. Vários estudos têm demonstrado que as pessoas portadoras de uma doença progressiva e incurável vivem situações de fragilidade por morbilidade, por dependência no autocuidado e por declínio cognitivo até ao momento da morte. De fato, estes doentes vivem perdas múltiplas em várias dimensões física, psicológica, social e espiritual, levando ao sofrimento. Os Cuidados Paliativos surgem como uma resposta às necessidades complexas destes doentes, através do acompanhamento do doente e familiares durante o percurso da doença, aliviando o sofrimento e promovendo o conforto.

Os Cuidados Paliativos, segundo a Organização Mundial da Saúde, consistem na assistência promovida por uma equipa multidisciplinar, com o principal objetivo da melhoria da qualidade de vida do doente e seus familiares, perante uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento de sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais (WHO, 2002). Desta forma, os objetivos principais destes cuidados, são o alívio de sintomas geradores de sofrimento, o afirmar a vida e ver a morte como um processo normal, oferecer um sistema de suporte para ajudar a família a lidar com todo o processo de doença e com o luto, realçar a qualidade de vida e a integração de uma equipa multidisciplinar tendo em conta uma abordagem multidimensional (psicológica, social e espiritual).

Twycross(2003) refere que os cuidados paliativos têm em conta um conjunto de valores e princípios como a autonomia, a dignidade, a relação com o paciente e o profissional de saúde, a qualidade de vida, a posição em relação à vida e à morte, a comunicação, o trabalho em

equipa interdisciplinar, o apoio à família e o controlo de sinais e sintomas. De fato, a pessoa deve ser reconhecida e respeitada como ser único e autónomo, devendo, assim estes cuidados serem prestados de forma a respeitar a cultura, a religião, os valores e crenças, promovendo a dignidade da pessoa, de forma a encontrar um sentido para a vida.

Esta vertente de cuidados estabelece como pilares fundamentais o controlo de sintomas a comunicação eficaz (com doente e a sua família), o apoio a família (detetando os seus problemas e necessidades de forma a facilitar a adaptação às perdas antes e depois da morte do doente) e o trabalho em equipa interdisciplinar.

De acordo com o Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021-2022), o número de pessoas a necessitar de cuidados paliativos foi estimado entre 81.553 e 96.918, verificando-se um ligeiro aumento relativamente a anos anteriores, consistente com o aumento do envelhecimento da população e com o aumento das doenças crónicas. Verifica-se ainda que a doença oncológica é a segunda principal causa de morte no mundo, e segundo o Instituto Nacional de Estatística (2020), o mesmo se verifica no nosso país. Por seu lado, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos refere não só um aumento do número de pessoas com doenças crónicas avançadas e incuráveis, como um aumento do número de pessoas em fim de vida, reforçando que os serviços em Portugal são insuficientes para as necessidades do doente e família alvo dos Cuidados Paliativos.

Tendo em conta toda esta perspetiva, a experiência de ter uma doença progressiva e incurável está geralmente impregnada de sofrimento e desconforto, sendo que a perda de bem-estar, só por si só, dá origem a alguma forma de desconforto. Em cada história de doença existe, uma pessoa e uma família que sofre, e desta forma, os cuidados paliativos são fundamentais no alívio deste sofrimento, controlando sintomas e promovendo o conforto.

O Conforto

A literatura refere que proporcionar o conforto é umas das principais funções e um desafio para os cuidados paliativos e na prática dos cuidados de enfermagem. Mas afinal o que é conforto? Trata-se de uma sensação que todos sentem de igual forma?

Muitas definições têm surgido na literatura definindo o conforto como uma experiência subjetiva e individual, que pode ser vivida num contexto de doença e/ou de tratamento, sendo sempre o final desejável no cuidado ao doente. Morse (1995) refere que o conforto corresponde ao alívio, mesmo que temporário, da maioria dos desconfortos, tratando-se de um estado temporário, variável e relativo a um momento. Sendo que o desconforto resulta do

processo de doença, do sofrimento e das intervenções dos profissionais de saúde, sendo uma experiência prévia ao conforto (Bottorf, 1991).

O conceito de conforto é associado a uma necessidade humana básica, a um objetivo e um resultado do cuidar em enfermagem (Siefert, 2002). Vários autores defendem que a promoção de conforto físico e emocional tem de atender às necessidades específicas de cada pessoa, e é um elemento essencial da prestação de cuidados de enfermagem. (Cameron, 1993). Mas afinal de que forma o conforto está presente nos cuidados de enfermagem? Como o enfermeiro tornou-se fundamental na promoção do conforto?

Ao longo dos tempos, surgiram várias teorias de enfermagem a estudar o conforto e a sua pertinência nos cuidados de enfermagem. Kolcaba, foi uma das autores que estudou o conforto e afirmou que se trata de uma “experiência imediata e holística de ser fortalecido através da satisfação das necessidades dos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) nos quatro contextos da experiência (físico, psico-espiritual, social e ambiental). Esta autora vai mais longe, defendendo que o conforto assume um papel importante nos cuidados de enfermagem e resulta da satisfação das necessidades da pessoa como um todo.

Cabe, ao enfermeiro, de acordo com alguns autores, a avaliação das necessidades fisiológicas, psicológicas, socioculturais e espirituais do indivíduo e implementar intervenções para dar respostas a estas mesmas necessidades (Wagner, Kolcaba, 2006), avaliando o conforto do indivíduo antes e após a aplicação da intervenção. Perante isto surgem novas questões, de que forma consegue o enfermeiro avaliar o conforto no doente? É avaliado através da sensação de bem-estar que o doente possa transmitir? Ou existem instrumentos de avaliação (escalas) que auxiliam o enfermeiro na avaliação do conforto?

A “escala de conforto holístico – doentes crónicos”, permite avaliar o conforto segundo o modelo conceptual de Kolcaba em três fatores correspondentes ao estado de conforto: alívio, tranquilidade e transcendência, e já se encontra traduzida em Portugal, podendo ser um instrumento de auxílio para os enfermeiros no que diz respeito ao conforto. Mas torna-se relevante uma pesquisa mais alargada sobre este tema.

Por outro lado, torna-se pertinente perceber de que forma o enfermeiro promove o conforto, principalmente perante um doente em cuidados paliativos. Um doente paliativo, deparando-se com o fim de vida, experiencia um conjunto de sintomas físicos, emocionais e espirituais que o levam ao sofrimento. Perante isto, e tendo presente que um dos princípios dos cuidados

paliativos é o alívio do sofrimento, promovendo conforto nas dimensões física, emocional, social e espiritual, o enfermeiro pode ter um papel ativo nesta intervenção. De fato, sendo o enfermeiro, um dos elementos da equipa que mais tempo permanece junto do doente e família, acaba por estabelecer uma relação de confiança e empatia com o doente e perceber e conseguir avaliar as necessidades físicas, emocionais e espirituais do mesmo. Para além disso, proporcionar conforto a estes doentes implica um conjunto de intervenções, como o controlo sintomático, a prestação dos cuidados de higiene, a gestão de um ambiente tranquilo, técnicas de relação interpessoal e comunicação como a presença, o toque, a empatia, a compaixão, a disponibilidade e a expressão de sentimentos, que os enfermeiros desenvolvem enquanto cuidam destes doentes.

Esta questão do conforto, a que estão associados inúmeros vetores, tem-se constituído como um desafio em termos pessoais e profissionais. Como enfermeira, tenho procurado desde sempre prestar cuidados com qualidade aos doentes, tendo sempre em vista uma visão holística e tentando promover o conforto e bem-estar do doente e família. No entanto, sinto dificuldades em operacionalizar esta ideia do conforto, tendo em conta todas as dimensões física, emocional, social e espiritual que dela fazem parte.

Perante tudo aquilo que foi problematizado até agora, salientando a importância do conforto no doente em cuidados paliativos e nas intervenções de enfermagem surge o tema “a promoção do conforto no doente paliativo”, com o objetivo de ajudar ao meu desenvolvimento profissional, tendo extrema importância no aprofundar de competências como enfermeiro especialista em médico cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

1.2. Enquadramento no mestrado

Tendo em conta a definição de enfermeiro especialista, como um enfermeiro que é reconhecida competência técnica, científica e humana para prestar cuidados de enfermagem gerais e especializados na sua área de especialidade (Ordem dos Enfermeiros, 2011), torna-se relevante a aquisição de um conjunto de competências clínicas especializadas, tendo em conta o aprofundamento de competências comuns e competências específicas. Assim, face ao

projeto que me proponho desenvolver na área de enfermagem no conforto ao doente paliativo, tenciono desenvolver competências que são comuns do enfermeiro especialista e competências que são específicas do enfermeiro especialista em enfermagem Médico Cirúrgica, na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, uma vez que me permitirão no futuro prestar cuidados de qualidade junto do doente paliativo.

As competências que me proponho a desenvolver, tem por base o regulamento da Ordem dos Enfermeiros de 2019, sobre o perfil de competências comuns do enfermeiro especialista são o domínio da responsabilidade ética e legal, da melhoria contínua da qualidade, da gestão dos cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

Como competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa proponho desenvolver as seguintes:

1. 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;
2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores e/ou familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

Para aquisição e aprofundamento destas competências torna-se relevante a prática clínica em contextos de cuidados paliativos, sendo este o propósito do módulo II do Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Desta forma, pretendo realizar estágio profissional na equipa intra-hospitalar do Hospital da Póvoa de Varzim/Vila do Conde e na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Instituto Português de Oncologia do Porto.

1.3. Enquadramento dos contextos de estágio

Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do hospital Póvoa de Varzim/Vila do Conde

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos do hospital da Póvoa de Varzim/Vila do Conde tem como missão apoiar os doentes e seus familiares, que carecem de cuidados paliativos diferenciados, nos diferentes serviços clínicos do hospital, incluindo o internamento e consultas externas. A sua principal função é sobretudo o aconselhamento e consultadoria técnica, regendo-se pelos seguintes princípios:

1. Afirmar a vida e o valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não ser prolongado através da obstinação terapêutica;
2. Aumentar a qualidade de vida do doente e família;
3. Prestar cuidados de forma individualizada, humanizada aos doentes;
4. Assegurar multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados;
5. Deter conhecimento diferenciado da dor e demais sintomas;
6. Demonstrar consideração pelas necessidades individuais dos doentes;
7. Respeitar os valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
8. Assegurar a continuidade de cuidados ao longo da doença. .

Esta equipa funciona nos dois polos do hospital, possuindo dois gabinetes, um no polo da Póvoa de Varzim e outro no polo de Vila do Conde, existindo, neste polo, uma sala de reuniões da equipa. Tem uma composição multidisciplinar sendo composta por médicos, enfermeiros, psicólogo e assistentes sociais. Para além disso, sempre que for necessário, pode ser solicitada a colaboração de um nutricionista ou assistente espiritual.

Tendo em conta a composição desta equipa, esta é constituída por 2 enfermeiros, por 4 médicos, dois assistentes sociais e uma psicóloga, sendo que a equipa de enfermagem e médica trabalha cerca de 40 horas semanais, as assistentes sociais cerca de 6 horas semanais e a psicóloga cerca de 4 horas semanais. Todos os constituintes desta equipa têm formação em cuidados paliativos, pós-graduação ou mestrado.

O método de trabalho é o trabalho em equipa, tendo como missão apoiar os doentes e suas famílias que necessitam de Cuidados Paliativos nos múltiplos serviços clínicos do hospital,

incluindo o internamento e as consultas externas. Para além disso, dão apoio telefónico aos doentes que estiveram internados neste hospital e que regressaram ao domicílio. As suas principais funções são sobretudo de aconselhamento e consultadoria nos serviços de internamento. De fato é realizada uma visita diária aos doentes referenciados para a equipa de cuidados paliativos que se encontram nos serviços de internamento do hospital, são analisadas as necessidades e discutidas com a equipa de enfermagem e médica do internamento. Para além disso, são realizadas conferências familiares para discussão das necessidades do doente e família. Diariamente existem consultas com doentes seguidos pela equipa, mas que se encontram no domicílio e estas consultas podem ser presenciais ou telefónicas. A equipa tem um telemóvel, onde os doentes e familiares podem ligar de Segunda a Sexta das 8h às 18h sempre que necessitem de ajuda.

Todas as terças-feiras realiza-se uma reunião, onde está presente toda a equipa multidisciplinar e onde são discutidos os casos complexos, os problemas e as dúvidas que possam surgir e as soluções possíveis para cada caso, a nível da vertente médica, enfermagem, social e psicológica.

Os clientes acompanhados por esta equipa, são maioritariamente doentes oncológicos, apesar de serem acompanhados outros clientes com portadores de doença crónica, como insuficiência cardíaca, DPOC e demência.

Como projetos de melhoria contínua, esta equipa tem em desenvolvimento o apoio ao luto e formação na comunidade sobre cuidados paliativos.

Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto

O IPO foi o primeiro hospital do país a prestar cuidados paliativos aos seus doentes e possui atualmente o maior serviço de cuidados paliativos dos pais, seguindo sempre as recomendações da Organização Mundial da Saúde.

Esta unidade relativamente ao seu nível de diferenciação é considerada segundo o programa nacional de cuidados paliativos um serviço de nível III, pois desenvolve programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos, desenvolve atividade regular de investigação nesta área e possui uma equipa interdisciplinar alargada e com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade.

No que diz respeito ao processo de referenciação, todos os doentes da instituição que não sejam submetidos a tratamento antineoplásico por doença avançada, devem de ser referenciados para cuidados paliativos de acordo com as seguintes indicações:

- A proposta de admissão aos cuidados paliativos é feita pelo médico assistente e sempre que possível discutida em consulta de grupo;
- A proposta será revista pelo Diretor Clínico, que verificará se os critérios de admissão estão preenchidos;
- Se os critérios estiverem preenchidos e o doente estiver internado será observado pela equipa intra-hospitalar em 24 horas sempre que possível e admitido para o respetivo serviço se o doente e/ou família concordarem;
- Todos os pedidos de seguimento de doentes acompanhados em regime de ambulatório são discutidos semanalmente, à sexta-feira, em sede de uma comissão constituída por médicos do serviço e Enfermeira Chefe que avaliam o processo clínico do doente e decidem a sua admissão ou não;
- A admissão far-se-á para o internamento, para a consulta externa ou para a assistência domiciliária em data oportuna.

Os critérios de admissão devem ter em conta:

- Serem doentes inscritos no IPO;
- Serem considerados adultos na instituição;
- Serem portadores de doença oncológica incurável, avançada e progressiva sem resposta aceitável ao tratamento oncológico;
- Apresentarem sintomas intensos ou incapacitantes, resultantes da doença oncológica;
- Aceitarem serem admitidos na equipa.

A principal missão deste serviço de cuidados paliativos é o de proporcionar a prestação de cuidados paliativos com a máxima qualidade, humanismo e eficiência ao doente oncológico e família, em fase de doença avançada.

Este serviço de internamento funciona no edifício G do IPO, sendo composto por dois pisos, o piso 1 e o piso 2. Estes pisos são compostos por 20 quartos individuais, com WC comum a dois quartos, dispostos em redor de um balcão central, por salas de estar, casas de banho com chuveiro, casa de banho com banheira de hidromassagem, WC para acompanhantes, copa com frigorífico e micro-ondas, sala de trabalho de enfermagem, sala de reuniões, duas salas de desinfeção, armazém de material clínico, três vestiários e uma biblioteca.

Quanto à equipa multidisciplinar, esta é composta por enfermeiros, médicos, assistentes operacionais, psicólogo, nutricionista, assistente social e capelão.

Quanto à equipa de enfermagem, esta é constituída por 22 enfermeiros, sendo dois deles especialistas em enfermagem médico-cirúrgica. Esta equipa trabalha por turnos, sendo que o turno da manhã é das 8h às 15h, onde trabalham 5 enfermeiros, o turno da tarde das 14h30 às 21h30, onde trabalham 4 enfermeiros e no turno da noite, das 21h às 8h30, onde trabalham 3 enfermeiros. Ainda no serviço existe uma enfermeira responsável de turno.

Quanto à equipa médica, encontra-se no serviço de segunda a sexta-feira, e reúnem com a enfermeira responsável do turno da manhã, para se inteirarem da evolução dos doentes internados, para além da visita diária que realizam. Aos fins-de-semana e feriados, cabe ao médico de permanência dar assistência às necessidades sentidas.

Quanto aos assistentes operacionais, estes também trabalham por turnos, sendo que no turno da manhã são 5 elementos, no da tarde 2 elementos e no da noite 1 elemento.

Todas as sextas-feiras são realizadas reuniões multidisciplinares no serviço, onde são discutidos planos de cuidados e situações que necessitam de serem resolvidas em vários domínios, controlo de sintomas, a nível psicológico, social e espiritual.

Os doentes, neste serviço, são portadores de uma doença oncológica em estágio avançado, progressiva e incurável, sendo acompanhados previamente na instituição IPO- Porto. Estes doentes são internados principalmente devido ao descontrolo sintomático (dor, dispneia), ao agravamento do estado geral e consequentemente devido a dificuldades do foro social.

Em termos de projetos de melhoria de qualidade em desenvolvimento neste serviço, destacam-se o Projeto de Desenvolvimento de Apoio à Alta e o Projeto de Controlo e Infecção e Resistência aos Antimicrobianos.

1.4. Análise da literatura

A evolução do conforto na enfermagem

O conceito de conforto tem vindo a ser estudado nas últimas décadas, e tem sido definido de diversas formas, sobressaindo a ideia de conforto como um resultado dos cuidados de enfermagem ou como um processo.

As primeiras noções de conforto surgiram com Florence Nightingale, para a qual uma boa enfermeira é aquela que sabe o que fazer para tornar um doente confortável, o que realça o conforto como uma preocupação central ligada à disciplina de enfermagem (Apóstolo, 2009).

Mcilveen e Morse (1995) analisaram a evolução do conceito de conforto e referiram que, entre 1900 e 1929, o conforto era considerado um foco central dos cuidados de enfermagem. Mais tarde, com os avanços que surgiram em termos técnico-científicos, nas décadas de 60,70,80 foram responsáveis por um decréscimo na importância atribuída ao conforto nos cuidados de enfermagem. No entanto, desde a segunda metade do século XX, que os estudos realizados no âmbito de enfermagem, tem vindo a dar, novamente, mais ênfase ao conforto, relatando como um conceito nobre e um dos principais objetivos de enfermagem, sendo que as autoras responsáveis por esta relevância sejam Janice Morse e Katharine Kolcaba.

Janice Morse, estudou as intervenções associadas ao confortar e concluiu que o conforto é uma intervenção de enfermagem importante na prestação de cuidados. Para esta autora, tocar e falar são componentes de extrema importância no processo de confortar, sendo este um estado de bem-estar que pode ocorrer durante qualquer fase do processo de doença.

Kolcaba, em 1990, desenvolveu a Teoria do Conforto, uma teoria com aplicabilidade na prática clínica e na pesquisa da saúde, colocando o conforto na vanguarda da saúde. Para a autora, o conforto é um estado holístico e complexo e um resultado desejado, significativo e essencial nos cuidados de saúde, devendo ser aplicado individualmente e centrado no doente. Para além disso, esta teoria defende que o conforto é um estado no qual são satisfeitas as necessidades básicas do indivíduo relativamente aos estados de alívio, calma e transcendência, sendo que o estado de alívio se refere a um desconforto/necessidade específica realizada, o estado de calma, refere-se à tranquilidade, contentamento ou satisfação e o estado de

transcendência referente ao estado no qual se consegue estar acima dos problemas ou dor. Estes três estados desenvolvem-se em três contextos, o físico, o psíquico, o ambiental e o sociocultural. O contexto físico está relacionado com fatores que afetam o estado físico do doente, como a dor, a dispneia e o cansaço, relacionados com a progressão da doença. O contexto psíquico refere-se à fé, à independência, ao sentir-se relaxado, ao estar informado, ao sentir-se útil, combinando a componente mental, emocional e espiritual do eu, envolvendo, assim, tudo o que traz significado para o indivíduo e melhora a sua autoestima e o seu autoconceito. O contexto ambiental relaciona-se com condições e influências externas, como o ruído, a luz, o ambiente, a temperatura, o acesso à natureza. Por fim, o contexto sociocultural relacionado com os cuidados dos profissionais de saúde, incluindo as suas atitudes, a continuidade do cuidado, o envolvimento no cuidado, a participação no plano de cuidados, o acesso à informação e a tomada de decisão. Para além disso, é importante também o conforto da família, traduzindo sentimentos de apoio, de segurança e valorização, tendo em conta aspetos financeiros, educacionais e de suporte, bem como a atenção às tradições e costumes da família.

No que diz respeito à linguagem CIPE (2019), conforto corresponde a uma “sensação de tranquilidade física e bem-estar corporal”, o bem-estar remete para “a imagem mental de se sentir bem, de equilíbrio, contentamento, amabilidade ou alegria e conforto, usualmente demonstrada por tranquilidade consigo próprio e abertura para as outras pessoas ou satisfação com a independência”.

Perante estas definições de conforto, este parece um conceito complexo e difícil de definir e que, apesar de estar mais associado aos cuidados paliativos, é reconhecido na literatura a sua relevância na profissão de enfermagem em vários contextos.

Conforto e cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são definidos como cuidados com o objetivo de proporcionar conforto à pessoa em situação paliativa (Twycross, 2003). De fato, o alívio do sofrimento nas diversas dimensões do ser humano, pode proporcionar uma sensação de conforto e uma qualidade de vida à pessoa e à sua família.

Vários estudos foram realizados com o objetivo de descrever a experiência do conforto, percebida por doentes em cuidados paliativos. Um dos estudos, foi realizado num hospital do Norte do país em 2017, com doentes em cuidados paliativos, em que o objetivo foi o de

perceber quais as experiências dos doentes em relação à sensação de conforto. Desta forma, foi possível, através deste estudo, constatar que o conforto é representado em cinco dimensões, o físico, o psicológico, o espiritual, o social e o ambiental. O domínio físico referindo-se ao controlo de sintomas físicos, como a dor, dispneia, o cansaço, anorexia, astenia, sendo estes sinónimos de desconforto. O domínio psicológico referindo-se à importância da existência de sentimentos como a segurança, a confiança, o pensamento positivo para a sensação de conforto, e por outro lado, sentimentos como falta de segurança, medo, sensação de vulnerabilidade, a incerteza, culpa e desesperança levam à sensação de desconforto. Atividades como expressar gratidão, aumentar a esperança, promover a reconciliação, buscar o sentido da vida, amar e ser amado, ter a presença de uma pessoa significativa são de extrema importância na promoção do conforto.

Outro estudo, realizado em 2020, sobre a perceção que os doentes têm acerca do cuidar e do conforto, refere fatores que influenciam o conforto como a gestão de sintomas, a presença da família, o serem culturalmente aceites, a presença de equipas especializadas nos cuidados, a informação adequada sobre os cuidados, a presença de instalações físicas limpas, bem equipadas e familiares, entre outros (Wensley, Botti, McKillop, & Merry, 2020).

O enfermeiro, como já relatado anteriormente, tem um papel preponderante nesta promoção do conforto, no sentido de avaliar as necessidades do doente, perceber aquilo que causa desconforto e aquilo que é possível realizar como intervenção para a concretização de um estado de conforto e bem-estar. Quanto melhor os enfermeiros conhecerem as perspetivas, os sentimentos e opiniões destes doentes, melhor e mais significativa será a abordagem às necessidades, no que conta ao conforto.

Vários estudos apontam ainda, que os enfermeiros reconhecem a importância no conforto no doente paliativo, mas muitas vezes, relacionam estes cuidados apenas à pessoa que se encontra em situação de morte iminente.

1.5. Avaliação da Viabilidade do Projeto

Para a avaliação da viabilidade deste projeto, foi realizada uma análise SWOT, tendo em conta os seguintes parâmetros: as oportunidades, as ameaças, os pontos fracos e os pontos fortes.

Pontos Fortes:

- o desenvolvimento de competências especializadas numa área de bastante relevância nos cuidados paliativos: o conforto.
- sendo o conforto, uma área de engloba cuidados múltiplos e complexos na área de enfermagem, permite o desenvolvimento e o aprofundamento de grande número de competências do enfermeiro especialista na área médico – cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros.

Pontos Fracos:

- Sendo o conforto uma das muitas áreas de relevância nos cuidados paliativos, pode influenciar o não desenvolvimento e/ou não aprofundamento de algumas competências referentes ao enfermeiro especialista na área médico – cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros.

Oportunidades:

- Realização de estágio em contextos onde trabalham equipas de cuidados paliativos, o que permite:
 - Contacto com doentes paliativos;
 - Realizar intervenções de promoção de conforto;
 - Discutir com estas equipas de cuidados paliativos sobre a promoção do conforto e qual a melhor maneira de o conseguir;
 - Desenvolver e aprofundar competências especializadas na área da promoção do conforto no doente paliativo.

Ameaças: a existência de poucas oportunidades, durante a realização dos estágios clínicos, para desenvolver e aprofundar competências na área de promoção de conforto em cuidados paliativos.

2. PLANEAMENTO

2.1. Objetivos e atividades

O presente projeto tem como objetivo principal:

1. Adquirir competências especializadas capazes de promover o conforto da pessoa em situação paliativa

Para uma melhor compreensão e análise dos objetivos deste projeto, estes foram agrupados em objetivos intermédios e objetivos específicos e perante estes objetivos foram alocadas atividades que ajudam na sua concretização.

- 1.1. Adquirir conhecimentos sobre o conforto e seus domínios em cuidados paliativos e como intervenção de enfermagem.
 - 1.1.1. Desenvolver o conceito de conforto em cuidados paliativos;
 - 1.1.2. Entender quais os domínios alocados ao conforto;
 - 1.1.3. Perceber de que forma a promoção do conforto é importante como intervenção de enfermagem e quais as intervenções específicas a implementar.

