

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
1º Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área
de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Necessidades das Pessoas Significativas em
Situação de Últimos Dias ou Horas de Vida

Projeto de Desenvolvimento de Competências Clínicas
comuns e especializadas na área de enfermagem à
pessoa em situação paliativa.

RELATÓRIO DE ESTÁGIO DE NATUREZA
PROFISSIONAL

Autor:

Raquel Marisa da Silva Pereira Ferreira

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
1º Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

-

Necessidades das Pessoas Significativas em
Situação de Últimos Dias ou Horas de Vida.

Needs of significant persons in the last days
or hours of life

**Projeto de Desenvolvimento de Competências Clínicas comuns e especializadas na área
de enfermagem à pessoa em situação paliativa.**

RELATÓRIO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

Orientação da Professora Doutora Olga Fernandes
Coorientação da Professora Doutora Sara Pinto

Porto, 2023

AGRADECIMENTO

Este mestrado foi o percorrer de um caminho longo e desafiante, nem sempre fácil, onde sentimentos como o cansaço e o medo por vezes ameaçaram a chegada ao destino final, mas conseguimos graças ao apoio, energia e força de várias pessoas, a quem dedico especialmente este projeto de vida.

Primeiramente, gostaríamos de agradecer às orientadoras Professora Doutora Olga Fernandes e Professora Doutora Sara Pinto e Enfermeiras tutoras Júlia Alves e Ana Patrícia Machado, cuja sabedoria e dedicação foram inestimáveis durante todo o processo. Foi graças às vossas orientações especializadas, ao vosso rigor e dedicação que conseguimos adquirir competências enquanto enfermeira especialista em cuidados paliativos. Além disso, agradeço por me terem encorajado a explorar novos desafios e me terem apoiado em todas as etapas do meu desenvolvimento académico.

Aos meus pais, e ao meu marido, pelo amor, partilha, companheirismo e apoio incondicional, agradeço a enorme compreensão, generosidade e paciência com que me apoiaram constantemente, contribuindo para chegar ao fim deste percurso. E claro, ao meu querido filho, Gonçalo, que amo incondicionalmente e também por ele decidi avançar com este projeto, espero conseguir compensá-lo das horas de atenção e brincadeira que lhe devo.

Às minhas amigas, Ana Barros e Carla Branco por todo o apoio e por sempre terem acreditado que isto era possível. Serei eternamente grata pela vossa amizade.

Aos meus colegas de trabalho e enfermeira chefe, pelo apoio, pelo incentivo e pela colaboração na gestão de horários.

RESUMO

A elaboração do presente relatório surge no âmbito do desenvolvimento do Estágio de Natureza Profissional com relatório- Módulo I e Módulo II do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Tem como objetivo descrever e analisar as atividades desenvolvidas, refletir acerca das aprendizagens e do processo de desenvolvimento das competências. O método utilizado para a elaboração deste documento foi o descritivo e reflexivo, recorrendo-se à melhor evidência disponível, à contextualização dos factos e ao desenvolvimento de competências, tendo por base o disposto nos regulamentos, bem como as experiências e oportunidades vividas em cada contexto clínico.

No que respeita à identificação das necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida é consensual que deve ser feita o mais precocemente possível e, para isso, é obrigatório conhecer o doente/família e incluí-los no processo de tomada de decisão. A elaboração do plano individual de cuidados deve ter como objetivo dar resposta às necessidades dos doentes e das pessoas significativas. A comunicação em cuidados paliativos é um dos pilares dos cuidados e a principal ferramenta que os profissionais utilizam para diagnosticar as necessidades do doente e das pessoas significativas. Salientam-se as entrevistas clínicas e as conferências familiares como meios indispensáveis para identificação de necessidades e mediação do processo de doença. Como principais necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida, salientamos: necessidade de informação, necessidade de estar junto do doente e de continuar a cuidar; necessidade de suporte/apoio emocional. A intervenção junto das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida deve seguir uma abordagem multidimensional (espiritual, física, educativa e psicossocial).

A componente crítico-reflexiva dos casos clínicos e de todo o percurso formativo foi preponderante para a aquisição de novas competências no que respeita ao processo de tomada de decisão, pelo que o presente relatório foi um instrumento fundamental no processo de aprendizagem e para o desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica em situação paliativa.

Palavras-chave: Competências; Enfermeiro Especialista; Cuidados Paliativos; Últimos dias a horas de vida; Necessidades das pessoas significativas;

ABSTRACT

This report was drawn up as part of the development of the Professional Internship with report - Module I and Module II of the 1st Master's Degree in Medical-Surgical Nursing in the area of Palliative Care Nursing at the Nursing School of Porto. It aims to describe and analyse the activities carried out; to reflect on learning and the process of developing skills;. The method used to prepare this document was the descriptive and reflective one, using the best available evidence, contextualizing the facts and developing skills, based on regulations, as well as the experiences and opportunities lived in each clinical context.

With regard to identifying the needs of significant persons in the last days or hours of life, there is a consensus that this should be done as early as possible and, to this end, it is essential to get to know the patient/family and include them in the decision-making process.

Drawing up the individual care plan should aim to meet the needs of patients and their significant persons. Communication was recognized as the main tool professionals use to diagnose the needs of patients and their significant persons. Clinical interviews and family conferences are highlighted as essential means of identifying needs and mediating the illness process. The main needs of significant persons in a situation of last days or hours of life are: The need for information, the need to be close to the patient and to continue caring; the need for emotional support. Intervention with significant persons in the last days or hours of life should follow a multidimensional approach (spiritual, physical, educational and psychosocial). The critical-reflective component of the clinical cases and of the entire training course was preponderant for the acquisition of new skills when it comes to the decision-making process, therefore this report was a fundamental tool in the learning process and for the development of general and specific skills for nurses specializing in medical-surgical nursing in an area of palliative care.

Key Words: Skills; Specialist Nurse; Palliative care; Last days to hours of life; Needs of significant persons;

SIGLAS

CP- Cuidados Paliativos

EIHSCP- Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

NIC- Classificação Internacional das Intervenções de Classificação Internacional de Intervenções de Enfermagem

OE- Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

OPCP- Observatório Português dos Cuidados Paliativos

PEDCP- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SCP- Serviço de Cuidados Paliativos

SNS- Sistema Nacional de Saúde

UDHV- Últimos dias ou horas de vida

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS	11
1.1. Cuidados Paliativos	11
1.2. Organização dos Cuidados Paliativos em Portugal	12
2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA ...	14
2.1. Caracterização dos Contextos da Prática Clínica do Estágio de Natureza Profissional	14
2.2. Reflexão Crítica sobre as competências adquiridas e desenvolvidas.....	18
3. NECESSIDADES DAS PESSOAS SIGNIFICATIVAS EM SITUAÇÃO DE ÚLTIMOS DIAS OU HORAS DE VIDA	24
4. ATIVIDADES DE DESENVOLVIMENTO DAS APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS	41
5. ANÁLISE CRÍTICA DO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS.....	45
CONCLUSÃO	47
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
Apêndice I - Casos clínicos desenvolvidos no Estágio de Natureza Profissional	52
Apêndice II - Apresentação Entrevista de Grupo	53
Apêndice III - Folheto Informativo- Necessidades das Pessoas Significativas em Situação de UDHV	54

LISTA DE FIGURAS

Gráfico 1- Diagnósticos oncológicos dos casos clínicos acompanhados	20
Gráfico 2 - Diagnósticos não oncológicos dos casos clínicos acompanhados	21
Gráfico 3 - Sintomas dos doentes no momento da admissão no Serviço de Internamento de CP	22
 Tabela 1- Tabela de resumo dos resultados da revisão de literatura	27
 Figura 1- Diagrama de Resumo da Revisão de Literatura	40
Figura 2- Necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida (perspetiva do grupo)	43
Figura 3- Intervenções face às necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida (perspetiva do grupo)	44

INTRODUÇÃO

A elaboração do presente relatório surge no âmbito do desenvolvimento do Estágio de Natureza Profissional com relatório- Módulo I e Módulo II do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto. O presente relatório foi orientado pela Professora Doutora Olga Fernandes e coorientado pela Prof Doutora Sara Pinto. A decisão de frequentar este Mestrado, após mais de dez anos de profissão, surgiu como forma de concretizar uma meta profissional há muito estabelecida, sendo por isso um desafio que visa a aquisição de novos conhecimentos e competências inerentes ao grau académico.

A opção pela área da pessoa em situação paliativa surge pela necessidade de aquisição de conhecimentos que nos permitam desenvolver cuidados de qualidade aos clientes nos nossos contextos profissionais. Desenvolvemos o nosso percurso profissional em serviços de medicina interna, onde a maioria dos clientes têm necessidades paliativas. Este é um contexto ainda muito regido pelo modelo biomédico, o que nem sempre se traduz em cuidados de qualidade para uma população com necessidades tão específicas. A opção pela abordagem do tema “Necessidades das pessoas significativas, em situação de últimos dias a horas de vida”, surge pelo diagnóstico efetuado durante a prática clínica, em que percebemos que, por vezes, em contexto de últimos dias a horas de vida os profissionais direcionam mais a sua atenção para o doente, e acabam por não diagnosticar algumas necessidades das pessoas significativas, o que compromete a conceção de cuidados.

O presente relatório tem como objetivo elaborar um relato, devidamente justificado pela melhor evidência disponível, do nosso desenvolvimento profissional e do desenvolvimento de competências em dois de três contextos clínicos tal como definido pela Ordem dos Enfermeiros, sendo assim uma atividade que visa terminar o grau académico.

O Estágio de Natureza Profissional, foi dividido em dois módulos, o módulo I realizado entre período de 07/11/2022 a 20/01/2023 e o módulo II realizado no período de 06/02/2023 a 16/06/2023. O módulo II preconiza um total de 840 horas de trabalho, contemplando dois contextos de estágio de 170 horas de contacto em cada, sendo que a restante carga horária está atribuída a trabalho individual, seminários e orientação tutorial. O primeiro contexto de contacto desta Unidade Curricular foi realizado numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de um Hospital Central. Esta equipa presta cuidados de saúde a pessoas em situação paliativa em modo de consultadoria. A opção por este contexto prendeu-se com a possibilidade de conseguir prestar cuidados a pessoas em situação paliativa de várias valências, nomeadamente doentes oncológicos e não oncológicos e, doentes com insuficiência de órgão. No que diz respeito ao segundo contexto de estágio, foi efetuado numa Unidade de Internamento de CP de um Hospital de referência para doentes oncológicos.

O exercício da nossa prática pautou-se, na sua maioria, pelo acompanhamento de doentes com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias. A

procura da excelência dos cuidados neste contexto sempre foi o nosso desígnio e por essa razão impôs-se a necessidade de obter competências diferenciadas nesta área. O Conselho da Europa (2003) realçou a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de forma a obterem treino adequado para exercerem as suas funções de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível.

Segundo os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica definidos pelo Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica, considera-se que os doentes que necessitam de cuidados paliativos têm necessidades complexas e que por isso devem ser prestados num clima de confiança, e com um sentimento de solidariedade e de capacitação das equipas que cuidam destes clientes. A isto, chama-lhe relação terapêutica, relação essa que deve ser uma parceria entre doente, família e a equipa multidisciplinar de saúde, com limites mutuamente acordados (Ordem dos Enfermeiros, 2017).

Esperamos que no exercício de Enfermagem Especializada se consigam levar *inputs* para a instituição que permitam a melhoria do processo de tomada de decisão e a criação e gestão de programas de melhoria da qualidade. Tendo por base a melhor evidência e o constante processo de aprendizagem, melhorar-se-á a organização e planeamento das intervenções de Enfermagem.

O documento está organizado em cinco capítulos, o primeiro onde faremos uma introdução às temáticas abordadas bem como o “estado da arte”, o segundo capítulo onde serão descritas as atividades desenvolvidas no contexto clínico que contribuíram para o desenvolvimento das competências do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, o terceiro contém a revisão de literatura realizada sobre a temática em estudo, o quarto capítulo onde descreveremos as atividades de desenvolvimento de aprendizagem realizadas em dois dos três contextos de cuidados paliativos e, por último, o quinto capítulo onde elaboramos uma reflexão crítica sobre o trabalho desenvolvido.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Tendo em conta que o nosso projeto de desenvolvimento de competências se centra na conceção de cuidados a doentes e pessoas significativas em situação paliativa, consideramos importante realizar um enquadramento conceptual dos CP e da organização dos mesmo em Portugal.

1.1.Cuidados Paliativos

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2022) afirma que os Cuidados Paliativos (CP) desempenham um papel fundamental na prestação de serviços de saúde abrangentes e centrados nas necessidades das pessoas. Têm como objetivo aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de clientes que enfrentam doenças graves, crónicas ou terminais. Os CP não se limitam apenas ao alívio da dor física, mas também consideram o bem-estar psicológico, social e espiritual dos clientes e das suas famílias (OMS, 2022).

Independentemente da condição de saúde subjacente, como doença cardiovascular, doença oncológica, falência de órgãos, entre outras, os CP procuram fornecer suporte integral. Isso inclui o controlo da dor e de outros sintomas desconfortáveis, apoio emocional e psicológico, orientação espiritual, assistência para lidar com questões sociais e discussões abertas sobre o planeamento dos cuidados e das questões relacionadas com o final da vida (OMS, 2022).

O acesso aos CP em todos os níveis de atenção à saúde é essencial para garantir que todas as pessoas acedam a uma assistência digna e de qualidade, independentemente de sua condição de saúde. Isso envolve a colaboração de profissionais de saúde, cuidadores, familiares e toda a sociedade para garantir que os clientes e as suas famílias sejam apoiadas em todas as dimensões (OMS, 2022).

A oferta dos CP como parte integrante dos serviços de saúde reflete uma abordagem mais compassiva e humanizada, que reconhece a importância de tratar não apenas a doença, mas também as necessidades físicas, emocionais e espirituais das pessoas durante momentos desafiadores das suas vidas (OMS, 2022).

Em 2018, a *Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group*, recomenda uma definição que rejeite qualquer limitação de tempo ou prognóstico no acesso a CP, incluindo o doente crónico ou agudo, com risco de vida ou condições de saúde que limitam a mesma, considerando todos os níveis do sistema de saúde, desde os cuidados de saúde primários aos cuidados diferenciados. A mesma Comissão acrescenta, ainda, que os CP devem ser praticados por todos os prestadores de cuidados de saúde desde que sejam especialistas na área, sendo que podem ser prestados em qualquer ambiente de cuidados de saúde, incluindo o domicílio (Knaul et al., 2018).

Por sua vez, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012) define-os como cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento

ou no domicílio. No entanto, de acordo com a *Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group* (2018), o acesso a CP e alívio da dor é uma questão de saúde, equidade e direitos humanos imperativos, que tem sido algo negligenciada.

De acordo com OMS, os CP só chegam a 14% dos utentes que deles necessitam, isto quer dizer que apenas cerca de 7 milhões, de um total de 56,8 milhões de pessoas (incluindo 25,7 milhões no último ano de vida) conseguem ter acesso a estes cuidados (OMS, 2020).

Nos dados apresentados no relatório de 2019 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), Portugal tem cerca de 81 553 e 96 918 de pessoas a necessitar de CP. A taxa de acessibilidade nacional ronda os 23,3%, o que significa que cerca de 70% das pessoas com necessidades de cuidados diferenciados nesta área não têm acesso (Capelas et al., 2019). Comparando os dados da OMS e os do OPCP, no que respeita à acessibilidade dos CP, Portugal tem uma taxa de acessibilidade maior (cerca de 10%) comparativamente à taxa mundial, contudo ainda não se pode falar de valores positivos, tendo em conta que mais de metade da população com necessidade de CP não teve acesso aos mesmos. Isto faz-nos perceber a enorme necessidade de desenvolvimento deste contexto de cuidados.

1.2. Organização dos Cuidados Paliativos em Portugal

O primeiro obstáculo que se coloca aos CP é a sua acessibilidade, a OMS estima que a cada ano, cerca de 40 milhões de pessoas em todo o mundo padeçam de condições que as fazem necessitar de CP, no entanto, estima-se que o acesso a estes cuidados apenas esteja disponível em 68% dos países à volta do globo. Em 2020, 40% destes países terá reportado à OMS que apenas metade das pessoas classificadas como doentes com necessidade de CP, receberam efetivamente esses cuidados (OMS, 2020).

Em Portugal, o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 (PEDCP) refere que a estruturação da Rede Nacional de CP permitiu a integração da prestação deste tipo de cuidados nos três níveis existentes em Portugal, nomeadamente cuidados de saúde hospitalares, cuidados de saúde primários e rede nacional de cuidados continuados integrados, através da criação de equipas especializadas de CP, com funções de prestação direta de cuidados, mas também de assessoria. Estima-se que no decorrer do ano de 2020, em Portugal, existissem entre 81 e 97 mil pessoas com necessidades de CP, no entanto, é referido no plano supracitado que a abrangência populacional na prestação de CP ainda é limitada e que muitas destas equipas não possuem o número de recursos humanos mínimo para a prestação de cuidados seguros. O que significa que grande parte dos doentes com necessidades paliativas não possam usufruir de cuidados especializados e no local adequado (PEDCP, 2021-2022).

Os CP possuem um modelo organizativo, em que os cuidados são prestados por uma equipa interdisciplinar: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais/religiosos e por todos os profissionais de saúde aliados, com formação e experiência adequadas

(PEDCP, 2021-2022). No desenvolvimento dos CP falamos de um Modelo de Cuidados que se inicia com a avaliação das necessidades dos doentes e das duas famílias, considerando as suas várias dimensões (física, emocional, social e espiritual) e, respeitando sempre os seus desejos e valores/princípios. O estabelecimento de prioridades e metas dos cuidados é feita através de um processo de tomada de decisão, onde o doente e a sua família têm um papel ativo e que permitirá que estes se envolvam ativamente em todo o processo de doença. Assim, segundo o PEDCP, os CP devem reger-se por Princípios que assegurem que todas as pessoas que deles necessitem, tenham a mesma acessibilidade e igualdade em todos os níveis do SNS, através de uma abordagem integral das necessidades humanas básicas da pessoa e sua família, respeitando a pessoa até ao final da sua vida, no seu ambiente familiar (PEDCP, 2021-2022). O PEDCP considera e descreve os eixos prioritários de intervenção, são eles: Eixo Prioritário I - Cuidados Centrados na pessoa (Tem como objetivo assegurar cuidados de alta qualidade e eficiência, onde o centro seja a pessoa, mas onde haja uma grande cooperação das famílias e da sociedade civil); Eixo Prioritário II - Formação (A formação é indispensável para a formação de novas equipas, bem como para o desenvolvimento de competências em CP das equipas multidisciplinares); Eixo Prioritário III - Qualidade (tem como objetivo garantir a qualidade da organização e prestação de cuidados, através da avaliação e promoção contínua da qualidade) e, por último o Eixo Prioritário IV - Organização (tem com objetivo melhorar o modo de funcionamento das estruturas da RNCP e todas as outras SNS, garantindo a articulação entre elas) (PEDCP, 2021-2022).

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

Tendo como objetivo o desenvolvimento das competências do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, realizamos o Estágio de Natureza Profissional módulo I e Módulo II em dois dos três contextos clínicos propostos pela Ordem dos Enfermeiros para a área de especialização: numa equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos e num serviço de internamento de cuidados paliativos.

2.1. Caracterização dos Contextos da Prática Clínica do Estágio de Natureza Profissional

Para melhor enquadrar as atividades desenvolvidas durante o estágio de natureza profissional, consideramos oportuno, neste capítulo, realizar uma caracterização mais aprofundada de cada um dos contextos. Tendo em conta os princípios da confidencialidade de dados e do Regulamento Geral de Proteção de Dados, serão omissas todas as informações que possam identificar as instituições onde foi desenvolvido o nosso estágio de natureza profissional.

2.1.1. Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

A Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) pertence ao departamento de Medicina do Centro Hospitalar e funciona todos os dias úteis, das oito às quinze horas e abrange entre 800 e 900 camas de internamento. No presente ano a EIHSCP foi constituída por seis médicas especialistas em medicina interna das quais três têm a competência em CP, três enfermeiras especialistas em Enfermagem de reabilitação (duas delas com a competência avançada em CP), uma psicóloga, uma psiquiatra, uma assistente social, uma secretária e um assistente espiritual. A equipa multidisciplinar conta, ainda, com uma equipa de consultores de diferentes áreas: departamento de Farmácia, Nutrição, Nefrologia, Oncologia e Pediatria, que participam nas reuniões periódicas do serviço e colaboram na formação dada pela EIHSCP - Curso Básico de Cuidados Paliativos (lecionado 2 vezes por ano, com carga horária de 25h e que abrange cerca de 25 profissionais das diferentes áreas e categorias profissionais do Centro Hospitalar).

A EIHSCP tem como missão a consultoria a doentes adultos vulneráveis, com situação clínica complexa, com sofrimento, nomeadamente doenças avançadas incuráveis e progressivas, oncológicas e não oncológicas, internados no hospital; Apoio às famílias e consulta de luto; Consulta externa aos doentes avaliados pela equipa em contexto de

internamento; Sensibilização e formação dos profissionais de saúde e alunos que lidam com estes doentes.

No que respeita a valência assistencial, a EIHS CP recebe pedidos de colaboração dos diferentes serviços do Hospital, por via da plataforma S. Clínico, contudo destacam-se pelo maior número de pedidos, o serviço de Medicina (53% dos pedidos do ano de 2021), seguido de Cirurgia (8% dos pedidos de 2021) e depois Oncologia (8% dos pedidos de 2021), conforme os últimos dados extraídos no relatório de atividades do ano de 2021. No ano civil de 2021, a equipa recebeu 884 pedidos de observação clientes internados nos diferentes serviços do hospital, dos quais 125 não foram observados pela equipa, uma vez que 106 doentes faleceram, 14 tiveram alta antes de serem observados e 5 doentes foram observados no início de 2022. Dos 759 casos, 43 foram doentes com mais do que um pedido de colaboração (37 tiveram dois internamentos e 6 tiveram três internamentos), pelo que, efetivamente foram observados 706 doentes, dos quais 402 homens (56,9%) e 304 mulheres (43,1%), com a mediana de idades de 75 anos (Média de idades=73,3), a variar entre 19-100 anos. Dos mesmos 706 doentes, 414 (58,6%), tinham doença oncológica (cabeça/pescoço, mama, tubo digestivo, fígado e vias biliares, pâncreas, pulmão, génito-urinária, hematológicas, ósseas e melanoma) e 292 (41,4%) tinham doença não oncológica (Acidente Vascular Cerebral, Demência, Doenças Neuromusculares, Parkinson, Anoxia Cerebral, Insuficiência Hepática, Insuficiência Renal, Insuficiência Respiratória, Insuficiência Cardíaca, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, Traumatismo Crânio Encefálico, Isquemia arterial, Infecções graves, entre outras).

Os pedidos de colaboração anteriormente referidos tiveram como principais motivos: controlo de sintomas (1339, dos quais 380 sintomas psicoemocionais, 327 dor, 299 dispneia, 287 sintomas digestivos e 46 por outros sintomas como fadiga, inquietude, *delírium*, prurido, broncorreia, febre, hemoptises, retorragias, exaustão do cuidador, comunicação com a família); colaboração na organização de cuidados 785 pedidos e ajuda na tomada de decisão 444 pedidos (decisão de colocação de traqueostomia/cânula, remoção de tubo oro traqueal, antibioterapia, colocação de Gastrostomia Percutânea Endoscópica, alimentação parentérica, local de transferência ou alta).

A valência da consulta externa pós-internamento, ou seja, o seguimento dos doentes que após alta mantêm necessidade de acompanhamento pela EIHS CP, decorre em dois períodos semanais, às terças-feiras e quintas-feiras, das 09:00h às 13:00h, presencialmente ou por videoconferência. Durante o ano de 2021 foram observados 268 doentes, avaliados em 732 consultas médicas e 532 consultas de Enfermagem. Os procedimentos efetuados nestas consultas, consistem na avaliação sintomática e ajuste da terapêutica, realização de ensinamentos ao doente e/ou familiar cuidador sobre terapêutica (oral, transdérmica, subcutânea); posicionamentos/transferências/exercícios de mobilização articular e reabilitação respiratória, apoio ao doente e cuidador, realização de tratamento de feridas,

nomeadamente feridas oncológicas e colheita de *espécimes* para análise. Para além das consultas programadas, dado o aumento do número de doentes e da imprevisibilidade do agravamento dos mesmos, existe uma urgência de resposta, e por isso nestas situações, a equipa realiza consultas não programadas. Considerando, por isso, urgente ser criado um espaço físico para organização de um Centro Ambulatório de Suporte Avançado de Cuidados Paliativos cujo projeto foi apresentado às entidades superiores em março de 2021 no âmbito do Plano de Recuperação e Resiliência. A equipa tem, também, uma consulta externa de apoio ao luto integrado, implementada em julho de 2016 e trata-se de uma consulta não médica, através de uma entrevista telefónica com recurso a um questionário, organizada pela psicóloga e pela enfermeira responsável da equipa. Em 2021 foram realizadas apenas 17 consultas, pelo facto de os profissionais não disporem de horas para a realização da mesma.

Modelo de trabalho: A EIHS CP tem reuniões semanais com todos os elementos em que, para além dos aspetos organizacionais, se apresentam e discutem casos clínicos e se concretizam atividades promotoras do autocuidado dos profissionais. Dispõe da dinâmica *Journal Club* onde são apresentadas revisões de temas pertinentes e casuísticas, por parte dos profissionais da equipa e dos estudantes estagiários. Outra das competências da equipa centra-se na elaboração de normas e procedimentos orientadores das boas práticas que integram o Manual de Políticas e Procedimentos do Hospital, nomeadamente do “Guia de Boas Práticas em Últimas Horas a Dias de Vida”, “Fluxograma de identificação da pessoa em situação de Últimas Horas a Dias de Vida” “Recordatório dos cuidados à pessoa em situação de Últimas Horas a Dias de Vida”.

Na componente formativa, para além da participação em ciclos de conferências, mesas redondas e leccionamento de temas em unidades curriculares de uma Universidade, a EIHS CP é responsável pela realização de um Curso Básico de Cuidados Paliativos, com carga horária de 25h, direcionada a diferentes categorias profissionais, de forma a promover e sensibilizar a comunidade profissional para a importância dos CP. Neste momento encontra-se em desenvolvimento, um projeto denominado “*BemCuidarNoFimDeVida*” que tem como objetivos a melhoria da qualidade de vida do doente em Situação de Últimos Dias a Horas de Vida (UDHV) e da sua morte, no sentido de aumentar a satisfação dos familiares e cuidadores.