Atividades:

- Pesquisar a melhor e mais atual evidência nas diferentes bases de dados, com recurso ao agregador de conteúdos EBSCOhost, ao Repositório Científico de acesso aberto de Portugal (RCAAP), bem como pesquisa livre no Google académico e em livros científicos.
- Conversar com o tutor e outros elementos da equipa de cuidados paliativos dos contextos de estágio sobre a relevância da promoção do conforto no doente paliativo e sobre a importância das intervenções de enfermagem na promoção do conforto.

1.2. Desenvolver competências de diagnóstico das necessidades do conforto no doente paliativo.

1.2.1. Identificar as necessidades de conforto no doente paliativo

1.2.2. Perceber quais os fatores facilitadores e dificultadores para a promoção do conforto.

Atividades:

- Questionar o doente paliativo, qual o significado que atribui ao conforto, e entender o que para ele é importante para adquirir conforto;
- Proceder a uma análise reflexiva da situação de cada doente, tendo sempre em conta uma visão holística, de modo a realizar uma avaliação das necessidades do doente;
- Incluir a família ou pessoas significativas do doente paliativo no diagnóstico das necessidades;
- Discutir junto da equipa de cuidados paliativos a avaliação do diagnóstico das necessidades realizadas;
- Adquirir habilidades comunicativas, de forma a proceder de forma eficaz ao diagnóstico destas necessidades.
- Estabelecer uma relação de ajuda com o doente e família, apoiada na escuta ativa e na relação empática;
- Proporcionar ao doente momentos que favoreçam a expressão de sentimentos, receios e dúvidas.

1.3. Desenvolver competências na intervenção da promoção do conforto do doente paliativo

1.3.1 Identificar quais as intervenções eficazes na promoção do conforto.

1.3.2 Perceber qual a melhor forma de avaliar a eficácia das intervenções implementadas na promoção do conforto.

Atividades:

- Elaborar um plano de intervenções de forma individualizada, de acordo com as necessidades do doente paliativo, incluindo família ou pessoas significativas do doente neste plano de intervenções;
- Discutir este plano junto da equipa de cuidados paliativos dos contextos de estágio;
- Utilizar instrumentos para a avaliação do conforto;
- Perceber junto do doente quais foram as mudanças sentidas após a aplicação do plano de intervenções;
- Elaborar uma conceção de cuidados em cada contexto clínico de estágio onde estará explanado a implementação das intervenções realizadas para promoção do conforto no doente.

2.2. Desenvolvimento das atividades (Cronograma de Grant)

Atividades	Fevereiro	Março	Abril	Maio	Junho
	6/2 a 28/2	01/3 a 31/3	01/4 a 30/4	01/5 a 31/5	01/6 a 17/6
Pesquisar a melhor evidência nas diferentes bases de dados, com recurso ao agregador de conteúdos EBSCOhost, ao Repositório Científico de acesso aberto de Portugal (RCAAP), bem como pesquisa livre no Google académico e em livros científicos					
Conversar com o tutor e outros elementos da equipa da equipa de cuidados paliativos dos contextos de estágio sobre a relevância da promoção do conforto no doente paliativo e sobre a importância das intervenções					
Perceber junto do doente paliativo, qual o significado que atribui ao conforto, e entender o que para ele é importante para adquirir conforto. Proceder a uma análise reflexiva da situação de cada doente, tendo sempre em conta uma visão holística, de modo a realizar uma avaliação das necessidades do doente.					
Incluir família ou pessoas significativas do doente paliativo como auxílio no diagnóstico destas necessidades					
Discutir junto da equipa de cuidados paliativos a avaliação do diagnóstico das necessidades realizadas.					
Adquirir habilidades comunicativas, de forma a proceder de forma eficaz ao diagnóstico destas necessidades					
Estabelecer uma relação de ajuda com o doente e família, apoiada na escuta ativa e na relação empática.					
Proporcionar ao doente momentos que favoreçam a expressão de sentimentos, receios e dúvidas.					
Elaborar um plano de intervenções de forma individualizada, de acordo com as necessidades do doente paliativo, incluindo família ou pessoas significativas do doente neste plano de intervenções					
Discutir o plano de intervenções junto da equipa de cuidados paliativos dos contextos de estágio					
Utilizar escalas existentes para a avaliação do conforto.					
Perceber junto do doente quais foram as mudanças sentidas após a aplicação do plano de intervenções.					
Elaborar uma conceção de cuidados em cada contexto clínico de estágio onde estará explanado a implementação das intervenções de enfermagem para promoção do conforto no doente					

Tabela1: Cronograma de Grant (planeamento das atividades)

2.3. Recursos

Para a elaboração de um projeto são necessários alguns recursos, como forma de ajuda no seu desenvolvimento e concretização. Estes recursos podem ser de carácter humano, físico, material e financeiro.

Para o desenvolvimento deste projeto defini alguns recursos fundamentais para a sua concretização:

- **Recursos humanos** – os professores da Escola Superior de Enfermagem do Porto como orientadores do projeto, os enfermeiros tutores dos contextos de estágio a realizar no módulo II, eu como coordenadora do projeto, as equipas multidisciplinares dos contextos clínicos de estágio do módulo II e os clientes a receberem cuidados por estas equipas.
- **Recursos Físicos** – o hospital da Póvoa de Varzim/Vila do Conde, o hospital Instituto Português de Oncologia do Porto, designadamente a Unidade de Cuidados Paliativos do piso 1, e as instalações da Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- **Recursos materiais** – o computador, canetas, folhas de papel, impressora e ainda o automóvel como meio de deslocação para os locais de estágio e para as instalações da ESEP.
- **Recursos técnicos** – o acesso à internet.
- **Recursos financeiros** – incluem os gastos com a impressão de documentação essencial ao desenvolvimento do projeto, os custos das deslocações aos locais onde se irá realizar o estágio referente ao módulo II e para as instalações da ESEP.
- **Recursos temporais** – referem-se ao período de estágio do módulo II, onde será realizada a execução e avaliação do projeto. Este período de estágio compreende um total de 840 horas, das quais 370 horas se realizarão nos dois contextos clínicos a realizar estágio.

2.4. Monitorização

Para a monitorização deste projeto recorro à utilização do diagrama de Grant, como instrumento de planeamento temporal das atividades a que me proponho realizar para a concretização dos objetivos deste projeto. De fato, este diagrama permite perceber o tempo definido para a concretização de determinadas atividades e assim monitorizar se foram realizadas.

Por outro lado, tenciono realizar uma reflexão semanal sobre os objetivos e atividades que me propus a cumprir para a realização deste projeto. Para além disso, conto com a orientação dos tutores dos dois contextos de estágio do módulo II e com os professores orientadores da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem - análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência, II Série (9)*, 61-67.

Bottorff, J. (1991). The lived experience of being comforted by a nurse. *Phenomenology and Pedagogy*, 9, 237-252.

Cameron, B. (1993). The nature of comfort to hospitalized medical surgical patients. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 424-436

Kolcaba, K. Y. (2003). Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research. *New York: Springer*;

Morse, J. (1992). Comfort: the refocusing of nursing care. *Clinical Nursing Research. Volume 1 (1)*, 91-106.

Morse, J., Bottorff, J., & Hutchinson, S. (1995). The Paradox of Comfort. *Nursing Research, Volume 44 (1)*, 14-19.

Pinto, S., Caldeira, S., Martins, J. (2017). A qualitative study about palliative care patients experiences of comfort: Implications for nursing diagnosis and interventions. *Journal of Nursing Education and Practice. Vol 7, No 8*.

Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores;

Wagner, D., Byrne, M., & Kolcaba, K. (2006). Effects of Comfort on Preoperative Patients. *AORN Journal: Association of preoperative Registered Nurses, Volume 84 (3)*, 427- 448.

Wensley, C., Botti, M., McKillop, A., Merry, A. (2020). Maximising comfort: how do patients describe the care that matters? A two-stage qualitative descriptive study to develop a quality improvement Framework for comfort- related care in inpatients settings. *Pubmeddoi: 10.1136/bmjopen-2019-033336*

Anexo II

Comfort Level in Caregivers of Palliative Care Patients and Affecting Factors: What Should We Know?

OMEGA—Journal of Death and Dying

2023, Vol. 86(4) 1461–1472

© The Author(s) 2021

Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/00302228211014779

journals.sagepub.com/home/ome



Kadriye Sayin Kasar¹ ,
Yasemin Yildirim², and Ulku Bulut³

Abstract

Caregivers are an important source of support for patients in palliative care. Comfort is an important concept in nursing care for both patients and their families, and nurses aim to increase comfort. The aim of the study was to determine the comfort level and influencing factors in caregivers of palliative care patients. The research sample consisted of 102 caregivers related to palliative care patients. The data were obtained with an Individual Information Form, the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) and the End of Life Comfort Scale (Caregiver/Family). The study was conducted in the palliative care clinic of Aksaray University Training and Research Hospital between October 2018 and April 2019. There was a significant relationship between the total comfort score of the caregivers and the patient's performance status, the caregivers' age, their economic situation, the length of the caregiving period and receiving help in care (social support) ($p < 0.05$). Providing comfort is an important function and challenge for holistic nursing care, as comfort is a lifelong need in health and disease. Caregivers in the risk group should be aware of this issue and necessary precautions should be taken.

¹Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, Aksaray University, Aksaray, Turkey

²Faculty of Nursing, Ege University, Izmir, Turkey

³Family Medicine Department, Faculty of Medicine, Aksaray University, Aksaray, Turkey

Corresponding Author:

Kadriye Sayin Kasar, Faculty of Health Sciences, Aksaray University, Bahcesaray Neighborhood Aksaray-Adana Road, 68100 Aksaray, Turkey.

Emails: kadriye_syn_321@hotmail.com; kadriyekasar@aksaray.edu.tr

Keywords

caregivers, comfort, palliative care

Introduction

Recent years have seen a steady increase in the prevalence and incidence of chronic disease among people of all ages and this increase is expected to continue (World Health Organization [WHO], 2018). However, despite the increase in life expectancy with new technological developments and medical advances, patients with life-limiting diseases still suffer considerably (Chan, 2018; Gayoso et al., 2018). This transition has created new needs for healthcare, which has led to a new way of thinking about patient care (Gayoso et al., 2018). Palliative care, which emerged from this idea, emerged a half a century ago as an idea based on compassion and care to relieve patients and their families of their suffering (Chan, 2018). According to the WHO, an estimated 40 million people need palliative care each year. Palliative care improves the physical, psychological, social, or spiritual quality of life of patients and their families who encounter difficulties associated with life-threatening diseases (WHO, 2020). The quality of life of caregivers improves as well (Subih et al., 2020; WHO, 2020). Family members are often the main caregivers, and they often experience difficulties such as pain, anxiety, financial burden, lack of knowledge about care, difficulty in accessing professional care, and potential loss of loved ones (Gayoso et al., 2018; Strommen, 2020). In addition, the family members should be considered as individuals in need of comfort as they are suffering with their patients (Twohig et al., 2015). Caregivers are an important source of support for all patients, especially those in palliative care. However, caregiving is often a tiring and psychologically severe burden where caregivers may be confused between their own needs and their care role responsibilities (Thomsen et al., 2017). For this reason, it is very important to support caregivers affected by the disease, to relieve pain and to provide comfort while treating patients receiving palliative care (Gayoso et al., 2018). The caregivers are suffering from psychological problems due to the illness of a loved one, as well as the physical needs of the patient. All of these affect the four components of caregiving comfort (physical, psychological, environmental, and spiritual comfort). Changes in the comfort level directly or indirectly affect the quality of life (Kim & Kwon, 2007).

Comfort is holistic, and physical symptoms, including personal perceptions of individuals, the organization of the environment, interpersonal relationships, individual beliefs, and values are related to the experiences of patients and caregivers (Gayoso et al., 2018; de Araujo Lamino et al., 2014; Kolcaba & Steiner, 2000). Comfort is an important concept in nursing care for patients and their families, and nurses aim to increase comfort (Kim & Kwon, 2007; Kolcaba & Steiner, 2000). Although the stress and care burden of caregivers is widely reported in the literature, little is known about how their comfort is affected. Despite the

importance of this topic, there are few studies in the literature regarding the comfort of caregivers of palliative care or cancer patients (Gayoso et al., 2018; de Araujo Lamino et al., 2014; Kim & Kwon, 2007). In Turkey, no studies were found which examined the comfort levels and factors affecting them of those providing palliative care. This study was carried out to investigate the relationship between the level of comfort in the caregivers of palliative care patients, and the socio-demographic variables and the functional status of the patient.

Methods

Study Design and Sampling

The purpose of this descriptive study was to examine the comfort level and influencing factors in the caregivers of palliative care patients. The sample of the study consisted of 102 caregivers. The study was conducted in the palliative care clinics of Aksaray University Training and Research Hospital between October 2018 and April 2019. The inclusion criteria were as follows: being 18 years or older, having at least three days of patient care, being a primary caregiver (spouse, son/daughter or daughter-in-law, sister, parent), providing care voluntarily, having a physical condition and cognitive level adequate to answer forms, and agreeing to participate in the study. Caregivers who did not agree to participate in the study, who had speech or hearing difficulties, who were diagnosed with a mental disorder, or who were paid caregivers were excluded from the study.

Data Collection

The data were obtained with an Individual Information Form, the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) and the End of Life Comfort Scale (Caregiver/Family).

Individual Information Form: The individual identification form was developed by the researchers in the light of information collected from the literature (Gayoso et al., 2018; de Araújo Lamino et al., 2014; Townsend et al., 2014). The form consisted of questions on socio-demographic variables and characteristics related to the individual, both the patient and the caregiver.

Patient Characteristics: This section consisted of questions on information such as age, gender, marital status, educational status, disease name, time since diagnosis, status, and duration of hospitalization. The performance status of the patients was evaluated according to the Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) performance status classification (Oken et al., 1982). The ECOG performance status scale assesses the degree to which patients are affected by the disease process and the level of activity related to treatment, scored from 0 to 4 points. An increased score indicates that the activity level of patients has decreased (Pickard-Holley, 1991).

Caregiver Features: This section consisted of questions on information such as carriage return can be done age, gender, educational status, occupation, working status, economic status, marital status, proximity to the patient, duration of care, additional responsibilities, and receipt of social support while caring for a patient.

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS): The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) was developed in 1991 by Bruera et al. to improve the management of care giving for cancer patients (Bruera et al., 1991). This tool was designed to assist in the assessment of nine symptoms commonly found in cancer patients: pain, fatigue, nausea, depression, anxiety, drowsiness, loss of appetite, decreased sense of well-being and shortness of breath. The validity and reliability of the ESAS were investigated by the researchers (Sadirli & Unsar, 2009; Kurt & Unsar, 2011; Yesilbalkan et al., 2008). The ESAS also includes a section entitled “other problems”, to which three more symptoms that were detected by researchers and listed as additional symptoms by patients were added: skin and nail changes, stomatitis, and numbness in the hands. The severity at the time of assessment of each symptom is rated from 0 to 10 on a numerical scale, 0 meaning that the symptom is absent and 10 that it is of the worst possible severity (Bruera et al., 1991). The ESAS provides a clinical profile of symptom severity over time and the context within which symptoms can be understood.

End-of-Life Comfort Scale (Caregiver/Family): The End of Life Comfort Scale (Family) is a four-point Likert type scale. It is one-dimensional and has 49 questions. Kolcaba's Comfort Theory constitutes the theoretical framework used (Kolcaba, 1992; Kolcaba, K., & Steiner, R. (2000). Scale items were scored both positively and negatively (Novak et al., 2001). The total score obtained from the scale is minimum 49, maximum 196, and high scores show increased comfort. The validity and reliability of the End-of-Life Comfort Scale (Caregiver/Family) in Turkey was tested by Aslan et al. (2018). Cronbach's Alpha reliability coefficient for the Turkish form of the scale was calculated as 0.80 (Aslan et al., 2018).

Data Analysis

The data obtained from the research were analyzed using the program SPSS 24.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Kolmogorov Smirnov was used to check whether the numerical variables had normal distribution. Normally distributed variables were shown as mean $\pm$ standard deviation (SD). In the analysis of the data, descriptive statistics were shown as numbers, percentages, means, and standard deviation. Kruskal Wallis and Mann Whitney U tests were used in independent samples. The relationship between comfort scores and symptoms according to ESAS was analyzed by multiple linear regression. Statistical significance was accepted as $p < 0.05$.

Ethical Considerations

The study was conducted in accordance with the principles of the Helsinki Declaration. Written permission was received from the Ethics Committee of Human Research (ref. 2018-242) and from the institution. All participants were informed about the aims and procedures of the study. Participation in the study was voluntary and privacy was guaranteed. Written and oral consent was obtained from the participants.

Results

The caregivers' ages were from 32 to 78 years, and the mean age was 50.84 ± 11.42 years. In the sample of 102 caregivers, most were female (84.3%) and approximately half of the caregivers were the children (46.1%) of the patients. More than half (68.6%) of the caregivers did not work. Most were primary school graduates and 72.5% were housewives. The mean period of care was 35.97 ± 77.56 days. More than half of the caregivers stated that they did not receive support (15.7%) or received only partial support (39.2%).

The patients had different disease diagnoses. The most common were cancer (34.5%) and neurological (27.6%) and cardiovascular (20.7%) problems. The disease diagnoses of the patients are listed in Table 2. The ECOG performance status scale assesses the degree to which patients are affected by the disease process and the level of activity related to treatment from 0 to 4 points. Assessing the ECOG performance of patients, it was found that the performance of 20 patients (23%) was 2, that of 37 patients (42.6%) was 3, and that of 30 patients (34.4%) was 4. The highest scores obtained by patients related to ESAS were as follows:

Table 1. The Mean and Linear Regression of the Symptoms of Patients According to ESAS in the Comfort of Caregivers (n = 87).

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)	$\bar{X} \pm SD$	Min–Max	B ^a	p
Pain	3.70 ± 2.70	0–9	–.061	.931
Fatigue	4.92 ± 2.72	0–10	.035	.962
Nausea	2.88 ± 2.81	0–10	–.532	.508
Depression	2.19 ± 1.81	0–8	–2.191	.089
Anxiety	1.90 ± 1.69	0–8	–.996	.382
Drowsiness	5.27 ± 1.80	0–9	.864	.183
Appetite	5.43 ± 3.05	0–10	1.226	.059
Sense of well-being	3.56 ± 2.51	0–9	.062	.933
Shortness of breath	2.54 ± 2.73	0–9	.350	.505
Skin and nails changes	1.13 ± 1.29	0–6	–.922	.496
Stomatite or sore mouth	0.96 ± 1.34	0–7	1.067	.353
Numbness at hands	0.68 ± 1.13	0–70	.785	.543

^aB-Regression coefficient.

appetite (5.4 points), drowsiness (5.2 points), fatigue (4.9 points) and pain (3.7 points). There was no significant relationship between caregivers' comfort score and patients' ESAS symptoms ($p > 0.05$) (Table 1).

In the End of Life Comfort Scale (Caregiver/Family), the mean scores of caregivers were found as 109.6 ± 12.49 (min: 86, max: 146). There was a significant relationship between the total comfort scores and ECOG scores of the patients ($p < 0.05$). As the ECOG performance status of the patient worsened, caregiver comfort was reduced (Table 2). Table 3 shows that there was a significant relationship between total comfort score and caregivers' age, economic situation, and the length of the caregiving period and receiving help in care ($p < 0.05$). It was found that comfort levels were higher for caregivers who were over 65 years of age, whose incomes were greater than their expenditures, who cared for the patient for 12 hours a day, and who received social support while providing care.

Table 2. Mean of *End of Life Comfort Scale* Score of Principal Caregivers According to Social Demographic and Clinical Characteristics of the Patients ($n = 87$).

Variables	<i>n</i> (%)	<i>End of Life Comfort Scale</i> $\bar{X} \pm SD$	<i>p</i>
Age of the patient			
Under 40	5 (5.7)	103.80 ± 9.36	0.267 ^a
Age 41–64	32 (36.8)	107.52 ± 10.35	
Over 65 years	50 (57.5)	111.87 ± 13.86	
Gender of the patient			
Female	40 (45.9)	110.60 ± 11.48	0.422 ^b
Male	47 (54.9)	108.56 ± 13.67	
Marital status of the patient			
Married	79 (90.8)	110.24 ± 12.54	0.100 ^b
Single	8 (9.2)	103.12 ± 10.34	
Categories of terminal disease			
Cancer	30 (34.5)	108.90 ± 14.59	0.349 ^a
Neurological	24 (27.6)	111.75 ± 20.01	
Cardiovascular	18 (20.7)	112.18 ± 10.34	
Respiratory	6 (6.9)	110.40 ± 12.48	
Other	9 (10.3)	111.90 ± 11.43	
Time since diagnosis			
0–2 years	48 (55.2)	108.50 ± 11.52	0.692 ^a
3–5 years	28 (32.2)	110.32 ± 13.31	
6 years and over	11 (12.6)	111.92 ± 13.72	
ECOG performance status			
2	20 (23.0)	116.26 ± 13.71	0.030^a
3	37 (42.6)	107.05 ± 10.88	
4	30 (34.4)	100.00 ± 5.65	

^aKruskal Wallis test.

^bMann Whitney-U test. Statistical significant values ($p < 0.05$) are given in bold.

Table 3. Mean of *End of Life Comfort Scale* Score of Principal Caregivers According to Their Social Demographic Characteristics (n = 102)

Variables	n (%)	End of Life Comfort Scale $\bar{X} \pm SD$	p
Age of the caregiver			
Under 40	15 (14.7)	105.00 $\pm$ 11.74	0.009^a
Age 41–64	68 (66.7)	108.33 $\pm$ 10.54	
Over 65 years	19 (18.6)	118.21 $\pm$ 15.90	
Gender of caregiver			
Female	86 (84.3)	110.54 $\pm$ 12.61	0.057 ^b
Male	16 (15.7)	105.06 $\pm$ 11.04	
Marital status			
Married	92 (90.2)	109.88 $\pm$ 13.05	0.944 ^b
Single	10 (9.8)	108.12 $\pm$ 5.66	
Having a child			
Yes	98 (96.1)	109.76 $\pm$ 12.65	0.945 ^b
No	4 (3.9)	107.75 $\pm$ 8.69	
Economic situation			
Expenditure > income	8 (7.9)	108.63 $\pm$ 12.39	0.009^a
Expenditure = income	84 (82.3)	110.14 $\pm$ 11.41	
Expenditure < income	10 (9.8)	119.75 $\pm$ 10.25	
Care period (days)			
7 days and below	39 (38.2)	107.87 $\pm$ 11.77	0.159 ^a
8–14 days	23 (22.5)	106.30 $\pm$ 10.24	
15–21 days	22 (21.6)	114.00 $\pm$ 13.24	
22 days and above	18 (17.6)	112.66 $\pm$ 14.45	
Length of the caregiving period			
12 hours	48 (47.1)	114.70 $\pm$ 13.81	<0.001 ^b
24 hours	54 (52.9)	105.22 $\pm$ 9.22	
Receives help in the care (social support)			
Yes	46 (45.1)	113.52 $\pm$ 13.41	0.003^b
No	56 (54.9)	106.53 $\pm$ 10.82	
Work			
Yes	32 (31.4)	107.09 $\pm$ 12.87	0.158 ^b
No	70 (68.6)	110.87 $\pm$ 12.22	

^aKruskal Wallis test.^bMann Whitney-U test. Statistical significant values (p < 0.05) are given in bold.

Discussion

Comfort is an important need in palliative care, and patients and their families also refer to it (Brent et al., 2018). Patients and their families receiving palliative care often experience physical, psycho-spiritual, socio-cultural, and

environmental discomfort (Nuraini et al., 2017). This study aims to determine the comfort level and the factors affecting the caregivers of patients receiving palliative care.

In this research, as also in the literature, the caregivers were predominantly female (84.3%) and in the age group of 41-64 years, which shows that care is still very frequently delegated to adult women (Gayoso et al., 2018; Meneguín et al., 2019; Zimmermann et al., 2016). Socio-culturally, women are generally seen as primary caregivers and women see themselves as responsible for family care (Sharma et al., 2016). Due to the influence of cultural and religious structures in this country, long-term care, especially that of the elderly and sick people, is usually carried out by family members and generally women (Oglak, 2017; Onur, 2015). Turkish social life is based on family and kinship ties. The most important feature of this is unity and solidarity among family members. This is thought to have affected our findings.

The caregivers' comfort score mean was 109.6; better comfort scores were associated with the caregiver's age, economic situation, care time, receipt of help in the care (social support), and the patient's performance (ECOG performance status). In the study by Meneguín et al. (2019), examining the association between comfort and needs of family members of intensive care patients, a positive association was found between comfort level and female sex, marital status, education status, disease severity, employment status and family relationship (Meneguín et al., 2019). Descriptions in the literature report that patients' decreased functional capacity can reduce comfort in caregivers (de Araújo Lamino et al., 2014; Gayoso et al., 2018). Although there are limited studies examining the comfort of palliative caregivers, it appears that it is particularly closely related to the functional status of the patient and the economic status of the caregiver. Since the low functional performance of the patients puts a greater burden on the caregiver, adequate support should be provided to increase caregiver comfort.

In this study, caregivers over 65 years of age had better comfort than younger ones. Younger caregivers have greater difficulty in dealing with care responsibility due to the lack of life experience. This may be because their life experiences increase their coping capacity (de Araújo Lamino et al., 2014; Gayoso et al., 2018; Rocha & Ciosak, 2014). In this case, it may have reduced the comfort of the caregiver. Besides, it is thought that the decrease in home and work responsibilities of elderly caregivers may be effective in this situation.