2.1.2. Serviço de Internamento de Cuidados Paliativos

O serviço de internamento de CP tem como missão proporcionar a prestação de CP com a máxima qualidade, humanismo e eficiência ao doente oncológico e sua família, em fase de doença avançada.

Este serviço de internamento integra uma das respostas de CP da Instituição Hospitalar, uma vez que esta dispõe de outras valências, nomeadamente uma EIHSCP, a visita domiciliária e consulta presencial e telefónica.

O serviço de CP possui cerca de quarenta quartos e a equipa é constituída por sete médicos (quatro deles especialistas em medicina interna, um especialista em fisioterapia e com competência atribuída em CP pela Ordem dos Médicos, um especialista em Medicina Geral e Familiar e um especialista em Oncologia em processo de aquisição das competências em CP) trinta enfermeiros (dos quais nove são especialistas em Enfermagem Médico-cirúrgica e seis deles com competências atribuída em CP pela Ordem dos Enfermeiros), uma assistente social, duas psicólogas, uma nutricionista e capelão. O serviço tal como toda a instituição hospitalar dispõe de um grupo de Voluntariado. A equipa interdisciplinar reúne semanalmente às 6as feiras das 9h-11h onde se discutem os casos clínicos mais complexos e se decide o plano individualizado de cuidados para a semana seguinte.

Quanto ao seu nível de diferenciação o SCP é considerado um serviço de nível III, pois desenvolve programas estruturados e regulares de formação especializada em CP; desenvolve atividade regular de investigação em CP; possui uma equipa interdisciplinar alargada e com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade, assumindo-se como referência na resposta de saúde para os CP oncológicos.

No que respeita ao processo de referenciação para a unidade de internamento, têm acesso doentes diagnosticados como paliativos não submetidos a tratamento antineoplásico por doença oncológica. A proposta de admissão aos CP é feita pelo médico assistente e sempre que possível confirmada em consulta de grupo (segue as orientações regulamentadas para referenciação de doentes para CP); a proposta é reanalisada pelo Diretor Clínico ou por quem designado para o substituir, que verificará se os critérios de admissão estão preenchidos; se os critérios estiverem preenchidos e o doente estiver internado num qualquer outro serviço do Hospital, é observado pela equipa intra-hospitalar nas 24 horas subsequentes, sempre que possível, e admitido para o respetivo serviço se houver concordância do doente ou, no caso de este não estar cognitivamente competente, pelos seus familiares; todos os pedidos de acompanhamento por SCP de doentes acompanhados em regime de ambulatório são discutidos semanalmente, à sexta-feira, em sede de uma comissão constituída por médicos do serviço e a Enfermeira Chefe que avaliam o processo clínico do doente e decidem a sua admissão ou não; a admissão

será feita para o internamento, para a consulta externa ou para a assistência domiciliárias em data oportuna.

Os critérios de admissão no SCP são: O doente estar inscrito no hospital e ser considerado adulto (idade igual ou superior a 18 anos); ser portador de doença oncológica incurável, e progressiva sem resposta aceitável à terapêutica antineoplásica; recusa de terapêutica após explicação dos seus benefícios/riscos; apresentar sintomas/problemas intensos ou incapacitantes, resultantes da doença oncológica;

Em contexto de internamento, o enfermeiro tem como funções definidas pelo serviço: Acolher o doente e a famílias; Identificar os diagnósticos de Enfermagem e implementar atitudes terapêuticas adequadas, validando o plano de cuidados; Estabelecer comunicação eficaz com os doentes, famílias e equipa; Integrar a família no serviço e nos cuidados ao doente; Receber e transmitir informação relevante para a continuidade dos cuidados (passagem de turno); Preparar e administrar medicação prescrita; Planear e preparar a alta/transferência do doente atempadamente; Ensinar a família/cuidador para a continuidade dos cuidados no domicílio; Prestar cuidados em situação de agonia ao doente e família; Preparar o corpo após a morte; Comunicar à família o agravamento do doente ou óbito; Apoiar as famílias após o óbito; participar ativamente nas reuniões de serviço e na formação em serviço; realizar apoio telefónico aos doentes/famílias no domicílio, de acordo com as suas solicitações; apoiar no atendimento de consultas urgentes; dar orientação pedagógica a alunos de estágios de Enfermagem pré e pós-graduados. Em cada turno, o enfermeiro gestor faz a distribuição dos clientes por cada enfermeiro, que assume na totalidade os cuidados, bem como a distribuição dos estudantes, caso presentes.

2.2. Reflexão Crítica sobre as competências adquiridas e desenvolvidas

Segundo a Ordem dos Enfermeiros, o enfermeiro especialista é *“aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem”* (Ordem dos Enfermeiros, 2019, p. 4744). O reconhecimento e atribuição do título de enfermeiro especialista prevê a aquisição das competências específicas de cada Especialidade em Enfermagem, mas também pressupõe que todos os enfermeiros especialistas partilhem de um grupo de domínios de competências, designadas de competências comuns: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão de cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Pretendemos com neste subcapítulo, realizar uma análise crítico-reflexiva das atividades realizadas durante o estágio que nos levaram à aquisição das competências especializadas.

O Regulamento n.º 429/2018 (p. 19365), define as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, são elas:

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

No sentido de conseguirmos executar uma análise estruturada e posterior reflexão sobre a nossa prática clínica e, o desenvolvimento das competências inerentes à prática clínica especializada, durante o estágio de natureza profissional na EIHSCP, elaborámos um diário em forma de quadro com os casos clínicos que acompanhamos. A prestação de cuidados à Pessoa em Situação Paliativa e à sua família iniciou-se com a receção do pedido de sinalização do cliente na plataforma informática AIDA, onde consta uma breve história clínica, bem como os motivos de sinalização, pedido por parte do médico do serviço onde o doente se encontra internado. O caso é submetido a análise para se entender a condição de saúde do doente, história clínica, prognóstico, contexto social e familiar e sintomas agudizados; na deslocação ao serviço de internamento a equipa local (médica e de Enfermagem) é questionada sobre o estado clínico do cliente e controlo dos sintomas. A etapa seguinte prende-se com a entrevista e exame físico do doente, onde todas as informações são registadas e documentadas no processo clínico. A entrevista tem como objetivo obter todas as informações relevantes que nos permitam conhecer melhor o doente, para isso devemos: saber qual o seu conhecimento (seu e da família) sobre a doença, quais são os objetivos do cuidado, as preferências de tratamento, e uma revisão das diretivas antecipadas de vontade, se disponíveis. É nesta fase que deve ser determinada a capacidade de decisão do doente e identificar a pessoa que será o seu procurador de saúde e que o representará em caso de impossibilidade do mesmo. Sempre que pertinente, são abordadas questões financeiras, sociais e culturais. Outras questões como o suporte ao cuidador; a disposição da pessoa significativa para cuidar durante o processo de doença, as preocupações emocionais e espirituais do cliente são também indagadas. Esta primeira visita ao serviço realizada pela EIHSCP não é fácil, uma vez que frequentemente o doente se encontra cansado, com descontrolo sintomático ou emocional incapaz devido ao próprio impacto da situação clínica. Em algumas situações, agendamos segundo contacto para discutir estas questões que ficam pendentes. No que

respeita ao exame físico, pretende-se que este nos permita identificar os sintomas e o estado funcional do doente. Esta primeira entrevista clínica ao doente tem de ser previamente preparada, para que a equipa disponha informações relevantes sobre o caso clínico. A preparação das entrevistas clínicas, bem como a avaliação dos doentes nos domínios físico, psicológico e emocional teve uma grande importância para a obtenção de perícia na avaliação das necessidades, expectativas e desejos dos doentes, bem como na aquisição de competências sobre a realização da conceção de cuidados. No final da entrevista, e tomadas as decisões com o doente e família, voltamos a reunir com a equipa assistente do serviço do doente, para discutir as sugestões do plano terapêutico. Quando a família não estava presente no momento da entrevista com o doente, agendamos uma entrevista com as pessoas significativas, habitualmente uma conferência familiar. O objetivo é conhecer a família e proceder à avaliação das suas próprias necessidades. Segue-se a elaboração do plano individual e integrado de cuidados, com base nas necessidades diagnosticadas.

A reavaliação dos doentes, habitualmente é feita diariamente através da consulta dos registos/doente na plataforma SClínico e seguida de uma visita aos serviços. Neste estágio na EIHSCP foram acompanhados desde a 1ª avaliação 29 casos clínicos (12 do sexo feminino e 17 do sexo masculino). Dos 29 casos clínicos, 15 tinham como diagnóstico principal uma patologia oncológica, sendo que 100% dos doentes tinham metastização.

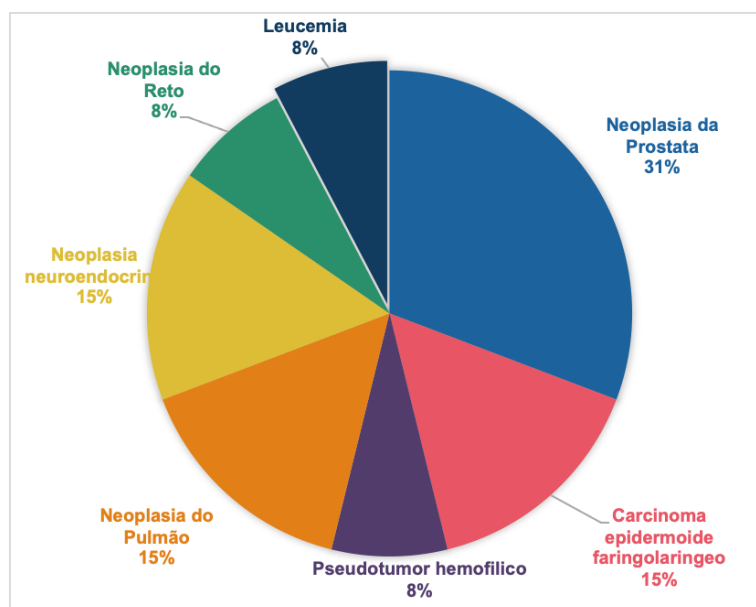


Gráfico 1- Diagnósticos oncológicos dos casos clínicos acompanhados

No que respeita aos 14 casos clínicos não oncológicos, resultaram de diagnósticos de doença aguda, insuficiência de órgão e demências avançadas.

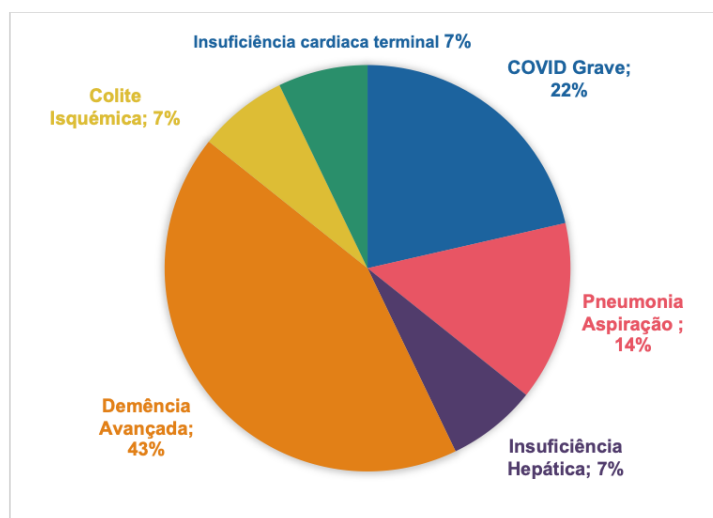


Gráfico 2 - Diagnósticos não oncológicos dos casos clínicos acompanhados

Dos 29 casos acompanhados, 16 encontravam-se em fase de UDHV. Foram realizadas 26 conferências familiares a fim de conhecer e avaliar as necessidades da família/pessoas significativas.

No internamento de CP, a prestação de cuidados à Pessoa em Situação Paliativa e à sua família inicia-se com o momento da admissão no serviço, os clientes podem ser provenientes do Serviço de Urgência, de um outro piso de internamento do Hospital ou da consulta externa.

Durante o estágio, tivemos diversas experiências, tendo oportunidade de acompanhar mais de 25 casos clínicos. Desta nossa experiência, mais que o número de casos, ressaltamos a oportunidade de dar continuidade à prestação de cuidados desde a admissão do doente e o facto de 13 se encontrarem em situação de últimos dias ou horas de vida o que permitiu ir de encontro à temática do nosso trabalho. No que respeita às famílias ou pessoas significativas, intervimos apenas em cerca de 28%. Tínhamos a expectativa de abordar mais pessoas significativas, contudo tivemos alguns casos clínicos que não tinham pessoa de referência e outros que não tivemos oportunidade de os contactar. No que respeita ao motivo de internamento, seis doentes foram internados por agravamento do estado clínico, dezasseis por agravamento de sintomas e três por exaustão do cuidador. No gráfico seguinte apresentaremos os sintomas que levaram ao internamento dos referidos casos.

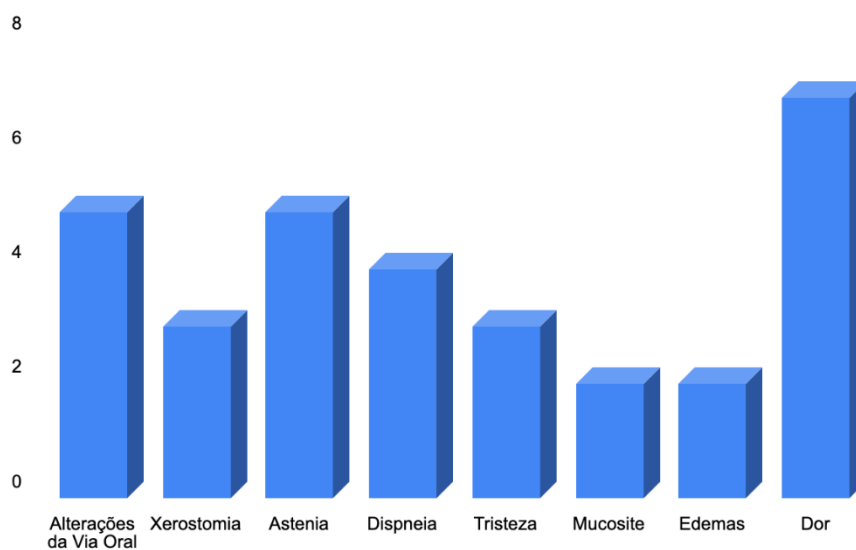


Gráfico 3 - Sintomas dos doentes no momento da admissão no Serviço de Internamento de CP

No que respeita às necessidades das famílias, destacamos: a exaustão do cuidador, necessidade de resolução de compromissos profissionais, alteração de papéis no seio familiar; necessidade de promoção de despedidas e reconciliações; não-aceitação do agravamento do estado de saúde do seu familiar; necessidade de estar presente e cuidar, angústia por não conseguirem respeitar vontade do doente de regressar a casa; expectativas irrealistas e desajuste relativamente a questões da alimentação em fim de vida/demência;

Todo este processo de interação com a equipa, doente e famílias, foi determinante para o desenvolvimento de estratégias de comunicação verbais e não-verbais, como o planeamento e execução de entrevistas clínicas, escuta ativa e o toque terapêutico. O acompanhamento do doente e das famílias de forma tão próxima e constante, desde a admissão até ao momento da alta ou morte, permitiu-nos identificar as suas necessidades mais complexas e direcionar a nossa intervenção nesse sentido. Foi possível cuidar no sentido mais abrangente da palavra, promovendo o conforto, gerindo e tratando sintomas, aliviando o sofrimento, respeitando as crenças e espiritualidade, apoiando a família, dando-lhes suporte e permitindo o seu envolvimento nos cuidados e no processo de tomada de decisão.

Cada caso clínico alvo da nossa intervenção careceu de uma reflexão individual e, sempre que oportuno em conjunto com a enfermeira tutora e com a equipa, de forma a evoluir e melhorar a prática clínica. A prestação de CP não se esgota com o controlo de sintomas e a sua abordagem deve ser idealmente multidisciplinar (Freire, 2017). Seguindo esta ideologia, ao longo deste estágio de desenvolvimento de competências, guiamos a nossa prática clínica no sentido de avaliar as necessidades do cliente e da família, por forma a

conceber e implementar um plano de cuidados que fossem capaz de dar resposta às necessidades identificadas. Constatamos que na maioria das vezes, o controlo sintomático é prioritário, para que depois seja possível identificar outras necessidades, nomeadamente necessidades mais complexas, de carácter menos físico, mas mais emocional e espiritual.

Tendo por base que o controlo sintomático assume um papel preponderante na intervenção em CP, nomeadamente no alívio do sofrimento das pessoas, este deve ser o mais abrangente possível. Deve atender às necessidades tendo em conta as diferentes dimensões da pessoa doente e para isso é necessário um trabalho interdisciplinar e um conhecimento aprofundado da pessoa.

A correta avaliação dos sintomas, o estabelecimento de objetivos de cuidados adequados e a intervenção das equipas deve ter como foco central a obtenção do conforto (Neto, 2020). A autora defende ainda, que a intervenção deve contemplar medidas farmacológicas e não farmacológicas e tem de ser regularmente monitorizada com instrumentos devidamente validados e adaptados para esse fim. No decorrer do nosso estágio de natureza profissional, inúmeros foram os casos de descontrolo sintomático o que nos permitiu desenvolver competências na identificação de sinais e sintomas das várias dimensões da pessoa: física (dor, astenia, anorexia, tosse, dispneia, caquexia, náuseas, vômitos, obstipação, disfagia); psicológica (ansiedade, tristeza, depressão, alterações do sono, irritabilidade, *delirium*); social (alteração da imagem corporal, das relações pessoais, sociais e profissionais) e espiritual. No que respeita às necessidades das pessoas significativas, com o acompanhamento dos referidos casos clínicos, foi-nos possível concluir que as necessidades são diversas, mas prendem-se sobretudo com a necessidade de estar presente, necessidade de suporte (para receber o doente em casa, para assumir o papel de cuidador, para gerir emoções e lidar com a nova realidade, para transmitir más notícias à restante família), necessidade de informação (diagnóstico, prognóstico, como agir perante um agravamento, quais as ajudas técnicas e sociais disponíveis na comunidade, sinais e sintomas de exaustão e sobrecarga emocional, autocuidado, questões sobre controlo sintomático, sobre alimentação e hidratação, gestão do regime terapêutico, despedidas, reconciliação e legado) e necessidade de integração nos cuidados (acompanhar o doente em todo o processo, nomeadamente no momento da morte). Dada a diversidade de casos clínicos, conseguimos perceber que, apesar de existirem pontos comuns em quase todos eles, cada doente e cada família são únicos e carecem de uma abordagem individual e personalizada.

3. NECESSIDADES DAS PESSOAS SIGNIFICATIVAS EM SITUAÇÃO DE ÚLTIMOS DIAS OU HORAS DE VIDA

Apresentamos, neste capítulo, a seleção dos estudos que deram suporte teórico ao trabalho elaborado. O objetivo desta revisão foi perceber o que existe de evidência científica sobre as necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida. No presente estudo, a população analisada foram os profissionais de saúde, o conceito em análise foram as necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida, num contexto de CP.

A pergunta desenvolvida para a revisão de literatura, foi a seguinte: “Quais as necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida identificadas pelos profissionais de saúde em contexto de cuidados paliativos?”. Foram incluídos nesta revisão estudos cuja população fossem os profissionais de saúde, estudos que identificassem as necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida em contexto de CP e ainda livros, documentos (dissertações/teses RCAAP), guidelines orientadoras para a fase paliativa de UDHV, sem limite temporal.

Para a pesquisa de artigos recorreu-se à plataforma *online* EBSCOhost (ESEP), utilizando termos de pesquisa e respetivas variações como “*terminal care*”, “*needs assessment*”, “*palliative care*” e “*end-of-life care*”, combinados com termos como “family”; “health personnel” e “caregiver”. Os estudos encontrados foram analisados, inicialmente, através da leitura por título e resumo o que nos permitiu determinar a viabilidade da sua inclusão no presente trabalho. Quanto aos limitadores de pesquisa, não foi colocado nenhum limite temporal nem linguístico, foram, também, incluídos estudos cuja população fossem familiares/cuidadores ou pessoas significativas. Simultaneamente foi realizada uma pesquisa livre no *google scholar* de forma a obter acesso a outros estudos e *guidelines* relativamente à temática em estudo que é “Necessidades das pessoas significativas de pessoas em últimos dias horas de vida”.

Consideramos importante, dar um suporte teórico ao nosso trabalho, com referência à Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, uma vez que esta enfatiza a importância de promover o ~~confo~~ como um componente essencial do cuidado de Enfermagem. A Teoria foi desenvolvida por Kolcaba na década de 1990 e preconiza que o papel dos enfermeiros é ajudar os doentes a alcançarem um estado de conforto ideal em diferentes situações de saúde, nomeadamente em contexto de CP. A Teoria define o conforto como a experiência de alívio, tranquilidade e transcendência, num ambiente que promova o alívio do sofrimento (Kolcaba, 1991). Em 2003, Kolcaba, definiu o conceito de “conforto holístico” como sendo a experiência imediata de ver atendidas as necessidades dos doentes nos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência), nos quatro contextos da experiência humana: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 2003). Segundo a sua Teoria, o Conforto Físico relaciona-se com o alívio da dor, controlo de sintomas, e a promoção do bem-estar físico dos doentes; o Conforto Psicológico envolve a

promoção da segurança, confiança, apoio emocional, comunicação eficaz e tranquilidade mental e o Conforto Socioespiritual: Relaciona-se com a promoção de conexões sociais e espirituais, ajudando os doentes a encontrar significado, propósito e apoio espiritual (Kolcaba, 2003). Ao desenvolvermos a Teoria de Conforto de Katharine Kolcaba em cuidados a doentes e pessoas significativas em situação de UDHV, é importante considerar as suas necessidades e o respeito pela sua dignidade e autonomia. As necessidades de conforto são avaliadas pelos enfermeiros de duas maneiras: subjetivamente, com base no que a pessoa ou família comunica, e objetivamente, através da observação do enfermeiro. No entanto, outras fontes, como profissionais de saúde que cuidam da pessoa em fase terminal e a própria família, podem fornecer informações importantes que devem, também, ser consideradas (Kolcaba & Fisher, 1996). Os enfermeiros planeiam intervenções que visam atender às necessidades específicas de uma pessoa única a viver uma situação única. É, por isso, crucial considerar todas as variáveis envolvidas para intervir nos quatro contextos (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental) e nos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) (Kolcaba & Fisher, 1996). Assim, segundo a Teoria de Conforto, a intervenção do enfermeiro em situação de UDHV centra-se nos seguintes contextos:

- 1) **Conforto Físico:** o enfermeiro intervém na gestão de sintomas (como por exemplo: a dor, a dispneia, a náusea, os vômitos, a obstipação, entre outros) através de intervenções farmacológicas e não farmacológicas; executa técnicas de posicionamento e mobilidade adequadas à condição do doente e presta cuidados de higiene pessoal para manter a sensação de conforto.
- 2) **Conforto Psicológico:** o enfermeiro disponibiliza apoio emocional e usa a comunicação empática para alívio de sentimentos como a angústia, ansiedade e o medo do doente e dos seus entes queridos; ajuda na tomada de decisões informadas, considerando o estado mental e emocional do doente; pratica escuta ativa para compreender/diagnosticar as preocupações e necessidades do doente e da sua família.
- 3) **Conforto Socioespiritual:** o enfermeiro promove o contacto do doente com as pessoas significativas, facilitando as visitas das pessoas significativas; oferece suporte espiritual ou religioso, se desejado pelo doente e/ou pelas pessoas significativas; incentiva o doente a refletir sobre a sua vida, valores e crenças, ajudando-o a encontrar o significado do processo de morrer.

As intervenções de Enfermagem que visam obter o conforto devem ser implementadas pelo enfermeiro com o envolvimento da pessoa em situação de UDHV e das suas pessoas significativas no processo de tomada de decisão. Após a implementação das intervenções, o conforto deve ser reavaliado, de forma a perceber-se a eficácia das intervenções, os resultados obtidos e/ou a necessidade de reformular a conceção de cuidados e planear novas medidas a adotar para que se atinja o estado de conforto total e uma boa morte (Kolcaba & Fisher, 1996). Kolcaba

(1996) define uma boa morte como aquela que termina bem para a pessoa, para a sua família e também para os profissionais de saúde, onde não estejam presentes sentimentos de sobrecarga, ansiedade, medo ou desamparo (Kolcaba & Fisher, 1996). A Teórica acrescenta, ainda, que para que se fale em boa morte o doente deve fazer uma “revisão de vida, as relações resolvidas e a esperança de uma libertação pacífica” (Kolcaba & Fisher, 1996, p.75).

Os CP são direcionados ao doente e às suas necessidades e não à doença, aceitam a morte e melhoram a qualidade de vida, constituem uma aliança entre o cliente e os cuidadores, dando maior importância à “reconciliação” do que à cura (Gomes, 2010). São cuidados que visam o ajuste do doente e da família e/ou pessoa significativa a uma nova realidade para enfrentar a terminalidade da melhor forma possível (Gomes, 2010). É da competência da equipa multidisciplinar esclarecer o que faz sentido nos cuidados e na relação no fim de vida, de forma a ajudar o doente e a família a compreenderem e aceitarem as perdas, as alterações físicas e mentais e as falhas terapêuticas (Gomes, 2010). A equipa de CP na sua intervenção tem de ter em consideração que a doença e a hospitalização promovem uma rutura na estrutura familiar, leva ao desequilíbrio familiar, gera conflitos, distanciamento e alteração na convivência familiar. É, por isso, necessário fornecer informações adequadas sobre o diagnóstico, prognóstico e possíveis tratamentos de forma gradual e sempre adaptado à vontade, personalidade, compreensão e necessidades expressas pelo doente, oferecer tempo para que possam refletir, perceber as suas necessidades e ajudar a identificar recursos e soluções, funcionando como elemento intermediário que percebe as sensibilidades, desejos, últimas vontades e fomenta momentos de intensa comunicação, exposição e partilha (Gomes, 2010).

Esta adaptação progressiva às sucessivas perdas, leva o cuidador a preparar-se, com mais ou menos dificuldade, para a última perda, a morte. Assim como o nascimento, o momento da morte é único e sozinho, sendo descrito por cuidadores e familiares como um momento de muito sofrimento, mesmo quando os sintomas estão bem controlados (Quintão, 2009).

As necessidades da família variam continuamente, desde o início até muito depois da morte do familiar, tornando-se necessário ajudá-la a manter o equilíbrio entre ser útil ao doente e respeitar as suas próprias necessidades (Gomes, 2010). No que respeita às intervenções para dar resposta a estes problemas, os autores recomendam a implementação de ações e estratégias que sejam capazes de minimizar os fatores de *stress* e promover qualidade de vida a esta população específica, muitas vezes esquecida e, destacam a importância da componente formativa para melhor preparar e capacitar os cuidadores (Sales & D’Artibale, 2012).

Apresentação dos resultados:

Autor, Ano, País	Objetivo	Método	População	Necessidades
Gomes, 2010, Portugal	Identificar as necessidades básicas do doente e das pessoas significativas e descrever as intervenções do plano de intervenção.	Revisão Narrativa da Literatura	Profissionais de saúde.	-Informação; -Educação; -Suporte Psicológico; -Comunicação; -Ser ouvido
Nacional Consensus Practice for Quality Palliative Care, 2018	Criar um modelo de intervenção de excelência para os cuidados paliativos.	Guideline	Profissionais de Saúde	-Respeito pelas preferências, valores e objetivos do doente e da família;
Capelas & Coelho, 2014, Portugal	Identificar as preferências da população portuguesa com mais de 18 anos, quanto ao local de prestação de Cuidados na fase final da sua vida e ao local de morte.	Estudo transversal, analítico e observacional	Investigadores profissionais de saúde; amostra aleatória; (entrevista telefónica; (n=1288)	-Escolha do local de morte que permita estar próximo do doente -Evitar a sobrecarga dos familiares -Apoio; -Assegurar os melhores cuidados ao doente
Fernandes & Coelho, 2019, Portugal	Identificar quais os sentimentos dos profissionais e estudantes da área das ciências da saúde face à morte.	Revisão Integrativa	Profissionais de Saúde	-Estar informado sobre as opções de tratamento e prognóstico;
Hovland & Kramer, 2019, EUA	Explorar a forma como os prestadores de cuidados lidam com a morte por demência, identificando as barreiras e condições facilitadoras para estarem preparados para a morte de um familiar idoso.	Estudo qualitativo e descritivo	Profissionais de Saúde; Familiares Cuidadores (n=36)	-Adaptar as práticas de fim de vida tendo em conta a cultura, os costumes, as crenças e as necessidades da família; -Adaptar a intervenção às diferenças raciais e culturais;
Hold, 2015, EUA	Explorar a forma como os enfermeiros experientes em cuidados paliativos resolvem dilemas éticos quotidianos durante os cuidados em fim de vida.	Estudo narrativo qualitativo	Profissionais de Saúde (Enfermeiros peritos em Cuidados Paliativos); (n=6)	-Respeito pelas necessidades da família, sem desrespeitar as necessidades do doente;
Oliveira et al., 2016, Canada	Compreender a experiência vivida pelos enfermeiros de uma unidade de cuidados agudos que presta cuidados de saúde a doentes em fim de vida.	Estudo fenomenológico	Profissionais de Saúde	-Informar a família sobre a proximidade da morte; -Proximidade entre a família e os profissionais, para se sentirem seguros e menos ansiosos; -Apoio emocional para lidar com a proximidade da morte; -Informação; -Necessidade da família de estar envolvida nos cuidados;
Dixe et al., 2019, Portugal	Compreender as necessidades e competências do prestador de cuidados informal quando cuida de uma pessoa dependente nos diferentes domínios do autocuidado.	Estudo transversal	Profissionais de saúde; Entrevistas a familiares/cuidadores (n=143)	-Informação e formação para ficarem capacitados para cuidar do seu familiar; -Apoio financeiro; -Apoio dos serviços comunitários; -Prevenir a sobrecarga;
Kisvetrová et al., 2017, República Checa	Determinar a taxa de utilização das intervenções de enfermagem de apoio ao conforto em doentes em fim de vida num ambiente de institucionalização.	Estudo transversal e descritivo	Profissionais de Saúde (Enfermeiros); (n=907); Questionário	-Apoio espiritual; -Incluir a família na tomada de decisão e nas atividades; - Preparação e suporte no luto;
Neto, 2016, Portugal	Determinar as práticas que reduzem o sofrimento e melhoram o fim de vida.	Misto	Profissional de saúde	-Apoio à família no luto; -Abordar as causas de sofrimento da família; -Estabelecer um plano de cuidados para a família;
Lalani et al., 2019, Paquistão	Descrever as experiências de espiritualidade dos familiares prestadores de cuidados enquanto cuidam de um membro da família com doença terminal, num centro de cuidados paliativos	Estudo qualitativo	Profissionais de saúde; Entrevistas a famílias; (n=18)	-Necessidade da família atender às suas próprias necessidades espirituais; -Manterem-se próximos e continuarem a cuidar do doente; -Cuidado compassivo;

				-Respeito pelas diferenças culturais;
Oechsle, 2019, Alemanha	Apresentar uma visão geral sobre problemas psicossociais e existenciais, necessidades de apoio, bem como intervenções para familiares durante a trajetória da doença dos doentes.	Revisão Narrativa da Literatura	Não especificada.	-Informação; -Necessidades sociais: apoio nos cuidados, comunicação eficaz e apoio financeiro; -Necessidades cognitivas: apoio educativo e na tomada de decisão; -Necessidades psicológicas: apoio ao trauma psicológico, preparar para enfrentar a morte de um ente querido e apoio ao luto;
Sales & D'Artibale, 2012, Brasil	Compreender as necessidades dos familiares enquanto cuidadores em situação de fim de vida.	Estudo qualitativo	Profissionais de saúde; Entrevistas a familiares/cuidadores.	-Apoio emocional; -Apoio psicológico; -Necessidade de reflexão; -Humanização dos cuidados; -Informação;
Rabow et al., 2004, Califórnia	Descrever experiências de familiares/cuidadores e identificar intervenções potencialmente úteis para melhorar o processo de cuidar em fim de vida. .	Artigo de Opinião	Profissionais de saúde; Entrevistas a familiares/cuidadores.	-Empatia e compaixão; -Comunicação; -Informação; -Continuarem a tomar decisões com o doente e cuidar dele; -Reconhecerem a proximidade da morte;
Bailey et al., 2014, EUA	Avaliar a eficácia de uma estratégia de intervenção multimodal para melhorar os processos de cuidados em fim de vida em ambiente hospitalar.	Estudo Primário	Profissionais de Saúde de seis centros médicos.	-Apoio na tomada de decisão; ~ -Apoio nos cuidados no domicílio; -Apoio emocional; -Apoio no luto; -Empatia e compaixão por parte da equipa multidisciplinar;
Becqué et al., 2019, Países Baixos	Descrever as intervenções de enfermagem para apoiar os familiares nos cuidados domiciliários em fim de vida e descrever os seus resultados.	Revisão Sistemática da literatura	Não especificada	-Informação; -Formação;
Bloomer et al., 2021, Austrália	Explorar a avaliação das necessidades e intervenções para apoiar as famílias no fim de vida.	Estudo Descritivo Retrospectivo	Profissionais de saúde; Consulta do processo clínico dos doentes (n=200).	-Culturais; -Apoio religioso; -Reunião familiar formal; -Apoio espiritual;
Shrank et al., 2020, EUA	Descrever o benefício de conciliar as necessidades do doente e da família.	Revisão Narrativa da Literatura	Profissionais de saúde	-Necessidades físicas, emocionais e espirituais dos doentes e das suas famílias; -Respeito pelas preferências do doente e da família; -Sociais;
Moeke-Maxwell et al., 2020, Nova Zelândia	Descrever as circunstâncias e as experiências de cuidados em fim de vida da pessoa idosa.	Estudo Longitudinal	Profissionais de saúde; Entrevistas a familiares/cuidadores (n=58)	-Abordagem espiritual; -Respeito pelos valores e crenças culturais dos doentes e famílias;
Carneiro, 2020, Portugal	Descrever os princípios norteadores de excelência de cuidados a doente em Situação de Últimas Horas ou Dias de Vida	Guideline	Profissionais de Saúde	
Anderson et al., 2020	Compreender como os médicos e os familiares/amigos dos doentes em fim de vida gerem a incerteza e o tempo de referência nas conversas prognósticas.	Estudo qualitativo	Profissionais de Saúde	-Informação; -Comunicação; -Ser ouvido -Envolvimento na tomada de decisão; -Respeito e compaixão; -Estreita colaboração entre equipa e pessoas significativas;

Tabela 1- Tabela de resumo dos resultados da revisão de literatura

Discussão dos resultados:

O conceito de Últimas Dias ou Horas de Vida (UDHV) não é exato na literatura e há, ainda, alguma confusão entre esse conceito e o conceito de fim de vida. Fim de Vida define-se como o momento da vida em que não há surpresa se o doente vier a falecer em 6-12 meses (Carneiro, 2020). “Quando falamos em fim-de-vida, é imperativo documentar informações sobre: os aspetos fisiológicos, sociais, espirituais e necessidades psicológicas, sinais e sintomas clínicos atuais, histórico médico e contexto clínico, os objetivos e desejos da pessoa e as opiniões das pessoas importantes para a pessoa sobre o futuro cuidado” (Ruegger et al., 2015, p.1).

O período de Fim de Vida faz-se acompanhar de critérios gerais de debilidade específicos da patologia de base, existem escalas que ajudam a equipa nessa identificação como a NECPAL. Quanto ao conceito de últimos dias (2 a 14 dias) a horas de vida (0 a 48 horas) refere-se ao período em que existe uma degradação clínica apreciável a cada dia/ semana, que termina com o Síndrome de Morte Iminente onde se percebe uma disfunção corporal total e irreversível (Carneiro, 2020). O diagnóstico é clínico e faz-se pela avaliação da apresentação clínica do doente no contexto do seu percurso individual da doença. Não há nenhuma escala ou exame complementar que identifique inequivocamente o momento e o diagnóstico deve, idealmente, ser estabelecido por mais do que um profissional de saúde de preferência com a colaboração da Equipa de CP. Os sinais que permitem diagnosticar uma situação de UDHV podem ser subdivididos em: Sinais Precoces, presentes mais de uma semana antes da morte, podem incluir redução do estado de consciência, os doentes ficam completamente dependentes, ingestão alimentar mínima ou nula; e Sinais tardios, normalmente associados a uma probabilidade de morte no prazo de 3 dias, incluem pupilas não reativas, ausência de pulso da artéria radial, débito urinário <100 ml em 12 horas, incapacidade de fechar as pálpebras, respiração de Cheyne-Stokes e estertor (Crawford et al., 2021). Infelizmente, embora estes indicadores sejam altamente sugestivos de um prognóstico de vida curto, a sua ausência não exclui a possibilidade de morte iminente (Carneiro, 2020). Reconhecer o processo de morte é uma das tarefas mais difíceis no campo da medicina, implica perceber que as disfunções são irreversíveis e que todo tratamento que tenta o prolongamento da vida implica prolongamento do sofrimento. As atitudes recomendadas são manter a vida, sem tornar o tratamento causa de maior sofrimento do que a própria doença, e atender prioritariamente às necessidades do doente em termos de alívio de sintomas (Quintão, 2009). A fase de agonia, representa os últimos dias 3 a 5 dias ou em horas (48h). Caso sejam evidentes sinais ou sintomas do processo de morte destacam-se o *Delirium* como um dos sintomas mais frequente (51,7%), hemorragia (20,7%), dispneia (17,2%), dor/dispneia e agitação/dispneia (3,4%) o que acarreta, para além do sofrimento físico, um sofrimento psicológico e espiritual (Gomes, 2010).

As manifestações mais comuns da fase de UDHV são: fadiga e fraqueza progressivas; diminuição da ingestão de alimentos e fluidos; dificuldade em deglutir (perda do reflexo da deglutição); presença/aumento de secreções orofaríngeas; diminuição do nível de consciência; delirium

terminal ou agitação; alterações respiratórias (períodos de apneia ou padrão Cheyne-Stokes); retenção urinária aguda; sintomas psico-emocionais (ansiedade, medo/angústia). As últimas horas de vida podem apresentar-se com alterações cardiovasculares do tipo hipoperfusão e hipotensão (Barosa et al., 2021). No final da vida, para além do conceito de qualidade de vida também os conceitos de boa morte e dignidade assumem especial relevância (Capelas & Coelho, 2014).

Quando falamos de CP, percebemos que são cuidados que podem e devem ser integrados em qualquer contexto de prestação de cuidados e executados por profissionais com formação especializada em CP, integrando equipas multidisciplinares que adquiriram “qualificações profissionais, educação, treino e suporte necessários para oferecer o melhor atendimento ao cliente e cuidado centrado na família” (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2018, p. 23). Com o objetivo de atender a todas as necessidades dos doentes e das suas famílias ao longo da trajetória de doença, sejam elas físicas, funcionais, psicológicas, sociais, espirituais, ou necessidades culturais, a equipa multidisciplinar deve maximizar as suas capacidades profissionais e, por isso, deve ser composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, capelães e outros, conforme as necessidades individuais dos doentes (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2018, p. 23). O conjunto de situações clínicas e de necessidades dos doentes paliativos são muito vastas e diferenciadas (Capelas et al., 2016). Segundo a Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (2018) as equipas de CP concentram-se na trajetória da doença, no prognóstico, tendo como princípio central da sua prática, a avaliação e reavaliação das necessidades dos doentes planeando, assim, os cuidados em conjunto com o doente e família. Em conjunto, médicos e enfermeiros prestam cuidados complexos. Os assistentes sociais avaliam a dinâmica familiar, percebendo quais os mecanismos adequados para contornar as dificuldades sociais e, consequentemente, facilitar o acesso. Os capelães, como especialistas em cuidado espiritual, avaliam questões espirituais e tentam manter a fé e a esperança dos doentes. Outros profissionais com competências para atender as necessidades do doente e da família, incluindo: profissionais de saúde mental, especialistas em saúde infantil, auxiliares de ação médica, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, massagistas, terapeutas artísticos e musicoterapeutas, técnicos de emergência médica, psicólogos e psiquiatras, devem ser incluídos no processo de cuidar sempre que seja oportuno. Esta avaliação deve ser baseada em entrevistas presenciais com os doentes, familiares e equipa multidisciplinar, e devem ficar documentadas as informações sobre conhecimento do doente e da família sobre a doença, objetivos do cuidado, preferências de tratamento, e uma revisão das diretivas antecipadas de vontade, se disponíveis. É nesta fase inicial que deve ser determinada a capacidade de decisão e identificar a pessoa que terá autoridade de decisão quando o doente não for capaz. Deve, de igual modo, haver lugar a um exame físico, incluindo a identificação dos sintomas atuais e do estado funcional do doente. As questões financeiras, sociais e culturais e apoio ao cuidado, incluindo a disposição do cuidador

e capacidade de atender às necessidades do doente bem como, as preocupações emocionais e espirituais do doente e da família têm de ser abordadas. A equipa deve também fomentar a comunicação entre os diferentes membros da família e perceber as necessidades relativas ao luto antecipado, perda e luto, incluindo avaliação do risco familiar para transtorno de luto prolongado (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2018). “Os cuidados paliativos começam com uma avaliação abrangente e enfatizam a e envolvimento familiar, comunicação, coordenação de cuidados e continuidade de cuidados em todos os cuidados de saúde” (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2018, p.23).

A equipa multidisciplinar, em colaboração com o doente e a família, deve utilizar as informações recolhidas nas avaliações iniciais para desenvolver, implementar e atualizar o plano de cuidados no sentido de antecipar, prevenir e tratar necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. “As preferências, necessidades, valores, expectativas e objetivos do doente, bem como a família preocupações, fornecem a base e estrutura para o plano de cuidados” (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2018, p. 26). A prestação de CP tem um impacto emocional nas equipas, pelo que é essencial que no processo de cuidar haja espaço para o apoio emocional à equipa, onde seja promovido o autocuidado e apoio mútuo. *“A morte causa desconforto ao ser humano, dado que realça a impotência face à terminalidade e/ou finitude porque não a consegue evitar”* (Fernandes & Coelho, 2019, p. 99). Por fim, é necessário que a equipa assuma um compromisso com a melhoria contínua da qualidade, pelo que deve desenvolver e implementar metodologias de melhoria contínua (Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2018).

Em CP e mais concretamente quando falamos do processo de cuidar em situação de UDHV, falamos de uma equipa multidisciplinar, em que cada um dos profissionais desempenha funções diferentes consoante a sua categoria profissional e o seu nível de diferenciação. Deste modo, parece-nos oportuno fazer uma referência ao papel do enfermeiro no seio de uma equipa multidisciplinar de CP, que presta cuidados aos doentes e pessoas significativas em situação de UDHV. O objetivo dos cuidados são o conforto, a promoção da dignidade e qualidade de vida, através do alívio físico e emocional (Hovland & Kramer, 2019). Nem sempre é fácil, para os enfermeiros em CP, conseguir obter os resultados esperados, nomeadamente a concretização de uma boa morte, por vários fatores, entre eles os dilemas éticos e a existência de uma linha de pensamento dos profissionais de saúde muito direcionada para a medicina curativa (Hold, 2015; Oliveira et al., 2016). Assim, é essencial esclarecer que a gestão dos sintomas, o apoio emocional ao doente e à família, bem como o uso da comunicação para melhorar a partilha de informação e identificar as preferências associadas a uma boa morte, são considerados papéis fundamentais dos enfermeiros (Hold, 2015). Os enfermeiros são os profissionais que dão mais informações às pessoas significativas, exceto no que se refere à informação sobre a doença, em que o principal profissional que presta informações é o médico (Dixe et al., 2019). O enfermeiro

deve reagir às necessidades dos doentes em fim de vida em cada dimensão dos cuidados de conforto com atividades de Enfermagem adequadas (Kisvetrová et al., 2017). *“As intervenções “cuidados no morrer” e “apoio espiritual” da Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC) dão aos enfermeiros as ferramentas para responder eficazmente a todas as necessidades de cuidados de conforto dos doentes em fim de vida em ambientes institucionalizados.”* (Kisvetrová et al., 2017, p. 2). Os resultados do estudo de Oliveira (2016), revelaram que a intervenção dos enfermeiros se centra na criação de um ambiente de apoio para os doentes e famílias, em situação de UDHV. Cabe aos enfermeiros assegurar o conforto e a manutenção da dignidade do doente durante o processo de morte, bem como preparar e apoiar as famílias para que passem tempo significativo com o seu ente querido (Oliveira et al, 2016). O enfermeiro na sua prática clínica tenta atender e relacionar as necessidades do conforto físico e do conforto psicoespiritual da pessoa ao longo da sua intervenção (Hold, 2017), controlo sintomático através de intervenções farmacológicas e/ou não farmacológicas e gestão do ambiente físico que rodeia o doente e as pessoas significativas (Neto, 2016). Quanto à intervenção dos enfermeiros na dimensão espiritual da pessoa e das pessoas significativas em situação de UDHV, centra-se na avaliação das necessidades religiosas/espirituais, no incentivo pela prática espiritual, pela gestão de um ambiente que propicie estes momentos (se possível, em conjunto com os familiares), assim como pela referenciação para um assistente espiritual se o doente/família assim o desejarem (Hold, 2017). A criação de uma relação terapêutica é determinante no sucesso das intervenções de Enfermagem, nomeadamente nas que se relacionam com a dimensão espiritual, tais como a criação de um ambiente de cura que inclui ouvir as causas de sofrimento, relacionar o sofrimento com a espiritualidade, educar a família acerca das necessidades da pessoa em UDHV, incentivar a autorreflexão, incentivar os familiares a estar junto do doente e incentivar a expressão de emoções e sentimentos (Hold, 2017; Lalani et al., 2019). Depois da nossa revisão, concluímos que a equipa multidisciplinar tem um papel fundamental na avaliação das necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida e que estas podem ser divididas em: 1) necessidades emocionais/psicológicas; 2) necessidades de capacitação e envolvimento no processo de cuidar; 3) necessidades culturais/espirituais; 4) necessidades de comunicação e 5) necessidades de envolvimento no processo de tomada de decisão, pelo que passaremos a apresentar a informação obtida por categorias.

1) Necessidades de apoio emocional/psicológico:

Com o aproximar da morte, muitas são as questões que surgem, pelo que o controlo da situação reduz a possibilidade de medo e a ansiedade. “As últimas horas costumam ser inundadas de tristeza, melancolia e saudade e de desejos de paz, boa partida e boa hora. Nas últimas horas, o doente torna-se progressivamente mais “ausente” da vida”

(Quintão, 2009). Tendo em conta todas as alterações e todas as perdas o apoio psicológico às pessoas significativas é essencial, pois, no último ano de vida do doente, estima-se alta prevalência de ansiedade (46%) e depressão (39%) em cuidadores informais, pelo que estes devem ser encorajados a expor os seus sentimentos e dúvidas. Alterações mais graves requerem a intervenção de um especialista (Gomes, 2010). Oechsle (2019), na sua revisão de literatura aborda os problemas e necessidades dos familiares e cuidadores de doentes em CP e destaca os desafios por eles enfrentados, bem como as estratégias de apoio disponíveis. A autora começa por dar especial destaque ao papel que os familiares e cuidadores desempenham no bem-estar dos doentes, contudo, para que possam ser parte ativa do processo de cuidar, também eles devem ser alvo de cuidados (Oechsle, 2019). Sales & D'Artibale (2012) no seu estudo conseguiram identificar que a maioria dos cuidadores de doentes oncológicos apresenta nível significativo de stress, sendo a fase de exaustão a mais prevalente entre eles e a que provoca maior repercussão a nível emocional. Entre os sintomas mais prevalentes nos cuidadores evidenciaram-se nas últimas 24 horas a insónia, nas últimas semanas a sensibilidade emotiva excessiva e o pensamento constante no mesmo assunto. Estas reações psicossociais estão, frequentemente, relacionadas a quadros de ansiedade e stress, que trazem consequências ao familiar/pessoa significativa, sendo por isso, importante que a equipa esteja capacitada e disponível para prestar assistência e apoio aos familiares/cuidadores/ pessoas significativas (Sales & D'Artibale, 2012). As necessidades emocionais que os familiares podem enfrentar durante todo este processo de doença, incluem sentimentos de luto antecipatório, stress, ansiedade e depressão, daí a importância do apoio psicológico para esses indivíduos e para a identificação das estratégias de coping mais eficazes (Oechsle, 2019). Algumas das estratégias de apoio às famílias e cuidadores de doentes em CP incluem: Grupos de apoio: esses grupos oferecem um espaço seguro para os familiares e cuidadores partilharem as suas experiências e se conectarem com outras pessoas que estão a viver situações semelhantes; Terapia individual: a terapia individual pode ajudar os familiares e cuidadores a lidar com seus próprios sentimentos e emoções e a desenvolver estratégias de coping eficazes; Aconselhamento: o aconselhamento pode ajudar os familiares e cuidadores a lidar com questões práticas e financeiras relacionadas aos CP; Educação: fornecer informações e recursos aos familiares e cuidadores pode ajudá-los a entender melhor o processo de CP e a se sentirem mais capacitados para lidar com os desafios que enfrentam; Abordagem centrada no doente: uma abordagem centrada no doente reconhece a importância da colaboração entre doentes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde para garantir a melhor qualidade de vida possível para todos. Apoio emocional: os familiares frequentemente experimentam sentimentos de tristeza, luto antecipatório, stress, ansiedade e depressão durante este período (Oechsle 2019).

Outros apresentam sentimentos como tristeza, culpa, raiva ou ressentimento (Rabow et al., 2004). Na conceção de cuidados deve ser realizada a avaliação das necessidades das pessoas significativas, de forma que a equipa de cuidados possa apoiar emocionalmente a família e ajuda-los a lidar com esses sentimentos e emoções (Oechsle, 2019).

2) Necessidades de capacitação/ envolvimento no processo de cuidar:

Rabow et al., (2004) no seu estudo identificam como principais causas de sobrecarga dos cuidadores: o tempo e logística, isto porque os cuidadores asseguram os cuidados durante grande do tempo e a duração do período de doença até a morte é difícil de prever. Tendo em conta que os familiares geralmente coordenam a administração de inúmeras terapêuticas, executam tratamentos, prestam cuidados de higiene, entre outros, para os quais não têm treino, a equipa deve disponibilizar informações claras aos familiares para que possam melhor entender o processo de doença e se sentirem mais capacitados para lidar com os desafios que irão enfrentar sobre a execução destas tarefas (Rabow et al., 2004; Oechsle, 2019). Os doentes e familiares não estão habituados aos sinais que ocorrem nas últimas horas de vida e que habitualmente traduzem sofrimento, sendo por isso importante a discussão atempada e antecipada destes sinais (produção de sons incomuns, alteração da cor da pele, respiração agónica, inquietação) será, assim, uma forma de reduzir e aliviar o sofrimento. As pessoas significativas devem ser encorajadas a estar presentes, falar e tocar no doente, se isto lhes transmitir sensação de tranquilidade (Bailey et al., 2014). Becqué et al (2019) no seu artigo mencionam diversas intervenções que podem ser utilizadas para apoiar os familiares cuidadores/pessoas significativas de doentes em CP, nomeadamente em contexto de domicílio. Algumas das intervenções mencionadas incluem: educar os cuidadores sobre sintomas dos UDHV, ensinar a prestar cuidados de conforto, a gerir os sintomas, ensinar sobre técnicas de comunicação e cuidados de fim de vida; prestar suporte emocional e educacional aos familiares para lidarem melhor com o stress e a ansiedade associados ao cuidado de um ente querido em fim de vida. O suporte educacional pode incluir a educação sobre o prognóstico do doente, informações sobre os CP e o que esperar em diferentes estádios da doença; Visitas domiciliárias regulares de enfermeiros (podem ajudar a monitorizar o doente, avaliar a dor e sintomas, além de fornecer suporte emocional e educacional aos familiares); Gestão de sintomas, isso pode incluir intervenções farmacológicas e não farmacológicas para a gestão da dor, náusea, vômitos, dispneia e outros sintomas relacionados ao fim da vida; Fornecimento de recursos, isso pode incluir a disponibilização de equipamentos médicos, como camas hospitalares, cadeiras de rodas, além de recursos financeiros para ajudar a cobrir os

custos do cuidado em casa; O uso de tecnologia pode ajudar a fornecer suporte e informações aos familiares, como aplicativos para gestão de sintomas, vídeos educacionais e suporte online (Becqué et al., 2019; Oechsle, 2019). As questões financeiras podem, também, ser um desafio durante esse período, uma vez que surgem custos adicionais com os cuidados e tratamentos, por este facto a equipa assume, mais uma vez, um papel de relevo na identificação das necessidades das pessoas significativas e na integração das mesmas na conceção de cuidados (Oechsle, 2019).