It was observed that the daily care period and receipt of help in care (social support) positively affected the caregivers' comfort. Comfort is a concept based on individual experience and interpretation, so it is difficult to provide

maximum comfort (Gayoso et al., 2018; Lima et al., 2017). Tao et al. (2020) stated that perceiving the financial situation as insufficient and receiving a low level of social support increases the burden on caregivers (Tao et al., 2020). It is thought that providing care for 12 hours a day and receiving social support from other family members reduces the burden of caregiving, and that psychological or emotional support has a positive effect on comfort.

Palliative care is a comprehensive care that reduces symptoms and stress and increases comfort in individuals with life-threatening or chronic diseases (Nuraini et al., 2017). There is no significant relationship between caregivers' comfort score and patients' ESAS symptoms. With the patient receiving palliative care, the comfort of the family is affected by this difficult process. However, the issue of comfort is commonly overlooked by health care professionals, including nurses (Nuraini et al., 2017). It is important to know the positive and negative aspects that affect the caregiver's comfort. In particular, nurses who are with the patient for 24 hours a day can provide better understanding and encouragement to caregivers.

Conclusion

The comfort of the caregivers was affected by the age of the caregiver, financial condition, duration of care, social support during the care process, and the patient's performance. These results show the impact of caregivers on the comfort of the palliative care patient, their effective communication and support needs, and the factors that the interventions of health care workers can change with individualized actions. In addition, the number of studies related to the difficulties, needs, and comfort experienced by the caregivers of palliative patients in Turkey is not sufficient. It is thought that because this is the first study in this field in this country, it will provide a significant contribution to the literature. It is also thought that more comprehensive and qualitative studies are needed.

Study Limitations

There are some limitations to consider in this study. First, this study was conducted in a single health center and therefore the results of the study cannot be generalized to other caregivers. Secondly, an adequate number of male caregivers could not be reached due to the cultural and social perception of care being women's responsibility. Finally, there was a sampling limitation due to the limitation of the population to a single center of 10 beds.

Acknowledgement

The authors would like to offer their special thanks to the study team. We also thank all of the patients who participated in the study.

Declaration of Conflicting Interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

Kadriye Sayin Kasar  <https://orcid.org/0000-0002-0635-2862>

References

- Aslan, O., Yaranoglu, C., Tosun, B., & Bagcivan, G. (2018, March 21–25). End-of-Life Comfort Scale (caregiver/family) its validity and reliability in Turkish. 7. Turkish Medical Oncology Congress. <https://slideplayer.biz.tr/slide/14873928/> (Original work published in Turkish)
- Brent, L., Santy-Tomlinson, J., & Hertz, K. (2018). Family partnerships, palliative care and end of life. In: K. Hertz & J. Santy-Tomlinson (Ed.), *Fragility fracture nursing. perspectives in nursing management and care for older adults* (pp. 137–145). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-76681-2_11
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M. J., Selmsler, P., & Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6–9.
- Chan, K. S. (2018). Palliative care: The need of the modern era. *Hong Kong Medical Journal = Xianggang yi xue za zhi*, 24(4), 391–399.
- de Araújo Lamino, D., Turrini, R. N., & Kolcaba, K. (2014). Cancer patients caregivers comfort. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 48(2), 278–284. <https://doi.org/10.1590/s0080-623420140000200012>
- Gayoso, M. V., Avila, M. A. G. D., Silva, T. A. D., & Alencar, R. A. (2018). Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Revista latino-americana de enfermagem*, 26, 1–10.
- Kim, K. S., & Kwon, S. H. (2007). Comfort and quality of life of cancer patients. *Asian Nursing Research*, 1(2), 125–135. [https://doi.org/10.1016/S1976-1317\(08\)60015-8](https://doi.org/10.1016/S1976-1317(08)60015-8)
- Kolcaba, K. Y. (1992). Holistic comfort: operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. *ANS. Advances in nursing science*, 15(1), 1–10. <https://doi.org/10.1097/00012272-199209000-00003>
- Kolcaba, K., & Steiner, R. (2000). Empirical evidence for the nature of holistic comfort. *Journal of Holistic Nursing: official journal of the American Holistic Nurses' Association*, 18(1), 46–62. <https://doi.org/10.1177/089801010001800106>
- Kurt, S., & Unsar, S. (2011). Assessment of symptom control in patients with cancer in Northwestern Turkey. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 15(2), 137–144. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.07.0044> (Original work published in Turkish)

- Lima, J. V., Guedes, M. V., Silva, L. F., Freitas, M. C., & Fialho, A. V. (2017). Usefulness of the comfort theory in the clinical nursing care of new mothers: critical analysis. Utilidade da teoria do conforto para o cuidado clínico de enfermagem à puérpera: análise crítica. *Revista gaucha de enfermagem*, 37(4), e65022. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.04.65022>
- Meneguín, S., de Souza Matos, T. D., Miot, H. A., & Pollo, C. F. (2019). Association between comfort and needs of ICU patients' family members: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(3-4), 538–544. <https://doi.org/10.1111/jocn.14644>
- Novak, B., Kolcaba, K., Steiner, R., & Dowd, T. (2001). Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*[®], 18(3), 170–180. <https://doi.org/10.1177/104990910101800308>
- Nuraini, T., Gayatri, D., & Rachmawati, I. (2017). Comfort assessment of cancer patient in palliative care: A nursing perspective. *International Journal of Caring Sciences*, 1(10), 209–215.
- Oglak, S. (2017). The value of informal caregiving on elderly care: As a shadow workforce. *Istanbul Gelisim University Journal of Social Sciences*, 4(2), 73–87. <https://doi.org/10.17336/igusbd.348785> (Original work published in Turkish)
- Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., Mcfadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5(6), 649–656.
- Onur, H. T. (2015). Elderly care in axis gender. *International Journal of Social Science*, (37), 185–202. <http://doi.org/10.9761/JASSS2955> (Original work published in Turkish)
- Pickard-Holley, S. (1991). Fatigue in cancer patients. A descriptive study. *Cancer Nursing*, 14(1), 13–19.
- Rocha, A. C. A. L. D., & Ciosak, S. I. (2014). Chronic disease in the elderly: Spirituality and coping. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(SPE2), 87–93. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000800014>
- Sadirli, S. K., & Unsar, S. (2009). Edmonton symptom assessment scale for patients with cancer: Its validity and reliability in Turkish. *Firat Journal of Health Services*, 4(11), 79–95. (In Turkish)
- Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family-caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7. <https://doi.org/10.5498/wjp.v6.i1.7>
- Strommen, J., Fuller, H., Sanders, G. F., & Elliott, D. M. (2020). Challenges faced by family caregivers: Multiple perspectives on eldercare. *Journal of Applied Gerontology*, 39(4), 347–356.
- Subih, M., AlBarmawi, M., Bashir, D. Y., Jacoub, S. M., & Sayyah, N. S. (2020). Correlation between quality of life of cardiac patients and caregiver burden. *PLoS One*, 15(8), e0237099. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0237099>
- Tao, X., Chow, S., Zhang, H., Huang, J., Gu, A., Jin, Y., He, Y., & Li, N. (2020). Family caregiver's burden and the social support for older patients undergoing peritoneal dialysis. *Journal of Renal Care*, 46(4), 222–232. <https://doi.org/10.1111/jorc.12322>
- Townsend, C. S., Bonham, E., Chase, L., Dunscomb, J., & McAlister, S. (2014). A comparison of still point induction to massage therapy in reducing pain and increasing

- comfort in chronic pain. *Holistic Nursing Practice*, 28(2), 78–84. <https://doi:10.1097/HNP.0000000000000012>
- Thomsen, K. T., Guldin, M. B., Nielsen, M. K., Ollars, C. L., & Jensen, A. B. (2017). A process evaluation of systematic risk and needs assessment for caregivers in specialised palliative care. *BMC Palliative Care*, 16(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0196-x>
- Twohig, B., Manasia, A., Bassily-Marcus, A., Oropello, J., Gayton, M., Gaffney, C., & Kohli-Seth, R. (2015). Family experience survey in the surgical intensive care unit. *Applied Nursing Research*, 28, 281–284. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2015.02.009>
- World Health Organization. (2018, June). *Noncommunicable diseases, key facts*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- World Health Organization. (2020, August). *Palliative care, key facts*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Yesilbalkan, Ö. U., Özkütük, N., Karadakovan, A., Turgut, T., & Kazgan, B. (2008). Validity and reliability of the Edmonton Symptom Assessment Scale in Turkish cancer patients. *Turkish Journal of Cancer*, 38(2), 62–67.
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 188(10), E217–E227. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>

Author Biographies

Kadriye Sayin Kasar graduated from Adnan Menderes University School of Health as salutatorian in 2008. Dr. Sayin Kasar has received her master's degree in 2011 and PhD degree in 2018. She worked as a nurse in the intensive care unit for 6 years. Between dates 2014–2018 she worked in Ege University Department of Internal Medicine Nursing as a research assistant. Currently Dr. Sayin Kasar has been working as an assistant professor in Aksaray University Nursing Department, Faculty of Health Sciences.

Yasemin Yildirim graduated from Ege University School of Nursing in 1998. Dr. Yildirim received his master's degree in 2002 and PhD degree in 2006. She worked as an associate professor at Ege University Internal Medicine Nursing Department between 2011–2017. Dr. Yildirim currently works as a professor at Ege University Ege University Department of Internal Medicine Nursing.

Ulku Bulut graduated from Hacettepe University, Faculty of Medicine in 2008. Worked in primary care for 3 years. Completed Dokuz Eylül University, Faculty of Medicine, Family Medicine Department as Family Medicine Specialist in 2015, worked in İzmir for 3 years in Family Health Center. Since 2018 worked in Palliative Care unit of Aksaray University Training and Research Hospital as assistant professor.

Copyright of Omega: Journal of Death & Dying is the property of Sage Publications Inc. and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Anexo III

The meaning of comfort measures only order sets for hospital-based palliative care providers

Suzanne S. Dickerson ^a, Siri GuruNam Khalsa^b, Kathleen McBroom^c, Dianne White^a and Mary Ann Meeker^a

^aUniversity at Buffalo, State University of New York, School of Nursing, Buffalo, New York, USA; ^bUniversity of New Mexico, College of Nursing, Albuquerque New Mexico, USA; ^cSeattle University, College of Nursing, Seattle, Washington, USA

ABSTRACT

Purpose: *Comfort Measures Only* (CMO) is a label commonly used in the USA that guides the care of a hospitalized patient who is likely to die. The CMO label has unclear and inconsistent meaning, calling to question the experiences and practices of hospital-based palliative care providers. The purpose of this study was to understand the meaning of CMO as experienced by hospital-based palliative care providers.

Methods: Using hermeneutic phenomenological research, we investigated eight palliative care experts' common experiences and shared practices of using CMO order sets in their hospital work settings. Data were collected through individual face-to-face interviews, and were analysed by an interpretive team.

Results: Four related themes and one constitutive pattern of "Dealing with Dying" reflect the meaning of comfort-measures-only practices. The themes are: comfort care as morphine drip; enacting a traditional binary pattern of care: all or nothing; supporting patient and family at end of life vs. CMO; and evolving culture—a better way to care for the dying.

Conclusion: Palliative care providers and non-palliative clinicians understood and practiced end of life care in sharply different ways with dying in hospital settings, raising new questions that analyse, modify and extend extant knowledge.

ARTICLE HISTORY

Accepted 2 December 2021

KEYWORDS

Phenomenology; hermeneutics; dying; palliative care; terminal care; end of life

Introduction

Over the past several decades, palliative care clinicians in the USA have endeavoured to ameliorate the pain and suffering experienced by patients dying of advanced illness. More recently, they have attempted to disseminate the knowledge and skills for expert symptom management to a broad range of healthcare providers to meet increasing needs for high quality end-of-life care (Bailey et al., 2014). *Comfort Measures Only* (CMO) is a care plan that includes physician orders that address patient's potential bodily symptoms of discomfort that may be implemented when curative treatment has been stopped and death is expected. A search of the literature revealed that the phenomenon of CMO, though identified as potentially problematic, has been the subject of only limited empirical investigation and requires investigation into the meaning of CMO as it is enacted in a hospital setting.

Though commonly used, the label of CMO has unclear and inconsistent meaning across settings and providers (Do, 2014; Zanartu & Matti-Orozco, 2013). In a retrospective chart review, Walker and colleagues (Walker et al., 2011) examined differences in care for 40 hospitalized patients with and without a CMO order in place prior to death. Those with CMO orders were more likely to have a *Do Not Resuscitate*

order and a family meeting. Additionally, they had more opioid analgesia orders and less utilization of laboratory tests and antibiotics. In a survey of 176 internal medicine physicians regarding their practices related to CMO (Zanartu & Matti-Orozco, 2013), researchers found no consensus related to timing of CMO orders, use of respiratory support interventions, use of antibiotics, or transfer to a higher level of care. Though a majority of participating physicians would include only oral intake in the category of nutrition/hydration, others would use intravenous fluids, tube feedings, and three reported they would include artificial parenteral nutrition. A majority would not perform laboratory tests. Nearly half of the respondents believed opioids should be used more aggressively in situations of CMO. These findings reflect confusion and diverse practices surrounding CMO.

We undertook this study of the phenomenon of *comfort measures only* prompted by anecdotal evidence from family member narratives of end-of life (EOL) care in hospital settings, especially surrounding use of "morphine drips." Because of the critical role of prescribing clinicians in ordering CMO and referral to palliative care, hospital-based palliative care providers' experiences and practices of how CMO order sets are enacted was sought to understand the meaning of CMO in a hospital context. Therefore, our

purpose was to understand the common meanings and shared practices of palliative care providers implementing CMO in their work settings in managing end-of-life (EOL) care. In addition, we sought to gain an understanding of common concerns that call into question the practices of CMO in the hospital setting as experience by palliative care providers.

Methods

Hermeneutic phenomenological research is an approach to find meaning and deep understanding of phenomena that occur in the world as understood through an in-depth analysis of experience, as lived (Dibley et al., 2020). The philosophy of Heidegger underpins this way of thinking and attunement to the everyday language of experiences of phenomenon that is used during data collection and analysis (Dibley et al., 2020; Heidegger, 1962). Heidegger posits that we are self-interpreting beings that are influenced by taken-for-granted meanings in our lives that come from historical, temporal and cultural meanings that are intelligible through language (Heidegger, 1962). Meaning resides in the context of the experience, thus, the interpretation becomes a rendering of explicit understanding (Palmer, 1969). p 134. Thus, during analysis of participant stories, we uncover these meanings that lend insight into understanding of our world as it shows itself in the context of possibilities and constrains (Chapter 7, p 114–132). (Dibley et al., 2020). This way of thinking informs the approach to the methods of hermeneutic phenomenology as used by other researchers such as Benner (Patricia, 2004) and Ironside (Ironside, 2005), so that researchers attune to the meanings human experience of life events—such as implementing CMO as a phenomenon of study. In-depth analysis of common experiences and often-overlooked-practices generates understanding to inform practice by raising new questions that analyse, modify and extend extant knowledge of CMO and EOL care (Vandermause, 2008).

During data collection the researcher comports him/herself as an instrument, translator and questioner, and with the participant(s), co-creates an opening for new thinking and possibilities to emerge (Vandermause, 2008). Hermeneutic phenomenological researchers therefore acknowledge that background practices (including past experiences, present meanings and future potentialities of meanings of experiences) are revealed in the interpretation of the story through the language of experiences. Therefore, interviews of the experiences of palliative care experts provide intelligible meaning through language for interpretation to illuminate life questions and future possibilities, as well as, the taken-for-granted situatedness in the health care system.

A purposeful sample of palliative care experts was recruited by means of an invitation via email following ethical approval by the University at Buffalo's Institutional Review Board for the Protection of Human Subjects. All members of palliative care consultation teams in local hospitals who were qualified to prescribe care were invited. Eight of eleven invited clinicians participated, three were unavailable. All participants were experienced in palliative care, and at the time of interview, were working in hospital-based palliative care in several different institutions in one urban area. Following provision of an information sheet and verbal informed consent, interviews were conducted by the senior author (MM), an experienced qualitative researcher. Each interview was conducted in-person in the researcher's university office or the participant's private office within the healthcare setting. Each participant was invited to talk about their experiences related to past CMO implementation in their hospital followed by suggestions for improving EOL care. Interviews were audio recorded, professionally transcribed and verified by the researcher, generating 88 pages of text for analysis. The semi-structured individual face-to-face interviews lasted from 60–120 minutes, with eight palliative care specialists, including four physicians, two nurse practitioners, one physician's assistant, and one clinical nurse specialist. Six participants were female. Age ranged from 31 to 71 years ($M = 54$). Participants reported 2 to 34 years ($M = 19$) of experience in palliative care. All held speciality certification in palliative care.

Analysis

The five-member analysis team included an expert in hermeneutic phenomenology, an expert in qualitative methods, 3 content experts who were PhD students trained in the method, who interpreted the interview transcripts in a reflective process that followed iterative steps (Vandermause, 2008). The team read each transcript to gain an overall understanding of the participants' stories. During team meetings, they shared summaries and identified themes from each interview with verbatim excerpts. Discussions and dialogue refined the themes and interpretations. Any discrepancies were discussed, and team members returned to the text for clarification of the participants voice and reaching consensus. As each text was read, this refinement continued, and each text was compared to the previous texts until the team, through the ongoing dialogue with the text in a hermeneutic circular process, explicated a nuanced understanding. The transcribed texts were used for interpretation of the participants' experiences and team's interpretation of the phenomenon. To remain open, the researcher must be able to relax (not eliminate) pre-

understandings and thoughts about what is expected to be found, and have a willingness to hear all perspectives, engage in discussion, be able to experience the readiness to the question, and an openness that allows dialogue for unanticipated understandings to show themselves. This “holding open” is part of the comportment of the researcher in the interpretations, anticipating but not without question. Each member of the interpretive team shared their preunderstandings and potential themes. A reflexive journal was written during analysis that affords openness to keep preconceptions in check and focus on the phenomenon in the narratives of the participants (chapter 8 pp-136156. (Dibley et al., 2020)

Interpretation is iterative, circular, reflective and reflexive, dynamically engaging in thinking that arrives at a temporal understanding of the situation and reveals and extends understanding of human situations as they are experienced. The interpreters reflect on their explicit presuppositions (preunderstandings), creating an engaged openness and closeness with the text to understand the human situation as lived (Dibley et al., 2020). This preunderstanding involved reflections by all members of the interpretive team, who are nurses with experiences caring for patients at the end of life. Two members are experts in palliative care research. Although in hermeneutics the assumption is that no single correct interpretation is possible, the interpretations are focused and reflective of new possibilities for practice. The related themes (present in some transcripts) and constitutive pattern (present across all transcripts and supported by the relational themes) were examined by the team for coherence and comprehensiveness (Dibley et al., 2020).

Rigour was maintained throughout the study by use of DeWitt and Ploeg’s (De Witt & Ploeg, 2006) framework of balanced integration, openness, concreteness, resonance and actualization. *Balanced integration* was achieved in the study findings by a balance between the voice of the participants and the researchers’ interpretations, as explicated in the themes and constitutive pattern, use both verbatim excerpts and interpretive explanations, *Openness* was achieved by a process of auditing the interpretive decisions, returning to the text for verification and consensus in the group analysis as recorded in reflexive journaling regarding preunderstandings and what shows itself in the narrative. *Concreteness* was achieved in the findings by providing context to situate the reader in the phenomenon by using verbatim examples that resonate with life experiences. *Resonance* is achieved when the reader has an intuitive grasp of the meaning of the study through reading the findings and verbatim examples. *Actualization* addresses future resonance of study findings in future readings of the interpretation.

Results

Four related themes and one constitutive pattern of “Dealing with Dying” reflect the meaning of comfort measures only practices in the experiences of palliative care experts.

Theme one: comfort care as morphine drip

CMO order sets were developed by administrative teams including pharmacological focused experts to provide medical orders for patients who were dying. Participants told stories of when curative efforts were no longer meaningful, as a central feature of the order set, comfort care for a hospitalized patient historically centred on a continuous intravenous infusion of morphine. This standard intervention seemed to have long-term, deep-seated roots within the hospital culture, becoming the standard “treatment” for dying. While participants acknowledged that a morphine infusion could be useful in situations of severe uncontrolled pain, it had come to be implemented reflexively rather than thoughtfully and appropriately. For example, one participant related:

In this institution, there’s a default to ‘you’re comfort care; now let’s hang some morphine.’ It’s not ‘let’s assess’ I actually got asked by the nurse practitioner taking care of a woman on another service, who was happily watching *Golden Girls* on the TV, to start a morphine drip, to which I replied, ‘why on earth would I start a morphine drip on someone who’s watching television?’ I got told, ‘well, she’s comfort care now.’

Another participant reported having the same experience when questioning a patient’s need for a morphine drip and being told, “Well, because they’re comfort care.”

As a morphine infusion became the emblem of EOL care, it also tended to be used as the only available treatment. Prior to implementation of palliative care teams, in the context of providers not educated to recognize and respond to a diversity of discomforts common during dying, all discomforts were addressed by increasing the infusion rate of the morphine. Nurses responded to any expression of patient (or, sometimes, family) distress by increasing the rate of the drip. Medical orders encompassed titrating to a maximum dose, or sometimes opened-ended “titrate to comfort.” Everything that disturbed a patient was “oh, let’s increase the drip”. Historically hospital staff’s reflexive use of morphine drip denoted a focus on the everyday practices of routine biomedical care with lack of focus on the dying experience of the patients and their families.

Participants related that use of a morphine drip was sometimes distressing to family members as it could stop communication with the patient. As one described:

Families have come to me and said my sister was awake this morning talking to me, but she stopped talking when they started the morphine drip. She's no longer able to arouse.

Another participant described how the morphine drip was part of the prevailing culture:

It was the culture . . . it's a mindset that the nurses have -- 'They're comfort care; they need a drip' -- without thinking about it. I remember one little guy in particular who was in his 80s, and he was dying, but he did not need a morphine drip. He was awake and alert and communicating with his family. They made the decision to go for comfort care, and they started the drip.

Participants sometimes likened the practice of using morphine drips as comfort care to camouflaging euthanasia. Participant experiences revealed suggestions—ranging from subtle to overt—that increasing the rate of the morphine drip could help speed up dying. Both providers and family members were sometimes heard to question why dying was “taking so long”. From physicians, there was sometimes pressure because others needed the bed. One participant was told, “I’ve got four other patients that need to get in here and need to get treatment or they’ll die, and he’s taking up a bed”. From exhausted family members, particularly if they had been led to expect that death was imminent, there was sometimes a direct request to speed up dying. As reported by one nurse practitioner, “It’s like, ‘Why is this taking so long? Hurry. Speed this up’”. A physician reported that sometimes families would ask directly, “Yeah, add the morphine so it’ll happen quicker, we’re all tired, can’t we make this go faster, what are we waiting for, we know they’re dying; what are you doing?”.

In another setting, the provider sensed an unspoken understanding about hastening death:

I worry that may be an intention—an unspoken intention, but an intention. It’s been hinted by various providers that the family doesn’t disagree with this approach. In other words, it’s okay for us to bump our patient off because nobody’s going to complain, which I find objectionable.

Prior to palliative experts being fully utilized in their settings, over time, the CMO order resulted in the reflexive use of a morphine drip as the sole comfort measure to manage symptoms, yet served to reduce patient communication with family members and may have hastened the dying process. The next theme considers the manner of enacting CMO.

Theme two: enacting the traditional binary pattern of care: all or nothing

In describing how CMO was enacted in their institutions, palliative experts focused on practices surrounding transition to comfort-focused care as

representing two sharply distinct approaches to care, which they characterized as “full-bore” and “full-stop.” As described by participants, medical providers would rush severely ill patients to the intensive care units where all options were explored to keep the patient alive. The providers were going “full bore” to fix the body—until they ran out of possible interventions. This practice revealed a mechanistic metaphor of body as machine as compared to body as person. One participant spoke of medical providers “fascination with rescue”. Seeing the body metaphorically as a machine meant that providers believed that “nothing more could be done” when the body could no longer be fixed using the tools of medicine. The existential being of the patient was ignored. This view was fundamental to how subsequent decisions were made, as this participant reported:

Sometimes what I’ll hear is ‘this is a salvageable patient,’ like we’re talking about human beings that are salvageable instead of talking about what the goals are of that patient and family.

Within the medical model described in palliative providers’ stories of patient care, the inability to cure or rescue, because that was the pre-eminent and most valued goal, reflexively became stopping all interventions. Thus, comfort care became not doing or a “full stop”. As one participant reported about the institutional mindset, “There’s still very much that message of comfort care, stop everything”. Historically, the focus on what was not to be done at the end of life began with the emergence of DNR (Do Not Resuscitate) orders. Thus, palliative or comfort care was enacted as refraining from interventions, which our participants found problematic as palliative care providers. Comfort care has been “dumbed down to what we won’t do rather than what we could proactively offer”. Another participant, noting the contrast between the thoughtful practice of palliative care and the “stop everything” mentality, remarked that palliative care providers were “not [going] to drop people off the face of the comfort care cliff”.

Another participant conveyed frustration with how CMO was enacted:

The other objection I have to the term is a philosophical one, because I’ve never wanted palliative care, or particularly hospice care, to be defined by what we don’t do and to be defined by services we don’t offer, measures we won’t undertake. I would much rather have an ongoing, dynamic dialogue of what is reasonable in a plan of care given the patient’s goals, hopes, objectives, and the reality of the circumstances in which they find themselves.