3) Necessidades culturais/ espirituais:

Quando os familiares percebem a gravidade e irreversibilidade do quadro é, muitas vezes, quando as questões culturais e espirituais assumem um papel determinante. A espiritualidade e a fé das pessoas significativas podem ajudar a tornar todo este processo menos difícil e permitir que o momento da morte aconteça com serenidade. A avaliação da componente espiritual do doente e das pessoas significativas (presente em todas as pessoas e que não deve ser confundida com a dimensão religiosa) pode ser abordada com questões abertas como “Está em paz consigo, está tranquilo?” Muitas pessoas têm crenças que moldam as suas vidas e são importantes em períodos como este (Cook & Rocker, 2014). A equipa multidisciplinar deve perceber qual o melhor momento para intervir e abordar estas questões espirituais e culturais, caso contrário pode existir perda de confiança entre a tríade (profissionais, doente e família) (Oliveira, 2009). O auxílio de um assistente espiritual pode ser importante para o conforto da família, respeitando os preceitos religiosos, as crenças e a história de vida do doente (Quintão, 2009). O auxílio de um assistente espiritual pode ser importante para o conforto da família, respeitando os preceitos religiosos, as crenças e a história de vida do doente, rever o percurso de vida e proporcionar conforto religioso dos crentes (Quintão, 2009; Cook & Rocker, 2014). Do ponto de vista religioso, não é expectável que a equipa conheça todas as perspetivas das várias religiões relativamente à morte, no entanto este componente não pode ser negligenciado. Devem, por isso, ser conhecidos os principais rituais de fim de vida. Questões como a decisão sobre o local da morte, seja em hospital ou em domicílio, deve ser previamente discutida entre a equipa, o doente e a família, em concordância com as crenças/ desejos individuais e as condições/recursos existentes no domicílio. Num estudo de um Hospital público Australiano, com uma amostra de 200 doentes falecidos em quatro especialidades diferentes: (medicina geral (n=50), cuidados intensivos (n=50), cuidados paliativos hospitalares (n=50) e reabilitação (n= 50)), em 51,5% dos casos (n=103), havia evidência da avaliação formal das necessidades e/ou preferências das pessoas significativas (incluindo necessidades culturais), antes da morte do doente. Os registos das equipas

detalhavam as necessidades e solicitações culturais e religiosas associadas à morte do doente, como por exemplo: “O doente deve ser enterrado dentro de 24 horas após a morte devido a necessidades culturais”; “Solicita-se 1 hora após a morte para práticas culturais”; “o monge vem diariamente para 1 hora de cântico”. Os registos especificavam, ainda, as necessidades post-mortem da família, como por exemplo, necessidades judaicas específicas, “não tocar o corpo após a morte” (Bloomer et al., 2021). Em 63,5% (n= 127) dos casos existiram conferências familiares, contudo pelos registos das equipas constatou-se que as reuniões foram mais focadas no objetivo de chegar a um consenso sobre o tratamento, em vez de avaliar ou apoiar as necessidades da família (Bloomer et al., 2021). Neste estudo, as equipas especializadas em CP, observaram que em 54,5% (n= 109) dos casos, a pastoral esteve envolvido em apenas 15,5% (Bloomer et al., 2021). Ao comparar as taxas de acompanhamento da equipa de CP especializados e envolvimento de cuidados pastorais em todas as especialidades, os doentes de serviços de cuidados intensivos foram estatisticamente menos propensos a ter profissionais especializados em CP envolvidos nos seus cuidados e os doentes internados em serviços de CP tiveram maior envolvimento de cuidado pastoral. Os autores consideram que é fundamental, em situação de UDHV, priorizar as necessidades da família e que os serviços/equipas devem incluir nas suas rotinas a identificação antecipada da morte. Consideram, ainda, que há necessidade de melhorar as práticas de avaliação e suporte no que respeita à abordagem das pessoas significativas em situação de fim de vida, em contexto de internamento (Bloomer et al., 2021). O artigo “Hospice Carve-In—Aligning Benefits With Patient and Family Needs” discute a importância de um cuidado centrado no doente em fim de vida e propõe mudanças de forma a melhor atender às necessidades e preferências dos doentes e das suas famílias (Shrank et al., 2020). O cuidado centrado no doente deve ser um aspeto fundamental do sistema de saúde e é especialmente importante no final da vida. Nesse momento difícil para os doentes e famílias, é fundamental que as suas preferências sejam respeitadas e que as suas experiências sejam priorizadas. Segundo os autores, o cuidado compassivo no final da vida deve estar disponível para os 2,8 milhões de indivíduos que morrem todos os anos nos Estados Unidos e deve ser prestado de uma forma altamente coordenada, sem danos para os doentes e famílias (Shrank et al., 2020). O artigo defende que a maneira como o hospício é estruturado atualmente é baseado na cobertura pelos seguros, em vez das necessidades e preferências dos doentes, e isso afeta negativamente o cuidado no fim de vida. Por exemplo, a comparticipação dos cuidados nos hospícios apenas existe quando o médico certifica que a esperança de vida do doente é de 6 meses ou menos, o que é um período arbitrário porque expectativa de vida entre esses doentes é difícil de prever. (Shrank et al., 2020). Para melhorar a qualidade dos cuidados em fim de vida, o artigo propõe que o acesso ao hospício seja

reformulado para atender às necessidades dos doentes e suas famílias. Isso pode incluir oferecer cuidados de hospício mais cedo no processo de doença, permitir que os doentes recebam CP e terapêuticos simultaneamente, e tornar a transição para o cuidado de hospício menos abrupta (Shrank et al., 2020).

Moeke-Maxwell et al., (2020) no seu estudo discutem a importância de uma abordagem bicultural em CP em idosos em fim de vida, com base na perspectiva das famílias enlutadas. O modelo proposto é baseado num conceito que representa a saúde e o bem-estar holísticos como um edifício de quatro paredes. As quatro paredes incluem a saúde física, mental, espiritual e social, todas igualmente importantes para a saúde geral da pessoa. Os autores conduziram entrevistas com famílias enlutadas na Nova Zelândia que haviam experimentado CP para os seus entes queridos idosos. As entrevistas foram realizadas para compreender as suas experiências e perspectivas sobre os CP e para identificar áreas de melhoria (Moeke-Maxwell et al., 2020). Os resultados indicaram que a intervenção atual dos CP não aborda adequadamente as necessidades culturais e espirituais das famílias, enfatizando a importância de ter um modelo de cuidados que seja culturalmente sensível e apropriado, onde haja comunicação aberta e honesta, colaboração e respeito entre a equipa de cuidados de saúde e a família, inclusão das práticas culturais e espirituais da pessoa e da família, e abordagem holística do cuidado. Esta abordagem reconhece que a cultura pode afetar a forma como as pessoas percebem e experienciam a doença, o tratamento e o cuidado de saúde. A abordagem cultural reconhece que os doentes e suas famílias podem ter diferentes crenças e valores sobre a morte e o processo de morrer, e que essas crenças devem ser respeitadas e incorporadas nos cuidados. Deve, ainda, ter em conta as diferenças de idioma e comunicação, o que pode afetar a compreensão e a adesão aos tratamentos. Além disso, é importante considerar as necessidades de acesso e equidade, de modo que todas as pessoas, independentemente da sua cultura, tenham acesso igual ao atendimento e aos CP. Esta abordagem pode ajudar a melhorar a qualidade dos cuidados, garantindo que as necessidades físicas, emocionais, espirituais e culturais dos doentes e das suas famílias sejam consideradas em todas as dimensões. A colaboração entre os profissionais de saúde e a comunidade também é um aspeto importante desta abordagem e pode ajudar a criar confiança e a promover o cuidado mais centrado na pessoa. Neste mesmo estudo, as famílias sentiram que a inclusão de práticas culturais e espirituais era essencial para garantir que seus entes queridos estivessem confortáveis e recebessem o cuidado necessário e, também sentiram que essas práticas eram importantes para sua própria cura e processo de luto (Moeke-Maxwell et al., 2020).

4) Necessidades de comunicação:

A comunicação é uma ferramenta fundamental no desenrolar de todo o processo de doença e quando se fala em comunicação é importante saber ouvir: obter e sintetizar informações, tomar decisões e tentar transmitir algum sentimento de controlo (autonomia) e é imperativo adequar a comunicação a cada pessoa de forma singular (Gomes, 2010). A capacidade de comunicação empática e adequada é uma intervenção terapêutica, essencial para atingir os objetivos de oferecer conforto ao doente e família, bem como para aliviar o seu sofrimento espiritual e psicossocial (Braga et al., 2017). A comunicação não-verbal deve ser também utilizada de forma consciente, sendo um instrumento tão ou mais poderoso como a comunicação verbal (Cook & Rocker, 2014). Ainda antes da instalação da fase da agonia, deve ser encorajada a comunicação aberta e explorados receios e preocupações. Deve ser facilitada a expressão de emoções, envolvidos familiares menores de idade e consideradas estratégias personalizadas e com significado para o doente (Braga et al., 2017). Nos UDHV existe um elevado impacto emocional nas famílias, é importante haver concordância relativamente à informação que é transmitida pelos diferentes profissionais de saúde, uma vez que minimiza o risco de mal-entendidos ou confusão pelo doente e familiares (Braga et al., 2017). Os familiares experienciam altos níveis de frustração e precisam de informações constantes para organizar e priorizar as atividades enquanto cuidadores. É essencial manter uma comunicação aberta, honesta e sincera com os familiares sobre os distúrbios/sintomas que podem ocorrer durante o processo, respondendo a todas as questões que estes possam colocar. A família deve compreender o processo de morrer, os sinais e sintomas da aproximação da fase final, para que esteja preparada e informada sobre o motivo das alterações e quando elas surgirão. A ausência da família deve sempre ser respeitada e em alternativa, informações pertinentes podem ser comunicadas por telefone (Gomes, 2010). Ajustes na comunicação são essenciais para evitar sofrimento do doente e famílias, recorrendo nomeadamente a expressões como “Podemos oferecer várias opções para tratamento de sintomas e para que se sinta melhor, ainda que não curemos”, “Considera que é altura para oferecer um tratamento diferente, tendo em conta as suas queixas? Eu continuarei a estar presente para o ajudar”. Na abordagem dos familiares, quando o doente não se encontra capaz de comunicar é importante compreender quem é o doente, quais os seus valores e relembrar que o compromisso ético-clínico é em primeiro lugar com o doente e não com a família. Abordar a família neste sentido com perguntas abertas, nomeadamente “Fale-me do seu familiar...”, “Diga-nos o que é importante para o seu familiar” (Cook & Rocker, 2014). O artigo "Managing uncertainty and references to time in prognostic conversations with family members at the end of life: A conversation analytic study" é um estudo que tem como objetivo explorar a forma como os profissionais de saúde lidam com a incerteza e a referência temporal em

conversas prognósticas com familiares de doentes em fim de vida. A pesquisa foi realizada através de análise de 24 gravações de conversas prognósticas entre profissionais de saúde e familiares de doentes terminais, em hospitais, hospices e em casa, em diferentes países europeus. O estudo identificou duas questões principais: a gestão da incerteza e a referência temporal na comunicação prognóstica. No que diz respeito à gestão da incerteza, os profissionais de saúde utilizam diferentes estratégias para lidar com a incerteza e a complexidade da situação. Essas estratégias incluem a formulação de previsões prováveis e possíveis, a exploração de diferentes cenários futuros, a discussão sobre os valores e preferências do doente e da família e a utilização de termos e metáforas que ajudam a tornar a linguagem mais acessível para os familiares (Anderson et al., 2020). É importante destacar que, durante o final da vida, as preferências dos doentes em relação aos cuidados devem ser respeitadas. Isso inclui discutir os desejos do doente em relação aos CP e outras opções de tratamento, por isso, é fundamental que os profissionais de saúde desenvolvam competências de comunicação, nomeadamente em situação de fim de vida. O treino destas competências de comunicação, deve incluir informações sobre como fornecer prognósticos claros e precisos, discutir as preferências do doente, apoiar as famílias durante todo o processo de tomada de decisões e fornecer suporte emocional aos doentes e das suas famílias (Anderson et al., 2020). Quanto às famílias, estas desejam que os profissionais de saúde se comuniquem de forma aberta e honesta sobre o prognóstico e o curso da doença e que respondam às suas perguntas e preocupações com clareza e precisão (Moeke-Maxwell et al., 2020). Com a habilidade de comunicação aprimorada, os profissionais de saúde podem ajudar a aliviar o stress e a ansiedade dos doentes e das suas famílias, garantindo que os doentes recebam os cuidados adequados no final de vida. Por isso, é essencial que os profissionais de saúde reconheçam a importância e a necessidade de desenvolverem estas competências de comunicação (Moeke-Maxwell et al., 2020).

5) Necessidades de envolvimento no processo de tomada de decisão:

A incerteza pode levar a emoções intensas e pode afetar a tomada de decisão dos familiares, enquanto a referência temporal pode ser importante para o planeamento dos cuidados e para a gestão das expectativas da família (Anderson et al., 2020). A necessidade de colaboração e respeito mútuo é fulcral, dado que as famílias querem ser envolvidas no processo de tomada de decisão sobre o cuidado de seus entes queridos e serem tratadas com respeito e compaixão durante todo o processo. Estes também desejam que haja uma colaboração mais forte entre a equipa de cuidados de saúde e a família para garantir que os cuidados fossem centrados na pessoa e atendessem às necessidades individuais de cada doente (Moeke-Maxwell et al., 2020).

Conclusão:

Em conclusão, os profissionais de saúde lidam com a incerteza dos doentes e das pessoas significativas, por isso destacamos a comunicação clara e eficaz como uma ferramenta indispensável para a conceção de cuidados e intervenção no final da vida e mais especificamente nos UDHV. A intervenção das equipas de CP no apoio às pessoas significativas/familiares cuidadores de doentes em UDHV, deve ser empática e compassiva, com uma abordagem multidimensional (física, emocional psicológica e social).

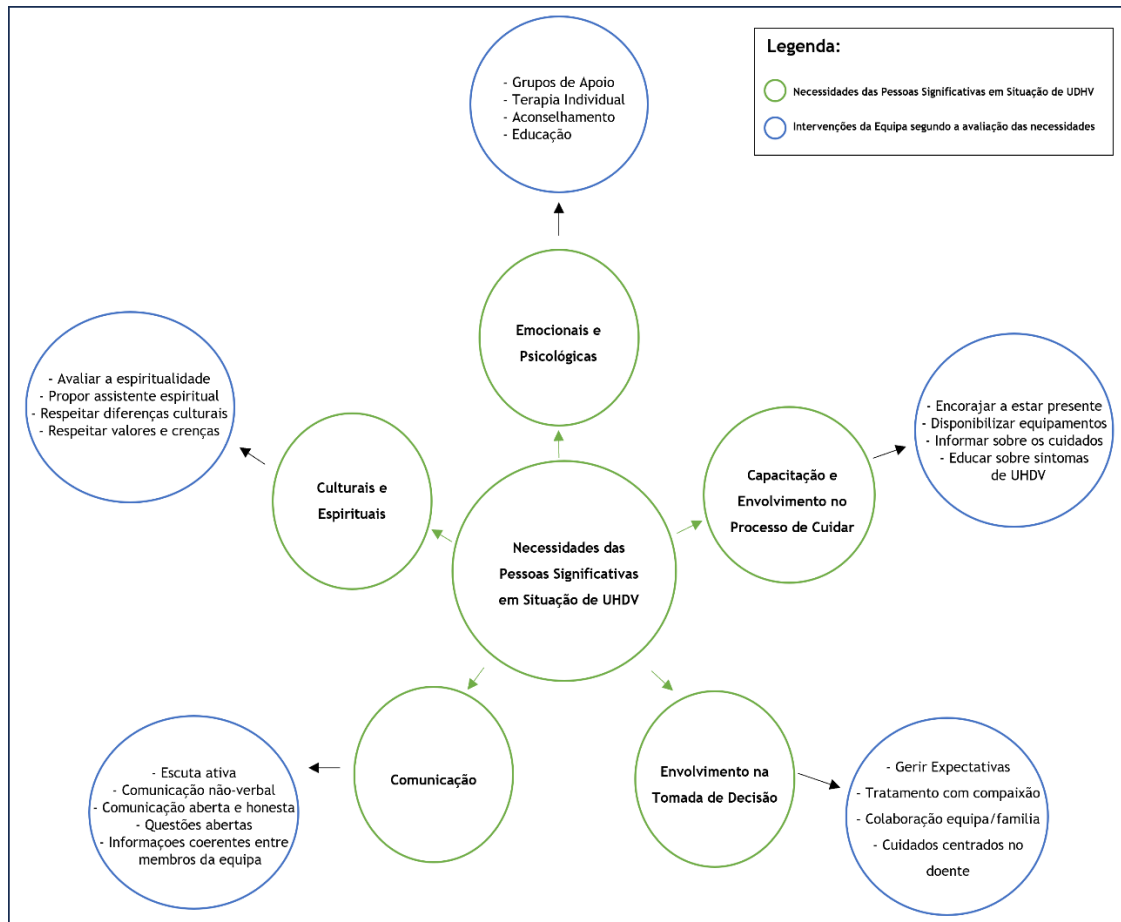


Figura 1- Diagrama de Resumo da Revisão de Literatura

4. ATIVIDADES DE DESENVOLVIMENTO DAS APRENDIZAGENS PROFISSIONAIS

A primeira atividade promotora do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, foi a elaboração de duas conceções de cuidados que explanam a abordagem, filosofia e conjunto de princípios que nortearam a nossa prática clínica em cada um dos contextos de estágio. Pretendemos, assim, descrever o processo de pensamento para chegarmos ao diagnóstico, planeamento e implementação das intervenções de Enfermagem, objetivos dos cuidados, e indicadores de resultados, conforme disposto no Apêndice I.

No seguimento da revisão bibliográfica realizada e, tendo em conta que a EIHSCP é constituída por peritos na área dos CP que na sua prática clínica identificam as necessidades das pessoas significativas e planeiam a sua intervenção de forma a dar resposta a estas necessidades, pareceu-nos pertinente perceber que recomendações a equipa nos pode fornecer face a esta área de aprendizagem. Tínhamos, também, como objetivo perceber se existe concordância entre a opinião da equipa com os critérios encontrados na nossa revisão de literatura. Assim, na reunião multidisciplinar da EIHSCP no dia 31 de março de 2023, levamos à discussão a temática das necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida. Na reunião de 45 minutos, integrada no plano de formação em serviço, estiveram presentes diferentes profissionais da equipa (médicas, enfermeiras e assistente social) que permitiram uma visão mais alargada sobre a identificação/ intervenção das necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida. Foi realizada uma breve apresentação dos dados recolhidos pela nossa observação durante o estágio de Natureza Profissional Módulo I e os resultados da revisão de literatura (principais necessidades e principais intervenções) (Apêndice II) e foi dado mote à discussão através da colocação de uma questão aberta: “Que recomendações, em resultado da experiência profissional, têm para a integração das pessoas significativas no processo de cuidar, em situação de últimos dias ou horas de vida?”. Resultados da discussão de grupo:

No que respeita à identificação das necessidades das pessoas significativas é consensual que deve ser feita o mais precocemente possível, para que haja tempo para intervir ao longo das diferentes etapas do processo de doença. É necessário conhecer o doente o mais cedo possível, perceber com quem vive, quais os recursos financeiros e habitacionais, conhecer os membros da família/ pessoas significativas, identificar o cuidador e os papéis que cada um desempenha no seio familiar. Para a elaboração de um plano individual de cuidados é necessário incluir o doente e as pessoas significativas na tomada de decisões e respeitar as suas vontades e desejos mais pessoais, como por exemplo: a escolha do local de morte ou as pessoas significativas que quer que o acompanhem ao longo deste percurso. A elaboração deste plano é fundamental para que se garanta que os desejos e preferências do doente são respeitados, mas também para prevenir que as pessoas significativas sejam confrontadas com decisões muito difíceis e complexas, isto porque em determinado momento o doente pode já não ter capacidade de

decisão e a família será confrontada com dilemas complexos.

Na opinião da equipa, as pessoas significativas precisam de estar com o doente, e para que isso seja possível, em ambiente hospitalar, é necessário intervir junto dos diferentes profissionais das instituições, como por exemplo porteiros ou administrativos, sensibilizando-os da importância da liberalização das visitas e da simplificação deste processo. A presença das pessoas significativas em contexto de UDHV, assume um cariz terapêutico, transmite a segurança, a tranquilidade e o apoio que o doente necessita nesta fase. Uma médica da equipa afirmou que “a presença já é cuidar, a presença é tudo”, daí a importância de a equipa redefinir o que é afinal cuidar nesta fase. O cuidar em fim de vida não significa só “fazer”, por vezes basta “ser”, “estar”. Para que as pessoas significativas possam cuidar precisam de estar empoderadas e daí surge a necessidade de informação. A informação permite que as pessoas saibam o que esperar do futuro e como devem lidar com os medos e as incertezas. Assim, é perentório que as pessoas estejam informadas sobre o diagnóstico, prognóstico do doente e que sejam integradas nos cuidados. A integração nos cuidados deve ser avaliada em conjunto com o doente e com a família, para que todos estejam confortáveis. Os familiares devem demonstrar vontade em prestar cuidados diretos ao doente, não sendo pressionados, pois isso pode ser causa de maior *stress* e sofrimento, de igual modo o doente deve aceitar e estar confortável que os cuidados sejam prestados por determinada pessoa, isto estende-se aos cuidados pós-morte. Todo este processo de transição e adaptação é difícil para as pessoas significativas pelo que surge, também, necessidade de suporte e apoio, e aqui a equipa assume, novamente, um papel essencial. Este apoio exige presença, estar com as pessoas significativas, incentivar a expressão de medos e preocupações e permitir a ventilação de sentimentos e emoções. A equipa concorda que devemos demonstrar compaixão, ou seja, permanecer num estado emocional positivo e compreender os entes queridos, de forma a ajudar as pessoas a manter uma esperança realista e uma atitude ajustada. A solidão muitas vezes é um sentimento que acompanha as pessoas significativas e a equipa deve fomentar laços e interação entre os diferentes membros da família, para isso deve de igual modo identificar as relações de afetividade entre as diferentes pessoas. A partilha de sentimentos, muitas vezes comuns entre membros, é extremamente importante para que se possam sentir compreendidos e se possam ajudar e apoiar.

A comunicação foi identificada por unanimidade, como a principal ferramenta em cada uma das intervenções a desenvolver com o doente, as pessoas significativas e os demais profissionais. Salientaram-se as entrevistas clínicas e as conferências familiares como técnicas indispensáveis para identificação de necessidades e mediadoras da gestão entre clientes e profissionais no processo de doença. No que respeita aos profissionais a comunicação entre membros da equipa foi reconhecida como diferenciadora entre o sucesso ou insucesso da intervenção. A discussão de casos clínicos em equipa mostra ser crucial para a evolução dos profissionais, do seu conhecimento/competência para agir, preventiva de situações de

exaustão/*burnout* dos profissionais e, consequentemente, impactante na melhoria da qualidade dos cuidados prestados. A reflexão em grupo sobre aspetos positivos e negativos da prestação de cuidados permite à equipa corrigir e moldar a sua intervenção em casos futuros, podendo, também, serem veículos de formação para as demais equipas do Hospital. Por fim, foi referido que em algumas situações a referência para a psicóloga da equipa é fundamental, bem como para a equipa de cuidados de saúde primários (enfermeiro(a) e médico(a) de família.

Em suma e, tal como havia sido encontrado na revisão de literatura, a intervenção junto das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida deve seguir uma abordagem multidimensional (espiritual, médica, educativa e psicossocial). Apresentamos de seguida, e de forma esquemática, o resumo dos dados obtidos nesta entrevista, relativamente às principais necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida.



Figura 2- Necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida (perspetiva do grupo)

De igual modo, apresentamos de forma esquemática, as intervenções que a equipa de CP considera que devem ser contempladas na conceção de cuidados, para que esta vá de encontro ao diagnóstico de necessidades previamente realizado.

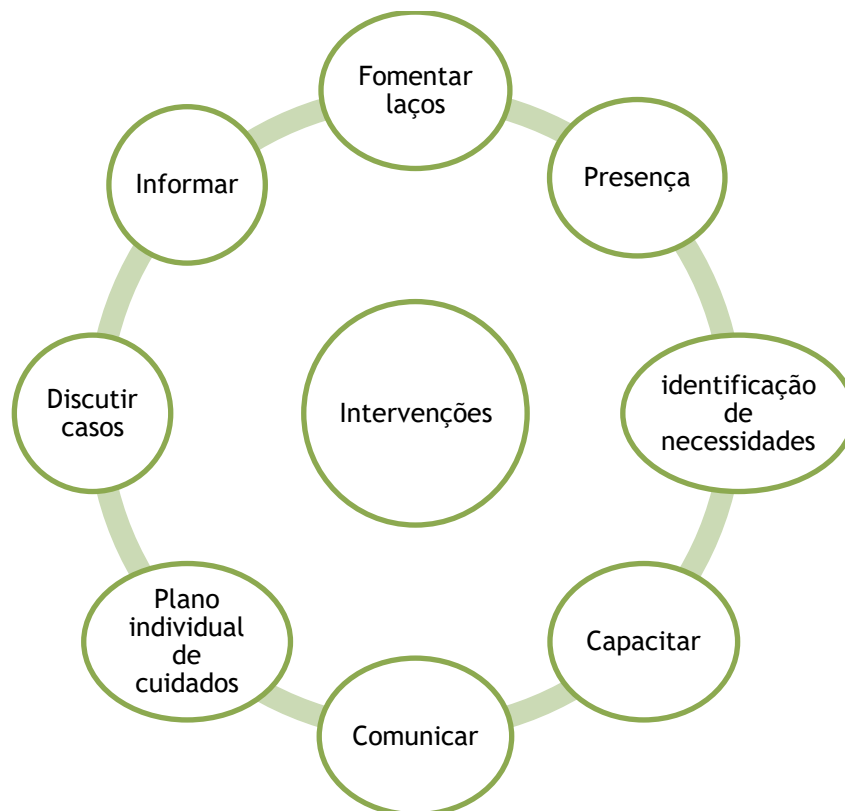


Figura 3- Intervenções face às necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida (perspetiva do grupo)

Outra atividade que desenvolvemos durante o nosso projeto de desenvolvimento de competências foi a criação de um folheto informativo para as pessoas significativas como forma de recordatório das suas necessidades e dos recursos que dispõe, conforme Apêndice III. Optamos pela elaboração de um panfleto informativo pois consideramos que são facilmente acessíveis, concisos, fáceis de ler e contêm informações claras e diretas, o que os torna um meio de comunicação eficaz para o público em geral. Os panfletos informativos na área da saúde desempenham um papel fundamental na promoção/divulgação de informações importantes e até mesmo na consciencialização das condições que rodeiam o público alvo.

5. ANÁLISE CRÍTICA DO PROCESSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Ao concluir o nosso estágio de natureza profissional na área de Enfermagem à pessoa paliativa, desenvolvido numa EIHSCP e num serviço de internamento de CP, percebemos que foi possível adquirir conhecimentos e habilidades essenciais para a prática avançada neste contexto, contudo, tivemos também a oportunidade de enfrentar inúmeras dificuldades e desafios, nomeadamente no que refere à prestação de cuidados a pessoas em situação de UDHV. Essa experiência enriquecedora permitiu-nos adquirir competências essenciais para o cuidado holístico e compassivo a esses doentes.

Ao lidar com doentes e pessoas significativas em situação de UDHV, uma das principais dificuldades foi equilibrar o foco entre a esperança e a realidade o que muitas vezes demonstrou ser uma tarefa desafiadora tanto para eles como para a equipa de saúde. Aprendemos a importância de adotar uma abordagem centrada no doente/família, garantindo que suas necessidades físicas, psicológicas, emocionais e espirituais fossem atendidas. O cuidado individual e holístico, tornou-se uma das principais competências adquiridas durante o nosso estágio de natureza profissional. Outra dificuldade foi conseguirmos capacitar o doente e as pessoas significativas para fazerem parte ativa do processo de tomada de decisão em situações complexas, o que nos conduziu para o desenvolvimento de competências na área da comunicação, como por exemplo técnicas de comunicação empática e centrada no doente, o que num ambiente de confiança e segurança, facilita a expressão das necessidades, preocupações e desejos dos indivíduos que estavam a enfrentar uma doença grave e limitadora. Como futuros enfermeiros especialistas, adquirimos a habilidade de comunicar informações difíceis de forma clara e empática, estabelecendo uma relação terapêutica com o doente e familiares. Aprendemos a oferecer suporte emocional, ajudando-os a processar as informações e a tomar decisões informadas. Essa competência de comunicação sensível tornou-se essencial ao lidar com questões delicadas, como a elaboração de um plano de cuidados individualizado. Outra dificuldade significativa foi enfrentar o desgaste emocional e o luto. Cuidar de doentes em situação paliativa pode ser desafiador emocionalmente, e é essencial desenvolver estratégias de autocuidado para evitar o *burnout*. Através da nossa experiência de estágio, aprendemos a importância de partilhar sentimentos com a equipa multidisciplinar e utilizar recursos de apoio psicológico. Essas práticas foram fundamentais para nos mantermos emocionalmente saudáveis e, assim, proporcionar cuidados de qualidade aos nossos doentes. No entanto, reconhecemos que o aprendizado é contínuo e que haverá sempre espaço para o aprimoramento das nossas competências. Ao adquirir competências como enfermeiros especialistas em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa paliativa, destacamos a importância de uma abordagem interdisciplinar e colaborativa. Durante esse período de estágio, tivemos a oportunidade de trabalhar em estreita colaboração com uma equipa interdisciplinar de profissionais de saúde, incluindo médicos, enfermeiros, assistentes

sociais, psicólogos e terapeutas. Essa experiência proporcionou-nos uma compreensão abrangente da importância do trabalho em equipa na prestação de cuidados de qualidade aos doentes em CP e às suas pessoas significativas. O trabalho em equipa é fundamental para uma prestação de cuidados de qualidade, integrando conhecimentos e habilidades de diferentes profissionais de saúde, tal como refere o Regulamento n.º 429/2018, onde se enfatiza a necessidade de cooperação e coordenação entre os membros da equipa.

Além disso, adquirimos competências na avaliação e tratamento de sintomas em CP, incluindo o controlo da dor, sintomas respiratórios, problemas gastrointestinais, entre outros. Através de abordagens baseadas em evidências, aprendemos a prescrever intervenções terapêuticas para promover o alívio do sofrimento físico e emocional dos doentes, respeitando sempre a sua autonomia e desejos.

Durante o estágio, também desenvolvemos competências voltados para as pessoas significativas, reconhecendo a importância do apoio emocional, psicossocial e prático. Participar de reuniões familiares, oferecer orientação e recursos, bem como fornecer um espaço seguro para a expressão de emoções, foram aspetos fundamentais da nossa prática como enfermeiros em CP.

Parece-nos oportuno refletir sobre a inter-relação entre os dados dos três principais vetores deste percurso académico, isto é o nosso projeto de desenvolvimento de competências, o estágio de natureza profissional e o estado da arte que descrevemos no presente relatório. Foi importante percebermos que de facto a temática escolhida no projeto de desenvolvimento de competências é bastante relevante para aprimorar as competências do enfermeiro especialista nesta área de cuidados e que carece ainda de muita investigação e trabalho por parte dos peritos em CP. A concordância de informação entre aquilo que eram as nossas experiências, a revisão de literatura elaborada e a opinião dos peritos, no que respeita às necessidades das pessoas significativas em situação de UDHV e do papel do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem da pessoa em situação paliativa, conforme apresentado nos capítulos anteriores, faz-nos acreditar que são informações coerentes e, portanto, devemos reger a nossa prática clínica tendo por base estes achados/informações.

CONCLUSÃO

O presente relatório é um resumo de todas as experiências vividas ao longo do curso de Mestrado em Enfermagem médico cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Corrobora a ideia de que o desenvolvimento de competências específicas permite melhorar a prática clínica aproximando-a das necessidades dos doentes e dos seus entes significativos, no contexto de CP e mais especificamente, em situação de UDHV. O trabalho em equipa e a articulação entre equipas é fundamental para os cuidados adequados e para a referenciação tão precoce quanto possível para equipas especializadas de CP, processo benéfico e diferenciador para a aceitação do processo de morte.

A experiência clínica no seio de uma EIHS CP e de uma unidade de internamento de CP permitiu-nos perceber que apesar de serem contextos diferentes, partilham da mesma visão e objetivos de cuidados. O estágio permitiu aprimorar os nossos conhecimentos teóricos, desenvolvê-los e otimizá-los com base na procura de evidência científica e habilidades neste contexto de cuidados. As competências adquiridas ao longo desse período tornaram-nos capazes de prestar cuidados com maior qualidade, compassivos e centrados no doente e pessoas significativas. A complexidade e a natureza delicada dos CP, exigem um compromisso contínuo com o aprendizado e o aperfeiçoamento profissional.

No que respeita à identificação das necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida é consensual que deve ser feita o mais precocemente possível e, para isso, é mandatário conhecer o doente e pessoas significativas e incluí-los no processo de tomada de decisão. A elaboração do plano individual de cuidados (sobretudo a discussão sobre os casos) deve ter como objetivo dar resposta às necessidades dos doentes e das pessoas significativas, ainda fazer-nos progredir na recolha de dados, identificação de diagnósticos, intervenções e objetivos.

A comunicação foi reconhecida como um dos pilares dos cuidados paliativos, principal ferramenta que os profissionais utilizam para diagnosticar as necessidades do doente e das pessoas significativas. Salientamos as entrevistas clínicas e as conferências familiares como processos indispensáveis para identificação de necessidades e mediação de intervenções e objetivos do processo de doença. Como principais necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida, salientamos: necessidade de informação, necessidade de estar junto do doente e de continuar a cuidar; necessidade de suporte/apoio emocional. A intervenção junto das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida deve seguir uma abordagem multidimensional.

Concluimos que ainda não são utilizadas ferramentas de identificação das necessidades paliativas para as pessoas significativas, contrariamente ao que acontece com a avaliação das necessidades dos doentes. Consideramos, por isso, fundamental desenvolver e incorporar estes instrumentos de avaliação no plano individual de cuidados.

O nosso balanço final do nosso percurso é extremamente positivo, realçámos o crescimento e

maturidade pessoal e profissional. A aquisição de competências no suporte e apoio das pessoas significativas constituiu o maior desafio, pela grandiosa dimensão que tem este pilar dos CP. Consideramos ter atingido os objetivos definidos para a obtenção do grau de Mestre. Contudo, gostaríamos de destacar algumas das dificuldades encontradas para a elaboração deste relatório, nomeadamente a escassez de tempo e a existência de poucos estudos sobre a temática.

Estamos motivados a procurar novas oportunidades de formação, participar em conferências e *workshops* e colaborar com profissionais experientes para nos tornarmos enfermeiros mais capacitados e sensíveis às necessidades dos doentes e pessoas significativas neste contexto.

Por fim, agradecemos às equipas multidisciplinares e aos professores pela sua orientação, apoio e ensinamentos valiosos ao longo deste percurso. Esta experiência contribuiu significativamente para o nosso crescimento pessoal e profissional, e estamos ansiosos para aplicar o conhecimento adquirido na nossa prática profissional. O trilho está traçado e resta-nos continuar este caminho de formação e de desenvolvimento de competências, para que a nossa intervenção seja cada vez mais diferenciadora e impactante na vida dos doentes e das suas pessoas significativas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Anderson, R. J., Stone, P. C., Low, J. T. S., & Bloch, S. (2020). Managing uncertainty and references to time in prognostic conversations with family members at the end of life: A conversation analytic study. *Palliative Medicine*, 34(7), 896-905. <https://doi.org/10.1177/0269216320910934>
- Bailey, F. A., Williams, B. R., Woodby, L. L., Goode, P. S., Redden, D. T., Houston, T. K., Granstaff, U. S., Johnson, T. M., 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. <https://doi.org/10.1007/s11606-013-2724-6>
- Barosa, M., Neto Gonçalves, T., & Neto, I. (2021, maio). "Abordagem da Agonia - últimos dias e horas de vida". *Ordem dos Médicos*. <https://ordemdosmedicos.pt/descarregue-o-guia-abordagem-da-agonia-ultimos-dias-e-horas-de-vida/>
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van Driel, A. G., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2019). Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 97, 28-39. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011>
- Bloomer, M. J., Poon, P., Runacres, F., & Hutchinson, A. M. (2021). Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. *Palliative Medicine*, 36 (3), 549 - 554. <https://doi.org/10.1177/02692163211066431>
- Boletim da OMS: Implementando a Resolução da Assembleia Mundial da Saúde sobre Cuidados Paliativos 12 de outubro de 2021. <https://www.who.int/news/item/12-10-2021-implementing-worldhealth-assembly-resolution-on-palliative-care>
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Galriça Neto, I. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia. *Medicina Interna*, 24 (1), 48 - 55. <https://doi.org/10.24950/rspmi.578>
- Capelas, M. L., & Coelho, P. (2014). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 6, 7 - 18. <http://hdl.handle.net/10400.14/35106>.
- Capelas, M. L., Silva, S. C. F. S., Alvarenga, M. I. S. F., & Coelho, S. P. (2016). Cuidados paliativos: O que é importante saber. *Patient care*, 21 (225), 15-20.
- Capelas, M., Afonso, T., Durão, S. & Teves, C. Relatório de Outono 2019 do Observatório Português dos Cuidados Paliativos: Secção II Atividade Assistencial das Equipas/Serviços de Cuidados Paliativos. (2020). <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/30228/4/9789725407158>
- Carneiro, R. (2020). Questões e respostas sobre o cuidado da pessoa em situação de últimas horas ou dias de vida. SPMI - Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. <https://www.spmi.pt/wp-content/uploads/2016/11/8.-Rui-Carneiro-QA-Ultimas-horas-ou-dias-de-vida-em-PDF.pdf>
- Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. (2018). Nacional Consensus Project, 4. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/>
- Cook, D., & Rocker, G. (2014b). Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *New England Journal of Medicine*, 370(26), 2506-2514. <https://doi.org/10.1056/nejmra1208795>
- Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care. [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec_\(2003\)_24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec_(2003)_24_en.pdf).

- Crawford, G. B., Dzierżanowski, T., Hauser, K., Larkin, P., Luque-Blanco, A. I., Murphy, I., Puchalski, C. M., & Ripamonti, C. I. (2021). Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*, 6(4), 100225. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2021.100225>
- Dixe, M. D. A. C. R., da Conceição Teixeira, L. F., Areosa, T. J. T. C. C., Frontini, R. C., de Jesus Almeida Peralta, T., & Querido, A. I. F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 19 (1), 255. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- Fernandes, A. S., & Coelho, P. (2019). Viver ou sobreviver à morte: Revisão Integrativa. *SERVIR*, 60 (1-2). <https://www.researchgate.net/publication/359384197>
- Freire E. (2017). Guia Prático de Controlo Sintomático. Lisboa: NEMPAl - SPMI. <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico>
- Gomes, A. M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/a persona significativa. *Enfermería Global*, (18). <https://doi.org/10.4321/s1695-61412010000100022>
- Hold, J. L. (2015). A good death: Narratives of experiential nursing ethics. *Nursing Ethics*, (), 0969733015602051 -. Doi:10.1177/0969733015602051
- Hovland, C. e Kramer, B. (2019). Barriers and Facilitators to Preparedness for Death: Experiences of Family Caregivers of Elders with Dementia. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15 (1), 55 - 74. DOI: 10.1080/15524256.2019.1595811
- Kisvetrová, H., Vévodová, Š., & Školoudík, D. (2017). Comfort-Supporting Nursing Activities for End-of-Life Patients in an Institutionalized Environment. *Journal of Nursing Scholarship*, 50 (2), 126 - 133. <https://doi.org/10.1111/jnu.12341>
- Knaul, F. M., Bhadelia, A., Rodriguez, N. M., Arreola-Ornelas, H., & Zimmermann, C. (2018). The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief—findings, recommendations, and future directions. *The Lancet Global Health*, 6, S5–S6. [https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(18\)30082-2](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(18)30082-2)
- Kolcaba, K. (1991). A Taxonomic Structure for the Concept Comfort. *Journal of Nursing Scholarship*. 23 (4), 237-240. DOI:10.1111/j.15475069. 1991.tb00678.x
- Kolcaba, K. Y., & Fisher, E. M. (1996). A Holistic perspective on comfort care as an advance directive. *Critical Care Nursing Quarterly*, 18 (4), 66 - 76. <https://doi.org/10.1097/00002727-199602000-00009>
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort Theory and Practice - A Vision for Holistic Health Care and Research*. Nova Iorque: Springer Publishing Company, Inc.
- Lalani, Nasreen; Duggleby, Wendy; Olson, Joanne (2019). Rise Above. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21 (5), 422 - 429. Doi:10.1097/njh.0000000000000584
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. (2012). Diário da República: 1.ª série — N.º 172 <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Moeke-Maxwell, T., Collier, A., Wiles, J., Williams, L., Black, S., & Gott, M. (2020). Bereaved Families' Perspectives of End-of-Life Care. Towards a Bicultural Whare Tapa Whā Older Person's Palliative Care Model. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 35(2), 177-193. <https://doi.org/10.1007/s10823-020-09397-6>

- Neto, I. (2016). Cuidados Na Agonia. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. e Neto, I. (Ed.) Manual de Cuidados Paliativos (p. 317 - 330). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2020). Princípios do Controlo de Sintomas, um pilar dos Cuidados Paliativos - Ordem dos Médicos. Ordem dos Médicos - Portal Oficial. <https://ordemdosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>
- Oechsle, K. (2019). Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers during Palliative and Hospice Care—an Overview of Current Literature. *Medical Sciences*, 7(3), 43. <https://doi.org/10.3390/medsci7030043>
- Oliveira, I. (2009). Suporte a paciente e família na fase final da doença. In Manual de Cuidados Paliativos- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (pp. 299 - 308). Diagraphic.
- Oliveira, Irene; Fothergill-Bourbonnais, Frances; McPherson, Christine; Vanderspank-Wright, Brandi (2016). Battling a Tangled Web: The Lived Experience of Nurses Providing End-of-Life Care on an Acute Medical Unit. *Research and Theory for Nursing Practice*, 30(4), 353-378. doi:10.1891/1541-6577.30.4.353 OMS. (2020). Palliative Care. WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- OMS. (2022). Palliative care. World Health Organization (WHO). <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. Colégio da especialidade de enfermagem médico-cirúrgica. Ordem dos enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto2_padroesqualidadeemc_rev.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Lisboa, pp. 4744 - 4750. <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>.
- PEDCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. ACSS, 1-6 0. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Quintão, A. (2009). As últimas 48 horas de vida. In Manual de Cuidados Paliativos- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (pp. 290 - 298). Diagraphic.
- Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting Family Caregivers at the End of Life. *JAMA*, 291 (4), 483. <https://doi.org/10.1001/jama.291.4.483>
- Regulamento n.º 429/2018 (2018). Diário da República, 2.ª Série - N.º 135, 19359 - 19370. <https://dre.pt/application/conteudo/115698617>
- Ruegger, J., Hodgkinson, S., Field-Smith, A., & Ahmedzai, S. H. (2015). Care of adults in the last days of life: summary of NICE guidance. *BMJ*, h6631. <https://doi.org/10.1136/bmj.h6631>
- Sales, C. A., & D'Artibale, E. F. (2012). O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 10 (4), 666-673. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsau.v10i4.18309>
- Shrank, W. H., Russell, K., & Emanuel, E. J. (2020). Hospice Carve-In—Aligning Benefits with Patient and Family Needs. *JAMA*, 324(1), 35. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.8459>

Apêndice I - Casos clínicos desenvolvidos no Estágio de Natureza Profissional

1. CASO I- EIHSCP

9562_2_ENP_2_1

1.1. Enquadramento teórico

Cenário Inicial:

O Senhor S. tem 81 anos, casado. Vive no Porto com a esposa. Tem duas filhas, uma reside com os pais, mas profissionalmente ativa, pelo que não pode cuidar do pai. Totalmente dependente para o autocuidado, sem vida de relação reconhece por vezes os familiares, em contexto de síndrome demencial avançado. Tem apoio no domicílio de IPSS para cuidados de higiene. Internado por pneumonia, possivelmente em contexto de aspiração e COVID 19. Previamente portador de PEG que se exteriorizou a 05/02/2023, não foi recolocada por historial de várias remoções e por não considerarem haver benefício dado o estágio avançado da doença de base. Múltiplas úlceras de pressão, algumas com necrose. A 07/02/2023 solicita colaboração da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) para colaboração na organização de cuidados e ajuda na tomada de decisões (questões relacionadas com alimentação). Segundo a equipa de enfermagem, doente habitualmente tranquilo, sem sinais de desconforto, mesmo à mobilização. Administrados SOS de morfina antes dos cuidados de higiene/cuidados de penso. Mucosa oral seca, sob substituto da saliva. Apirético. Equipa assistente assumiu cuidados sintomáticos exclusivos. À nossa observação, dia 10/02/2023: Doente deitado no leito, tranquilo, sem sinais de desconforto. Olhos abertos, não dirige o olhar, não verbaliza. Caquexia marcada, com anquilose. Pele e mucosas secas. Sem edemas. Eupneico em ar ambiente, sem sinais de dificuldade respiratória. Períodos de respiração irregular, Cheyne-Stokes. Abdómen distendido e pouco depressível, com presença de fezes impactadas na ampola retal. Família não aceita a não colocação de PEG, afirmando que a equipa está a matar o doente por falta de hidratação/alimentação.

Enquadramento Teórico:

Na construção do estudo de caso, considera-se importante fazer uma fundamentação teórica através da melhor evidência científica, que sirva de base para a elaboração de um processo de tomada de decisão em enfermagem, baseado num enquadramento do cenário numa situação paliativa. A demência é uma síndrome neurológica de agravamento progressivo, sem cura, cuja prevalência tem vindo a aumentar devido ao envelhecimento da população (Pessoa et al., 2020, p. 80). A alta prevalência de demência é indiscutível, segundo a “The Lancet Public Health”, estima-se que em 2050 existirão, em Portugal, 351.504 pessoas com demência (Nichols et al., 2022) e a National Health Service (NHS) mostra que existem mais de 850.000 pessoas no Reino Unido com diagnóstico de demência. Uma em cada 14 pessoas com mais de 65 anos tem demência, e a condição afeta 1 em cada 6 pessoas com mais de 80 anos (NHS, 2020). O National Institute on Aging afirma que a demência irá provocar uma perda progressiva das capacidades de raciocínio e memória, o que fará com que as pessoas com demência em situação de fim de vida, não sejam capazes de fazer e/ou comunicar as suas escolhas. Na eventualidade de não existir um plano antecipado de cuidados, e de a família não saber quais os desejos das pessoas relativamente ao seu tratamento, serão as pessoas significativas que terão de tomar estas decisões, na maioria difíceis (National Institute on Aging, 2022). O plano antecipado de cuidados, em situação de demência, é de extrema importância e deve ser implementado desde o momento do diagnóstico, garantido que todos os desejos da pessoa são respeitados. As equipas de cuidados paliativos, tornam-se indispensáveis no acompanhamento de todo o processo, podendo ser um importante suporte na tomada de decisão (National Institute on Aging, 2022). “Um plano de cuidados avançado feito pela pessoa que é confrontada com o diagnóstico de demência pode ser a clareza necessária nos momentos em que decisões difíceis precisam ser tomadas” (Social Care Institute for Excellence, 2020). Tendo em conta que na maioria dos casos esse plano não existe, as pessoas significativas ficam responsáveis pela tomada de decisões difíceis e dúbias. Quando falamos em cuidados em fim-de-vida a pessoas com demência, falamos de cuidados que irão exigir intervenções diferenciadas de forma a dar respostas às necessidades identificadas, tendo sempre em conta que existirão barreiras de comunicação de irão dificultar o processo de cuidar (Alzheimer's Society, 2021c). Com o decorrer do processo demencial, torna-se provável que a pessoa possua problemas de comunicação, sejam eles por diminuição da acuidade visual ou auditiva e, eventualmente, pode mesmo estar incapaz de comunicar o que torna mais difícil o processo de identificação das suas necessidades por parte da equipa de saúde (Alzheimer's Society, 2021c). Contudo, existem formas de manter a comunicação com a pessoa em demência mesmo em situação de final de

vida, como por exemplo a análise comportamental da pessoa por meio das suas expressões corporais/faciais, através de gestos simples que a pessoa seja capaz de executar como sorrir ou apertar as mãos (Alzheimer's Society, 2021c). A Alzheimer's Society tem como objetivo proporcionar os melhores cuidados aos doentes com demência avançada, pelo que implementou, em algumas das care homes do Reino Unido, o “Namaste Care”, que se trata de um programa de suporte social e emocional por meio de atividades que ainda tenham significado para a pessoa ou estimulem seus sentidos (Rahman-Amin, 2019). Dentro do leque de atividades que podem estar incluídas destacam-se: a massagem suave, lavar e hidratar o rosto da pessoa, escovar os cabelos ou colocar a sua música favorita (Rahman-Amin, 2019). Paralelamente à progressão da demência, percebe-se uma degradação da condição física da pessoa, tornando-se menos capaz fisicamente. Assim, à medida que se aproxima o fim da vida, surgem novos problemas e novas necessidades, nomeadamente no que respeita à capacidade da pessoa de comer, beber, movimentar-se e sentir as coisas adequadamente. Segundo a Alzheimer's Society (2021) uma pessoa com demência pode perder o interesse pela comida, e caso não haja nenhum comprometimento ao nível da capacidade de deglutição, podem-se usar várias estratégias para estimular o apetite, nomeadamente: conhecer a pessoa as rotinas, gostos e desgostos; fazer a comida parecer e cheirar bem; usar sabores, cores e cheiros diferentes; não sobrecarregar o prato com muita comida – porções pequenas e regulares geralmente funcionam melhor; não impedir a pessoa de comer a sobremesa se não tiver comido o conduto; se a pessoa estiver agitada ou angustiada, não a pressione espere até que esteja calma para oferecer novamente alimentos; se a pessoa não quiser fazer as refeições em horários fixos respeitar; (Alzheimer's Society, 2021b). As capacidades de mastigação e deglutição sofrem alterações consideráveis que colocam em causa a viabilidade de alimentar a pessoa, aumentando o risco de aspiração e de desenvolvimento de infeções respiratórias (pneumonias de aspiração) (Alzheimer's Society, 2021b). A equipa multidisciplinar assume um papel fundamental na análise de cada uma das situações de forma a diagnosticar o tipo de disfagia e a encontrar as soluções viáveis para cada doente. As soluções podem passar pela alteração da consistência da dieta ou por colocação de dispositivos como a sonda nasogástrica ou a gastrostomia percutânea endoscópica. O facto da pessoa deixar de conseguir comer e beber, pode-se tornar um fator de angústia, até pela bagagem cultural que a atividade de comer desempenha para as pessoas significativas, mesmo que a pessoa em fim de vida possa não sentir fome/sede (Alzheimer's Society, 2021b). Embora a decisão de não colocação de um dispositivo médico para alimentação seja uma decisão bastante difícil e que cria divergências nas equipas, a Alzheimer's Society, tal como outras organizações, afirma que a alimentação por sonda não é apropriada se os problemas da pessoa para comer, beber ou engolir forem sintomas de demência muito avançada e que a alimentação por sonda não contribui para que a pessoa fique mais confortável, com melhor qualidade de vida ou uma vida mais longa e acarreta outras desvantagens como o desconforto, o aparecimento de fúrias e a maior necessidade de hospitalização. (Alzheimer's Society, 2021b). O conforto é o principal objetivo dos cuidados em