Palliative care providers described how family members experienced distress when the plan of care shifted to a focus on what would not be done. One participant described the family’s perspective as

saying, “I don’t want you to push my family member into the corner just because I say they’re comfort care. I want you to still do things for them”. Another participant described:

What [families] they’ve heard from the team is comfort care means we’re going to stop this, and stop that, and the family backs away and says ‘no, I don’t want you to stop everything.’ It’s this *we can’t do anything more* concept.

The participants told of patients and families feeling abandoned, which was consistent with the “stop everything” mentality of caring for a dying person, and the failure to discern any value inherent in the experience of dying or losing a loved one. Participants described how a strongly cure-focused approach to care could lead to devaluing and marginalizing a dying patient. In one hospital, an upper level manager, when asked by a nursing supervisor for additional staff, “questioned, ‘why do you need more staff for that—they’re dying’”.

In some situations, when cure was no longer a goal, cure-focused providers ended any relationship with the patient, suddenly leaving patient and family care to palliative providers to deal with the ensuing abandonment. While the palliative care providers in this study expressed willingness to assist anyone who needed their care, they criticized physicians who referred to the patient to them [palliative care team] and then ceased all contact with a patient for whom they had been caring for a long time. The patient and family had no previous relationship with the palliative providers. This was distressing to palliative providers especially when it happened close to death rather than earlier in the disease trajectory. One participant described a 21-year-old patient who chose to relinquish curative care and the response of the physician following referral to palliative care, “He wouldn’t come back to answer more questions; he just washed his hands: ‘I’m done’”.

Theme three: supporting patient and family at end of life (vs. comfort measures only)

Participants reported that the creation of CMO standard orders was prompted by the need for non-palliative providers to have guidance in managing distressing symptoms commonly arising at end of life. Yet, rote implementation of comfort care orders was seen as antithetical to good care. One participant, when asked if the institution where he worked had a standard order set for comfort care, replied, “When we got them there, yes I spent a lot of time trying to get rid of them”. All participants agreed that having a standard order set could be problematic, tending to promote unthinking and “cookie-cutter” application to care. One nurse practitioner advised, “Use it [CMO

standard orders] as a stepping stone for your own growth, then it’s a good thing, but I think most people in a busy day use it as a crutch rather than a stepping stone”.

When clinicians employed a CMO approach, they frequently failed to address sensitively the patient’s needs for ongoing symptom management. Participants talked extensively about observing other providers’ failure to recognize delirium and consequent mismanagement with morphine rather than with a more appropriate drug. As one reflected:

Not recognizing that something might be delirium or something else that was inappropriately treated with an opioid, and so they just go for everything. Any time the patient makes a peep, moves, grimaces, is restless, they say, ‘They’re in pain. Give them [more morphine].’

Participants caring for patients and families at the end of life focused on symptoms of the corporeal body and at times focused on the lived body of the patient, who was still interacting and living in their changing world.

Theme four: evolving culture—a better way to care for the dying

Study participants recognized that the culture of EOL care was slowly being changed by their involvement. They experienced considerable frustration with perceived inappropriate care, but also saw what they viewed as some positive changes. As one physician described the changes over time:

They [physicians from some of the other services] started using less and less of the comfort measures [order set], but would call us [palliative specialists] earlier So, the result is when a patient was deemed end-of-life care, instead of starting a drip, they would call us and say help us out here.

While far from complete, this evolving shift in culture, according to our participants, involved moving from “comfort measures” as a shorthand label that only ostensibly carried shared meaning, to the values, expertise, and interdisciplinary teamwork of the palliative care speciality. One participant commented on how difficult such change can be:

So there is a great inertiaTo make the culture different is a very difficult thing, and so my belief is that a part of this that I’ve seen is just one stage in the evolution of this approach to end of life care, and coming in and saying we’re going to do this differently, and I paraphrase, but I’m not far off from a direct quote—‘*that’s not the way we’ve done it*’ was the standard refrain.

All participants recognized that EOL care should be thoughtfully individualized rather than the binary of everything vs. nothing—or caring only for the

corporeal body of the dying patient who still is living in a lived body. One participant reflected on the transition of care focused on the person:

It should just be part of the trajectory, and removing items that are no longer beneficial as you move along the trajectory vs. having this moment where now we'll worry about how you're feeling physically and emotionally.

Another participant sought to generate understanding in both family members and other providers that although care was changing, care was continuing. "Care continues, and care now is going to be more intense".

All study participants concurred that clinicians from diverse specialties needed education for providing end-of-life care. As one nurse reflected, "There's a whole lot of education that has to happen for physicians and nurses as well." One early-career physician reported on not being prepared during medical school:

I can say as a medical student, I was not taught anything about anything. I wasn't taught anything about palliative medicine. I wasn't taught anything about comfort care. I wasn't taught about how we help a patient die with dignity, nothing. We never talked about end-of-life issues at all.

Participants stories minimally reflected on the dying person's experiences that may go beyond medical management. Examining the silences, or what was not said by participants, we note that few referred to the patient's being or experience of living with others while approaching death or authentic "being-towards-death". No stories of spiritual experiences or needs or facilitating acceptance of death were mentioned.

Constitutive pattern: dealing with dying

A constitutive pattern connects the four related themes to explicate the meaning of comfort measures only care from palliative experts' stories of enactment of CMO in hospital settings. This study informs our understanding of current trends in clinical care for hospitalized patients who are shifting from curative to supportive care at end of life. Although the label of CMO appeared to carry shared meaning, both understanding and modes of implementation varied. Initiation of an order for CMO commonly signified a discrete and dramatic shift in the approach to care. *Enacting a binary pattern of all or nothing* occurred that often was as simplistic as "stop everything" and start a "morphine drip". In an all or nothing approach, the providers' objectifying discourse of biomedical science, treated the patient as a corporeal body, an object that was detached from the lived-body. As Heidegger (Heidegger, 1961/1979) said "We

do not 'have' a body; rather we are bodily ... we are somebody who is alive" (p. 99). The lived-body refers to the person's own experiences, feelings, and interpretations of his/her world, as lived. Patients nearing end-of-life experiences face a future of constriction of meaningful possibilities, yet still have the possibility of having life experiences worth living. Heidegger (Heidegger, 1962) also claims that "being-in-the-world" is always 'being there with others.' (p. 152), thus patient's wishes can be heard in an attentive engagement with others in a discursive context that situates and acknowledges suffering and gives meaning to the time left.

Alternatively, participants reported numerous situations in which the care decisions had a mindless, reflex quality rather than a careful, comprehensive, person-centred assessment of what would enhance comfort and what would impede it. Supportive care at the end of life was described as a focused approach to symptom management that recognized the dying patient and individualized symptom care. The evolving palliative care culture was concerned with individualized symptom management that focused on the body, yet participant stories were still less focused on the dying person's lived experiences. Furthermore, the stories were silent on spirituality and approaches to facilitate the patient's authenticity in being-towards-death in a way that is open and receptive to the possibility of death.

Palliative care providers were attempting to change the culture to counter the patterns of CMO practices harmful to patients and neglectful of families that still may exist. These changes call for a shift in focus from the patient as a corporeal body to an interactive person living in the world and attempting an authentic being-towards-death.

Discussion

Our study found that with a strong interdisciplinary palliative care team in place and repeated discussions and education of the physicians and nurses by those palliative experts, some improvements in EOL care for hospitalized patients were being seen over time. Practice was gradually shifting towards contacting the palliative care team earlier in the patient's illness trajectory. Palliative care providers were working to support the transition to a person- and family-centred culture of care, including thoughtful individualization of care, education of providers, and increasing awareness of the meaning and value of palliative care.

Our findings illuminate the pervasive influence of differing root metaphors or worldviews as they provide the framework underlying and informing professional healthcare practice. A root metaphor provides a particular philosophical lens that guides thinking and perception. Following Pepper's model (Pepper,

1942), Lyddon (Lyddon, 1989) describes four core ways of viewing the world. Two of those, mechanism and organicism, are especially relevant for our findings. Mechanism is based on the root metaphor of *machine*, and suggests linear chains of cause and effect, wherein phenomena are understood through their parts, each of which has a distinct position and role. In the biomedical model, the body is likened to a machine, each part of which can be replaced, repaired, or strengthened. As reported above, such a metaphor can lead to thinking of a patient as “salvageable”. In contrast, the stance of palliative care aligns more closely with Pepper’s root metaphor of *organic process*. Here the emphasis is on inherent wholeness and complex and integrated processes and systems rather than on individual elements and cause-effect relationships. The patient is not limited to his or her weakening body. However, the silences observed in the participants’ narratives and omission of comments on spiritual or existential experiences of patients in their care suggest that while committed to individualized person-centred care, they, too, had been influenced by the medicalization of suffering (Davis, 2010).

Our findings regarding the lack of shared meaning for the label of CMO are validated by others (Kelemen & Groninger, 2018) as is the view of our study participants that not only is the term no longer clinically useful, but that it can be a source of harm. Our participants advocated dispensing with the shorthand label of CMO, and carefully and thoughtfully considering the patient’s unique situation and values to choose interventions that could effectively provide comfort and support and to relinquish those that burdened or were useless.

In contrast, some believe that standardized order sets have value, but need improvement (Bailey et al., 2014; Bender et al., 2017; Lau et al., 2018). In one quality improvement effort (Bender et al., 2017), researchers revised comfort care order sets of two academic medical centres with a focus on improving the use of infused opioids in intensive care settings. Others have undertaken more extensive efforts to improve care by means that include order sets, but attend comprehensively to education and implementation (Bailey et al., 2014). The path to consistently improving patient experience and outcomes has yet to be clearly identified.

In a recent philosophical critique of evidenced based care (Fearon et al., 2018), the authors felt that quantitative approaches do not provide answers to complex problems such as opioid use in palliative care, but rather reflect inherent biases of pharmaceutical grant supporters. Qualitative approaches that address the alternative research paradigms would give rise to understanding

approaches to pain at end of life that reflect the patients’ varied palliative care needs.

Our findings clearly indicated that palliative care specialists and acute care providers held diverging concepts of comfort. An understanding of what patients, as well as family members, regard as important to comfort would be helpful in future studies. Coelho and colleagues (Coelho et al., 2016) employed a phenomenological approach to examine how palliative care patients defined comfort and its precursors and to generate a preliminary model for the concept, inclusive of relational and spiritual concerns. We believe more such study is needed to deepen our understanding of EOL comfort, our sensitivity to diverse patient views (Hundt, 2021), and our capacity to deliver care that engenders meaningful comfort as often as possible.

Our study adds to an understanding of the historical and cultural barriers to changing care practices. Arising from a grass-roots movement in home-based care at the end of life, palliative care has now moved into acute care settings where the challenges of effecting end-of-life culture change are more complex (Bailey et al., 2014). The “notion of home” as a goal of palliative care (Dekkers, 2009) could open a crucial dialogue in understanding the patient’s and family’s goals and interacting as being-in-the-world versus the curative view that reduces being to a corporeal body.

In our study what was revealed is the common philosophical perspective of corporeal body versus lived-body, which uncovers the taken for granted meaning of curative health care in today’s hospital systems. The underlying focus on the medical regimen and care of the body, serves to limit the person’s perspective of their being and existence focusing on the patient as a passive object with limited sense of agency and being with others (Aho, 2019).

Limitations

This study was of hospitalized patient care in one community in the Northeastern USA, from the perspective of palliative care providers. It is unknown the perspectives of those who chose not to participate or of clinicians not trained and experienced in palliative care. Future studies need to include care recipients, both the individuals that are living with dying and their families.

Acknowledgments

The authors thank the busy palliative care experts for their time and thoughtfulness in providing interviews.

No external nor organizational funding was received for this study. The study was self-funded by the primary investigator.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the author(s).

Funding

The author(s) reported there is no funding associated with the work featured in this article.

ORCID

Suzanne S. Dickerson  <http://orcid.org/0000-0001-8321-575X>

References

- Aho, K. (2019). Notes from a heart attack: Phenomenology of an altered body. In E. Dahl, C. Falke, & T. E. E. (Eds.), *Phenomenology of the broken body* (pp. 188–201). Routledge.
- Bailey, F. A., Williams, B. R., Woodby, L. L., Goode, P. S., Redden, D. T., Houston, T. K., Granstaff, U. S., Johnson, T. M., 2nd, Pennypacker, L. C., Haddock, K. S., Painter, J. M., Spencer, J. M., Hartney, T., & Burgio, K. L. (2014). Intervention to improve care at life's end in inpatient settings: The BEACON trial. *Journal of General Internal Medicine*, 29(6), 836–843. Epub 2014/ 01/23. <https://doi.org/10.1007/s11606-013-2724-6> PubMed PMID: 24449032; PMCID: PMC4026508.
- Bender, M. A., Hurd, C., Solvang, N., Colagrossi, K., Matsuwaka, D., Curtis, J. R., & New, A. (2017). Generation of comfort care order sets: Aligning protocols with current principles. *Journal of Palliative Medicine*, 20(9), 922–929. Epub 2017/ 05/26. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0549> PubMed PMID: 28537773.
- Coelho, A., Parola, V., Escobar-Bravo, M., & Apostolo, J. (2016). Comfort experience in palliative care: A phenomenological study. *BMC Palliative Care*, 15(1), 71. Epub 2016/ 08/04. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0145-0> PubMed PMID: 27484497; PMCID: PMC4971655.
- Davis, J. E. (2010). Medicalization, social control, and the relief of suffering. In W. C. Cockerham (Ed.), *The new blackwell companion to medical sociology* (pp. 211–241). Wiley-Blackwell.
- de Witt, L., & Ploeg, J. (2006). Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 55(2), 215–229. Epub 2006/ 07/27. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03898.x> PubMed PMID: 16866813.
- Dekkers, W. (2009). On the notion of home and the goals of palliative care. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 30(5), 335–349. Epub 2009/ 11/28. <https://doi.org/10.1007/s11017-009-9121-5> PubMed PMID: 19943192; PMCID: PMC2785892.
- Dibley, L., Dickerson, S. S., Duffy, M., & Vandermause, R. (2020). *Doing hermeneutic phenomenological research: A practical guide*. Sage.
- Do, D. T. (2014). Comfort measures only and the value of an informal curriculum. *Journal of Palliative Medicine*, 17(2), 129–130. Epub 2014/ 01/07. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0515> PubMed PMID: 24387751.
- Fearon, D., Hughes, S., & Brearley, S. G. (2018). A philosophical critique of the UK's National Institute for health and care excellence guideline 'Palliative care for adults: Strong opioids for pain relief'. *British Journal of Pain*, 12(3), 68–76. Epub 2018/ 07/31. <https://doi.org/10.1080/17482620801939584> PubMed PMID: 30057763; PMCID: PMC6058459.
- Heidegger, M. (1961/1979). *Nietzsche Vol. 1* D. Krell (trans.). Harper and Row.
- Heidegger, M. (1962). *Being and Time*. Harper & Row.
- Hundt, M. (2021). Comfort measures only? *Annals of Internal Medicine*, 174(1), 118. Epub 2021/ 01/19. <https://doi.org/10.7326/m20-0266> PubMed PMID: 33460550.
- Ironside, P. M. (2005). *Beyond method, philosophical conversations in healthcare research and scholarship*. (N. L. Diekelmann & P. Ironside, Eds). University of Wisconsin Press.
- Kelemen, A. M., & Groninger, H. (2018). Ambiguity in end-of-life care terminology—what do we mean by “comfort care?”. *JAMA Internal Medicine*, 178(11), 1442–1443. Epub 2018/ 09/08. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.4291> PubMed PMID: 30193327.
- Lau, C., Stilos, K., Nowell, A., Lau, F., Moore, J., & Wynnchuk, L. (2018). The comfort measures order set at a tertiary care academic hospital: Is there a comparable difference in end-of-life care between patients dying in acute care when CMOS is utilized? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(4), 652–663. Epub 2017/ 10/07. <https://doi.org/10.1177/1049909117734228> PubMed PMID: 28982259.
- Lyddon, W. J. (1989). Root metaphor theory: A philosophical framework for counseling and psychotherapy. *Journal of Counseling and Development*, 67(8), 442–448. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1989.tb02113.x>
- Palmer, R. (1969). *Hermeneutics. Studies in Phenomenology and Existential Philosophy*.
- Patricia, B. (2004, July). Relational Ethics of Comfort, Touch, and Solace—Endangered Arts?. *American Journal of Critical Care*, 13(4), 346–349. <https://doi.org/10.4037/ajcc2004.13.4.346>
- Pepper, S. C. (1942). *World Hypotheses: A study in Evidence*. University of California Press.
- Vandermause, R. (2008). The poesis of the question in philosophical hermeneutics: Questioning assessment practices of alcohol use discourses. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 3(2), 68–76. <https://doi.org/10.1080/17482620801939584>
- Walker, K. A., Nachreiner, D., Patel, J., Mayo, R. L., & Kearney, C. D. (2011). Impact of standardized palliative care order set on end-of-life care in a community teaching hospital. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (3), 281–286. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0398> PubMed PMID: 58722590. Language: English. Entry Date: 20110406. Revision Date: 20110719. Publication Type: Article.
- Zanartu, C., & Matti-Orozco, B. (2013). Comfort measures only: Agreeing on a common definition through a survey. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(1), 35–39. Epub 2012/ 04/13. <https://doi.org/10.1177/1049909112440740> PubMed PMID: 22495795.

Copyright of International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being is the property of Taylor & Francis Ltd and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Anexo IV

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Comfort experience in palliative care: a phenomenological study

Adriana Coelho^{1*} , Vitor Parola¹, Miguel Escobar-Bravo² and João Apóstolo³

Abstract

Background: Palliative care aims to provide maximum comfort to the patient. However it is unknown what factors facilitate or hinder the experience of comfort, from the perspective of inpatients of palliative care units. This lack of knowledge hinders the development of comfort interventions adjusted to these patients. The aim of this research is to describe the comfort and discomfort experienced by inpatients at palliative care units.

Methods: A phenomenological descriptive study was undertaken. Ten inpatients were recruited from a Spanish palliative care unit and seven from a Portuguese palliative care unit. Data were collected using individual interviews and analysed following the method of Giorgi.

Results: Four themes reflect the essence of the lived experience: The Palliative Care as a response to the patient's needs with advanced disease, attempt to naturalize advanced disease, confrontation with their own vulnerability, openness to the spiritual dimension.

Conclusions: Informants revealed that they experience comfort through humanized care, differentiated environment, symptomatic control, hope and relationships. The discomfort emerges from the losses and powerlessness against their situation. Even if such findings may seem intuitive, documenting them is essential because it invites us to reflect on our convictions about what it means to be comfortable for these patients, and allows incorporating this information in the design of focused interventions to maximize the comfort experience.

Keywords: Palliative care, End of life care, Inpatients, Qualitative research, Phenomenology, Comfort

Background

The development of science and technology is expressed in an increase in life expectancy [1]. Therefore the population's aging in a society in which death may be delayed ever more, allows us to predict a gradual increase in the prevalence of degenerative and disabling diseases. Also in recent years the process of dying was displaced from the home environment for the hospital context [2].

In this sense, there has been an increment of palliative care units (PCUs) with the aim of provide the greatest comfort and dignity possible to patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness [1, 3].

However, patients with advanced disease still experience discomfort [4]. This could be explained by the fact that these patients often have comfort needs that extend

beyond physical symptoms management [5]. Nevertheless the literature continues to give more attention to the physical comfort [6–8], and little attention is given to other aspects of comfort commonly observed among these patients [9].

Indeed, Kolcaba [10], defines comfort as the immediate experience of being strengthened by having the needs for three types of comfort (relief, ease, or renewal) met in four contexts of human experience (physical, psychospiritual, environmental, and social).

In this sense, knowing the experiences of comfort and discomfort of patients are a relevant aspect for the practice of care, guiding the care provided for the patients' needs and maximizing the effect of comfort interventions.

Some researchers have sought to understand the comfort experience in the view of patients in other contexts [11–14]. These studies are important efforts to the comprehension of the phenomenon. However, in the context of Palliative Care (PC), such investigations are scarce [8].

* Correspondence: adriananevescoelho@esenfc.pt

¹Nursing School of Coimbra, Coimbra, Portugal

Full list of author information is available at the end of the article



There are only studies that describe this experience, in some of the contexts of comfort, but from the professional [15–18], or families perspective [19, 20]. However, it is important to note that both family and health professionals tend to describe the physical [21–24], and emotional symptoms [21, 25–27], differently to the patient. Therefore it is not clarified what is the patient comfort experience, and known that the patient's comfort is an important objective of PC, their comfort experience should be taken into account.

Furthermore, the analysis of the literature evidence that the comfort interventions in PC are intuitive or based on medical principles [28].

Therefore being comfort/discomfort subjective states that can only be understood in the light of the patient's experiences, starting from a concrete reality [29], and with the conviction that intervention processes must take into account the complexity and subjectivity of the patient experience, it was conducted this study in order to describe the comfort and discomfort experienced by inpatients at PCUs.

Methods

Study design

The present study is a secondary aim of a larger project about comfort interventions.

This study was conducted using a qualitative phenomenological descriptive design. A descriptive phenomenology was chosen, in order to study the complex phenomenon of human experience, giving emphasis to how the life-world is described by the participants voices [30].

This study conforms to Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) guidelines (see Additional file 1).

Participants and setting

Study participants were recruited from a Portuguese and Spanish PCUs, between March and May 2015.

The heads nurses, invited face-to-face those who were eligible to participate (Table 1).

A purposive sampling strategy was performed to ensure a sample that included a wide spectrum of participant gender, ages, hospitalization time, and diagnoses [31].

A total of 17 inpatients participated (Table 2).

Data collection

Data were collected through non-structured interviews. Interviews were chosen taking into account the vulnerability of participants [32]. Furthermore this technique facilitates a personal narrative by the participant [33].

Non-structured interviews were conducted, supported by the original question: How did you live the experience

Table 1 Inclusion and exclusion criteria

Inclusion criteria	Exclusion criteria
- Adult patients with incurable and advanced disease;	- Patients with cognitive alterations;
- Able to consent;	- Dying patients.
- Able to speak Spanish or Portuguese;	
- In health conditions that allow them to tolerate an interview of at least 20 min;	
- Stay period in the PCU equal or superior to 3 days.	

of being hospitalized in this unit?, with the intention of the significant experience of comfort and discomfort to emerge freely.

Follow-up questions in order to deepen understanding of the experience of the informants were also carried, such as: How would you describe this in more detail? What does that mean to you?

A pilot test with two patients was conducted in order to adjust the interview question. These interviews were not included.

Interviews were individual, mean duration was 32 min, and were held in a location of the participants' choice (their room or an intimate space in the PCU). They were digitally audio-recorded and transcribed verbatim.

It was assumed that saturation had been reached after the 10 Spanish PCU and 7 Portuguese PCU interview. Non-participants refused to participate in the study or dropped out during the interview.

Data collection was carried exclusively by one of the investigators (AC) in order to avoid significant differences in conduction the interview. Transcripts were reviewed by the interviewer (AC) to verify their accuracy.

The findings were not returned to participants for confirmation because of participants' declining health.

Table 2 Participants

		Spanish PCU	Portuguese PCU	Total
Gender	Male	5	3	8
	Female	5	4	9
Age	Range:	58–90 years	56–78 years	Mean: 70.5
	Mean:	74 years	67 years	
Hospitalization time	Range:	4–44 days	9–76 days	Mean: 22.5
	Mean:	14 days	31 days	
Diagnoses	Oncologic	7	7	14
	Non-oncologic	3	0	3

The patient's vulnerable conditions constituted a limitation to the rigor of the study, since it was not possible to confirm the findings with the interviewees. Thus, during the interviews were performed cross-checks to clarify and confirm the coherence of the mentioned for patients in their reports.

Data analysis

Consistent with Giorgi method [30, 34, 35], analysis involved four steps. The first step was a reading of transcripts, several times, to get a sense of the whole experience. This was done without a critical reflection on the experience. Posteriorly, in the second step, was performed a subsequent readings of the transcripts with the purpose of identify the meaning units (seccions of the collected data that could reveals potentials aspects of the phenomenon under investigation). Each meaning unit is delimited by a change in the thematic content.

In third step the delineated meaning units identified in the previous step were transformed in appropriate language to the phenomenon under study and grouped into common themes and sub-themes that represent the essence of comfort experiences. In this step, the researchers performed imaginative variation by changing qualities of the object under analyzed so as to determine which data are essential. The imaginative variation permitted to determine the essence of the phenomenal structure of the experience.

The fourth analysis step consisted in synthesize all of the transformed meaning units into a consistent and descriptive statement regarding the subject's experience of confort.

According to Giorgi [30, 34, 35], how or where the meaning units are delineated is not absolute, different researchers may delineate the meaning units in different places in the same data. To ensure rigour, each authors performed individual analyses. Every step of analysis were compared and discussed to strengthen the validity of analysis.

To manage the data was used the QSR NVivo version 10 software.

Ethical considerations

Ethical approval was obtained by the Research Ethics Committees of the Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitària (reference 2015873), Arcebispo João Crisóstomo Hospital (04 February 2015) and Health Sciences Research Unit: Nursing (reference 228-10/2014). Participating organisations' ethical requirements were met.

The interviewer works in the Spanish Center; however during the data collection period did not work in the

PCU. Participants were not acquainted to the researchers prior to the study commencements. They were made aware of the aim of the study, place of work and role of interviewer to inform their decision-making.

Participation was voluntary and they were informed of their right to withdraw from the study at any time. Complete confidentiality was guaranteed and a written consent was obtained by the main researcher before each interview.

Results

The analysis of the findings allowed the access to a comprehensive scheme (Fig. 1) organized in an interactive structure.

The PC as a response to patient's needs with advanced disease

Informants acknowledge that, to find responses to their health care needs, they need to be hospitalized in a PCU:

P16 "(...) the pain and the shortness of breath, that is the thing I was not able to control, and that was creating some fearful respect. At the hospital I am well, arriving home, I stay there for a little longer and that's it...loss of control."

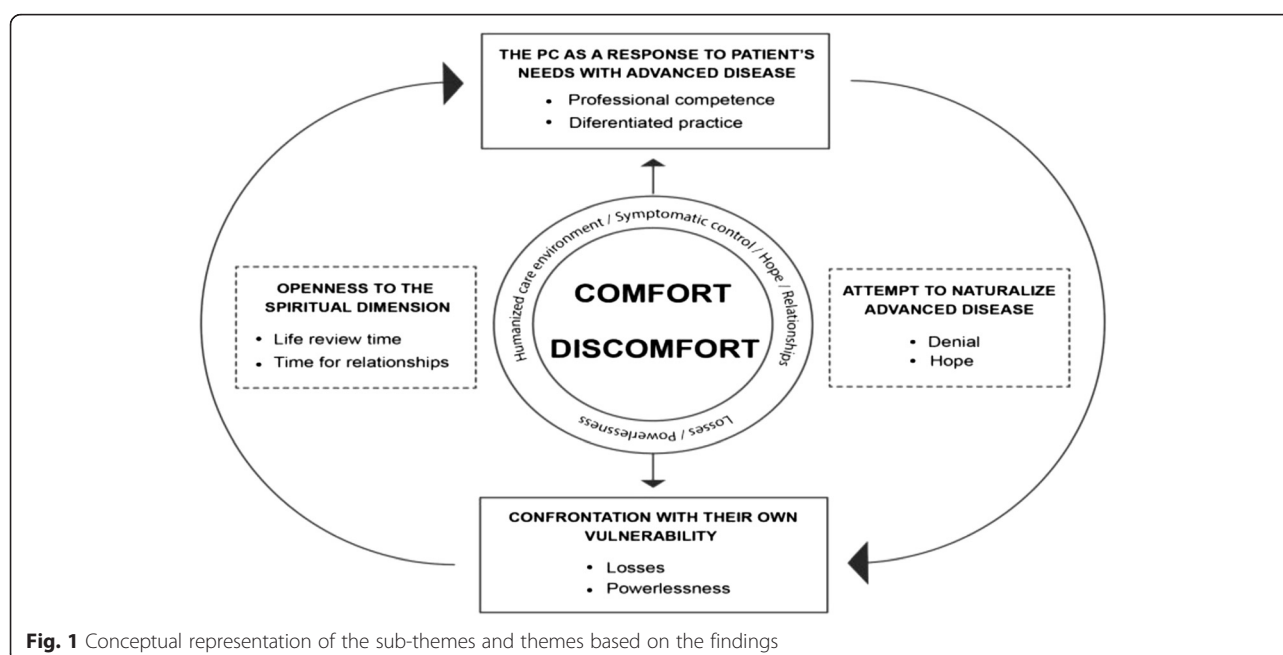
The PCU is perceived as a relief space of physical discomfort, but also a space of comfort by the human competence, by the surrounding environment and by rapidly attention to the patient's needs:

P12 "If you need a nurse, a nurse will come immediately. If you need anything, just call them and they will come here straightaway. It is the comfort of knowing that if I need to call the nurses, they come here immediately."

By making reference to these comfort factors, the informants establish constant comparison with the experience lived in other services in which they were previously hospitalized:

P10 "I had never been in a facility with such human quality as this one. Here the staffs are attentive to everything, I mean everything. And always smiling"

P9 "It is a fact that here I have practically the same things as in the other hospital, my blood pressure is assessed, my medication is given to me. Nevertheless, here, besides it, there is a place where I can go down and go for a walk."



Attempt to naturalize advanced disease

Symptomatic control obtained through the hospitalization in PCU leads to some informants naturalized the advanced disease, denying the proximity of death:

P1 "(...) this is a temporary situation of one or two months which will end. This situation does not worry me, everyday I improve greatly and I am very positive."

In this sense, they described a sense of hope regarding recovery and return home.

P15 "My hope is to recover the least independence which I know is possible, so I can go home to my little dog and to my kittens.(...) I believe that there is always a tomorrow, that there is hope."

The informant reports also reveal the conviction that it is possible to interfere with the course of the disease by the optimism:

P14 "By saying: I am fine! The disease goes away quicker ... "

Confrontation with their own vulnerability

Even if the PCU be recognized as an area that provide comfort, it is also seen as a discomfort space, where physical and social losses, the feeling of helplessness, confronts informants with their vulnerability and finitude.

P3 "The problem that I now have is a breathing one... I have difficulty even speaking...my body has given all it has got"

P1 "Always the bedpan...I feel dependant. I am always waiting for someone to do everything for me."

P17 "(...) watch the land, listen to the birdies and look at the things I have...the yards, the trees... until this got to me in a stronger way and everything ended. To be comfortable is not to have anything, not to have any problem, it is to be at my home."

Informants of Portuguese PCU even describe as uncomfortable experience the loss of freedom, which corresponds with the lack of an exterior space intended for patients (this space exists in Spanish PCU and was described as comfort proportioning)

P17 "This means a jail. It's a prison to be locked here, a prison."

In the Spanish context, the loss of freedom, for some informants it relates to the fact that they have to share a room with another patient.

P3 "I have a neighbour who wants the blinds always closed...I like to read the newspaper and because of that I can't read and that also makes me feel uncomfortable."

The experience of all these losses generates impotence and devaluation feelings on the informants:

P14 "I feel inferior... I wanted to go alone (to the toilet) but I can't. Asking for help means wanting and not being able to."

Due to those experienced losses and powerlessness that they generate, some informants sense the imminence of the end of life:

P17 "That was why I was sent here... perhaps it was so that I could end my days in here... "

Openness to spiritual dimension

The confrontation with their own vulnerability raises in some patients the opening to the relationship intrapersonal, to the need to do a review of his personal history.

P14 "I believe I have not affected anybody...here we think about everything, we weigh everything, and here some things are left to be concluded and others left halfway."

This time dedicated to the life review allows the revaluation of what is really important.

P10 "I lost too much time scolding my family...and today I can only think of that everything we lived was wonderful... We don't regard things until they are lost."

During this process the world of relations contains a special importance. Thus, from the speech of the participants emerges comfort that comes from affection with peers, with friends, with family and with the professionals themselves.

P6 "I have a perfect partner. That means I can share with him my problems, that I can trust him as if he was my family."

P15 "It is to feel loved, to feel nurtured, to feel spoiled." (have friends visit)

P17 "There is a moment which is special, which is my wife's visit who comes here everyday."

P9 "This team that cares us so well, with such kindness... I think that for a patient it is as important a good medication or treatment as it is a humanised and nurtured care."

The speech of patients also points to the comfort that comes from the relationship with the transcendent – with Nature and with God.

P9 "To be able to go outside for a walk is to inflate an internal joy which makes me feel alive."

P17 "It is him (God) who comforts me, he is my saviour."

Discussion

In previous research under the comfort in PC, comfort often appears associated with the physical dimension of the person [7, 36, 37]. However, this study showed that in addition to physical symptoms, there are other factors that promote significantly comfort and discomfort experiences of inpatients in PCU that should be taken into account.

Therefore, informants recognize as comfort sources, technical competence and human competence with which they feel care in PCU.

The findings suggest that although some comfort interventions seem simple and of little technological complexity (such as availability, fondness, support), they had the ability to significantly affect the state of comfort.

Informants also make a clearly positive assessment of care received in PCU compared to other units in which they have already been admitted, stating that the PCU is a different human and environmental structure. Kolcaba [38, 39], to define environmental comfort makes reference to the environment and to internal and external conditions such as noise, light, temperature or natural elements.

Previous researches report the environment of the PCU [40, 41]. However, this study brings new data since patients emphasize the PCU environment as evidence of the comfort experience through the external environment adjusted (Spanish context) and reduced noise (Portuguese context). The setting was also described as a comfort factor in the study of Hamilton [42], reported however to the presence of homelike elements to patients.

The satisfaction of needs that required hospitalization, leads to some patients try to naturalize advanced disease and make a denial of the proximity of death.

According to Kubler-Ross "denial is usually a temporary defence and will soon be replaced by partial acceptance" [43] (p.39). The patient does not want to believe in what is happening, there is a threat that it is necessary to deny to continue living. Thus, the informants speak about a future recovery.

This experiencing is congruent with findings obtained by Quill et al. [44], according to which one of the most important aspects to reach to the patient with advanced disease, would be the ability to change the trajectory of their illness.

The findings suggest that hope is a comfort factor, since patients trust that they still have some control over their health situation. Or even that it is possible to interfere with the course of the disease, as was also reported by other studies [45, 46].

According to Broggy [47], sometimes denial is so intense that resists victoriously to the reason evidence, under surprising hopes. Nevertheless, the body, through physical losses that are becoming more evident, restrictive and generators of impotence, indicates every day more clearly what will be the end.

As mentioned by Charmaz [48], there is a loss of identity, a loss of the “self”. Likewise, Cassel [49], described suffering as the state of discomfort induced by the person disintegration threat.

Physical losses and lack of autonomy favor the experiences of psycho-spiritual discomfort, since the self-esteem of the patient is affected.

Besides somatic vulnerability, informants are confronted with social vulnerability. The disease traps the patient and is a source of profound limitations, as the impossibility to return home.

The fact of sharing a room represents, for some patients, social comfort, letting them share their experience with other patients. For others, this is a discomfort factor since sharing a room deprives them of their freedom.

These findings are consistent with the study of Williams y Gardiner [50], which states that PCU should have collective and single rooms since the choice between these two types of room is not unanimous among patients.

These findings indicate that experienced losses and the feeling of powerlessness to solve them are the main source of discomfort experienced by the informants.

Indeed, according Kolcaba [10], one dimension of comfort is transcendence, defined as the state in which the person feels it has the potential to control their destiny, solve their problems.

The discomfort allows informants to intuit their finitude, which could lead them to the denial but also to a personal growth. There is no social or biological restriction that is so powerful that can overcome the freedom to take a stand, the freedom to choose what attitude to adopt in the face of suffering [51].

Thus, some informants choose to open up to spirituality, through intensification of the relationships and affections. Previous research in PC states that interpersonal relationships are strengthened at the end of life [52]. Nevertheless this study provides a new understanding by suggesting as comfort factors the intrapersonal relationships (making a recapitulation of his life and an evaluation of what is really important), interpersonal (with professional, family and friends) but also transpersonal relationships (with God and nature), since these relationships generate love towards themselves, others and the transcendent.

Indeed, Viktor Frankl [51], states that the core of the human being is the spirit, that is, the existence is always directed to something that is not only the very existence

itself, but also a sense of life that must be met or someone to love.

This study supports the experience of comfort and discomfort as a balanced process, in which there is an oscillation between the losses and the valorisation of relationships. If in a sense discomfort prevails, in other the intensification of the affections predominates.

Even we mentioned the patient's perspective, the majority of the interviewed (82 %) had cancer-related diagnoses, so the focus of the study was almost on palliative cancer patients. As pointed out in our introduction, ageing populations will lead to an increase in chronic conditions. Data indicates that these conditions could have a different dying trajectory than cancer [53].

So, grouping the experience of all PC patients together (cancer/non-cancer) does not take these differences in comfort experience into account.

We believe that our data covers the comfort experiences, but of course, the inclusion of more patients, with non-cancer diagnoses, and do the data analysis by separate in future research, might reveal additional relevant experiences.

Conclusion

The experience of comfort, in the patient's perspective, has been ignored by the literature on PC.

This study demonstrated that the PCU can be perceived as a space of comfort where the patient finds a suitable therapeutic context to their needs, but also as a place of discomfort where the patient is confronted with its vulnerability. It can be a space where there is a process of denial or openness to spirituality. The discomfort has underlying the experienced losses and the inability to transcend. The patient feels comfortable through the symptomatic control, compassionate care, the PCU differentiated environment, hope, interpersonal, transpersonal and intrapersonal relationships.

Even if such findings may seem intuitive, documenting them is crucial because it invites the reader to reflect on their beliefs about what it means to be comfortable for these patients, and allows the incorporation of this information in the design of focused interventions to maximize the comfort experience. Unless one offers patients the opportunity to be heard on their experience, their perspective will remain hidden and you could hardly provide comfort to them.

In addition, the findings provide useful information that leads us to two major future research lines: the need to develop and implement comfort interventions adapted and adjusted to these patients' comfort needs; and the need to validate cross-culturally, to the contexts in study, an instrument for evaluating comfort, in order to assess the comfort interventions implemented.

Additional file

Additional file 1: Consolidated criteria for REporting Qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. (DOCX 17 kb)

Abbreviations

PCU, palliative care unit; PC, palliative care; COREQ, cOnsolidated criteria for reporting qualitative research.

Acknowledgements

The authors would like to thank the Health Sciences Research Unit: Nursing, Nursing School of Coimbra School (Portugal), Santa Creu de Vic Hospital (Spain) and Arcebispo Joao Crisóstomo Hospital (Portugal).

Funding

No funding was obtained.

Availability of data and material

Not apply.

Authors' contribution

AC, VP, JA, and MEB designed the study. AC conducted and transcribed all the interviews. AC and VP analysed the data and drafted the manuscript. All authors contributed to data analysis and helped in revising and making substantial contributions to the manuscript, and also read and approved the final manuscript.

Authors' information

AC, RN., MD. of Palliative Care, MD in Health Research, PhD. Student. Guest Assistant at the Nursing School of Coimbra (EsenfC). Collaborate Research at the Portugal Centre for Evidence-Based Practice (PCEBP): a Collaborating Centre of the Joanna Briggs Institute - Health Sciences Research Unit: Nursing (UICISA: E). VP, RN., MD. of Palliative Care, MD in Health Research, PhD. Student. Guest Assistant at the Nursing School of Coimbra (EsenfC). Collaborate Research at the Portugal Centre for Evidence-Based Practice (PCEBP): a Collaborating Centre of the Joanna Briggs Institute - Health Sciences Research Unit: Nursing (UICISA: E). MEB, RN., PhD. Professor, University of Lleida, Faculty of Nursing and Physiotherapy, Lleida, Spain. JA, RN., PhD. Professor, Health Sciences Research Unit: Nursing, Nursing School of Coimbra, The Portugal Centre for Evidence-Based Practice: an Affiliate Centre of the Joanna Briggs Institute. Coimbra, Portugal.

Competing interests

The authors declared that they have no competing interests.

Consent for publication

Not apply.

Ethics approval and consent to participate

Ethical approval was obtained by the Research Ethics Committees of the Fundació d'Osona per a la Recerca i l'Educació Sanitària (reference 2015873), Arcebispo João Crisóstomo Hospital (04 February 2015) and Health Sciences Research Unit: Nursing (reference 228–10/2014). Participating organisations' ethical requirements were met.

Participation was voluntary and they were informed of their right to withdraw from the study at any time. Complete confidentiality was guaranteed and a written consent was obtained by the main researcher before each interview.

Author details

¹Nursing School of Coimbra, Coimbra, Portugal. ²University of Lleida, Faculty of Nursing and Physiotherapy, Lleida, Spain. ³Health Sciences Research Unit: Nursing, Nursing School of Coimbra, The Portugal Centre for Evidence-Based Practice: an Affiliate Centre of the Joanna Briggs Institute, Coimbra, Portugal.

Received: 1 December 2015 Accepted: 27 July 2016

Published online: 02 August 2016

References

- Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
- Tomás-Sábado J, Benito J. Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Rev Psicol Gen Apl*. 2003;56(3):257–79.
- Twycross RG. Palliative Care: An international necessity. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2002;16(1):61–79.
- Currow DC, Ward AM, Plummer JL, Bruera E, Abernethy AP. Comfort in the last 2 weeks of life: relationship to accessing palliative care services. *Support Care Cancer*. 2008;16(11):1255–63.
- Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2001;18(3):170–80.
- Printz LA. Is withholding hydration a valid comfort measure in the terminally ill? *Geriatrics*. 1988;43(11):84–8.
- LeGrand SB, Walsh D. Comfort Measures: Practical Care of the Dying Cancer Patient. *Am J Hosp Palliat Med*. 2010;27(7):488–93.
- Oliveira I. Comfort measures: a concept analysis. *Res Theory Nurs Pract*. 2013;27(2):95–114.
- Kamal AH, Gradison M, Maguire JM, Taylor D, Abernethy AP. Quality Measures for Palliative Care in Patients With Cancer: A Systematic Review. *J Oncol Pract*. 2014;10(4):281–7.
- Kolcaba K. A theory of holistic comfort for nursing. *J Adv Nurs*. 1994;19(6):1178–84.
- Morse JM. An ethnoscientific analysis of comfort: a preliminary investigation. *Nurs Pap*. 1983;15(1):6–20.
- Hamilton J. Comfort and the hospitalized chronically ill. *J Gerontol Nurs*. 1989;15(4):28–33.
- Neves Arruda EN, Larson PJ, Meleis AI. Comfort. Immigrant Hispanic cancer patients' views. *Cancer Nurs*. 1992;15(6):387–94.
- Tutton E, Seers K. Comfort on a ward for older people. *J Adv Nurs*. 2004;46(4):380–9.
- Waldrop DP, Kirkendall AM. Comfort measures: a qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *J Palliat Med*. 2009;12(8):719–24.
- Fleming C, Scanlon C, D'Agostino NS. A study of the comfort needs of patients with advanced cancer. *Cancer Nurs*. 1987;10(5):237–43.
- Bottoff JL, Gogag M, Engelberg-Lotzkar M. Comforting: exploring the work of cancer nurses. *J Adv Nurs*. 1995;22(6):1077–84.
- Searle C, Mcinerney F. Creating comfort: Nurses' perspectives on pressure care management in the last 48 hours of life. *Contemp Nurse*. 2008;29(2):147–58.
- Addington-Hall J, McPherson C. After-Death Interviews with Surrogates/Bereaved Family Members. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(3):784–90.
- Lynn J, Teno JM, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harold J, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann Intern Med*. 1997;126(2):97–106.
- Lobchuk MM, Degner LF. Symptom experiences: Perceptual accuracy between advanced-stage cancer patients and family caregivers in the home care setting. *J Clin Oncol*. 2002;20(16):3495–507.
- McMillan SC, Moody LE. Hospice patient and caregiver congruence in reporting patients' symptom intensity. *Cancer Nurs*. 2003;26(2):113–8.
- Redinbaugh EM, Baum A, DeMoss C, Fello M, Arnold R. Factors associated with the accuracy of family caregiver estimates of patient pain. *J Pain Symptom Manage*. 2002;23(1):31–8.
- Jones JM, McPherson CJ, Zimmermann C, Rodin G, Le LW, Cohen SR. Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42(3):354–65.
- Field D, Douglas C, Jagger C, Dand P. Terminal illness: views of patients and their lay carers. *Palliat Med*. 1995;9(1):45–54.
- Milne DJ, Mulder LL, Beelen HCM, Schofield P, Kempen GJM, Aranda S. Patients' self-report and family caregivers' perception of quality of life in patients with advanced cancer: How do they compare? *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2006;15(2):125–32.
- Spiller JA, Alexander DA. Domiciliary care: a comparison of the views of terminally ill patients and their family caregivers. *Palliat Med*. 1993;7(2):109–15.
- Vendlinski S, Kolcaba K. Comfort care: A framework for hospice nursing. *J Hosp Palliat Care*. 1997;14(6):271–6.
- Kolcaba K. *Comfort Theory and Practice: A Vision for Holistic Health Care and Research*. New York: Springer Publishing Company; 2003.

30. Giorgi A. The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *J Phenomenol Psychol.* 1997; 28(2):235–60.
31. Marshall MN. Sampling for qualitative research. *Fam Pract.* 1996;13(6):522–6.
32. Rubiales AS, Del Valle ML, Flores LA, Hermansanz S, Gutiérrez C. ¿Cómo podemos adaptar la metodología de la investigación clínica a los Cuidados Paliativos? *Med Paliativa.* 2007;14(4):243–9.
33. Seymour J, Clark D. Phenomenological approaches to palliative care research. *Palliat Med.* 1998;12(2):127–131.
34. Giorgi A. Concerning the application of phenomenology to caring research. *Scand J Caring Sci.* 2000;14(1):11–5.
35. Giorgi A. Concerning Variations in the Application of the Phenomenological Method. *Humanist Psychol.* 2006;34(4):305–19.
36. Jack B, Hillier V, Williams A, Oldham J. Hospital based palliative care teams improve the symptoms of cancer patients. *Palliat Med.* 2003;17(6):498–502.
37. Jack B, Hillier V, Williams A, Oldham J. Improving cancer patients' pain: The impact of the hospital specialist palliative care team. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2006;15(5):476–80.
38. Kolcaba KY. A taxonomic structure for the concept comfort. *Imagen J Nurs Sch.* 1991;23(4):237–40.
39. Kolcaba KY. Holistic comfort: Operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. *Adv Nurs Sci.* 1992;15(1):1–10.
40. Ingleton C. The views of patients and carers on one palliative care service. *Int J Palliat Nurs.* 1999;5(4):187–95.
41. Mckinlay EM. Within the circle of care: Patient experiences of receiving palliative care. *J Palliat Care.* 2001;17(1):22–9.
42. Hamilton J. *Comfort on a Palliative Care Unit: The cliente's Perception.* Toronto, Canada: McGill University; 1985.
43. Kübler-Ross E. *On death and dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families.* New York: Scribner; 2014.
44. Quill T, Norton S, Shah M, Lam Y, Fridd C, Buckley M. What is Most Important for You to Achieve?: An Analysis of Patient Responses When Receiving Palliative Care Consultation. *J Palliat Med.* 2006;9(2):382–8.
45. Benzein E, Norberg A, Saveman BI. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliat Med.* 2001;15(2):117–26.
46. Fryback PB. Health for People With a Terminal Diagnosis. *Nurs Sci Q.* 1993; 6(3):147–59.
47. Broggi MA. *Por una muerte apropiada.* Barcelona: Anagrama; 2013.
48. Charmaz K. 'Discovering' chronic illness: Using grounded theory. *Soc Sci Med.* 1990;30(11):1161–72.
49. Cassell E. *The nature of suffering and the goals of Medicine.* 2ath ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
50. Williams C, Gardiner C. Preference for a single or shared room in a UK inpatient hospice: patient, family and staff perspectives. *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5(2):169–74.
51. Frankl VE. *El hombre en busca de sentido.* 12ª edición. Barcelona: Editorial Herder; 1991.
52. Prince-Paul M. Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncol Nurs Forum.* 2008;35(3):365–71.
53. Gott M, Barnes S, Parker C, Payne S, Seamark D, Gariballa S, et al. Dying trajectories in heart failure. *Palliat Med.* 2007;21(2):95–9.

Submit your next manuscript to BioMed Central and we will help you at every step:

- We accept pre-submission inquiries
- Our selector tool helps you to find the most relevant journal
- We provide round the clock customer support
- Convenient online submission
- Thorough peer review
- Inclusion in PubMed and all major indexing services
- Maximum visibility for your research

Submit your manuscript at
www.biomedcentral.com/submit



BioMed Central publishes under the Creative Commons Attribution License (CCAL). Under the CCAL, authors retain copyright to the article but users are allowed to download, reprint, distribute and /or copy articles in BioMed Central journals, as long as the original work is properly cited.

Anexo V

Spirituality-Focused Palliative Care to Improve Indonesian Breast Cancer Patient Comfort

Tuti Nuraini, Andrijono Andrijono¹, Dewi Irawaty², Jahja Umar³, Dewi Gayatri

Departments of Fundamental in Nursing and ²Medical Surgical Nursing, Faculty of Nursing, Universitas Indonesia, Kampus UI Depok, Jawa Barat, ¹Department of Obstetry Gynecology, Faculty of Medicine, Universitas Indonesia Cipto Mangunkusumo Hospital, ³Department of Psychology, Islamic State University, Jakarta, Indonesia

Abstract

Background: Palliative care is an approach that focuses on improving a patient's quality of life. This research aimed to develop a path model of the relationships between the variables of nursing care (information, emotional support, technical support, and palliative care), patient coping, family support, patient spirituality, and patient comfort expressed through physical and emotional mediators. **Method:** This cross-sectional study involved 308 breast cancer patients from 3 referral hospitals in Jakarta, Indonesia. A structural equation model with Kolcaba's theory was used to develop a theoretical model estimating the path or relationships between the key variables. **Results:** The results showed that palliative care significantly improved breast cancer patient comfort by reducing anxiety and depression. Furthermore, the study demonstrated a significant positive relationship between spirituality and emotional well-being. **Conclusion:** Spirituality-focused palliative care is fundamentally importance for breast cancer patients. Nurses play an essential role in providing spirituality-focused palliative care to promote comfort in breast cancer patients in Indonesia.

Keywords: Breast cancer, comfort, palliative care, spiritual

INTRODUCTION

Palliative care aims to assist patients in relieving pain and other distressing symptoms while preparing for a peaceful dying process using constructive coping techniques with treatment. Nevertheless, palliative care is likely to be misinterpreted as end-of-life care. Consequently, it has not been integrated into the oncology practice.^[1] As a matter of fact, palliative care is appropriate for patients of any age and at any stage of a serious illness. Moreover, it can be provided simultaneously with curative treatment.^[1]

Cancer patients rarely receive palliative care in a timely manner. Ideally, palliative care is initiated at the time that the patient is admitted to the hospital and newly diagnosed with cancer and is continued throughout the medication and/or intensive treatment through the end-of-life stage. There is evidence that palliative care may reduce morbidity, mortality, and the costs associated with cancer treatment.^[1,2] Thus, this study used observed palliative care as a latent variable of nursing care to develop the comfort theoretical model.