fim de vida e a demência avançada enquadra-se neste contexto. A literatura atual não recomenda o uso de alimentação por sonda (nasogástrica, nasojejunal, gastrostomia percutânea ou jejunostomia percutânea), pelo risco acrescido de infecção, maior utilização de meios de contenção e desenvolvimento de úlceras de decúbito (Pessoa et al., 2020, p. 80). Como alternativa, os autores recomendam a alimentação a gosto por via oral, ou seja respeitando o gosto e tolerância do doente. Do ponto de vista ético e legal, é legítimo não proceder à artificialização da alimentação na fase terminal da demência caso este procedimento seja contrário aos valores da pessoa e não se objetivem benefícios (Pessoa et al., 2020, p. 80). Esta decisão deve ser tomada após discussão multidisciplinar incluindo o doente (se possível), representante legal, cuidadores, família e equipa de profissionais de saúde envolvidos, elaborando um plano individual de cuidados que permita a tomada de decisões no melhor interesse do doente (Pessoa et al., 2020, p. 80). Existe uma lacuna de conhecimento entre profissionais de saúde e cuidadores relativamente à melhor abordagem da alimentação nos doentes com demência avançada (Pessoa et al., 2020, p. 80). Assim, quando a equipa se depara com a necessidade de colocação ou não de uma sonda, o princípio a ter em conta é sempre o melhor interesse da pessoa, que deve ser discutido com o doente sempre que possível ou com aqueles que melhor o conhecem (Alzheimer's Society, 2021b). Os cuidados com a boca, em situações em que existe menor ingestão de alimentos, continuam a ser muito importantes pois a mucosa oral fica ainda mais seca e dolorosa. Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, devem fornecer cuidados à boca regulares, mantendo-a limpa e húmida. Intervenções como o uso de saliva artificial, esfregar suavemente um cubo de gelo nos lábios da pessoa ou aplicação de um bálsamo para evitar que os lábios da pessoa fiquem rachados e desconfortáveis são eficazes na manutenção da membrana mucosa íntegra (Alzheimer's Society, 2021). Quando falamos em cuidados paliativos, falamos em doente e família e, portanto, a família deve assumir um papel ativo neste processo, estando esclarecida do diagnóstico e prognóstico da doença, para que propiciem em conjunto com a equipa, o melhor ambiente possível ao doente. Estudos demonstram que uma família participativa, otimista e amorosa cria um ambiente favorável para o controle da evolução da doença (Maldaun, 2021). A esposa do nosso doente é o familiar/cuidador e será parte ativa no processo de últimos dias ou horas de vida do doente. Esta situação teve impacto na dinâmica familiar e, portanto, irá exigir uma adaptação por parte da família, com risco de ser desencadeadora de patologias como ansiedade, depressão ou stress, como referem diferentes autores. Assim, a família deve ser incluída nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela o próprio objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessita de receber apoio, informação e educação (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2015). A adaptação a esta fase da vida impõe à família desafios dolorosos, pela constatação do aumento gradual da incapacidade da pessoa doente, conduzindo-o a uma total dependência e a uma ideia de morte iminente (Twycross, 2003). Na prestação de cuidados

em Cuidados Paliativos não é possível dissociar o binómio “doente e família”, pelo que, a família é maioritariamente incluída no processo de decisão, seja por impossibilidade do doente, ou porque este concedeu permissão. A comunicação é dos pilares dos cuidados paliativos e é um elemento indispensável na prestação de cuidados neste contexto, pois uma comunicação efetiva entre os integrantes da equipe, paciente e família pode minimizar os conflitos, evitar mal-entendidos, bem como solucionar os problemas detetados para proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente e sua família. A necessidade da equipa de mediar alguns problemas, esclarecer dúvidas da família, organizar os cuidados ou ajudar na tomada de decisão, faz emergir a necessidade de realizar uma conferência familiar. Podendo ser definido como um instrumento terapêutico utilizado pela equipe de cuidados paliativos, como um momento de diálogo planejado entre paciente, família e equipa (Fineberg, 2005). Para alguns autores, a conferência familiar é definida como uma intervenção que visa ao compartilhamento de informações, ao esclarecimento de dúvidas acerca das preocupações do paciente e da família e à comunicação de “más notícias”, de modo a permitir que a família compreenda a dinâmica dos cuidados que estão sendo prestados ao seu ente querido em processo de morrer e possibilite o estabelecimento de uma conexão afetiva para que seja possível alcançar um consenso na resolução de problemas (Fineberg, 2005). A conferência familiar reflete uma intervenção planeada junto da família com o objetivo de auxiliar no alívio do sofrimento. É um meio eficaz de comunicação e deve ser estruturada de modo a permitir que os enfermeiros e outros profissionais de saúde forneçam informações, avaliem as necessidades do paciente e da família e criem oportunidades para tomada de decisão compartilhada em prol da interação no seio familiar (Neto, 2003). A família integra o processo de cuidar e, em simultâneo, deve ser alvo de cuidados durante todo o processo de doença, no momento da morte e fase seguinte, de pós-morte. A vivência desse processo transporta-os para um contexto de vulnerabilidade inerente ao conjunto de perdas sucessivas a que ficam sujeitos (ao isolamento e estigma, financeiras, mudanças de papéis e responsabilidades, de identidade, de significado, incluindo o propósito e sentido na vida), com consequentes repercussões na sua qualidade de vida. É provável que o sofrimento, físico, psicológico, social e/ou espiritual, seja uma experiência do quotidiano de ambos, assim torna-se imperativo a intervenção de forma precoce, especializada e contínua por parte das equipas, no sentido de o prevenir (Sapeta, 2020). As equipas de cuidados paliativos devem desenvolver programas de forma a assegurar que as necessidades de informação e de apoio das famílias são consideradas e baseadas na compreensão sensível da experiência da mesma e da pessoa doente (Sapeta, 2011).

1.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 81 anos | Masculino

Cuidador

10-02-2023 09:00

Nome do cuidador: D. A.

Data de nascimento do cuidador: 07-07-1943.

Contacto telefónico principal: 912345678.

Email: as@hotmail.com.

Parentesco: Cônjuge.

Coabita com a pessoa dependente.

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

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

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

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

Capacidade física do cuidador para assistir no andar: insuficiente.

Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: insuficiente.

Capacidade física do cuidador para vestir/despir: insuficiente.

13-02-2023 09:00

Nome do cuidador: D. A.

Data de nascimento do cuidador: 07-07-1943.

Parentesco: Cônjuge.

Coabita com a pessoa dependente.

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

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

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

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

Capacidade física do cuidador para assistir no andar: insuficiente.

Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: insuficiente.

Capacidade física do cuidador para vestir/despir: insuficiente.

Família

10-02-2023 09:00

Família alargada.

Presença de animal doméstico (Não).**1.3. Medicação**

Início	Medicação	Fim
2023-02-10 09:00:00	Citrato de sódio + Laurilsulfoacetato de sódio (microlax) 2 unidades em SOS se ausência de fezes >72h; via retal	
2023-02-10 09:00:00	Paracetamol 1g em SOS de 8/8h se dor ou febre endovenoso (se perder acesso EV administrar via retal)	
2023-02-10 09:00:00	Morfina 1mg endovenoso em SOS de 4/4h se sinais de desconforto (se perder acesso EV administrar 2 mg S/C)	
2023-02-10 09:00:00	Substituto da saliva 4/4h e em SOS Via bucal	
2023-02-10 09:00:00	Glicose 5% 500ml a 20,8 ml por hora; via endovenosa (em caso de perder acesso EV passa a SC)	
2023-02-10 09:00:00	suspender G5% se aumento da necessidade de aspiração de secreções brônquicas	

1.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

O Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (Decreto-Lei n.º 161/96, p. 2961) define que é da competência do enfermeiro proceder “à administração da terapêutica prescrita, detectando os seus efeitos e actuando em conformidade, devendo, em situação de emergência, agir de acordo com a qualificação e os conhecimentos que detêm, tendo como finalidade a manutenção ou recuperação das funções vitais”. De acordo com a definição da OMS (2020) para os CP, o objetivo primordial da implementação dos mesmos é melhorar a qualidade de vida dos clientes que estão a enfrentar condições potencialmente fatais, através da implementação de medidas preventivas ou de alívio dos sintomas vivenciados pelo mesmo. De entre as estratégias que podem ser implementadas para promover o conforto e fomentar o alívio sintomático, a administração de medicação representa um papel fulcral (Neto, 2008). A via de administração preferencialmente utilizada em contexto paliativo é a via oral, uma vez que possui um acesso fácil e constitui uma via não invasiva (Pontalti et al., 2012). Neto (2008) corrobora a ideia de que se deve privilegiar a utilização da via oral em clientes com necessidades paliativas, salientando que esta via garante a eficácia e facilidade na administração de medicação, o mínimo

desconforto, assim como permite ao cliente e/ou família o controlo sobre o regime terapêutico. No entanto, estudos apontam que uma grande percentagem destas pessoas irá necessitar de uma via de administração de terapêutica que seja alternativa (Pontalti et al., 2012). Quadros de náusea e vômitos persistentes, oclusão intestinal sem indicação para abordagem cirúrgica, convulsão, delirium, estados confusionais, dispneia, disfagia e estado de agonia constituem as causas mais comuns para a indisponibilidade da via oral em CP (Bautista-Eugenio & Salinas-Cruz, 2009). Nestes casos, as vias alternativas a considerar são as vias transdérmica, intravenosa, intramuscular, retal e subcutânea (Neto, 2008). Em contexto de cuidados ao cliente com doença incurável, avançada e progressiva, é comumente utilizada a via subcutânea para administração de medicação, seja por bólus ou perfusão contínua, seja para administração de fluídos - procedimento denominado por hipodermóclise. As limitações para a utilização desta via são escassas, estando reduzidas presença de anasarca ou hemorragia aguda extensa (Neto, 2008). Segundo Neto (2008), em contexto de CP, grande parte das prescrições que são realizadas preveem fármacos licenciados, mas cuja indicação terapêutica para a qual foram prescritos e/ou a sua via de administração não estão licenciadas. O Centro de Informação do Medicamento da Ordem dos Farmacêuticos (2020, p. 1) define prescrição off label como “prescrição médica de um medicamento em condições diferentes das preconizadas no Resumo das Características do Medicamento (RCM), aprovado pelas entidades reguladoras do medicamento (Infarmed ou Agência Europeia de Medicamentos, no caso de Portugal)”. Estas condições podem dizer respeito à indicação terapêutica, faixa etária, dose/posologia, forma farmacêutica e/ou via de administração. A prescrição de medicação off label está, inclusivamente, prevista pela Direção Geral de Saúde (Norma n.º 015/2013) e numa circular do Infarmed (Circular Informativa n.º 184/CD, de 12/11/2010), não constituindo, por isso, uma violação às boas práticas médicas (Centro de Informação do Medicamento, 2020). Já a Ordem dos Enfermeiros (OE), através do seu Conselho Jurisdicional (Parecer CJ-53/2017), considera lícita a prescrição off label de medicamentos quando a mesma indicar clara e inequivocamente que se trata de uma prescrição off label, contar com o consentimento informado do cliente alvo da terapêutica, acarretar efeitos benéficos para o cliente, resultar de uma decisão livre e autónoma do médico prescriptor e baseada na mais recente evidência científica e, em simultâneo, não exista qualquer outro fármaco autorizado e com indicação terapêutica para o problema clínico em questão. A Rede Nacional para os Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, numa parceria entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social. Dela fazem parte equipas domiciliárias: equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) e equipas comunitárias de suporte em CP. Com a criação destas equipas torna-se possível, caso seja de comum acordo entre o cliente e família, a gestão da terapêutica no domicílio, dado que estas equipas dispõem de enfermeiros. Assim, caso seja decidido em conferência familiar que o melhor para o cliente será ter alta do hospital, poderá ser referenciado e cumprir o regime terapêutico no domicílio. De acordo com o cenário descrito, abordaremos a medicação prescrita no decorrer das sessões

documentadas.

Citrato de sódio + Laurilsulfoacetato de sódio:

O citrato de sódio + laurilsulfoacetato de sódio é um microclister pertencente ao grupo farmacológico dos laxantes de contacto, indicado para o tratamento sintomático da obstipação retal ou reto-sigmóidea. Deve ser administrado por via retal, uma vez que esta é a única via de administração preconizada (Infarmed®, 2017). No presente estudo de caso, a implementação desta terapêutica apresenta-se como uma medida alternativa a implementar no caso de ausência de dejeção, promovendo a regularização do trânsito intestinal e prevenção de novo episódio de impactação, pelo que se apresenta prescrito em SOS.

Paracetamol 1g em SOS de 8/8h se dor ou febre endovenoso (se perder acesso EV administrar via retal)

O paracetamol é um analgésico indicado no tratamento da dor ligeira a moderada, com concomitante função antipirética. Está disponível para administração por via oral, através da formulação de comprimido, comprimido revestido, cápsula, xarope, solução oral e granulado e comprimido efervescente. Pode ser administrado por via retal, através do supositório, ou através da utilização da via endovenosa, com recurso à solução para perfusão. Apesar de ser um medicamento geralmente bem tolerado, as reações adversas descritas estão relacionadas com sonolência ligeira e sensação de náusea e vômitos (Infarmed®, 2020). O paracetamol é a base da escada analgésica da OMS, sendo que várias revisões sistemáticas validam o seu uso de forma isolada ou concomitantemente com a utilização de medicação opióides, com vista a atingir um ótimo controlo da dor oncológica (Fallon et al., 2018). Neste caso, tendo em conta o seu efeito antipirético e analgésico, a prescrição do paracetamol assume uma função preventiva, relacionando-se com a possibilidade de desenvolvimento de quadros de dor ou hipertermia.

Morfina 1mg endovenoso em SOS de 4/4h se sinais de desconforto (se perder acesso EV administrar 2 mg S/C)

A morfina é um fármaco pertencente à classe dos analgésicos opióides, indicado para o tratamento da dor aguda e resistente a outros fármacos. Pode ser encontrada em forma de comprimido revestido, comprimido de libertação prolongada, solução oral e solução injetável, para administração através da via oral no caso das três primeiras formulações e intravenosa e

subcutânea no caso da quarta. A solução injetável pode também ser administrada através da via intramuscular, embora seja desaconselhado, visto que provoca maior desconforto ao cliente e não apresenta vantagens cinéticas em comparação com a via subcutânea. (Infarmed©, 2012). Os efeitos indesejáveis mais comumente verificados são náusea, vômitos, obstipação, sonolência, confusão mental, hipersudorese e euforia. Podem surgir ainda, o aumento da pressão intracraniana, disúria, retenção urinária e prurido, em casos específicos. A obstipação é um dos efeitos secundários mais frequentes e, ao contrário dos restantes efeitos, que podem ter um carácter transitório e desaparecer com a continuação do tratamento, a obstipação não desaparece. É um efeito secundário previsível e carece de tratamento dirigido (Infarmed©,2012). A administração de morfina pelo enfermeiro, requer uma correta avaliação da dor antes e após a administração do fármaco, para que seja possível apurar a sua eficácia. Deve ser tido em conta que a morfina é mais eficaz quanto mais regular for a sua administração e que, a coadministração de outro analgésico não opióide, pode ter efeitos analgésicos aditivos e pode permitir baixar as doses de morfina a administrar. No caso de administração por via oral, os comprimidos devem ser administrados juntamente com alimentos, de modo a minimizar a irritação gastrointestinal provocada por este fármaco. Os comprimidos não devem ser esmagados, mastigados ou partidos (Vallerand et al, 2018). A utilização de morfina no estudo de caso em análise prende-se com a necessidade de controlo do quadro de dor, decorrente do diagnóstico principal do cliente.

Substituto da saliva 4/4h e em SOS Via bucal

A saliva artificial é um manipulado que visa ser o mais idêntico possível à saliva natural na composição, mas atua apenas no alívio sintomático não, estimula a produção de saliva pelas glândulas salivares, por isso, é considerada como terapia de substituição em vez de cura (Brochado, 2014). A saliva artificial é assim um substituto de saliva que age como lubrificante, hidratante e agente antimicrobiano. As principais limitações da saliva artificial incluem a curta duração de ação, o sabor indesejável e o custo. (Brochado, 2014). Como resultado, muitos pacientes preferem beber água e usar spray ao longo do dia. Existem sob várias formulações: spray, colutório, drageias e gel, que devem ser usadas frequentemente, antes e depois das refeições, devendo humedecer toda a mucosa e, também, formando-se uma camada líquida sob a língua. Habitualmente são necessárias administrações frequentes, por vezes de hora a hora (Brochado, 2014, p. 47).

Glicose 5% 500ml/24h a 20,8 ml/h via endovenosa (em caso de perder acesso EV

passa a SC; suspender se aumento da necessidade de aspiração de secreções brônquicas)

As soluções injetáveis de glicose nas concentrações de 5% são indicadas como fonte de água, calorias e diurese osmótica (eliminação de líquido na urina induzida por determinadas substâncias). As soluções de glicose de 5% são indicadas em casos de desidratação, reposição de calorias, nas hipoglicemias e como veículo para diluição de medicamentos compatíveis. A solução de glicose 5% é frequentemente a concentração empregada na depleção de fluido (diminuição do volume do sangue), sendo usualmente administrada através de uma veia periférica. Desta maneira, a glicose é a fonte preferida de carboidratos em regimes parenterais de nutrição (administração intravenosa), sendo frequentemente usada também em soluções de reidratação para prevenção e/ou tratamento da desidratação, ocasionada pela diarreia. A solução somente deve ter uso intravenoso e individualizado. A dosagem deve ser determinada por um médico e é dependente da idade, do peso, das condições clínicas do paciente e das determinações em laboratório. No presente caso clínico, a glicose foi prescrita pelo estado de desidratação do doente e pelo facto de este não ter outra via de administração de hidratação.

1.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Atitudes terapêuticas

10-02-2023 09:00

Oxigenoterapia

FiO₂: 24 %.

Intervenções de Enfermagem

10-02-2023 09:00 - Manter oxigenoterapia

Sondas, Drenos e Cateteres

10-02-2023 09:00

Cateter venoso periférico

Localização do cateter venoso periférico

Antebraço Direita(o)

Características do dispositivo: 22G.

Intervenções de Enfermagem

10-02-2023 09:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do

cateter venoso periférico

10-02-2023 09:00 - Otimizar cateter venoso periférico

10-02-2023 09:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter venoso periférico

10-02-2023 09:00 - Trocar cateter venoso periférico

Regime de Isolamento

10-02-2023 09:00

Regime de Isolamento

Características do regime de isolamento: Isolamento de Gotícula por COVID-19.

Intervenções de Enfermagem

10-02-2023 09:00 - Implementar regime de isolamento

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

Oxygenoterapia:

A oxygenoterapia pode ser definida como o tratamento médico utilizado para fornecer uma taxa de oxigénio superior aos 21% disponíveis na atmosfera, de modo a prevenir ou tratar sintomas decorrentes da hipoxia. Dependendo do dispositivo utilizado, do fluxo e da concentração administrada, pode atingir uma fração de oxigénio inspirador (FiO₂) desde 24 a 100% (Schub et al., 2017). A Oxygenoterapia está indicada em pessoas com hipoxemia severa ou na exacerbação aguda das insuficiências crónicas de órgão e no cancro, reduzindo a dispneia, melhorando o estado funcional e a sobrevida (Severino, 2020). O oxigénio paliativo não deve ser utilizado por rotina, pode ser considerado na dispneia refratária quando outras modalidades de tratamento se revelaram ineficazes e/ou se verifica um alívio da dispneia. Contudo se ao fim de três dias não se verificar melhorias com a oxygenoterapia, a mesma deve ser descontinuada. (Severino, 2020). A autora afirma ainda que vários estudos realizados demonstram que oxigénio e ar atmosférico têm resultados semelhantes pelo que o efeito terapêutico deve-se à passagem de ar nas vias aéreas.

Cateter venoso periférico:

Os cateteres venosos são recursos tecnológicos utilizados no cuidado de pessoas que

necessitam de terapêutica medicamentosa intravenosa para o tratamento de diversas patologias, em diferentes contextos, sendo o cateter venoso periférico (CVP) um dos mais utilizados. Ele viabiliza a administração de soluções e/ou medicamentos, nutrição parenteral, hemoderivados e a coleta de sangue para fins diagnósticos (Braga et al., 2019). Todavia, as evidências apontam incidências elevadas de complicações locais com o CVP após sua inserção, principalmente flebite e infiltração, além de fatores de risco associados, como os medicamentos irritantes (Danski et al., 2016). Tendo em conta que o enfermeiro é responsável pelos cuidados de seleção, inserção e manutenção do CVP em pacientes que necessitam de terapêutica intravenosa, a sua prática de passar pela vigilância e avaliação das respostas humanas, a fim de prevenir falhas, notificar erros e promover a segurança e o bem-estar dos pacientes que necessitam da via intravenosa (Braga et al., 2019).

Cateter Subcutâneo:

A via subcutânea é indicada como via de segunda opção para a administração de fármacos de forma contínua ou intermitente nos pacientes em cuidados paliativos que não podem utilizar a via oral. A via subcutânea é um método internacional e consensualmente, reconhecido como seguro, não produzindo nenhuma complicação grave quando comparado a via intravenosa e, tecnicamente, a aplicação do cateter subcutâneo é mais fácil (Pontalti et al., 2012). Pontalti (2012) refere que a taxa de absorção de fármaco pela via subcutânea é uniforme e lenta e pode ser variada intencionalmente, de acordo com meio utilizado: em bólus ou em infusão contínua. A administração de fluidos e de fármacos através da via subcutânea reduz o período de latência do medicamento (tempo para iniciar a ação) quando comparada à via oral. Como principais contraindicações refere: edema, insuficiência cardíaca, desidratação grave, distúrbios de coagulação, foco infeccioso próximo ao local da punção, a não aceitação do paciente ou cuidador e a administração em pacientes em diálise peritoneal. Pontalti e os seus colaboradores (2012) na sua revisão de literatura afirmam que a técnica de cateterização subcutânea consiste na introdução de uma agulha de metal, tipo borboleta, de números 21 ou 23, no tecido subcutâneo, fixado por um adesivo transparente para visualizar a pele circundante. O uso de dispositivos plásticos, como cateteres 24 ou 22, também têm sido referenciados. Os melhores locais para punção são aqueles com uma maior quantidade de tecido, como a parede torácica anterior, os quadrantes abdominais (6 a 8 cm ao redor do umbigo), as laterais das coxas, aproximadamente, 4 cm acima do joelho e 4 cm abaixo do trocanter, a área escapular posterior e supraescapular, a face anterior e posterior do músculo deltoide. A colocação de um acesso subcutâneo prevê a utilização de uma técnica asséptica e o mais proximal possível para permitir a difusão do conteúdo a administrar de forma mais rápida, favorecida pela ação da gravidade (Neto, 2008).

Os fármacos mais utilizados em cuidados paliativos são: os hidrossolúveis, bem toleráveis no tecido conjuntivo e adiposo, apresentando menor risco de efeito cumulativo. Os principais fármacos recomendados são: a morfina, a metoclopramida, a escopolamina, o haloperidol, o midazolam, a dexametasona, a ondansetron, entre outras. Os fármacos incompatíveis com a via subcutânea estão: o diazepam, a fenitoína e a clorpromazina, por provocarem necrose tecidual. Antibióticos como: cefepime e ceftriaxone são amplamente utilizados por via subcutânea em cuidados paliativos no Reino Unido, na Espanha e na França. Os antibióticos como: ampicilina, ceftazidima, cefotaxima, gentamicina, tobramicina, estudados recentemente, carecem de melhor nível de comprovação científica (Pontalti et al., 2012).

1.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
10-02-2023 09:00	Consciência	
10-02-2023 09:00	Deglutição	
10-02-2023 09:00	Eliminação intestinal	
10-02-2023 09:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
10-02-2023 09:00	Regime de Isolamento	
10-02-2023 09:00	Últimos dias ou horas de vida	
10-02-2023 09:00	Mucosas	
10-02-2023 09:00	Atitudes terapêuticas	
10-02-2023 09:00	Distress	
13-02-2023 09:00	Coping	
13-02-2023 09:00	Luto	

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

Para a seleção dos domínios e priorização dos cuidados, foram tidos em consideração os aspetos referidos no enquadramento teórico sobre a patologia e o objetivo dos cuidados paliativos. Considerou-se importante fazer uma análise sobre os domínios selecionados, baseada na evidência encontrada, para melhor fundamentar e construir o processo de tomada de decisão em enfermagem.

Consciência:

O International Council of Nurses (ICN), através da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2019) define consciência como a “resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior”. Guyton & Hall (2011) definem consciência como um “fluxo contínuo de alerta” tanto do ambiente que nos rodeia como dos “nossos pensamentos sequenciais” (p. 744). De acordo com Thelan et al. (1993), existem duas componentes fundamentais da consciência: o estado de vigília, que diz respeito à função fisiológica relacionada com o nível mais elementar da consciência, onde a pessoa tem capacidade de responder de forma adequada a estímulos verbais e dolorosos; e o estado de conhecimento da consciência, que corresponde ao conjunto de todas as funções cognitivas e afetivas, ou seja, à avaliação da orientação da pessoa em relação a si própria, ao tempo e ao espaço que a rodeia. Através desta avaliação do conhecimento da consciência, são determinados os graus de confusão e desorientação, sendo que a sua alteração pode ser indicadora de deterioração do estado neurológico (Thelan et al., 1993). No sentido de classificar o nível de consciência, Thelan et al. (1993) descrevem várias designações para definir os tipos de alterações de consciência: vígil ou alerta – quando o cliente responde imediatamente ao mínimo estímulo externo; sonolento – estado em que é necessário um estímulo mais intenso para acordar o cliente; obnubilado, caracterizado pela indiferença aos estímulos externos; estuporoso – em que o cliente só desperta com estímulos muito vigorosos, sendo a sua resposta escassa; e, por fim, o coma, em que o cliente não desperta nem com estímulos vigorosos. A avaliação do nível de consciência constitui, assim, um aspeto importante da avaliação neurológica do cliente. As causas para a alteração da consciência são multifatoriais, podendo ser resultantes de lesão ou doença primária do cérebro, tais como: tumores, infeções, traumatismo crânio-encefálico (TCE) ou doença vascular isquémica; ou resultantes de condições sistémicas que, por sua vez, vão afetar o cérebro, como seja toxicidade de fármacos, causas físicas, estados de deficiência ou encefalopatias (Thelan et al., 1993). Por sua vez, Bruegge e Forsyth (2003) referem que as causas genéricas para a alteração do nível de consciência podem ser de dois tipos estruturais, que “incluem lesões físicas que originam interrupções das vias neuronais corticais ou do tronco cerebral” e metabólicas que “envolvem alterações do ambiente celular que afetam a função neuronal” (p. 1921). Por este motivo, e remetendo para o presente estudo, o cliente apresenta diagnóstico de demência em estadio avançado, pelo que deve ser avaliação da consciência de acordo com o descrito anteriormente.