The other latent variables encompassed individual resources, such as coping, family support, and spiritual equity. Coping is an individual's ability to deal with the physical and psychological problems associated with the breast cancer process. Family support is a fundamental component in palliative care due to its roles in increasing a patient's motivation and progress. Finally, spirituality provides strength and promotes a patient's comfort concurrently. Indonesia has notable with its religious and cultural diversity; therefore, spirituality should be an essential aspect of palliative care in Indonesia.

A model was developed from Kolcaba's comfort theory because it is suitable to Indonesian context. In addition, we assumed that palliative care, along with the latent variables of nursing care and individual resources, would affect patient

Address for correspondence: Dr. Tuti Nuraini,
Department of Fundamental in Nursing, Faculty of Nursing, Universitas
Indonesia, Kampus UI, Depok, Jawa Barat, Indonesia.
E-mail: tutinfik@gmail.com

Access this article online

Quick Response Code:



Website:
www.jpalliativecare.com

DOI:
10.4103/IJPC.IJPC_5_18

This is an open access journal, and articles are distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 License, which allows others to remix, tweak, and build upon the work non-commercially, as long as appropriate credit is given and the new creations are licensed under the identical terms.

For reprints contact: reprints@medknow.com

How to cite this article: Nuraini T, Andrijono A, Irawaty D, Umar J, Gayatri D. Spirituality-focused palliative care to improve Indonesian breast cancer patient comfort. *Indian J Palliat Care* 2018;24:196-201.

comfort through physical and emotional mediators. The results of this study are expected and can contribute to both nursing science and the development of palliative nursing care in Indonesia.

METHODS

We received ethical approval for this study which employed a cross-sectional method. The research involved 308 patients with two-stage cancer or above and no central nervous system metastases. They were admitted to either the outpatient or inpatient departments of three different referral hospitals in Jakarta, Indonesia. This study aimed to develop a theoretical model that statistically fits the data and was able to examine the factors affecting a cancer patient's comfort (nursing care, patient characteristics, coping, family support, and spirituality) with physical and emotional mediators.^[3] We performed structural equation modeling (SEM) using the Mplus Version 7.4 Base Program Single-User License (Muthén & Muthén, 3463 Stoner Avenue, Los Angeles, CA 90066).

We used five standardized instruments along with other two additional instruments that were created and validated in this study. We obtained permission to use the following standardized instruments: Brief COPE Inventory to measure the patient's coping ability, Family Support Scale, Spiritual Perspective Scale (SPS), breast symptom scale, and Depression Anxiety Stress Scale. The two instruments developed in this study were the patient perception measurement about palliative care and Comfort Assessment Breast Cancer Instrument. All of the instruments were tested for construct validity using the Mplus software.

RESULTS

Data analysis univariate

The results of this study showed the respondents' characteristics and their interrelationships. We used the Kolcaba's theory approach while developing the theoretical model. From 308 respondents, 114 (37%) were older adults (45–59 years old) and 85 (27.6%) were middle-aged adults (35–44 years old). Over three-quarters (81.5%) or 251 of the total respondents were from outpatient departments. Most of the respondents were married ($n = 265$, 86%), Muslims ($n = 268$, 87%), obtained senior high school degrees ($n = 124$, 40.3%), and bachelor's degrees ($n = 87$, 28.2%). This study showed that 225 (73.1%) of the patients were unemployed or housewives, and 83.4% had household incomes below the prevailing regional minimum wage or <3,350,000 IDR. Nearly one-half (45.1%) or 139 of the respondents were diagnosed with Stage 3 breast cancer. The main caregivers were the respondents' spouses ($n = 146$, 47.4%) and their children ($n = 96$, 31.2%).

Table 1 presents medium score for discomfort: 45.5 ± 10.75 , low score and high standard deviation for level pain: 29.2 ± 27.9 , and low score for level anxiety and depression: 40 ± 16 and 38.25 ± 12.75 . Otherwise, individual sources (coping, spirituality, and family support) and nursing services attain high score.

Table 1: Mean and median for discomfort, level of pain, anxiety, depression, problem focus coping, emotional focus coping, spirituality' patient, and perception's patient about family support and nursing services ($n=308$)

Variable	Mean $\pm$ SD*	Mean $\pm$ SD**	Median	Min; Max
Dependent				
Discomfort	1.82 $\pm$ 0.43	45.5 $\pm$ 10.75	1.77	1.06;3.42
Independent				
Pain	2.92 $\pm$ 2.79	29.2 $\pm$ 27.9	3	0;10
Anxiety	1.6 $\pm$ 0.64	40 $\pm$ 16	1.43	0.86;3.86
Depression	1.53 $\pm$ 0.51	38.25 $\pm$ 12.75	1.43	1;3.29
Problem Focus Coping	3.27 $\pm$ 0.52	81.75 $\pm$ 13	3.25	1.38;4
Emotional Focus Coping	3.31 $\pm$ 0.47	82.75 $\pm$ 11.75	3.29	1.29;4
Spirituality	3.18 $\pm$ 0.45	79.5 $\pm$ 11.25	3.2	1.6;4
Family Support	3.4 $\pm$ 0.55	85 $\pm$ 13.75	3.6	1.4;4
Nursing services	3.09 $\pm$ 0.45	77.25 $\pm$ 11.25	3	1.39;4

SD: Standard Deviation; Likert scale 1-4 for all variable, except scale pain in range 0-10 * = mean and SD score from instruments ** = mean and SD score after standardized in 0-100 score.

Figure 1 demonstrates a normal distribution for discomfort, breast symptoms, and spirituality (line in middle of the box). Normality of data affects multivariate analysis using SEM.

Analysis multivariate by structural equation modeling

The Mplus analysis of the comfort theoretical model demonstrated a negative, significant correlation between palliative care and the discomfort expressed through both physical and emotional mediators. The results indicated that an increase in palliative care would significantly decrease a patient's discomfort as expressed through emotional and physical mediators. Conversely, the discomfort expressed through the emotional mediators and spirituality was significantly positively correlated. These results implied that the increase in discomfort experienced by a breast cancer patient would also increase their spirituality. The SEM of the relationships between the variables in this study is depicted in Figure 2, description of which is as follows:

1. Information support and palliative care affect coping
2. Palliative care and emotional support affect discomfort through mediator physical and emotional condition
3. Spirituality affects discomfort through mediator emotional condition
4. Age affects discomfort through mediator physical condition
5. Physical condition affects emotional condition.

The result of analysis using SEM Bayesian showed a fit model. Then, from Chi-square analysis using df 143 $P = 0.000$; RMSEA 0.061, *Prob.* RMSEA ≤ 0.05 was 0.060 and Cumulative Fit Index (CFI) 0.917. *Prob.* RMSEA ≤ 0.05 over from 0.05 and CFI almost 1, proved that this model fit

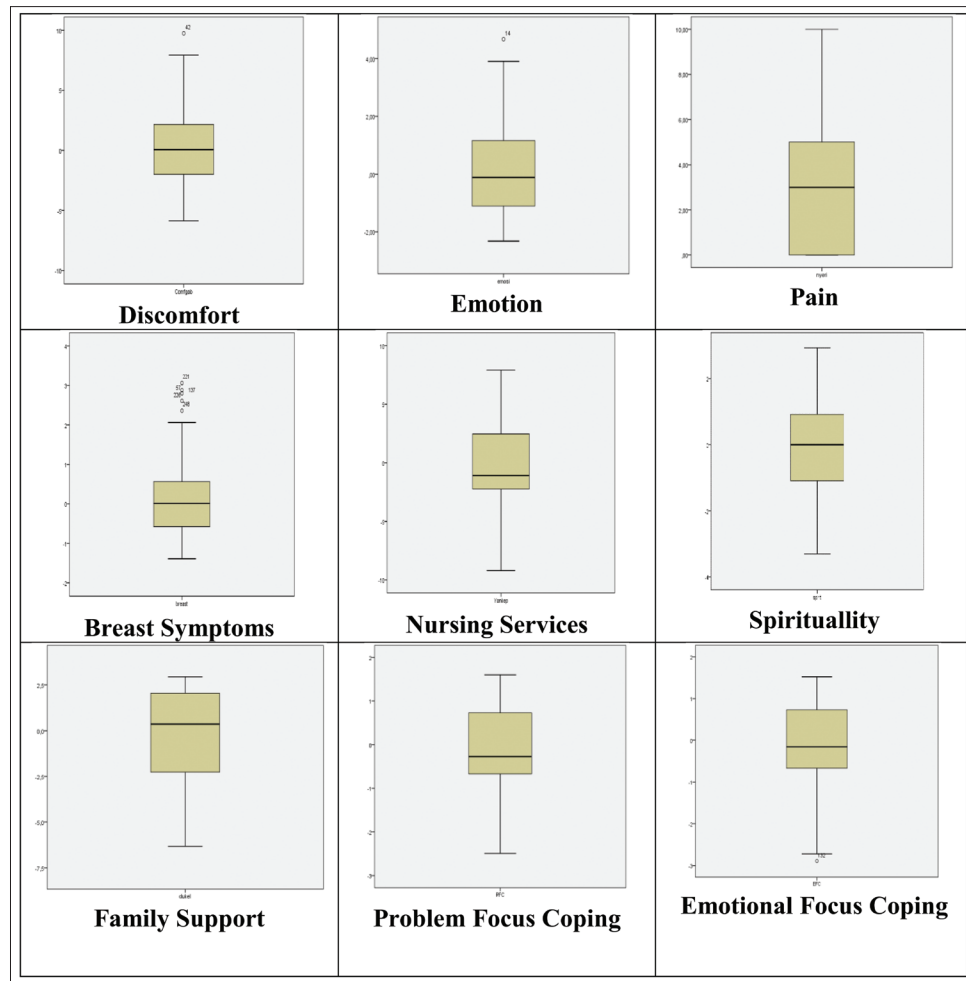


Figure 1: Box plot dependent variable (discomfort) and independent variable (emotion, breast symptoms, nursing services, spirituality, family support, problem-focused coping, and emotion-focused coping)

or there was no difference between hypothetical theory and real condition in breast cancer patient in Indonesia.

DISCUSSION

Univariate analysis

Breasts are secondary female sexual organ. Breasts play an important role as part of the female reproductive system. Disorders that occur in the breast can affect physically and emotionally to woman. The result of this research shows medium score for discomfort: 45.5 ± 10.75 , low score and high standard deviation for level pain: 29.2 ± 27.9 , and average score for level anxiety and depression: 40 ± 16 and 38.25 ± 12.75 . Otherwise, individual sources (coping, spirituality, and family support) and nursing services gain a high score. According to data of this research, they depict discomfort in breast cancer patients in Indonesia and include to middle category with high individual sources (coping, spirituality, and family support) and nursing services. This perceived discomfort is not extremely high because the patients have good coping, spirituality, and family support. In addition, the nurse's perception of nursing service is also quite good.

The discomfort which has been felt by breast cancer patients in Indonesia is generally reduced with a variety of complementary therapies and nursing. Effective tactile therapy, massage, and fixation to overcome these discomforts can be applied by nurses to help patients deal with these discomfort issues.^[4-7] Other evidence-based practice results show that acupuncture, massages with aromatherapy, reflection, hypnotherapy, kinesiology, meditation, music, naturopathy, osteopathy, shiatsu, and yoga can help breast cancer patients.^[8]

Disturbances in physical conditions may affect the emotional state.^[9] Pain associated with stress is supported by the results of Sibille *et al.* study which explains chronic pain acts as a physical and psychosocial stressor that causes faster aging cells characterized by shortening of leukocyte telomere length.^[10] Other researchers added pain related to the stress and mood of women who experienced it and can affect the depression and healing of it.^[11]

Treatment services not only focus on the patient itself but also must be attentive to family members of patients. Thus, family members can provide optimal support in cancer patients.

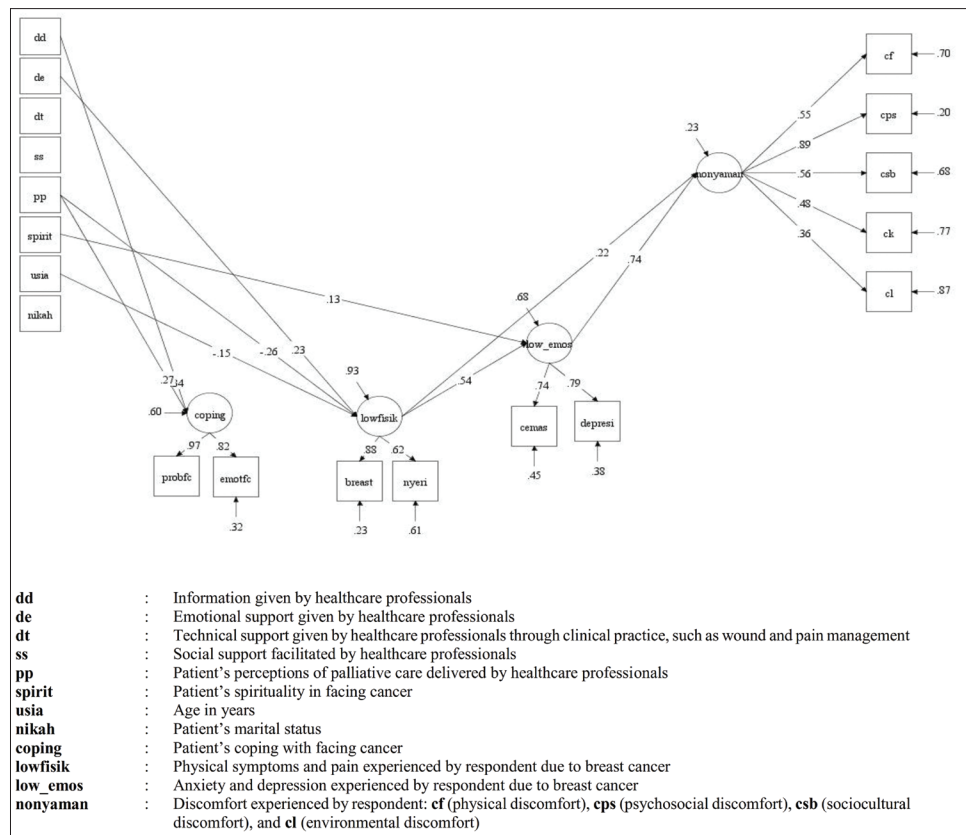


Figure 2: Structural equation modeling of the relationships between the variables

The results showed family support in either category with an average score of 3.4 (Likert 1–4). The approach in the palliative care system is to involve family support, especially the husband to care for the patient at home.^[12] Home care treatment with the support and good knowledge of family members will be more effective and result better health outcomes in breast cancer patients than hospitalized. While at home, the patient is more comfort and still able to interact utterly with all members of his family. Women who are diagnosed with breast cancer and receive treatment to survive often experience trauma and unpleasant experiences. This traumatic event can be overcome with social support including family.^[13]

Treatment services with an average score of 3.09 (Likert 1–4) indicate that providing care services are good enough, but these are still general. Patients need more care services to improve the quality of life. Palliative care is an appropriate service. However, people are still reluctant to use palliative care because of the mistake of defining that palliative care is a dying treatment.^[14,15]

Palliative care should be given since patients are declared cancerous so that the quality of life of patients and families can increase.^[16,17] Palliative care is an approach to improve the quality of life of patients and families to face life-threatening disease problems. Palliative care means alleviating pain and other symptoms of distress, respecting life and death as normal process, not intending to accelerate or delay death, integrating psychological and spiritual aspects, offering support systems

to help the patient's daily life to the end of his life, offering support systems to help family coping during sick patients in their grief, using team approach, and improving quality of life.^[18]

The results showed the level of spirituality of patients in both categories, i.e. with a score of 3.18 (Likert scale 1–4), and the majority of respondents are Muslims. Researchers used the SPS instrument to measure the patient's spirituality. SPS measures two dimensions of how often spiritual behavior practicing and how much spiritual degree a person in searching for meaning in life. A person's life is more meaningful if he gives more.^[19] Multiple giving is a patient's spiritual needs that should be facilitated. Giving is not just a gift of goods or things, but beyond of it, like affection and attention. Breast cancer patients in Indonesia are mostly female housewives who have children and husbands. By giving affection and attention to family, friends, and relatives, it can lead to the fulfillment of patient's spiritual needs.

In the results of this univariate test, researchers also conducted that a test of normality on all variables has been used, both dependent and independent variables. Normality test is done to see the reason why a model cannot properly fit. Abnormal data may affect a model to be unsuitable. Normality test results in Figure 1 show normality on comfort, breast symptoms, and spiritual variables while emotional variables, pain, nursing service, family support, problem-focused coping, and emotion-focused coping are not normally distributed.

Multivariate analysis

Kolcaba stated that nurses should be able to assess a patient's comfort needs, identify intervening (covariate) variables (such as the demographic factors), provide nursing care, and help a patient to manage their key individual resources (such as coping, family support, and spirituality).^[20-22] She also shed light on nursing care to promote patient comfort. Nurses, according to Kolcaba, need to meet a patient's basic needs and deliver specific nursing care that is unique for each patient to improve the patient's comfort. Accordingly, palliative care is both important and appropriate for improving a patient's comfort.

Palliative care is an approach that focuses on improving the quality of life for both the patient and their family while facing life-threatening disease and problems related. Its primary purposes are to relieve pain and other distressing symptoms, to assert life, and to consider dying as a normal process, while neither hastening nor delaying death. It integrates both the psychological and spiritual dimensions of care. In addition, it aims to offer a support system for a patient until the end of their life as well as for the family members trying to cope with the patient's illness and grief. Palliative care uses a multidisciplinary team approach to optimize the quality of life.^[18]

Religion as a set of spiritual beliefs and practices plays an essential role in Indonesia, which has the largest Muslim population on the globe. As the main religion in the country, Islam teaches its believers to maintain their relationships with God (*habluminallah*) as well as among humankind (*habluminannas*). Therefore, spirituality may greatly influence a patient's perception of discomfort and their illness. Thus, we assessed the patients' spirituality using SPS. It measured two main aspects: the frequency of spiritual practices and the degree of spiritual beliefs to find the meaning of life.

Our findings revealed a significant positive relationship ($P = 0.05$; $r = 0.098$) between spirituality and patient discomfort through low emotional mediators [Figure 2]. This result indicated that those respondents who drew closer to God were more likely to have greater emotional well-being. On the contrary, those who distanced themselves from God were more likely to have a lesser state of emotional well-being. Therefore, it is important for nurses to facilitate patients in elevating their emotional well-being through worship and other spiritual practices.

There was ample evidence showing that spirituality could enhance a cancer patient's quality of life. Several studies have demonstrated significant relationships between spiritual well-being and the physical, emotional, and functional dimensions of breast cancer.^[23] In addition, some studies have shown that a nurse's knowledge pertaining to a patient's spirituality significantly affected the coping ability and quality of life among breast cancer survivors.^[24] Other studies have presented the significant effects of an integrated

psychospiritual and transformational program to improve the physical, emotional, and functional well-being of cancer patients.^[25]

Spirituality has become a unique and vital need for Indonesian society. Their beliefs regarding death and the afterlife greatly affect their views and attitudes toward death. To prepare for the afterlife, they need to draw closer to God by "walking in obedience." Nonetheless, their ill-health may impede their ability to worship; therefore, personal assistance is heavily importance in assisting patients to meet their spiritual needs.

CONCLUSION

Our comfort theoretical modeling study suggested that palliative care affected patient discomfort through physical and emotional mediators, whereas spirituality affected patient discomfort through emotional mediators. Hence, our research implied the positive effects of palliative care in the improvement of patient comfort. Currently, palliative care in Indonesia is limited or unavailable and frequently misconstrued as end-of-life care. This study showed that spirituality-focused palliative care is the key to promote comfort among breast cancer patients in Indonesia.

Financial support and sponsorship

The authors would like to thank PITTA Grant No. 374/UN2.R3.1/HKP.05.00/2017, Universitas Indonesia, for their financial support.

Conflicts of interest

There are no conflicts of interest.

REFERENCES

- Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, *et al.* American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol* 2012;30:880-7.
- Rocque GB, Cleary JF. Palliative care reduces morbidity and mortality in cancer. *Nat Rev Clin Oncol* 2013;10:80-9.
- Kaplan D. Structural Equation Modeling. 2nd ed. United States of America: SAGE Publication, Inc.; 2009.
- Vanaki Z, Matourypour P, Gholami R, Zare Z, Mehrzad V, Dehghan M, *et al.* Therapeutic touch for nausea in breast cancer patients receiving chemotherapy: Composing a treatment. *Complement Ther Clin Pract* 2016;22:64-8.
- Chung BY, Xu Y. Developing a rehabilitation model of breast cancer patients through literature review and hospital rehabilitation programs. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)* 2008;2:55-67.
- Zerwekh JV. Nursing Care at the End of Life Palliative Care for Patients. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2006. p. 472.
- Kolcaba K, Dowd T, Steiner R, Mitzel A. Efficacy of hand massage for enhancing the comfort of hospice patients. *J Hosp Palliat Nurs* 2004;6:91-102.
- Lucey R. Complementary and alternative therapies. In: *Breast Cancer Nursing Care and Management*. United Kingdom: John Wiley & Sons Ltd.; 2011. p. 282-308.
- Ullrich PM, Turner JA, Ciol M, Berger R. Stress is associated with subsequent pain and disability among men with nonbacterial prostatitis/pelvic pain. *Ann Behav Med* 2005;30:112-8.
- Sibille KT, Langaee T, Burkley B, Gong Y, Glover TL, King C, *et al.* Chronic pain, perceived stress, and cellular aging: An exploratory study. *Mol Pain* 2012;8:12.

11. Davis MC, Thummala K, Zautra AJ. Stress-related clinical pain and mood in women with chronic pain: Moderating effects of depression and positive mood induction. *Ann Behav Med* 2014;48:61-70.
12. Mehta A, Cohen SR, Chan LS. Palliative care: A need for a family systems approach. *Palliat Support Care* 2009;7:235-43.
13. Weber AS. Examining the Relationship between Female Breast Cancer Survivor's Diagnosis Factors, Perceived Social Support, Internal Control, and Quality of Life. University of Cincinnati; 2013.
14. Nickolich MS, El-Jawahri A, Temel JS, LeBlanc TW. Discussing the Evidence for Upstream Palliative Care in Improving Outcomes in Advanced Cancer. In Meeting Library ASC University; 2016.
15. Beernaert K, Deliens L, Pardon K, Van den Block L, Devroey D, Chambaere K, *et al.* What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey. *PLoS One* 2015;10:e0137251.
16. Parikh RB, Kirch RA, Smith TJ, Temel JS. Early specialty palliative care – Translating data in oncology into practice. *N Engl J Med* 2013;369:2347-51.
17. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, *et al.* Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: Outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015;33:1446-52.
18. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care; 2017. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. [Last accessed on 2017 Dec 10].
19. Huda NC. Peristiwa kecil dengan inspirasi besar. In: Hamid N, editor. *Hidup Bermakna Dengan Memberi*. 1st ed. Surabaya: Penerbit Hikmah Press; 2014.
20. Kolcaba K. *Comfort Theory and Practice: A Vision for Holistic Health Care and Research*. New York: Springer Publishing; 2003.
21. Lydon JR. *Physical Health, Psychological Distress, and Younger Breast Cancer Survivors: A Stress and Coping Model*. Purdue University, Indianapolis, Indiana; 2008. Available from: http://www.purdue.edu/policies/pages/teach_res_outreach/c_22.html. [Last accessed on 2017 Dec 10].
22. Oliveira I. Comfort measures: A concept analysis. *Res Theory Nurs Pract* 2013;27:95-114.
23. Morgan PD, Gaston-Johansson F, Mock V. Spiritual well-being, religious coping, and the quality of life of african american breast cancer treatment: A pilot study. *ABNF J* 2006;17:73-7.
24. Okumakpeyi P, Georges CA, Nickitas D. *Women of Faith : Adaptation of African American Women Breast Cancer Survivors*. University of New York; 2015.
25. Garlick MA, Wall K, Koopman C, Shechtman N. *Physical, Psychological, Spiritual, and Posttraumatic Growth Experiences of Women with Breast Cancer Participating in a Psychospiritual Integration and Transformation Course*. Institute of Transpersonal Psychology; 2009.

Copyright of Indian Journal of Palliative Care is the property of Wolters Kluwer India Pvt Ltd and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Anexo VI

COMFORT CONVERSATIONS IN COMPLEX CONTINUING CARE: ASSESSING PATIENTS' AND FAMILIES' PALLIATIVE CARE NEEDS

Christy Konietzny, RN, MSc, Registered Nurse, Casey House, Toronto, ON; Barbara Anderson, RN, MN, GNC (C), NCA, Clinical Nurse Specialist, Nurse Continence Advisor, West Park Healthcare Centre, Toronto, ON.

Corresponding Author: Christy Konietzny, RN, MSc, Registered Nurse, Casey House, 119 Isabella Street, Toronto, ON, M4Y 1P2, Email: ckonietzny@caseyhouse.ca

ABSTRACT

To promote quality assurance, a conversation facilitation tool was developed at West Park Healthcare Centre, a complex continuing care (CCC) hospital in Toronto, to assess palliative care needs of patients and families. Concepts from Kolcaba's Comfort Theory were the building blocks of Comfort Conversations, a theory-based approach of exploring the physical, psychospiritual, environmental and sociocultural domains of a person's comfort. These conversations informed plans of care and comfort interventions. Conversations were initially facilitated by two clinical nurse specialists and this process evolved to include unit nurses and other members of the interprofessional team. This conversation facilitation tool may ease care providers' discomfort discussing palliative care with patients and families, contributing to earlier and more open dialogues. Shared decision-making in plan of care development was fostered. Knowledge of the person and the relationships formed during Comfort Conversations can be built upon in future discussions such as advanced care planning. Individualized comfort interventions may improve quality of life and reduce suffering of patients as they live with chronic illness and die in continuing care settings.

Keywords: conversation facilitation tool, palliative care, complex continuing care, comfort, sympathetic presence, person-centred care

Canadians are living longer with more chronic conditions (Public Health Agency of Canada, 2014). This changing demographic landscape contributes to a growing demand for continuing care settings, in which greater numbers of older adults in Canada are living and dying. Hospital-based complex continuing care (CCC) provides care to more than 28,000 Ontarians whose care needs exceed the capacity of home care or other care settings such as long-term care (LTC) homes (Canadian Institute for Health Information [CIHI], 2016). Recent figures demonstrate that nearly 29% of patients died in Ontario CCC hospitals in 2016. Therefore, it is imperative that care providers in this context are equipped to provide person-centred, quality palliative and end-of-life (EOL) care experiences to this specialized population (CIHI, 2016). This clinical need was identified at West Park Healthcare Centre, a 270 bed rehabilitation and CCC hospital in Toronto, Ontario. A Supportive and Palliative Care Steering Committee was introduced to the organization in 2014. This committee has diverse interprofessional representation (i.e. spiritual care, nursing, recreation therapy and medicine) including membership of a community and patient representative. As part of a quality improvement initiative, a palliative care needs assessment was planned to help inform the priorities and activities of this committee. In this article, the journey of developing and implementing Comfort Conversations, a theory-based and purposeful approach to engaging patients and their family members in meaningful dialogues about their holistic palliative care needs in CCC will be described.

Palliative care seeks to, "relieve suffering and improve the quality of living and dying" for individuals and families who face life-threatening illness across different care settings (Canadian Hospice Palliative Care Association [CHPCA], 2013, p. 6). Interprofessional team members collaborate with the individual and/or family to identify and ameliorate their physical, psychological, social and spiritual concerns through care that is directed by their values and goals. It may accompany active treatment or be the primary goal of care (CHPCA, 2013). The World Health Organization (WHO) (2011) recognizes that there is an urgent need for palliative care services for conditions beyond cancer, particularly emphasizing that they must be capable of addressing the complex care needs of older adults.

Research and practice literature conducted in CCC is generally limited and this includes knowledge specific to palliative and EOL care. This may be in part due to hospital-based CCC being a setting unique to the provinces of Ontario and Manitoba. It could also suggest that CCC is not formally recognized as a significant setting where many patients die (Konietzny, 2016). A

recent qualitative study set in Ontario explored nurses' experiences of patients' deaths in CCC and uncovered several unique features of the care setting which may influence the delivery and experience of palliative and EOL care for patients, families and care providers (Konietzny, 2016). Despite being structured as a hospital, care providers perceive the unit to be the patients' home. Patients in CCC often have progressive and debilitating life-limiting disease (i.e. multiple sclerosis, Parkinson's Disease and amyotrophic lateral sclerosis). Therefore, the nature of death is protracted in CCC. Patients require significant support from care providers to engage in activities of daily living, patient turnover is low and lengths of stay are long. These factors contribute to closeness in relationships among care providers and patients, which are often described as family-like (Konietzny, 2016).

Nurse participants in a critical exploration of after-death care practices at West Park Healthcare Centre raised several questions which suggest that care providers in CCC require more support and education communicating with individuals and families surrounding palliative and EOL care (Anderson, 2017). For example, nurses inquired, "How can we better understand patient and family preferences for after-death care? How can the teams be supported in developing end-of-life plans of care? How can we meet the educational needs of staff related to end-of-life care?" (Anderson, 2017, p.4). These questions illustrate the complexity of palliative and EOL care in Ontario CCC and the opportunities for greater support and education to support care providers in delivering this care.

There is a growing body of literature exploring palliative care in LTC homes. Marcella and Kelley (2015) found that care providers' experiences are embedded in the nature and culture of the care setting. They found that there is a lack of openness discussing death in LTC homes and that nurses felt unprepared and unsupported to provide emotional support to individuals and families. Despite the perceived loss many nurses' experience when residents die, they believe that developing close personal relationships and knowing the person well were critical to providing excellent EOL care (Marcella & Kelley, 2015). This finding has been well documented in past research (Gannon & Dowling, 2011; Katz et al., 2001; O'Hara, Harper, Chartrand, & Johnstone, 1996; Wilson & Daley, 1998). In focus groups with staff from four Ontario LTC homes, Kaasalainen, Sussman, Neves and Papaioannou (2016a) found that many staff experienced discomfort engaging in early advanced care planning and EOL care conversations, despite recognizing these conversations as important. With this general lack of preparation and comfort among care providers, it is

unsurprising then that family members are dissatisfied with communication surrounding palliative and EOL care in LTC homes (Hennings et al., 2010; Shanley, Russel, Middleton & Simson-Young, 2011; Sussman et al., 2017; Thompson, McClement, Menec, & Chochinov, 2012; Wright et al., 2008). In CCC, patients desired greater openness from care providers in discussing death and EOL care, particularly when their friends (co-patients) died in the care setting (Anderson, 2017). These multiple perspectives reveal that there is an important and urgent need for improved communication among patients, family members and care providers in settings like CCC surrounding palliative and EOL care.

Exciting educational, support and communication interventions have been developed to improve the quality of palliative and EOL care in LTC. Examples include Comfort Care Rounds (Wickson-Griffiths et al., 2014), room blessings (Maitland, Brazil & James-Abra, 2012) and Family Care Conferences (Durepos et al., 2017). The Ontario research program; Strengthening a Palliative Approach in Long Term Care employs multiple interventions to improve experiences and care delivery to residents and families (Kaasalainen et al., 2016a; Kaasalainen et al., 2017; Sussman et al., 2017). Namaste Care is a program designed specifically to improve EOL experiences for older adults with advanced dementia and is being validated in research in Ontario and Saskatchewan (Hunter et al., 2017; Kaasalainen et al., 2016b; Simard, 2013). This growing body of work in LTC homes carries potential to improve the care experiences of older adults and their family members. It may also be transferable to inform some aspects of care in CCC.

DEVELOPING AND IMPLEMENTING COMFORT CONVERSATIONS

Selecting a Guiding Structure

Initially, we were uncertain of how to approach discussing palliative care needs with patients and family members. We perceived that a guiding framework could support us to explore the palliative care needs of this population in a comprehensive and open way. The nature of chronic and progressive illness in CCC, evident in our practice experiences at West Park Healthcare Centre and national statistics informed the presupposition underlying this work that all patients in CCC would benefit from a palliative approach to their care alongside their other treatment goals. The Supportive and Palliative Care Steering Committee at West Park also sought to develop a palliative care perspective that was part of routine care and moved beyond a specialty consultation model. This aligns with recommendations from the WHO for a systems approach to palliative care for older adults (2011) and is supported by the growing recognition that

geriatrics and palliative care overlap significantly in their care philosophies (Amella, 2003; Arnold & Jaffe, 2007; Goldstein & Morrison, 2005; Leong & Smith, 2015; Wu & Quill, 2011).

Kolcaba's Comfort Theory (CT) (1994; 2001; 2003), a middle-range nursing theory, and its associated body of knowledge was selected to guide this initiative because its holistic depiction of comfort in four domains (physical, psychospiritual, environmental and sociocultural) aligned closely with palliative care definitions by the WHO (2017) and the Canadian Hospice Palliative Care Association's (CHPCA) Model Square of Care (CHPCA, 2013). In addition, past work at West Park Healthcare Centre elicited that palliative care is often equated with active dying and EOL care and there exists considerable fear and discomfort among care providers to discuss palliative care with patients and families in CCC. Therefore, we viewed the concept of comfort as an opportunity to introduce and approach this important work using familiar and relatable language. Our intention was that this approach could support a shift in perceptions and greater openness to discussing palliative care in CCC.

Kolcaba's Comfort Theory defines comfort as the goal for all people and nursing interventions. The person is strengthened when they are in the state of comfort (Kolcaba, 1994). Comfort is a basic human need which occurs in three states (relief, ease and transcendence) and across four domains (physical, psychospiritual, environmental and sociocultural) (see Table 1 for Comfort Theory Definitions) (Kolcaba, 1994). Comfort Theory predicts that when

a person is more comfortable, they can consciously or unconsciously engage in actions which in turn contribute to their improved comfort, health or well-being (Kolcaba, 2001). These behaviours are termed health-seeking behaviours (Kolcaba, 2001) and examples that relate to palliative care could include: being able to engage in repositioning or mouth hygiene, spending time with loved ones, expressing one's wishes and finding meaning in illness. Comfort Theory also conceptualizes a good death as a health-seeking behaviour. A good death occurs when death is perceived as peaceful, conflicts are resolved, the person's symptoms are managed, their dignity is protected and the individual and their family have found acceptance of the death (Kolcaba, 2003). A concept analysis of a good death reveals that it is a subjective perception of the quality of a person's death and this perception is individual, influenced by past experiences and changes over time (Kehl, 2006).

This theory has been tested empirically and has guided research which tested the effectiveness of comfort interventions (ie. Apostolo & Kolcaba, 2009; Schirm, Baumgardner, Dowd, Gregor & Kolcaba, 2004). Comfort Theory has also been adopted as a guiding model for services such as Acute Care for Elders (Panno, Kolcaba & Holder, 2000), hospice nursing (Vendlinski & Kolcaba, 1997) and entire health organizations (Kolcaba, Tilton, & Drouin, 2006; March, & McCormack, 2009).

Table 1. Comfort Theory Definitions (Kolcaba, 2010)

Concept	Definition
<i>States of Comfort</i>	
Relief	The state of having a specific comfort need met
Ease	The state of calm or contentment
Transcendence	The state in which one can rise above problems or pain
<i>Domains of Comfort</i>	
Physical	Bodily sensations, homeostatic mechanisms, immune function, etc...
Psychospiritual	Internal awareness of self, including esteem, identity, sexuality, meaning in one's life, and one's understood relationship to a higher order or being
Environmental	The external background of human experience (temperature, light, sound, odor, color, furniture, landscape, etc...)
Sociocultural	Interpersonal, family, and societal relationships (finances, teaching, health care personnel, etc...). Also family traditions, rituals, and religious practices.

Applying and Adapting Comfort Theory

We first immersed ourselves in the theoretical and research literature surrounding CT, including the author's website (Kolcaba, 2010) and book (Kolcaba, 2003). We corresponded with Katherine Kolcaba through email. We received her support to apply the theory concepts in the context of CCC to structure and analyze open-ended conversations. We restructured quantitative, Likert-style questionnaires to open-ended questions in order to facilitate a rich qualitative exploration of comfort in CCC. For example, "My beliefs give me piece of mind" was converted to, "How do your beliefs influence your comfort in CCC?" (see Kolcaba, 2010 for Comfort Questionnaires). We developed a repository of potential questions to prompt exploration of all domains and states of comfort during Comfort Conversations. We supplemented our question bank with additional questions from relevant palliative care research and person-centred literature such as, "What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?" (Chochinov et al. 2015) and "What matters to you as a person?" (Lindsay, 2011). We also added, "What are you most proud of?" and "What are your simple pleasures?" as suggested by our community and patient representative on the Supportive and Palliative Care Steering Committee.

CONDUCTING COMFORT CONVERSATIONS

Identifying Comfort Conversation Participants

In planning the initial needs assessment, we collaborated with unit nurses to identify patients and/or their family members who would be willing and able to engage in a conversation about their comfort. We sought consent from substitute decision makers and power of attorneys when required. Patients' charts were reviewed prior to conversations to provide contextual information for conversations regarding patients' illness experiences. Comfort Conversations were later embedded into the Palliative and Supportive Care Team consultation process as part of the initial assessment by the clinical nurse specialist (CNS).

Speaking with Participants' about their Comfort

All interviews began with, "What does comfort mean to you?" and, "What brings you comfort or takes away from your comfort?" This allowed us to explore the participant's perceptions of comfort and tailor each conversation to the participant's frame of reference. We gently cued participants to discuss their total comfort and were open to following the participant where he or she wanted to go in the conversation. Despite having

some prepared questions, our only goal was to learn more about the participant as a person and what was important to them. Conversations ranged in length from twenty minutes to one hour. When possible, two CNSs co-facilitated each conversation so that one could take notes without taking away from rapport building with the participant(s). In our responses, we reflected back the ideas and feelings expressed by participants.

During our conversations with patients and family members, we balanced our theoretical and scientific evidence of comfort and palliative care with our tacit or professional craft knowledge (Rycroft-Malone et al., 2004; Titchen, 2001). At times, following our intuition, which emerged from our past professional and personal experiences with dying and death, supported us to more deeply understand participants' experiences and to collaborate with them in exploring meaningful comfort interventions (McCormack, 2017; Rycroft-Malone et al., 2004; Titchen, 2001). This approach also enabled us to share in an ultimately human experience by showing genuine interest in their experiences and projecting a sympathetic presence in our interactions (McCance & McCormack, 2017). This is important and appropriate in the context of whole person, value-driven palliative care (CHPCA, 2013).

Documenting Comfort Conversations and Informing Care

Brief hand written notes were taken during conversations. Following the conversation, the facilitators exchanged reflections and used the taxonomic structure of comfort to organize the information shared during the conversation (see Table 2 for the Taxonomic Structure of Comfort and examples from conversation participants). A taxonomic structure is an organizing framework which serves as a map and helps to illustrate all elements of a concept (Kolcaba, 1991). This supported us to identify key areas of discomfort that required intervention in addition to existing strengths and areas of transcendence in the person's health and illness experience.

Comfort Conversations are now used to help inform patients' individual care plans as part of an iterative process at West Park Healthcare Centre. New patients to continuing care units participate in a comfort or advanced care planning discussions with a social worker or CNS. Often, unit nurses participate as well and other team members such as medicine, respiratory therapy, spiritual care, recreation therapy may be consulted on care plan interventions and goals. Interventions are proposed by staff members, family and patients to address areas of discomfort identified through Comfort Conversations. Areas of transcendent comfort may be

Table 2. Taxonomic Structure of Comfort (Kolcaba, 2010) with Examples from Comfort Conversations in Complex Continuing Care

	Relief	Ease	Transcendence
Physical	Experiencing pain or discomfort from lying in bed or sitting in a wheelchair that needs relief	Feeling contented by progress ie. Improved breathing, greater mobility or independence with activities of daily living	Anticipating decline in future health and therefore desiring to maximize independence in the present
Psychospiritual	Worrying and feeling uncertain about future health or ability to care for self	Feeling proud of life accomplishments, marriages, success of children	Holding on to hope about being well in the future in order to reduce current worry or discomforts
Environmental	Desiring more privacy, access to natural light or a view of nature from the window in the hospital context	Personalizing hospital room with pictures of family, plants or favourite momentos to make the hospital environment more comfortable	Feeling inspired, hopeful or energized when looking at view from window or visiting gardens on hospital campus
Sociocultural	Missing the feeling of physical closeness like hugs from family members or pets	Enjoying friendly and family-like relationships with nurses and staff which develop over long admissions in CCC	Reflecting back over life and feeling able to let go of conflicts or regrets in order to focus on the present and a new life

considered and embedded in interventions to promote ease in other domains. The proposed comfort plan of care is presented at the Interprofessional Plan of Care Rounds and reviewed with the patient and family.

Building Capacity for Comfort at West Park Healthcare Centre

Beyond conducting Comfort Conversations with patients and their family members, we made presentations about comfort to the nursing practice council and held interprofessional education sessions. In later conversations with patients and families, we began to engage patients' primary nurses to co-facilitate conversations and to develop plan of care goals.

FINDINGS FROM COMFORT CONVERSATIONS

Our initial palliative care needs assessment was informed by data from conversations with seven patients and two family members conducted from March to April 2015. An additional eight conversations have occurred (four patients and four

family members) since embedding this approach into the consultation process for palliative and supportive care. We found that Comfort Conversations created an engaging milieu that invited participants to share with care providers what brings or takes away from their comfort. Participants held diverse interpretations of the meaning of comfort, they described for example their love for their families and spouses, physical sensations of comfort like enjoying a favourite meal or breathing with ease and even more generally the atmosphere of their room, the unit or the hospital. Interestingly, pain and the physical domain of comfort were rarely the focus of Comfort Conversations. Although some participants emphasized one domain over others, all conversations naturally spanned the four domains with minimal cueing from facilitators. One patient who was limited to a pureed diet found no enjoyment in the food and desired to go to the cafeteria and order a comforting plate of pasta. This told us about this participant's discomfort in the physical domain. One family member told us about engaging in self-care activities like visiting with friends or attending exercise classes in order to sustain her role as caregiver while maintaining her other work and family responsibilities. This demonstrated strength in the psychospiritual domain.

One participant who shared a room with three other patients felt she did not have enough space for personal belonging in her hospital room. She struggled to find comfort in the CCC environment. Finally, a patient described that being separated from and missing his spouse while in the hospital was very difficult and this took away most from his sociocultural comfort. Participants shared openly about their lives, beliefs and what matters to them. This facilitated gaining deeper knowledge about the participant as a person. Patients and their family members spoke about the importance of their relationships with staff members in the context of their comfort and the complexity of these relationships in CCC. The use of open-ended questions and providing reassurance to participants that there was no right or wrong answers contributed to open dialogues. We learned it was important to leave space and allocate an appropriate amount of time for conversations so that participants did not perceive that they were rushed. We perceived that deeper relationships formed between the facilitators and the participants as a result of the Comfort Conversations. Allied health professionals who attended education sessions expressed interest in using CT in their practice. During our engagement with care providers, we learned that 'Comfort Care' is provided informally in CCC, however it is rarely viewed as analogous to palliative care (Kolcaba, 1995).

REFLECTIONS ON COMFORT CONVERSATIONS

One of our first discoveries in this project was that speaking about comfort is natural and human. We also found that these purposeful, theory-based conversations supported us to enact the Care Processes from the Person-centred Nursing (PCN) Framework (engagement, providing holistic care, working with patient's beliefs and values, having a sympathetic presence and shared decision-making) (McCance & McCormack, 2017). Participants often expressed surprise when they were asked to participate in a formal discussion about their comfort. We reaffirmed that we were happy to go wherever the conversation leads. This led to our understanding that exploring comfort is an engaging context for clients to discuss their care. With this open dialogue, we began to learn about what matters to the patients and families, and what they value in life and death. We demonstrated our interest in knowing them as persons beyond our current understanding of them. As we worked with the concepts of CT, we struggled at times to concretely categorize a participant's statement as only one aspect of comfort. For example, were the family-like relationships with nurses described by one patient an example of contentment in care provider relationships

(sociocultural-ease) or did they demonstrate that the nature of the context enables closeness in relationships which strengthens the patient to rise above the discomfort associated with their illness experience (sociocultural-transcendence)? Could it be both? Despite some hesitation when labelling the aspects of comfort, we still found it a helpful exercise to reflect upon how different aspects of one's experience might represent relief, ease or transcendence.

We also became aware that we had begun to look at our own life experiences through the lens of Comfort Theory as we spent greater time steeped in exploring participants' comfort. We reflected on how our personal connotations of comfort in our everyday lives supported us to develop a deeper understanding of what it means to have a sympathetic presence within health practitioner-patient relationships. This component of the PCN framework had previously generated contention in our practice setting because of its association with the notion of pity and a preference for the term empathy. Sympathetic presence is, "A way of being with patients that recognises the uniqueness and value of the individual and reflects the quality of the relationship between practitioner and patient" (McCance & McCormack, 2017, p. 57). Through reflection, discussion and in-depth reading, we were able to connect our experiences conducting Comfort Conversations to the 'fellow-feeling' and mutual sharing encompassed in a sympathetic presence (McCance & McCormack, 2017). This attunement to and resonance with another's feelings that we experienced are beautifully captured in Hume's (1739) violin metaphor of sympathy, "As in strings equally wound up, the motion of one communicates itself to the rest" (p. 294). Therefore, Comfort Conversations supported us to project a sympathetic presence in therapeutic relationships by fostering self-reflection and our ability to sympathize with our patients.

We also reflected upon how engaging in Comfort Conversations can support the person-centred process of shared decision-making (McCance & McCormack, 2017). Comfort Conversations contributed to forming a relationship in which the person felt open to discuss their wishes and fears. This dialogue supported collaboration among patients, families and care providers in the development of comfort interventions and plans of care. We expect that the open relationships and the in-depth and holistic knowledge about the person which arose through Comfort Conversations, can foster shared-decision in evolving care decisions regarding goals of care and advanced care planning. Finally, from this experience and reflections, we gathered that comfort was an appropriate concept to bridge complex continuing care with palliative care. It

aided us to challenge and evolve existing perceptions of palliative care within our organization. Based on the interrelationship of concepts in CT, we expect that through more open dialogue about quality-of-life and palliative care and the subsequent development of individualized comfort interventions for patients and families, greater numbers of deaths in CCC may be perceived as 'good' by patients, their loved ones and care providers.

IMPLICATIONS FOR GERONTOLOGICAL NURSING

Palliative care knowledge and skills are important for all nurses who work with older adults. Comfort Conversations, a theory-based conversation facilitation tool, can help equip gerontological nurses and other care providers with a framework through which to look at the care needs of their older clients. This tool is easily adaptable and can be used by all members of the interprofessional care team, across many care settings. Employing the concept of Comfort Theory in our practice may ease the commonly experienced discomfort that we face when discussing palliative care with patients and their families. With less hesitation and discomfort from care providers, these conversations can happen earlier, particularly in care contexts in which illness trajectory is protracted and prognosis is uncertain. Ultimately, earlier, more open and hospitable conversations surrounding palliative care can lead to enhanced quality-of-life and reduced suffering for older adults.

CONCLUSION

The concept and theory of comfort supported us to holistically and openly explore palliative care needs of patients and their family members in a CCC hospital. This theory aligned with the organization's commitment to person-centred care and resonated with the nature of illness in the context of CCC. Comfort Theory is a holistic and adaptable framework which can guide care and services for older adults and patients in continuing care settings. The importance of holistic comfort to palliative care across the continuum of illness in CCC is best captured in our patients' own words, "Blankets are soft, warm, and comforting and that is what I would like my care experience to be. I want to feel the comforts of being wrapped in a blanket and feel secure" (Mary, West Park Healthcare Centre).

Acknowledgements: The authors would like to express gratitude to all patients and family members in this project for their open-hearted participation. In addition, thank you to Kathy Kastner (www.bestendings.com) for her enthusiastic support of this work and her advocacy for quality palliative care at West Park Healthcare Centre. This

work is part of the BPSO® designation program, funded by the Ontario Ministry of Health and Long-Term Care. For more information about the RNAO BPSO® Designation please visit www.RNAO.ca/bpg/bpso.

REFERENCES

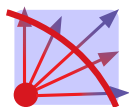
- Amella, E. J. (2003). Geriatrics and palliative care: Collaboration for quality of life until death. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 5(1), 40-48.
- Anderson, B. (2017). Facilitating person-centred after-death care: Unearthing assumptions, tradition and values through practice development. *Interprofessional Practice Development Journal*, 7(1), 1-8.
- Apóstolo, J. L. A., & Kolcaba, K. (2009). The effects of guided imagery on comfort, depression, anxiety, and stress of psychiatric inpatients with depressive disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(6), 403-411.
- Arnold, R. M., & Jaffe, E. (2007). Why palliative care needs geriatrics. *Journal of Palliative Medicine*, 10(1), 182-183.
- Canadian Hospice Palliative Care Association (2013). *A Model to Guide Hospice Palliative Care*. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association. Retrieved from, <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>
- Canadian Institute for Health Information. (2016). *Continuing Care Reporting System, 2015-2016: Quick stats*. Retrieved from, <https://www.cihi.ca/en/quick-stats>
- Chochinov, H.M., McClement, S., Hack, T., Thompson, G., Dufault, B. & Harlos, M. (2015). Eliciting personhood within clinical practice: Effects on patients, families and healthcare providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(6), 974-980.
- Durepos, P., Kaasalainen, S., Sussman, T., Parker, D., Brazil, K., Mintzberg, S. & Te, A. (2017). Family care conferences in long-term care: Exploring content and processes in end of life communication. *Palliative and Supportive Care*. doi: 10.1017/S1478951517000773.
- Gannon, M., & Dowling, M. (2011). Nurses' experience of loss on the death of older persons in long-term residential care: findings from an interpretative phenomenological study. *International Journal of Older People Nursing*, 7(4), 243-252.