Deglutição:

A deglutição é um processo complexo que depende da integridade de várias estruturas físicas e tem como objetivo o transporte de alimentos da cavidade oral até o estômago sem penetração nas vias aéreas. Qualquer alteração que prejudique a segurança e a eficiência da deglutição é classificada como disfagia (Mulkern, 2020). Segundo a World Gastroenterology Organization (WGO), a disfagia pode ser descrita como a dificuldade em iniciar a deglutição, ou a sensação de que alimentos sólidos/ou líquidos estão retidos na transição da boca para o estômago, portanto é a percepção da impossibilidade da passagem normal dos alimentos/líquidos deglutidos (WGO, 2014). Costa (2020) considera, após a sua revisão de literatura que a deglutição pode ser dividida em fases e que a divisão mais consensual é baseada nas características anatômicas e funcionais, e subdivide-se em três fases essenciais: a fase oral, faríngea e esofágica. As fases orais e faríngeas estão muito relacionadas, podendo designá-las por deglutição orofaríngea, de ação voluntária, e que incluem a alimentação, mastigação, deglutição, fala e respiração. Ao invés, a fase esofágica é essencialmente reflexa e acontece através de um relaxamento e contração de diferentes músculos designado por peristaltismo esofágico (Costa, 2020). Avaliar a capacidade de deglutição antes da administração de alimentação ou medicação por via oral é fundamental para avaliar e controlar o risco associado à deglutição (Braga, 2016). Embora sejam consensuais as guidelines sobre a avaliação da deglutição e a importância da mesma, diferentes autores referem que o método mais adequado e a responsabilidade dessa determinação permanecem ainda por clarificar, quanto à avaliação da deglutição ao doente com risco de disfagia divide-se em duas etapas: a triagem (screening) e a avaliação (assessment), pelas guidelines da American Speech Language Hearing Association (Costa, 2020). Braga (2016), afirma que não há consenso absoluto relativamente à consistência e volume de alimentos que devem ser administrados aos doentes ao longo da avaliação da deglutição, mas um aspeto a realçar é de que a avaliação da deglutição não se inicia com a ingestão de alimentos. Portanto, independentemente do teste de triagem a utilizar, é importante serem asseguradas determinadas condições para a sua aplicabilidade: a manutenção de um ambiente calmo e livre de distrações; o posicionamento do doente na posição sentada; a garantia de material para aspiração de secreções; a garantia de que a pessoa compreende o procedimento e a não utilização de leite e derivados na avaliação inicial, pois potenciam o surgimento de secreções viscosas. Os sinais de alerta para a aspiração / sintomas de disfagia, podem manifestar-se durante e entre as refeições, e incluem (Braga, 2016; WGO, 2014): dificuldade em iniciar a deglutição; tempo de alimentação e mastigação mais prolongados; deglutição repetida; sensação de alimentos que se aderem à garganta; tosse ou sensação de engasgar; alteração da qualidade da voz (voz “húmida”); sialorreia, aumenta das secreções; excessiva movimentação

da língua, fraco controlo da mesma; fraqueza facial; regurgitação nasal ou oral; pneumonias de repetição; Resíduos alimentares na boca após a deglutição; Mudanças nos sons respiratórios (respiração ruidosa, gorgolejo, pieira. O tratamento da disfagia carece de uma abordagem multidisciplinar, com a colaboração do nutricionista, terapeuta da fala, profissionais de otorrinolaringologia e neurologia. Mais uma vez o tratamento terá de ser discutido com o doente e a família, uma vez que medidas mais invasivas podem ou não ser a solução, como a colocação de sonda nasogástrica ou PEG.

Eliminação intestinal:

A eliminação intestinal surge como um domínio inserido no processo do sistema gastrointestinal. No caso em estudo, o processo do sistema gastrointestinal está comprometido, como se pode verificar através dos dados presentes no capítulo 1.6, surgindo um quadro de obstipação e impactação, que, por sua vez, são definidas, respetivamente, pela CIPE (2019) como “diminuição na frequência da defecação acompanhada por dificuldade ou passagem incompleta das fezes; passagem de fezes excessivamente duras e secas” e ausência de emissão de fezes, evacuação dolorosa, sensação de pressão e preenchimento retal, massa palpável ou coleção de fezes endurecidas no reto. A obstipação é um problema comum em doentes com cancro em fase avançada e uma fonte significativa de grande morbilidade e angústia, que muitas vezes é subestimado (Larkin et al., 2018; Pina, 2016). De salientar que a obstipação pode surgir acompanhada de outros sintomas, tais como distensão, desconforto e dor abdominal, dor retal, flatulência, mal-estar geral, náusea, vómitos, anorexia e letargia (Pina, 2016). Pode também causar delirium, ansiedade e depressão (Pina, 2016). A obstipação é considerada um dos problemas mais frequentes em CP, e segundo o National Hospice Study, está entre os cinco principais sintomas observados em doentes com doença avançada (Erichsén et al., 2015). Os efeitos da obstipação causam desconforto, dor e sofrimento, pelo que, diminuem a qualidade de vida dos doentes. Os critérios de definição de obstipação são claros e referem-se a um número de defeções semanais inferior a três; ao esforço durante mais de 25% das defecações; fezes duras, que podem formar fecalomas; recurso a manobras manuais em mais de 25% das defeções; sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% das vezes e defecação que demora mais de 10 minutos. A opinião subjetiva do doente deve também ser tida em conta na definição do quadro de obstipação (Erichsén et al., 2015). Os fatores precipitantes para obstipação podem ser classificados como orgânicos ou funcionais (Larkin et al., 2018). Os autores referem-se aos fatores contribuintes orgânicos como sendo a utilização de medicamentos (por exemplo, opióides, ferro e antidepressivos), alterações metabólicas (por exemplo, desidratação, hipercalcemia, hipocaliémia, anemia e uremia), disfunção

neuromuscular (por exemplo, a perda de mobilidade e autonomia), problemas estruturais (por exemplo, presença de uma massa abdominal) e dor. Já os fatores funcionais prendem-se com a idade, má ingestão de alimentos e líquidos e falta de privacidade para utilização da casa de banho (Larkin et al., 2018). A combinação de laxantes é geralmente recomendada, e a escolha desta terapêutica deve ser feita individualmente (Larkin et al., 2008), com o objetivo de se atingir um processo de defecação confortável. Importa salientar, também, a intervenção não farmacológica, mencionada por Davies et al. (2020): os clientes devem ter acesso a privacidade e equipamento adequado para defecar; alterações na dieta, hidratação e padrão de exercício. Este último, pode, no entanto, não ser possível de aplicar em clientes em cuidados paliativos. No presente estudo de caso, para além da sua relação direta com a patologia em análise, o facto de o cliente estar medicada com terapêutica opióide contribui ativamente para a probabilidade de desenvolvimento de um quadro de obstipação, como pode ser corroborado pela informação disposta no capítulo 1.3.1. O processo de fim de vida também acarreta uma grande probabilidade de diminuição da capacidade de digestão e por conseguinte do aparecimento de fecalomas.

Mucosas:

O ICN, através da CIPE (2019) define membrana mucosa como “componente do sistema tegumentar: camadas de revestimento natural, sem queratina, na superfície interna do corpo, forrando cavidades ou canais que abrem para o exterior do corpo; incluem as mucosas da boca, nariz, vagina, tubo digestivo, vias respiratórias e trato geniturinário; as mucosas protegem as estruturas subjacentes, segregam muco que lubrifica as estruturas associadas, absorvem água, sais e outros solutos.” A falta de cuidados na higiene oral tem forte impacto funcional e social, podendo levar a alterações de comunicação, da nutrição, do paladar, quadros de infeções ou dor. Deste modo, no sentido de prevenir, identificar e tratar problemas da mucosa oral, a sua avaliação deve ser tida em conta e deve ser incluída como parte integrante da avaliação holística dos clientes em CP, de modo a promover o bem-estar, o conforto e a melhoria da qualidade de vida (Fradique, 2016). Todos os doentes em cuidados paliativos, em determinado momento irão sofrer alterações da mucosa oral, por impacto direto da doença ou pelo tratamento o que irá ter impacto significativo na sua qualidade de vida. As alterações da mucosa oral podem ser: xerostomia, candidíase, mucosite, estomatite, ulceração, perda da função mastigatória, problemas de paladar e lábios doloridos/secos, que podem afetar seu apetite, paladar, mastigação, deglutição, nutrição, fala, interações sociais e sono (Dhaliwal et al., 2022). A Xerostomia resulta da hipossecreção salivar ou inexistência de saliva e pode ser definida como uma sensação subjetiva de boca seca e é um dos sintomas mais prevalentes em

fim de vida, tendo impacto significativo na qualidade de vida dos doentes. A saliva desempenha um importante papel na manutenção da integridade oral, as suas propriedades são essenciais para proteção da membrana mucosa da cavidade oral e do tubo digestivo superior, prevenção de infeções bacterianas e de cáries dentárias. A diminuição da quantidade e qualidade da saliva podem levar à ocorrência de lesões na cavidade oral, tendo repercussões na fala e podendo provocar dor associada à secura da mucosa, o que pode levar ao isolamento social do cliente, acarretando, conseqüentemente, impacto no seu bem-estar e qualidade de vida (Fradique, 2016). Como principais fatores de risco temos a idade avançada, a desidratação e a polimedicação que na sua maioria caracterizam a população em situação de fim de vida (Kenny, Mukerji & Walsh, 2017). A maioria dos doentes em cuidados paliativos tem xerostomia, constata-se uma prevalência de 80% em doentes sob radioterapia, com diagnóstico de cancro na cabeça/pescoço e 50% em doentes que fizeram quimioterapia (Kvalheim, 2022). Para além dos tratamentos de quimio e radioterapia, os medicamentos utilizados no controlo sintomático em contexto de cuidados paliativos (exemplo: analgésicos opioides, sedativos, antidepressivos, ansiolíticos, neurolépticos e anticolinérgicos) provocam secura da boca. (Kvalheim, 2022). Por outro lado, estes doentes, habitualmente, experienciam uma diminuição da ingestão de líquidos, diarreia, febre e vômitos que podem levar a desidratação e a diminuição da produção de saliva, e conseqüentemente a xerostomia. Assim como a respiração bucal, comum em pacientes acamados com pouco tempo de vigília, podem ser um fator causador de xerostomia (Kvalheim, 2022). O diagnóstico é feito com recurso à recolha da história clínica do cliente, através do questionamento acerca da sensação subjetiva de boca seca e da aplicação de uma escala numérica simples para quantificar a xerostomia. A avaliação clínica, através da observação da mucosa oral, do seu estado de hidratação, da observação da produção de saliva debaixo da língua, da observação macroscópica do aspeto da saliva, de pesquisa de lesões na mucosa e de pesquisa de cáries constitui, também, uma adjuvante no diagnóstico (Fradique, 2016). A forma como devemos abordar os cuidados orais em contexto de cuidados paliativos ainda não está bem suportada por evidencia científica, contudo é consensual a importância deste domínio (Kvalheim, 2022). Embora tenha havido um aumento no número de revisões sistemáticas de intervenções de saúde bucal para a população em geral, não existe nenhum estudo sistemático sobre a sua eficácia em doentes em contexto paliativo (Dhaliwal et al., 2022). Dhaliwal e seus colaboradores (2022), na sua revisão sistemática de literatura sentiram bastante dificuldade na comparação de dados devido a vasta lista de intervenções, no que respeita aos cuidados orais em doentes paliativos, contudo afirmam que o uso de mel, bochechos com morfina, comprimidos de betanecol e bochechos de cetamina melhoram significativamente os problemas orais dos doentes em cuidados paliativos. O National Institute for Health and Care Excellence (NICE) defende que os cuidados em fim de vida devem ser baseados em evidências e devem ser cuidados individualizados com respeito pelos desejos e necessidades individuais dos doentes, portanto não devem ser protocolados (Ruegger, 2015). Assim a NICE catalogou algumas recomendações para o cuidado em fim de vida, nomeadamente no que respeita ao

reconhecimento do processo de morte, em que sempre que há suspeita de que a pessoa está em situação de últimos dias ou horas de vida, a equipa deve ser detentora das informações e deve documentá-las (informações sobre as necessidades fisiológicas, sociais, espirituais e psicológicas da pessoa; sinais e sintomas clínicos atuais; história médica e contexto clínico; objetivos e desejos da pessoa e opiniões das pessoas significativas sobre cuidados futuros à pessoa) (Ruegger, 2015). Dentro dos sintomas mais comuns descritos pela NICE, encontra-se a xerostomia e destacam como recomendações que as pessoas em fim de vida, se quiserem e puderam, bebam água, chá, sumo de frutas ou outra bebida favorita e que sejam proporcionados cuidados frequentes á boca e lábios, tanto pela equipa como pelas pessoas significativas (Ruegger, 2015). Em suma, o tratamento da xerostomia pode ser feito através da aplicação de medidas farmacológicas, com recurso à administração de saliva artificial ou de fármacos estimuladores de saliva, como a pilocarpina. O tratamento não farmacológico, visa a promoção de uma boa higiene oral, o incentivo à utilização de terapia de estimulação da saliva, através do uso de pastilha elástica ou rebuçados de sabor cítrico sem açúcar; a utilização de substitutos de saliva, com recurso a gelo moído ou água em spray, saliva artificial e utilização de creme hidratante para os lábios; e uso de terapia nutricional, através do aumento de aporte hídrico, quando adequado; o recurso a refeições com alimentos moles e com molhos, com preferência pelos alimentos frios/tépidos; por fim, sugar pequenos cubos congelados de ananás, pepino ou maçã, pode, também, auxiliar na minimização dos sintomas associados à xerostomia (Carneiro, 2021).

Últimos dias ou horas de vida

O conceito de últimos dias ou horas de vida não é exato na literatura, contudo essa definição transcende a necessidade real, que é a identificação desse momento para que se tomem novas decisões, se façam os devidos ajustes no plano de cuidados e se identifiquem as novas causas de sofrimento, tanto para o paciente quanto para a sua família (Quintão, 2009). Reconhecer o processo de morte é uma das tarefas mais difíceis, implica perceber que as disfunções são irreversíveis e todo tratamento que tenta o prolongamento da vida implica prolongamento do sofrimento. As atitudes recomendadas são manter a vida, sem tornar o tratamento causa de maior sofrimento do que a própria doença, e atender prioritariamente às necessidades do doente em termos de alívio de sintomas (Quintão, 2009). Os últimos dias de vida representam a fase de agonia, temporariamente os autores divergem nas opiniões, mas são consideradas as últimas horas dos últimos 3 ou 5 dias, caso sejam evidentes sinais ou sintomas do processo de morte (destacando-se o Delirium como o mais frequente nas últimas 48 horas de vida (51,7%), hemorragia (20,7%), dispneia (17,2%), dor/dispneia e agitação/dispneia 3,4%) o que acarreta,

para além do sofrimento físico, um sofrimento psicológico e espiritual (Gomes, 2010). Com o aproximar da morte, muitas são as questões que surgem, pelo que o controle da situação reduz a possibilidade de medo e a ansiedade. “As últimas horas costumam ser inundadas de tristeza, melancolia e saudade e de desejos de paz, boa partida e boa hora. Nas últimas horas, o paciente torna-se progressivamente mais “ausente” da vida (Quintão, 2009). A comunicação é uma ferramenta fundamental no desenrolar de todo este processo e quando se fala em comunicação é importante saber ouvir para: obter e sintetizar informações, tomar decisões e tentar transmitir algum sentimento de controle (autonomia) e é imperativo adequar a comunicação a cada pessoa de forma singular (Gomes, 2010). A capacidade de comunicação empática e adequada é uma intervenção terapêutica essencial para atingir os objetivos de oferecer conforto ao doente e família, bem como para aliviar o seu sofrimento espiritual e psicossocial (Braga et al., 2017). A comunicação não-verbal deve ser também utilizada de forma consciente, sendo um instrumento tão ou mais poderoso como a comunicação verbal (Cook & Rocker, 2014). Numa fase de elevado impacto emocional para as famílias, é importante haver concordância relativamente à informação que é transmitida pelos diferentes profissionais de saúde, uma vez que minimiza o risco de mal-entendido ou confusão pelo doente e familiares (Braga et al., 2017). Os familiares experienciam altos níveis de frustração e precisam de informações constantes para organizar e priorizar as atividades enquanto cuidadores. É essencial manter uma comunicação aberta, honesta e sincera com os familiares sobre os distúrbios/sintomas que podem ocorrer durante o processo, respondendo a todas as questões que estes possam colocar. A família deve compreender o processo de morrer, os sinais e sintomas e a aproximação da fase final, para que esteja preparada e informada sobre o motivo das alterações e quando elas surgirão. Na ausência da família, essas alterações devem ser comunicadas por telefone e sua ausência deve ser respeitada (Gomes, 2010). Ajustes na comunicação são essenciais para evitar sofrimento do doente e famílias, recorrendo nomeadamente a expressões como “Podemos oferecer várias opções para tratamento de sintomas e para que se sinta melhor, ainda que não curemos”, “Considera que é altura para oferecer um tratamento diferente, focado nas suas queixas? Eu continuarei a estar presente para o ajudar”, “A doença não respondeu ao tratamento como desejávamos”. Ainda antes da instalação da fase da agonia, deve ser encorajada a comunicação aberta e explorados receios e preocupações. Deve ser facilitada a expressão de emoções, envolvidos familiares menores de idade e consideradas estratégias personalizadas e com significado para o doente (Braga et al., 2017). Na abordagem dos familiares, quando o doente não se encontra capaz de comunicar é importante compreender quem é o doente e quais os seus valores e relembrar que o compromisso ético-clínico é em primeiro lugar com o doente e não com a família. Abordar a família neste sentido com perguntas abertas, nomeadamente “Fale-me do seu familiar...”, “Diga-nos o que é importante para o seu familiar”. Neste contexto, o profissional pode recorrer a uma mnemónica útil, até mesmo nas conferências familiares – VALUE (Value and appreciate what family members say; Acknowledge the family members’ emotions; Listen to their concerns;

Understand who the patient was in active life by asking questions; Elicit questions from the family members) (Cook & Rocker, 2014). Tendo em conta todas as alterações e todas as perdas o apoio psicológico é essencial, pois, no último ano de vida do paciente, estima-se alta prevalência de ansiedade (46%) depressão (39%) em cuidadores informais. Os cuidadores devem ser encorajados a expor seus sentimentos e dúvidas. Alterações mais graves requerem a intervenção de um especialista (Gomes, 2010). Sales & D'Artibale (2012) no seu estudo conseguiram identificar que a maioria dos cuidadores de doentes oncológicos apresenta nível significativo de stress, sendo a fase de exaustão a mais prevalente entre eles e a que provoca maiores repercussões emocionais. Entre os sintomas mais prevalentes de stress nos cuidadores, evidenciaram-se nas últimas 24 horas a insónia, nas últimas semanas a sensibilidade emotiva excessiva e no último mês a insónia no que respeita ao contexto físico e o pensamento constante no mesmo assunto no contexto psicológico. Estas reações psicossociais são comumente relacionadas a quadros de ansiedade e stress, que trazem consequências ao indivíduo, sendo importante que a equipa de enfermagem esteja capacitada e disponível para prestar assistência e apoio aos cuidadores (Sales & D'Artibale, 2012). No que respeita às intervenções de enfermagem para dar resposta a estes problemas, os autores recomendam a implementação de ações e estratégias que sejam capazes de minimizar os fatores de stress e promover qualidade de vida a esta população específica, muitas vezes, esquecida e destacam a importância da componente formativa para melhor preparar e capacitar os cuidadores (Sales & D'Artibale, 2012). Rabow et al, (2004) no seu estudo identificam como principais causas de sobrecarga dos cuidadores: o tempo e a logística (os cuidadores asseguram os cuidados durante uma grande parte da doença e a duração da doença até a morte é difícil de prever. Os familiares geralmente coordenam a administração de inúmeras terapêuticas, tratamentos, serviços sociais ou clínicos, bem como suas próprias necessidades o que os sobrecarrega); tarefas físicas (é frequentemente que o doente seja dependente e , por isso, o cuidador assume a execução de tarefas para as quais não tem treino e que acarretam uma grande sobrecarga física); a sobrecarga financeira (o doente muitas vezes deixa de ser o provedor financeiro e paralelamente surgem novas despesas associadas á doença o que modifica a condição financeira da família; a sobrecarga emocional e riscos para a saúde mental (o cuidador carrega uma carga emocional incalculável, mesmo que sintam uma grande satisfação no desenvolver do seu papel. Outros apresentam sentimentos como tristeza, culpa, raiva, ressentimento; Assim como o nascimento, o momento da morte é único e sozinho, sendo descrito por cuidadores e familiares como um momento de muito sofrimento, mesmo quando os sintomas estão bem controlados (Quintão, 2009). Quando os familiares percebem a gravidade e irreversibilidade do quadro e quando isso acontece num ambiente calmo e informado a espiritualidade da família pode transformar o momento de partida e a morte acontece com serenidade. A decisão sobre o local da morte, seja em hospital ou em domicílio, deve ser feita em conjunto com a família, previamente discutida com a equipa e consideradas as condições e recursos de apoio, como estrutura domiciliar, familiar e do cuidador. O auxílio de um assistente espiritual pode ser

importante para o conforto da família, respeitando os preceitos religiosos, as crenças e a história de vida do doente (Quintão, 2009). Os doentes e familiares não estão habituados aos sinais que ocorrem nas últimas horas de vida e que habitualmente traduzem sofrimento, sendo por isso importante a discussão atempada e antecipada destes sinais (produção de sons incomuns, alteração da cor da pele, respiração agónica, inquietação) será, assim, uma forma de reduzir e aliviar o sofrimento. As pessoas significativas devem ser encorajadas a estar presentes, falar e tocar no doente, se isto lhes transmitir sensação de tranquilidade (Bailey et al., 2014). A avaliação da componente espiritual do doente e familiares (presente em todas as pessoas e que não deve ser confundida com a dimensão religiosa) pode ser abordada com questões abertas como “Está em paz consigo, está tranquilo?” (Barosa et al., 2021) Muitas pessoas têm crenças que moldam as suas vidas e são importantes em períodos como este. No entanto uma mnemónica para colheita de história espiritual pode ser utilizada: SPIRIT (Spiritual belief system; Personal spirituality; Integration with a spiritual community; Ritualized practices and restrictions; Implication of medical care; Terminal-events planning) (Maugans, 1996). Do ponto de vista religioso, não é expectável que o médico conheça todas as perspectivas das várias religiões relativamente à morte, no entanto este componente não pode ser negligenciado e devem conhecer-se os principais rituais de fim de vida. Pode ser útil a presença do assistente religioso apropriado, para avaliação do sofrimento existencial (Barosa et al., 2021), rever o percurso de vida e proporcionar conforto religioso dos crentes (Cook & Rocker, 2014). Paralelamente a toda a angústia gerada pela incerteza e por outros sentimentos que existem quando se tem um familiar gravemente doente há outras questões que também trazem preocupações. Questões de ordem prática que exigem orientações para a organização da família face a todas as mudanças e perdas, cabe, também a equipa multidisciplinar esse trabalho, intervindo no melhor momento, pois caso não haja habilidade para se tratar de cada assunto a seu tempo pode provocar a perda de confiança entre profissionais, doente e família (Bianchi, 2009).

Distress

No presente caso clínico foi necessário abordar o domínio distress, uma vez que a família, nomeadamente a esposa e uma das filhas do senhor S, apresentavam sinais de sofrimento decorrentes do agravamento do estado clínico do doente. A American Cancer Society (2020), afirma que a palavra distress tem muitos significados, é uma emoção, sentimento, pensamento, condição ou comportamento desagradável. As pessoas podem descrever distress como um sentimento: triste, medroso, sem esperança, fora de controlo, deprimido, ansioso ou em pânico (American Cancer Society, 2020). A National Comprehensive Cancer Network (NCCN), define

distress como uma experiência emocional desagradável multifatorial de natureza psicológica, social e/ou espiritual que pode interferir na capacidade de lidar efetivamente com o câncer, seus sintomas físicos e seu tratamento (National Comprehensive Cancer Network (NCCN), 2020). Apesar de existirem famílias que, durante o processo de doença, se mantêm resilientes, outras sofrem de problemas psicológicos significativos. Quando comparadas com as famílias nas fases curativas do tratamento oncológico, as famílias em cuidados paliativos apresentam qualidade de vida substancialmente pior, com maiores perturbações na própria saúde e nas atividades diárias (Zaider, T., & Kissane, D, 2009, p. 67). Todas as alterações devidas ao fim-de-vida têm impacto na família pelo que as suas necessidades têm de ser atendidas. A escala SCARED (Escala de Reação do Adulto Cuidador Estressante às Experiências de Morrer) foi utilizada por Galatsch et al (2019) no seu estudo, realizado na Alemanha, onde pretendiam avaliar a exposição, do familiar cuidador de doentes em cuidados paliativos, a eventos críticos, na tentativa de relacionar essas exposições com o grau de distress e saúde geral do cuidador familiar. Nesse estudo, das várias estudadas, os eventos adversos diários frequentemente mencionados foram dor intensa/desconforto (37,7%, n = 40) e incapacidade de comer ou engolir/engasgo (12,3%, n = 13) (Galatsch et al, 2019), tal como se verificou na família do estudo de caso em desenvolvimento. Em conclusão do estudo, verifica-se que os familiares de doentes em cuidados paliativos deparam-se com diversos eventos críticos da saúde dos pacientes terminais, o que resulta num sentimento de medo e desamparo e, conseqüentemente, o distress terá relação no aparecimento de problemas de saúde neles próprios. O sofrimento de uma pessoa tem impacto na vida da outra e isso acabará por influenciar negativamente todos os membros do sistema familiar (Carolan et al., 2015). Hudson et al (2014) no seu estudo concluem que uma intervenção psicoeducacional personalizada com o objetivo de melhorar a informação e promover o bem-estar tem efeito na diminuição do distress associado à morte de um familiar, mesmo que esse efeito não seja notado logo e possa demorar até 8 semanas. As equipas devem possuir competências avançadas de comunicação de forma a serem capazes de discutir as preocupações de fim de vida, mediando divergências e promovendo consenso. O distress deve ser abordado, pois trata-se de uma situação emocionalmente impactante, podendo para isso ser necessário programar reuniões familiares sempre e, particularmente, em momentos críticos - diagnóstico, recorrência ou complicação com risco de vida - ou quando a doença progressiva anuncia a morte do paciente (Glajchen et al., 2022, p. 660)

Coping

O impacto emocional e físico do processo de cuidar é evidente e acarreta aumento dos níveis de

stress nos cuidadores, e o resultado disso pode depender das estratégias de coping do cuidador (Folkman S. & Lazarus R.S.,1988). Cuidar de um familiar com doença de Alzheimer está associado ao aumento da sobrecarga e à depressão (Papastavrou et al., 2011). Coping pode ser descrito como “pensamentos e atos realistas e flexíveis que resolvem problemas e, assim, reduzem o stress” (Folkman S. & Lazarus R.S.,1988). No estudo de Ekwall , quase 70% dos cuidadores ajudavam todos os dias e em média 46 horas/semana e a maior qualidade de vida foi prevista pelo uso de estratégias de coping autossustentáveis, como manter os interesses fora do cuidado e a força pessoal para lidar com situações exigentes, contrariamente ao que acontece em situações em que existe uma má situação económica (Ekwall et al., 2007). Segundo Lazarus e Folkman, as estratégias podem ser subdivididas em estratégias focadas na emoção e estratégias focadas no problema e variam conforme a personalidade e a situação. Estratégias focadas na emoção embora não mudem a ameaça dão-lhe um novo significado, tornando-se uma reavaliação, ou simplesmente é uma estratégia para que o problema seja temporariamente removido da mente (Folkman S. & Lazarus R.S.,1988). Por exemplo podem ser usadas como este tipo de estratégias de nível somático para diminuição da tensão emocional: fumar um cigarro, tomar um tranquilizante, assistir a uma comédia na TV, sair para correr, são exemplos de estratégias dirigidas a um nível somático de tensão emocional (Antoniazzi et al., 1998). Estratégias focadas no problema são uma forma de definir o problema com a tentativa de alterá-lo (Folkman S. & Lazarus R.S.,1988). Estas estratégias podem-se basear em, por exemplo, negociar para resolver um conflito interpessoal ou solicitar ajuda prática de outras pessoas (Antoniazzi et al., 1998). Lazarus e Folkman (1984) discutem recursos internos e externos no contexto do cuidar, sendo que os recursos internos prendem-se com a relação com a pessoa cuidada, a personalidade do cuidador e o conhecimento sobre o cuidar. Os recursos externos podem ser entendidos como a rede social e o apoio que os cuidadores obtêm dela, a própria capacidade da pessoa cuidada para realizar as atividades da vida diária (AVD) ou os recursos formais disponíveis, como o serviço público de ajuda domiciliar (Folkman S. & Lazarus R.S.,1988). No estudo de Papastavrou , concluiu-se que o Coping positivo está negativamente correlacionado com sobrecarga e estratégias de pensamento positivo foram relacionadas positivamente. A relação entre depressão e estratégias de coping positivas é altamente significativa e que estas são as mais poderosas, tanto em termos de predição dos níveis de depressão, quanto em termos de moderação do efeito da carga sobre a depressão (Papastavrou et al., 2011). Na revisão sistemática de literatura realizada por Hawken et al., concluiu-se que as estratégias de coping centradas no problema, como forma de ajuste ao papel e as responsabilidades de cuidador, foram associadas a resultados mais positivos. Já no que respeita às estratégias de coping centradas na emoção foram associadas negativamente ao cuidador e ligadas a um aumento do sofrimento emocional. Contudo, alguns estudos subjetivos, baseados em dados qualitativos, consideram as estratégias baseadas na emoção úteis, o que leva a evidenciar o carácter dinâmico e individual das circunstâncias (Hawken et al., 2018). Segundo Folkman e Lazarus (1980), a seleção do tipo de estratégia de coping (problema ou a

emoção) depende da avaliação da situação geradora de stress para o indivíduo. Os autores definem dois tipos de avaliação, a avaliação primária é um processo cognitivo através do qual se avalia o risco envolvido em uma determinada situação de stress. Na avaliação secundária analisam-se quais são os recursos disponíveis e as opções para lidar com o problema (Folkman & Lazarus, 1980). Mais recentemente, foi apresentada uma terceira estratégia de coping focada nas relações interpessoais, na qual o indivíduo procura apoio nas pessoas do seu círculo social para a resolução da situação promotora de stress (Antoniazzi et al., 1998).