- Goldstein, N. E., & Morrison, R. S. (2005). The intersection between geriatrics and palliative care: A call for a new research agenda. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(9), 1593-1598.
- Hennings, J., Froggatt, K., Keady, J. (2010). Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: The accounts of family carers. *Reviews in Clinical Gerontology*, 20(2), 114-127.
- Hume, D. (1739). Of Morals: Of the origin of the natural virtues and vices. In *A treatise of human nature*. International Relations and Security Network: Primary Resources in International Affairs. Retrieved from, <https://people.rit.edu/wlrgh/HumeTreatise.pdf>
- Hunter, P. V., Kaasalainen, S., Froggatt, K. A., Ploeg, J., Dolovich, L., Simard, J., & Salsali, M. (2017). Using the ecological framework to identify barriers and enablers to implementing Namaste Care in Canada's long-term care system. *Annals of Palliative Medicine*, 6(4), 340-353.
- Kaasalainen, S. (2017). *Improving palliative care in long-term care homes using participatory action research. Final project report*. Canadian Frailty Network, Kingston, ON.
- Kaasalainen, S., Hunter, P. V., Dolovich, L., Markle-Reid, M., Ploeg, J., Volicer, L., ... & Bello, D. (2016b). An innovative program to improve end-of-life care in dementia: Namaste Care. *Gerontologist*, 56, 73-74.
- Kaasalainen, S., Sussman, T., Neves, P., & Papaioannou, A. (2016a). Strengthening a palliative approach in long-term care (SPA-LTC): A new program to improve quality of living and dying for residents and their family members. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(3), B21.
- Katz, J. S., Sidell, M., & Komaromy, C. (2001). Dying in long-term care facilities: Support needs of other residents, relatives and staff. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 18(5), 321-326.
- Kehl, K. A. (2006). Moving toward peace: An analysis of the concept of a good death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(4), 277-286.
- Kolcaba, K. Y. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *The Journal of Nursing Scholarship*, 23(4), 237-240.
- Kolcaba, K. Y. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19(6), 1178-1184.
- Kolcaba, K. Y. (1995). The art of comfort care. *Journal of Nursing Scholarship*, 27(4), 287-289.
- Kolcaba, K. (2001). Evolution of the mid range theory of comfort for outcomes research. *Nursing Outlook*, 49(2), 86-92.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic health care and research*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K. (2010). *The Comfort Line*. Retrieved from, <http://thecomfortline.com/index.html>
- Kolcaba, K., Tilton, C., & Drouin, C. (2006). Comfort theory: A unifying framework to enhance the practice environment. *Journal of Nursing Administration*, 36(11), 538-544.
- Konietzny, C. (2016). *Nurses' experiences of patients' deaths in complex continuing care: An interpretive description*. (Master's thesis). Retrieved from, <http://hdl.handle.net/11375/20516>
- Leong, M., & Smith, T. J. (2015). Geriatrics and palliative care: all in the same family. *Clinics in Geriatric Medicine*, 31(2), xi.
- Lindsay, G.M. (2011). Patterns of inquiry: Curriculum as life experience. *Nursing Science Quarterly* 24(3), 237-244.
- Maitland, J., Brazil, K., & James-Abra, B. (2012). They don't just disappear: Acknowledging death in the long-term care setting. *Palliative and Supportive Care*, 10(4), 241-247.
- Marcella, J., & Kelley, M. L. (2015). "Death is part of the job" in long-term care homes: Supporting direct care staff with their grief and bereavement. *SAGE Open*, 5(1), 1-15.
- March, A., & McCormack, D. (2009). Nursing theory-directed healthcare: Modifying Kolcaba's comfort theory as an institution-wide approach. *Holistic Nursing Practice*, 23(2), 75-82

- McCance, T. & McCormack, B. (2017). The person-centred practice framework. In B. McCormack and T. McCance (Eds.), *Person-Centred Practice in Nursing and Health Care, Theory and Practice*, (2nd ed.). p. 36-64. Oxford: Wiley Blackwell.
- McCormack, B. (2017). Compliance versus innovation in evidence-based nursing. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 14(3), 173-174.
- O'Hara, P. A., Harper, D. W., Chartrand, L. D., & Johnston, S. F. (1996). Patient death in a long-term care hospital. A study of the effect on nursing staff. *Journal of Gerontological Nursing*, 22(8), 27-35.
- Panno, J. M., Kolcaba, K., & Holder, C. (2000). Acute care for elders (ACE): A holistic model for geriatric orthopaedic nursing care. *Orthopaedic Nursing*, 19(6), 53-60.
- Public Health Agency of Canada. (2014). *The Chief Public Health Officer's Report on the state of public health in Canada, 2014: Public health in the future. Changing demographics, aging and health*. Retrieved from, <http://www.phac-aspc.gc.ca/cphorsphc-respcacsp/2014/chang-eng.php>
- Rycroft-Malone, J., Seers, K., Titchen, A., Harvey, G., Kitson, A., & McCormack, B. (2004). What counts as evidence in evidence-based practice? *Journal of Advanced Nursing*, 47(1), 81-90.
- Schirm, V., Baumgardner, J., Dowd, T., Gregor, S., & Kolcaba, K. (2004). Development of a healthy bladder education program for older adults. *Geriatric Nursing*, 25(5), 301-306.
- Shanley, C., Russel, C., Middleton, H., & Simson-Young, V. (2011). Living through end stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia*, 10(3), 325-340.
- Simard, J. (2013). *The end-of-life Namaste Care Program for people with dementia* (2nd ed.). Baltimore: Health Professions Press.
- Sussman, T., Kaasalainen, S., Mintzberg, S., Sinclair, S., Young, L., Ploeg, J., Bourgeois-Guérin, V., Thompson, G., Ventura, L., Earl, M., Strachan, P., You, J., Bonifas, R., & McKee, M. (2017). Broadening the purview of comfort to improve palliative care practices in LTC. *Canadian Journal on Aging* 36(3), 306-317.
- Thompson, G., McClement, S., Menec, V.V., & Chochinov, H. (2012). Understanding bereaved family members' dissatisfaction with end-of-life care in nursing homes. *Journal of Gerontological Nursing*, 38(10), 49-60.
- Titchen, A. (2001). Chapter 9 Skilled companionship in professional practice (pp.69-79). In Higgs, J. & Titchen, A. *Practice Knowledge & Expertise in the Health Professions* Oxford: Butterworth Heinemann.
- Vendlinski, S., & Kolcaba, K. Y. (1997). Comfort care: A framework for hospice nursing. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 14(6), 271-276.
- West Park Healthcare Centre (n.d). *Revealing and acting on patient care experiences: Exploring the use of Photovoice in practice development work through case study methodology*. Retrieved from <http://westparkhc.uberflip.com/i/318654-photovoice>
- Wickson-Griffiths, A., Kaasalainen, S., Brazil, K., McAiney, C., Crawshaw, D., Turner, M., & Kelley, M.L (2014). Comfort care rounds: A staff capacity-building initiative in long-term care homes. *Journal of Gerontological Nursing*, 41(1), 42-48.
- Wilson, S. A., & Daley, B. J. (1998). Attachment/detachment: forces influencing care of the dying in long-term care. *Journal of Palliative Medicine*, 1(1), 21-34.
- World Health Organization. (2011) *Palliative care for older people: Better practices*. Regional Office for Europe. Retrieved from, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf
- World Health Organization. (2017). *Cancer: Palliative Care: WHO Definition of palliative care*. Retrieved from, <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., ... & Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *The Journal of the American Medical Association*, 300(14), 1665-1673.
- Wu, J., & Quill, T. (2011). Geriatric rehabilitation and palliative care: Opportunity for collaboration or oxymoron? *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 27(1), 29-35.

Copyright of Perspectives: The Journal of the Gerontological Nursing Association is the property of Gerontological Nursing Association and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Anexo VII



Comfort of formal and informal caregivers to palliative care patients in primary health care

Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde

Silmara Meneguim¹, Rafaela Ribeiro², Maria de Lourdes da Silva Marques Ferreira¹

Objective: to analyze the comfort of formal and informal caregivers to palliative care patients, identifying the variables associated with the difficulties for home care. **Methods:** cross-sectional study involving 50 caregivers of palliative care patients attended in the Family Health Strategy, using the General Comfort Questionnaire. **Results:** most caregivers were women (86.0%), with a mean age of 52 years, with partners (68.0%) and practicing some religion (72.0%). The comfort scores ranged between 202 and 263, with a median of 235. An inverse relation was verified between the *General Comfort Questionnaire* score and caregiver reports of some difficulty in care delivery to palliative care patients (OR=0.90; 95.0% CI 0.81-1.01). **Conclusion:** the comfort level of the palliative care patients' caregivers was relatively good and was associated with the difficulties in home care.

Descriptors: Primary Health Care; Caregivers; Palliative Care; Nursing.

Objetivo: analisar o conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos, identificando as variáveis associadas às dificuldades de cuidado no domicílio. **Métodos:** estudo transversal, realizado com 50 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, atendidos pela Estratégia Saúde da Família, utilizando o *General Comfort Questionnaire*. **Resultados:** a maioria dos cuidadores era mulher (86,0%), idade média de 52 anos, com companheiros (68,0%) e praticantes de alguma religião (72,0%). Os escores de conforto oscilaram entre 202 e 263, com mediana de 235. Constatou-se relação inversa entre os escores do *General Comfort Questionnaire* e o cuidador relatar ter alguma dificuldade no cuidado prestado aos pacientes em cuidados paliativos (OR=0,90; IC 95,0% 0,81-1,01). **Conclusão:** o nível de conforto dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos foi relativamente bom e esteve associado às dificuldades de cuidado no domicílio.

Descritores: Atenção Primária à Saúde; Cuidadores; Cuidados Paliativos; Enfermagem.

¹ Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu. Botucatu, SP, Brazil.

² Hospital Sírio Libanês. São Paulo, SP, Brazil.

Corresponding author: Silmara Meneguim

Av. Prof. Montenegro, s/n - Distrito de Rubião Júnior. CEP: 18618-687. Botucatu, SP, Brazil. E-mail: silmeneguim@fmb.unesp.br

Introduction

Palliative care, considered as the approach intended to promote the quality of life of patients and relatives in response to life-threatening diseases⁽¹⁾, initially developed among cancer patients. In the past decades, it was extended to patients with chronic, progressive and degenerative diseases, who do not respond to the curative treatment.

This scenario has made health professionals rethink the way they take care of these patients as, despite the preference for home care, countless difficulties are experienced in this environment, which often end up determining an institutionalized death, even in developed countries⁽²⁾.

In this context, the Family Health Strategy, implemented as a proposal to reorganize primary health care, plays a fundamental role in this process, due to the possibility of offering care closer to the patient and the relative, besides offering tightened bonds of trust and humanized monitoring in the death process⁽³⁾.

In palliative care, the patient and family binomial is always considered a target of care, being both a care provider and receiver⁽⁴⁾. In this process, besides the family members' need to adapt, certain roles are delegated to some people, such as the role of caregiver. This activity can be practiced formally, by a specifically trained or hired professional; and informally, by the family⁽⁵⁾.

At home, the informal caregiver is obliged to informally assume multiple tasks, becoming responsible for care⁽⁶⁾. In many cases, a moral obligation is imposed on the family to assume end-of-life care, without proper training or qualification to perform this function. In a study involving Canadian informal caregivers for advanced cancer patients, recruited at a palliative care services, it was shown that they presented emotional difficulties, besides the need for support and information⁽⁷⁾.

In the Brazilian context, the figure of the

informal caregiver has been hardly valued, in view of the lack of governmental and infrastructural strategies to intervene in the context of the patient's situation of dependence at home. In a study involving family caregivers to elderly users in the Family Health Strategy, it was evidenced that taking care of dependent elderly, besides the need to conciliate different tasks, demands physical effort, help from other people and emotional control⁽⁸⁾.

In this context, as the health professionals focus on the patient who requires specialized care, the informal caregiver's needs sometimes end up being neglected or hardly valued. Both the literature and practice appoint that these caregivers tend to experience a significant physical, emotional, social, material, financial and existential burden, mainly when the care time is long and the disease has reached an advanced stage^(1,5).

Measuring caregiver comfort, which is considered a synonym of wellbeing⁽⁹⁾, is an indicator that can influence the assessment of his/her quality of life and, consequently, support proposed interventions in this progressive phase of the disease⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Comfort is a holistic, subjective and multidimensional concept, influenced by the physical, environmental, social and psychospiritual contexts. Comfort Theory departs from the satisfaction of caregivers' needs in the context of relief, relaxation and transcendence (state of overcoming pain or a problem) in the different contexts of human experience⁽¹²⁾.

Despite the relevance of the theme, little attention has been paid in the literature to assessing the comfort of palliative care patients' caregivers. The assessment of burden and quality of life have been focused on, using instruments and domains that are unable to apprehend the trajectory of the death process, nor the need for interdisciplinary care.

In view of the above, the objectives in this study were to analyze the comfort of formal and informal caregivers to palliative care patients, identifying the variables associated with difficulties in home care.

Methods

A cross-sectional study was developed in the primary health care network of an interior city in the state of São Paulo, Brazil.

The study included a convenience sample of 50 caregivers to palliative care patients, attended by the Family Health Strategy, between May 2013 and December 2014, based on the following inclusion criteria: being a formal/informal caregivers to an adult palliative care patient, being available to answer the questionnaire and agreeing to participate in the study. Caregivers who did not comply with the preset inclusion criteria and whose home was not located were excluded.

It should be highlighted that, in the city where the study was undertaken, no information was available on the palliative care patients attended in the Family Health Strategy. The researcher undertook an individual survey at the primary health care services to obtain their addresses.

Two instruments were used to collect the data: the sociodemographic characteristics and the Portuguese version of the General Comfort Questionnaire, an instrument consisting of 49 questions, whose Likert-scale answers range between 1=I totally disagree and 6=I totally agree. The total scale ranges from 49 (very bad wellbeing) to 294 (excellent wellbeing). The questionnaire was initially developed and tested in the United States, involving 51 caregivers to cancer patients, with a Cronbach's alpha of 0.97 and evidences of excellent psychometric property⁽¹³⁾. In Brazil, its validation was undertaken recently and the Portuguese version reached a Cronbach's alpha coefficient of 0.83, indicating good internal consistency among the items⁽¹⁴⁾.

In this study, the reliability of the instrument was also assessed, using internal consistency analysis of the items, with a Cronbach's alpha coefficient of 0.80.

The quantitative variables were analyzed in terms of means and standard deviations and the qualifying variables were presented in tables with absolute (n) and relative (%) frequencies. The scores on the General Comfort Questionnaire were expressed as medians, maxima and minima. To present the results, the medians were used as, in an asymmetrical distribution, the median is much more representative of the results than the mean.

The multiple logistic regression model was used to analyze the caregivers' chances of reporting some difficulty in taking care of palliative care patients, in function of the General Comfort Questionnaire score and of sociodemographic variables. Statistical significance was set as $p < 0.05$ and, for the analysis, Statistical Package for the Social Sciences version 15.0 was used.

The study complied with the formal requirements of the Brazilian and international regulatory standards for research involving human beings.

Results

As regards the sociodemographic variables, most caregivers were women (86.0%), with an average age of 52 years, with partners (68.0%), who practiced some religion (72.0%). It was also observed that about half of the interviewees (46.0%) were illiterate or had not finished primary education.

Most caregivers were directly related (70.0%) to the patient, had been informal caregivers (92.0%) for at least three years and 78.0% indicated difficulties in home care (Table 1).

Most patients were male (80.0%), with a mean age of 49 years. The predominant baseline disease was neurological 30 (60.0%), followed by tumors 12 (24.0%), cardiac 5 (10.0%) and renal conditions 3 (6.0%).

Table 1 - Sociodemographic characteristics of primary caregivers to palliative care patients

Variable	n (%)	95% CI
Sex		
Female	43 (86.0)	76.4 - 95.6
Male	7 (14.0)	4.4 - 23.6
Age (years)	(16-82)	
16 - 26	7 (14.0)	4.4 - 23.6
27 - 37	7 (14.0)	4.4 - 23.6
38 - 48	7 (14.0)	4.4 - 23.6
49 - 59	16 (32.0)	19.1 - 44.9
Mean ($\pm$ Standard deviation)	52 ($\pm$ 5.63)	
Instruction level		
Illiterate/Unfinished primary	23 (46.0)	32.2 - 59.8
Finished primary/Unfinished secondary	10 (20.0)	8.9 - 31.1
Finished secondary/Unfinished higher	12 (24.0)	12.2 - 35.8
Finished higher	5 (10.0)	1.7 - 18.3
Having a partner		
No	16 (32.0)	19.1 - 44.9
Yes	34 (68.0)	55.1 - 80.9
Practicing some religion		
No	13 (26.0)	13.8 - 38.2
Yes	37 (72.0)	59.6 - 84.4
Degree of parenthood		
None or indirect	15 (30.0)	17.3 - 42.7
Direct	35 (70.0)	57.3 - 82.7
Remunerated caregiver		
No	46 (92.0)	84.5 - 99.5
Yes	4 (8.0)	68.9 - 91.1
Difficulties in home care		
No	11.0 (22.0)	2.3 - 19.7
Yes	39.0 (78.0)	25.5 - 52.5
Length of care (years)		
Mean ($\pm$ Standard deviation)	3 ($\pm$ 2.69)	
Income (Real)		
Mean	1,257.04	
($\pm$ Standard deviation)	($\pm$ 522.61)	

CI=Confidence Interval

In Table 2, the medians, minima and maxima are displayed for the General Comfort Questionnaire of caregivers to palliative care patients, according to the sociodemographic characteristics. As observed, female participants with a partner, practicing some religion and illiterate/unfinished primary education obtained higher scores on the General Comfort Questionnaire, although not statistically significant. Little variation was found in terms of the age range, degree of parenthood and remunerated activity. As regards the General Comfort Questionnaire score, the median was 235, ranging between 202 and 263.

Table 2 - Median, minimum and maximum for the General Comfort Questionnaire of caregivers to palliative care patients, according to the sociodemographic variables

Variable	n	Median	Minimum-Maximum
Sex			
Female	43	235	202 - 263
Male	7	230	212 - 255
Age range			
16-26	7	238	212 - 255
27-37	7	236	216 - 248
38-48	7	235	229 - 263
49-59	16	230	202 - 247
≥ 60	13	235	222 - 251
Having a partner			
No	16	233	212 - 255
Yes	34	238	202 - 263
Practicing some religion			
No	13	233	202 - 252
Yes	37	237	212 - 263
Instruction level			
Illiterate/Unfinished primary	23	237	225 - 263
Finished primary/Unfinished secondary	10	232	212 - 247
Finished secondary/Unfinished higher	12	231	202 - 255
Finished higher	5	232	224 - 235
Degree of parenthood			
None or indirect	15	235	216 - 263
Direct	35	233	202 - 252
Remunerated caregiver			
No	46	235	202 - 263
Yes	4	232	214 - 240

The analysis results inherent in the caregivers' chances of reporting some difficulty in care delivery to palliative care patients, in function of the General Comfort Questionnaire score and sociodemographic variables, are displayed in Table 3. Although no statistically significant results were identified in this analysis, an inverse relation was observed between the General Comfort Questionnaire score and the caregivers' chances of reporting difficulties in care delivery to palliative care patients (OR=0.90; 95% CI=0.81-1.01).

Table 3 - Multiple regression analysis of factors associated with difficulties in home care

Variables	Regression coefficient β	p-value	Odds Ratio	Odds Ratio (95% CI)
General Comfort Questionnaire score	-0.10	0.054	0.90	0.81(1.01)
Age of caregiver (years)	-0.02	0.387	0.98	0.92(1.03)
Male caregiver	-1.20	0.389	0.30	0.02(4.61)
Caregiver with partner	-1.74	0.100	0.18	0.02(1.40)
Caregiver practicing religion	-2.71	0.082	0.07	0.00(1.41)
Caregiver illiterate/unfinished primary education	0.65	0.487	1.92	0.30(12.17)
Directly related caregiver	-0.45	0.614	0.63	0.11(3.71)
Length of care	0.06	0.255	1.06	0.96(1.18)

CI=Confidence Interval

Discussion

The development of the research at a single health service with local particularities was a limitation in this research. In addition, the cross-sectional design should be considered, which does not permit the establishment of cause and effect relations⁽¹⁵⁾, as well as the difficulty to identify the palliative care patients in the city's primary health care network.

In this research, the caregivers were predominantly women, who possessed a low education level and worked informally. This finding is similar to the reality in other countries, including developed nations, in accordance with the literature^(6,16).

The participants assessed their comfort as satisfactory (median=235). Although the questions on the General Comfort Questionnaire were focused on caregivers to cancer patients, which was not the case for all participants included in this research, little difference was found in the study in which the comfort of 99 informal caregivers to patients attended at a specialized oncology outpatient clinic was assessed. In that research, the total score ranged between 140 and 263, with an average of 203⁽¹¹⁾. It should be

highlighted, however, that none of the studies analyzed the palliative care domains in the General Comfort Questionnaire, as the questions were not grouped in the elaboration of this instrument.

Nevertheless, the absence of significant associations between comfort and the sociodemographic factors was found in this research. Although these results cannot be fully explained, they are not considered to derive from selection biases or even shortages in the questionnaire. The use of qualitative research methods could enhance the capacity to explain these inquiries.

In a study involving ten caregivers to children and adolescents beyond therapeutic possibilities of cure, the scores on the General Comfort Questionnaire ranged between 144 and 252, with an average of 189. These data demonstrate the low prevalence of very low global comfort scores. The concern with the family, the patient's discomfort and his/her uncertain future were the factors that most negatively affected the caregivers' comfort, while the most positive influences were the belief in spiritual help and in the tranquility in the patient's room⁽¹⁷⁾.

In a recent study involving 96 relatives who took care of adults with malign tumors, the total scores on the General Comfort Questionnaire ranged between 168 and 255, indicating great individual variation. Higher scores were related to the items corresponding to spiritual beliefs and religious concepts⁽¹⁸⁾.

The range of factors that interfere positive and negatively in the perceived construct and the score range, as evidenced in the studies that used this questionnaire, make it difficult to compare the results. This instrument has no final stratification to rank the comfort levels, which simply appoint the items that contribute to the promotion and reduction of caregiver comfort⁽¹⁸⁾. It does not permit grouping the questions according to the multifactorial dimensions assessed either, which makes it difficult to identify and estimate the score for specific domains.

Other relevant information found in this research refers to the inverse relation between the General Comfort Questionnaire score and the care difficulties for palliative care patients. These results can be related with the subjective and multidimensional perception of comfort and with the repercussion of the difficulties faced in daily reality.

Hence, the multidisciplinary assessment of the patient in these conditions should also be extended to the caregiver, who is often invisible to the health system. In this context, one of the main potentials of the Family Health Strategy is the capacity for wide-ranging interventions in the complexity of the problems the caregivers experience at home. It is fundamental that the professionals in this program understand the family dynamics and the role the patient plays in this group, with a view to tightening the support actions through the establishment of bonds of trust and embracement⁽³⁾.

These data emphasize the need to bond with the clients the health teams attend to as a fundamental condition to put in practice the embracement of the family, and particularly the caregivers of palliative care patients, during the process of dying at home.

Therefore, the Family Health Strategy teams should be prepared for palliative care actions, such as the control of low-complexity symptoms, the prevention of problems and emotional support to the families, also during the mourning period⁽¹⁹⁾.

And, finally, the lack of studies on the comfort of caregivers to palliative care patients made it difficult to compare our results. On the other hand, it showed that future studies are needed in this area.

Conclusion

The caregivers' comfort in palliative care was relatively good, going against the expectation that the burden imposed on them could interfere negatively in the perception of the concept. In addition, it was identified that the comfort was associated with difficulties in home care.

These research results could contribute to the reorganization and local articulation of actions in the Family Health Strategy, with a view to the establishment of palliative care as a legitimate practice in the country at all health care levels. In this sense, it is fundamental to acknowledge the caregivers as care subjects and to provide them with the support needed to cope with the disease at home.

Collaborations

Meneguín S, Ribeiro R and Ferreira MLSM participated in the conception, analysis, writing of the article, relevant critical review of the intellectual content and final approval of the version for publication.

References

1. World Health Organization. Definition of palliative care [Internet]. 2010 [cited 2016 May 20]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/em>
2. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013 [cited 2016 May 20]; 6:CD007760. Available from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/abstract;jsessionid=2C2C8F7E8B042D44A32B1C23A66347FA.f01t01>
3. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Perception of family members and health professionals on end of life care within the scope of primary health care. *Cienc Saúde Coletiva*. 2013; 18(9):2615-23.
4. Fonseca JVC, Rebelo T. Nursing care needs of the caregiver of persons under palliative care. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(1):180-4.
5. Bevens M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*. 2012; 307(4):398-403.

6. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich HC, Huber J, Thomas M, Winkler EC, et al. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*. 2015; 121(9):1513-9.
7. MacLeod A, Skinner MW, Low E. Supporting hospice volunteers and caregivers through community-based participatory research. *Health Soc Care Community*. 2012; 20(2):90-8.
8. Nardi EFR, Santos LMR, Oliveira MLF, Sawada NO. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. *Cienc Cuid Saúde*. 2012; 11(1):98-105.
9. Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AA, Weiss D. The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol Nurs*. 2012; 28(4):236-45.
10. Krinsky R, Murillo I, Johnson J. A practical application of Katharine Kolcaba's comfort theory to cardiac patients. *Appl Nurs Res*. 2014; 27(2):147-50.
11. Lamino DA, Turrini RNT, Kolcaba K. Cancer patients caregivers comfort. *Rev Esc Enferm USP*. 2014; 48(2):278-84.
12. Kolcaba K, Fisher E. Holistic perspective on comfort care as an advance directive. *Crit Care Nurs Q*. 1996; 18(4):66-76.
13. Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2001; 18(3):170-80.
14. Rezende VL, Derchain S, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS, et al. Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia*. 2010; 20(46):229-37.
15. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. Artmed: Porto Alegre; 2011.
16. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community*. 2016; 24(4):428-38.
17. Moreira LM, Ferreira RA, Costa Junior AL. Discussion of a care protocol for caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Paidéia*. 2012; 22(53):383-92.
18. Oliveira WT, Sales CA, Fernandes CAM, Haddad MCL. Avaliação do bem-estar de cuidadores familiares de adultos com neoplasia maligna no âmbito domiciliar. *Rev Eletr Enf [Internet]*. 2013 [citado 2016 Set 19];15(2):391-9. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/28714/19587>
19. Paz CRP, Pessalaci JDR, Zoboli ELCP, Souza HL, Granja GF, Schweitzer MC. Novas demandas para a atenção primária à saúde no Brasil: os cuidados paliativos. *Invest Educ Enferm*. 2016; 34(1):46-57.

Copyright of Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste is the property of Revista de Rede de Enfermagem do Nordeste and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.