Luto

O conceito de luto tem vindo a sofrer alterações ao longo dos anos, inicialmente era visto como um processo causador de doença física ou mental, na atualidade é estudado como um processo normal e esperado quando existe a quebra de um vínculo. Os cuidados paliativos buscam qualidade de vida baseada principalmente na prevenção e alívio do sofrimento de doentes que possuem doenças ameaçadoras de vida, englobando as esferas de ordem física, psicossocial e espiritual. Além disso, estendem-se ao período pós-morte do doente, oferecendo suporte à família no processo de luto.

Importa esclarecer o conceito de luto e de perda, uma vez que estão ambos associados, mas têm significados diferentes. O luto é definido como uma “resposta a uma perda significativa. Resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um processo dinâmico de mudança e de transformação envolvendo dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana” (Barbosa, 2016, p.553). Por sua vez, a perda significa “deixar de possuir qualquer objeto real ou simbólico ao qual se atribui valor especial, único. O significado é sempre individual, subjetivo e contextualmente determinado pela pessoa que a experimenta.” (Barbosa, 2016, p.553). O estudo do luto dado a sua complexidade e multidimensionalidade, exige o olhar de várias ciências como a Enfermagem, Psiquiatria, Psicanálise, Psicologia, Sociologia, Antropologia, entre outros. Parkes (2001), ao fazer uma revisão histórica sobre o estudo do luto, refere que nos séculos XVII e XVIII, este era considerado causa de morte e prescreviam-se medicações para o chamado luto patológico. Em 1835, Benjamin Rush, médico americano, receitava ópio para enlutados e considerava que aqueles que morriam de problemas cardíacos tinham como causa o que ele chamava de “coração partido”. O mesmo autor estudou pacientes adultos com patologias psiquiátricas, internados entre 1949 e 1951 e verificou que o índice de morte do cônjuge nos seis meses anteriores ao internamento era seis vezes maior do que o encontrado em população não enlutada (Parkes, 2001). Sem dúvida, estes estudos trouxeram uma nova luz às considerações sobre as consequências do luto em populações específicas. A definição de luto e

de luto complicado requer uma revisão de posicionamentos tradicionais que estabeleceram fases pelas quais o luto deveria passar, paralelamente à ideia de que o luto implica a transformação radical do vínculo com o morto, de maneira a promover o desligamento do mesmo e a possibilidade de envolver-se em novos vínculos (Bowlby, 1999, citado por Franco, 2008). Assim sendo, pode-se estudar o luto a partir de uma distinção entre luto considerado normal e luto complicado. O luto complicado é “a intensificação do luto até o ponto em que a pessoa se sente sobrecarregada, recorre a um comportamento maladaptado ou permanece interminavelmente num estado de luto, sem progressão do processo em direção a seu término” (Horowitz, 1980, p. 1157). Pode-se trabalhar com predição de risco à saúde mental, em consequência de condições complicadas do luto. O tipo de atenção oferecida a pessoas enlutadas em diferentes condições e situações (em cuidados paliativos, grupos, autoajuda, rituais, arteterapia e outras técnicas de intervenção) também está no foco do interesse de muitos investigadores. O estudo de outras culturas leva-nos a uma mudança de paradigma. As diferenças de género, bem como as diferenças de idade ou o luto ao longo do ciclo de vida, são um excelente objeto de estudo. Ao longo dos tempos têm vindo a ser desenvolvidos novos modelos de luto, como por exemplo o modelo de fases. O processo de luto foi entendido a partir das suas fases. As fases (descritas por Klüber-Ross, 1969) são: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação. Estão descritas na literatura cinco dimensões nas reações frequentemente encontradas no luto, (Stroebe, Stroebe e Hansson, 1993): a dimensão intelectual do luto, marcada pela confusão, desorganização, falta de concentração, desorientação e negação; a dimensão emocional do luto, com choque, entorpecimento, raiva, culpa, alívio, depressão, irritabilidade, solidão, tristeza, ansiedade e medo; a dimensão física do luto, alterações no apetite, no sono, dispneia, palpitações, alterações do peso, cefaleias, choro; a dimensão espiritual do luto representada pelos sonhos, perda da fé, raiva de Deus, dor espiritual, questionamento de valores, sentir-se traído por Deus; e a dimensão social do luto, pela perda de identidade, isolamento, afastamento, falta de interação, perda da habilidade para se relacionar socialmente. Quando alguém que amamos morre, não é somente a perda do outro que leva ao sofrimento psicológico e fisiológico, mas também a perda do self (Franco, 2008). Assim, para reconstruir o novo self leva tempo, à medida que a perda do amado é incorporada a este novo self pós-luto. Trata-se de fazer a transição entre amar as pessoas que estão presentes para amá-las em sua ausência.” (Franco, 2008, p. 563). A mesma autora, afirma que para viver o luto é necessário aceitar a realidade da perda, enfrentar as emoções do pesar, adaptar-se à vida sem a pessoa, encontrar maneiras adequadas para lembrar o falecido, reconstruir a fé e os sistemas filosóficos abalados pela perda e reconstruir a identidade e a vida. No que respeita ao luto antecipatório (Rando, 1997, citado por Franco, 2008) afirma que este modelo permite perceber a realidade da perda gradualmente, permite resolver questões pendentes, através da expressão de sentimentos, do perdão e, fazer planos realistas para o futuro. Este modelo assenta no princípio que o luto tem de ser trabalhado a partir do momento em que o diagnóstico é recebido pelo doente e pela família, e trabalha as perdas relacionadas, como a segurança,

capacidades físicas, alterações da imagem corporal, independência, autoestima, entre outros (Fonseca, 2004). No processo de luto antecipatório pela família existem fatores facilitadores como uma boa estrutura familiar, boa comunicação com a equipa de saúde, conhecimento sobre a doença e participação ativa em todo o processo, e fatores dificultadores como défice de suporte familiar, problemas de comunicação, falta de recursos económicos e crenças (Franco, 2008). A intervenção dos profissionais de saúde no processo de luto é uma necessidade de saúde tão ou mais importante do que todas as outras, no processo de fim-de-vida do doente paliativo e sua família. Capelas (2019) refere que estas intervenções poderão ser uma chamada telefónica, uma visita domiciliária, uma consulta com um profissional, o grupo de apoio e a ferramenta de escrita. A base de todas estas intervenções será a relação de ajuda, que tem como intuito chegar à dor do outro, atender às suas necessidades emergentes, e preparar ao ritmo de cada um, para o processo de morte, morte e pós-morte. Com o objetivo de ajudar a família neste processo de mudança, os cuidados paliativos oferecem auxílio às pessoas enlutadas no processo de luto sem que estas tenham de o procurar, e isto acontece porque a atenção à família é um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos e não termina aquando da morte do doente. De facto, o apoio aos familiares (adultos e crianças) ao longo do processo de luto deve ser oferecido e normalizado e os fatores de risco de luto complicado identificados e tratados (Moutinho, 2008). Deste modo e de acordo com Capelas (2019), há uma necessidade de protocolar o apoio ao luto, na prevenção de complicações e intervenções no processo de luto, com base científica e fundamentada (Capelas, 2019).

Com base na complexidade e multidimensionalidade do processo de luto, bem como a sua importância na vida do doente e dos familiares enlutados, nas vivências e marcas que poderá deixar, assim como a grande influência que as equipas de saúde em cuidados paliativos têm na vivência deste processo de forma positiva ou negativa, torna-se importante uma abordagem sobre este tema.

1.6. Dados

Consciência

10-02-2023 09:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: nenhuma.

Resposta motora: nenhuma.

Consciência comprometida

Vômito em jato (Não).

Deglutição

10-02-2023 09:00

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

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

Perda de conteúdo da cavidade oral.

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral.

Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição.

Movimento assimétrico da língua e lábios (Não).

Alteração da voz após a deglutição (Não).

Refluxo nasal de conteúdo da cavidade oral (Não).

Tosse associada à deglutição.

Movimentos repetitivos de elevação da laringe durante a deglutição.

Posição anormal da cabeça durante a deglutição (Não).

Deglutição comprometida

Eliminação intestinal

10-02-2023 09:00

Número de defecações por semana: 2.

Presença de massa palpável de fezes no reto.

Impactação fecal

Mucosas

10-02-2023 09:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa

Membrana mucosa oral

Coloração da mucosa: pálida.

Mucosa seca.

Mucosa com fendas tecidulares.

Últimos dias ou horas de vida

10-02-2023 09:00

A equipa considerou que o doente estaria em situação de últimos dias ou horas de vida, tendo em conta o aparecimento de sinais e sintomas, tais como: incapacidade de alimentação por via oral, imobilidade, alteração do nível de consciência (sonolência); exacerbação de sintomas basais como obstipação; alterações respiratórias, com padrão de Cheynne Stokes; pele fria, cianose, hipotensão, bradicardia e diminuição da perfusão.

13-02-2023 09:00

últimos dias ou horas de vida

Distress

10-02-2023 09:00

A esposa e a filha do cliente demonstram sinais de sofrimento relativamente ao agravamento do seu estado clínico, e especialmente no que respeita às questões relacionadas com a alimentação/hidratação do cliente, pelo que surgiu necessidade de

realizar uma conferência familiar para esclarecimento de dúvidas, discussão de preocupações e promover o consenso.

Coping

13-02-2023 09:00

Perante a situação de stress vivenciado pela família, relativamente á situação de agravamento do cliente e ás questões relacionadas com a alimentação e hidratação, surge a necessidade de avaliar estratégias de coping adequadas ao processo de adaptação da família

Coping Comprometido**Luto**

13-02-2023 09:00

Luto antecipatório**1.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados**

Segundo a OE (2002), a obtenção de padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem está dependente da reflexão acerca das intervenções que põe em prática os mesmos. A definição de objetivos acerca do serviço a prestar promove a idealização de estratégias para os atingir (OE, 2002). Já a Classificação dos Resultados de Enfermagem (2016), define que os resultados esperados das intervenções de enfermagem implementadas podem ser usados para determinar uma meta para um cliente, família ou comunidade. Esta obra fomenta a utilização dos resultados em detrimento das metas no sentido em que estes podem ser mensurados através da aplicação de instrumentos objetivos, permitindo determinar a existência de algum progresso e não apenas o atingimento ou não do objetivo definido. Importa salientar que os objetivos das intervenções de enfermagem, para além de melhorar o status do diagnóstico e resolver problemas, podem passar por manter o cliente numa determinada classificação de resultado, quando a melhoria do status indexado ao diagnóstico já não é possível ou expectável (NOC, 2016). Assim, este capítulo prende-se com a definição de objetivos para a enunciação dos diagnósticos de enfermagem ativos no presente estudo de caso. Relativamente à nomeação dos domínios consciência e deglutição os objetivos serão transversais e, tendo em conta a natureza da patologia explorada no cenário, passarão por avaliar a evolução destes domínios à luz da expectável ascensão que a doença deverá apresentar. No domínio da eliminação intestinal, baseado na descrição dos indicadores de resultado do domínio da “eliminação intestinal”, presente na NOC (2016), a enunciação do diagnóstico “obstipação” tem como objetivo melhorar o padrão de eliminação intestinal da doente., através de objetivos específicos como:

1. Que o doente apresente um padrão de eliminação intestinal regular;
2. Que o doente apresente fezes macias e moldadas;
3. Que o doente apresente uma relação compatível entre a quantidade da dieta ingerida e o

número de dejeções que apresenta;

4. Que o doente apresente facilidade na passagem das fezes através do ânus, sem recurso a auxiliares (medicação, por exemplo)

No domínio das mucosas, de acordo com descrição dos indicadores de resultado do domínio da “integridade tecidular: pele e mucosas”, presente na NOC (2016), o diagnóstico “membrana mucosa comprometida”, tem como objetivo manter a integridade da mucosa oral da doente., através de:

1. Que o doente mantenha a mucosa da zona oral com a hidratação, textura e espessura adequadas.

Relativamente ao timing adequado para a mensuração dos resultados, a NOC (2016) refere que o momento varia de forma individual, uma vez que a resposta varia de cliente para cliente. Por conseguinte, os enfermeiros devem estar aptos a acompanhar os seus clientes permanentemente, a fim de avaliarem a efetividade das intervenções que são implementadas. A NOC (2016) também é perentória ao referir que ainda não existe evidência suficiente para definir a periodicidade com que os resultados devem ser avaliados e documentados. Por conseguinte, os enfermeiros devem determinar os intervalos para a mensuração e documentação do resultado baseando-se no julgamento clínico acerca da necessidade de avaliação do resultado das intervenções implementadas, tendo presente que esta avaliação deve obrigatoriamente acontecer quando ocorre uma alteração significativa no estado de um resultado. Em suma, face ao caso em estudo, o timing para a consecução dos objetivos não é passível de ser definido, devido a rápida evolução da doença, pelo que, os dados de avaliação devem ser recolhidos em cada contacto.

1.7. Diagnósticos

Consciência

10-02-2023 09:00

Consciência comprometida

Intervenções de Enfermagem

10-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da consciência

10-02-2023 09:00 - Manter cabeceira da cama elevada a 30º

10-02-2023 09:00 - Aplicar colchão de alívio de pressão

10-02-2023 09:00 - Posicionar para prevenir úlcera de pressão

10-02-2023 09:00 - Dar banho na cama

- 10-02-2023 09:00 - Lavar cavidade oral
- 10-02-2023 09:00 - Planear eliminação intestinal
- 10-02-2023 09:00 - Vestir/despir
- 10-02-2023 09:00 - Elevar grades da cama
- 10-02-2023 09:00 - Iniciar referência para a RNCCI

Deglutição

10-02-2023 09:00

Deglutição comprometida

Intervenções de Enfermagem

- 10-02-2023 09:00 - Informar a família sobre alimentação em últimos dias ou horas de vida

Eliminação intestinal

10-02-2023 09:00

Impactação fecal

Intervenções de Enfermagem

- 10-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da impactação fecal
- 10-02-2023 09:00 - Referenciar impactação fecal ao médico
- 10-02-2023 09:00 - Remover fecaloma

Mucosas

10-02-2023 09:00

Membrana mucosa comprometida

Intervenções de Enfermagem

- 10-02-2023 09:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas
- 10-02-2023 09:00 - Tratar membrana mucosa
- 10-02-2023 09:00 - Lavar cavidade oral
- 10-02-2023 09:00 - Manter mucosa oral húmida
- 10-02-2023 09:00 - Aplicar hidratante labial

Últimos dias ou horas de vida

13-02-2023 09:00

últimos dias ou horas de vida

Intervenções de Enfermagem

- 13-02-2023 09:00 - Realização de uma conferência familiar

Coping

13-02-2023 09:00

Coping Comprometido

Intervenções de Enfermagem

- 13-02-2023 09:00 - Ensinar sobre evolução da doença
- 13-02-2023 09:00 - Promover o suporte da família
- 13-02-2023 09:00 - Promover a comunicação familiar

Luto

13-02-2023 09:00

Luto antecipatório

Intervenções de Enfermagem

- 13-02-2023 09:00 - Incentivar conversas sobre a morte
- 13-02-2023 09:00 - Escuta ativa

13-02-2023 09:00 - Ativação de uma rede de apoio
13-02-2023 09:00 - Informar sobre criação de legado
13-02-2023 09:00 - Informar sobre importância das despedidas

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

Na Classificação das Intervenções de Enfermagem (Nursing Interventions Classification- NIC) intervenção de enfermagem é definida como qualquer tratamento, baseado no julgamento e no conhecimento clínico, que seja realizado por um enfermeiro para melhorar os resultados do paciente/cliente. As intervenções de enfermagem incluem tanto as assistências diretas quanto indiretas, aquelas que focalizam indivíduos, famílias e a comunidade, e aquelas que são para tratamentos iniciados por enfermeiros, médicos ou por outro prestador. Os resultados dos pacientes servem como critérios contra os quais se julga o sucesso de uma intervenção de enfermagem. Cada resultado apresenta uma definição, uma lista de indicadores que podem ser utilizados para avaliar o estado do paciente em relação à resposta (NIC, 2008). O enfermeiro utiliza a linguagem padronizada em áreas de diagnósticos, intervenções e resultados para comunicar planos de cuidado ao paciente e para documentar os serviços prestados (NIC, 2008). Assim, podemos afirmar que a seleção das intervenções de enfermagem corretas e padronizadas, é crucial no processo de tomada de decisão e só assim conseguimos garantir que são estabelecidas prioridades na prestação de cuidados indo de encontro as necessidades dos doentes e, consequentemente que os objetivos de cuidados são atingidos. No presente estudo de caso, e no que concerne à ação, estão enunciadas intervenções no âmbito do “avaliar”, “executar” e “informar”. A CIPE (2019), inclui o “avaliar” como um termo pertencente ao eixo da ação e que corresponde a uma atividade do tipo “determinar”, definindo-a como sendo um “processo contínuo para medir o progresso, ou em que extensão os objetivos estabelecidos foram atingidos”. Assim, as intervenções enunciadas neste âmbito visam objetivar as mudanças que possam eventualmente vir a ocorrer nos diversos domínios identificados, assim como mensurar os possíveis indicadores de resultado alcançados. No que concerne ao termo “executar”, a CIPE (2019) inclui-o como sendo uma ação que visa a realização de uma tarefa técnica. Assim, na concetualização deste estudo de caso, todas as intervenções que estão incluídas no âmbito do executar visam fornecer uma resposta técnica às necessidades em cuidados identificadas, consagrando intervenções cujo termo do eixo da ação incide sobre verbos como “planear”, “aplicar”, “dar”, “gerir”, “executar”, “assistir”, entre outros. Por fim, as intervenções no âmbito do “informar” visam a ação que consiste em “contar alguma coisa para alguém” (CIPE, 2019). Este grande grupo de intervenções prevê responder aos enunciados de diagnósticos que visam o domínio do “conhecimento” e da “capacidade”, aos quais foram associadas intervenções com tipo de ação “ensinar” ou “instruir” e/ou “treinar”,

respetivamente, tornado evidente a importância da integridade referencial, como mencionado em cima. Como é referido anteriormente, a presente conceção de cuidados é planeada à luz da atividade que é desenvolvida pela EIHSCP, pelo que, torna-se necessária a existência de um adequado planeamento das intervenções a implementar face às necessidades encontradas, tendo em conta aquelas que são as responsabilidades desta equipa. No que concerne às prioridades em cuidados identificadas ao longo do desenvolvimento do presente estudo de caso, pode salientar-se que, na primeira abordagem junto da cliente, são destacadas intervenções que visam controlar os sintomas que a mesma apresenta, assim como atender as necessidades da família, como por exemplo relativamente às questões relacionadas com as crises convulsivas, últimos dias de vida e sedação paliativa.

1.8. Especificação das intervenções

Tratar membrana mucosa

- Aplicação de colutório

Planear eliminação intestinal

- Definir, objetivamente, o número de dejeções a atingir num determinado período de tempo, de acordo com aquilo que seria o padrão habitual do cliente antes da situação de hospitalização;
- Avaliar necessidade de dejeção conforme aporte alimentar

Manter oxigenoterapia

- Para conforto

Informar a família sobre alimentação em últimos dias ou horas de vida

- Informar sobre a não existência de sensação de fome e sede
- Informar que o facto do doente não comer não acelera o processo de morte
- Informar sobre riscos de alimentar um doente nesta fase (pneumonias de aspiração, fecalomas, agravamento de sintomatologia gastrointestinal)
- Informar sobre necessidade de manter os cuidados orais

Manter mucosa oral húmida

- Aplicar substituto de saliva
- Esfregar suavemente um cubo de gelo nos lábios da pessoa

Realização de uma conferência familiar

- Realizar um “pré-conferência” (decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes, clarificar e consensualizar os objetivos e finalidade da reunião), duração, data e local.

- Programação da conferência familiar: começar por uma introdução em que são apresentados os presentes e devem-se rever os objetivos da reunião com a família. Perceber qual o conhecimento do diagnóstico e prognóstico por parte dos diferentes membros da família; avaliar expectativas; elaboração de um plano de intervenção, em consenso com os familiares. Terminar a reunião com um resumo do plano e das decisões tomadas. Para esta conferência familiar o objetivo principal era promover a adaptação emocional da família face a um diagnóstico de demência avançada, bem como discutir questões sobre alimentação/hidratação em situação de demência avançada em situação de últimos dias ou horas de vida. Dar abertura para a família expressar as suas preocupações e dúvidas, de forma a trabalhar o luto antecipatório.

Ensinar sobre evolução da doença

- informar sobre sintomas de fim-de-vida
- informar sobre não relação entre alimentação e sobrevida
- informar sobre papel na prestação de cuidados

Promover o suporte da família

- Facilitar a comunicação de preocupações/sentimentos entre a família e a equipa
- Estabelecer metas realísticas com a família
- Promover o contacto da família com o doente
- Encorajar a focalização da família no aspeto positivo da situação clínica do doente (conforto)

Promover a comunicação familiar

- Facilitar a comunicação familiar
- Encorajar a manutenção do contacto com a equipa
- Manter a flexibilidade dos horários das visitas de acordo com as necessidades e a disponibilidade da família
- Encorajar a expressão de sentimentos e expectativas dos familiares

2. CASO II - UNIDADE DE INTERNAMENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

9562_2_Prof O Fernandes_2

2.1. Enquadramento teórico

Cenário Inicial:

A D. M, 20 anos, solteira, vive com os pais e o namorado, tem 1 irmão com 23 anos. Estudante de engenharia informática. Residente em Alijó. Tem antecedentes pessoais de um nevo azul de células epitelioides da axila direita removido em 11/2016, tromboembolismo pulmonar em 10/2022 e infeção por SARS- COV em 01/2022. Sem antecedentes tabágicos, consumo de álcool esporadicamente em contexto social. Desconhece alergias medicamentosas. Em Outubro de 2022, por queixas de vómitos e dorsalgia com três dias de evolução, recorreu ao serviço de urgência do hospital de residência, onde fez TAC que documentou: múltiplos nódulos pulmonares em ambos os pulmões, traduzindo metástases, múltiplas adenopatias mediastínicas, nódulo na mama direita, múltiplos nódulos a nível hepático e renal sugestivos de metástases e metastização óssea difusa. Após realização de biópsia, histologia compatível com diagnóstico de melanoma. Recorreu a Fundação Champalimaud, onde fez tratamento sistémico, contudo, dado ao agravamento da metastização sobretudo a nível cerebral, em consulta de grupo opta-se por tratamento sintomático exclusivo. A 24 de Abril de 2023 recorre ao serviço de urgência por náuseas, vómitos e apresentou crise convulsiva. Dado o agravamento do estado clínico, decide-se internamento na unidade de cuidados paliativos para controlo sintomático. No momento de admissão no serviço a D.M encontra-se consciente, orientada no tempo e espaço, autónoma em todas as atividades de vida diária. Demonstra sentimentos de tristeza face ao agravamento da doença, sobretudo a nível cerebral. Os pais da D. M estão informados sobre o diagnóstico e prognóstico, a mãe apresenta comportamento adequado a situação, o pai apesar de informado, mantém comportamento desajustado, acreditando na possibilidade de reversão do quadro e consequente cura da filha.

Enquadramento Teórico:

Na construção do estudo de caso, considera-se importante fazer uma fundamentação teórica através da melhor evidência científica, que sirva de base para a elaboração de um processo de tomada de decisão em enfermagem, baseado num enquadramento do cenário numa situação paliativa. O melanoma é um cancro de pele causado por uma malignidade dos melanócitos e verifica-se um aumento da sua incidência em todo o mundo, sendo o quinto tipo de cancro mais comum em homens e o sexto mais comum em mulheres (Ahmed et al., 2020). É mais frequente na população caucasiana, em pessoas de pele clara, as loiras ou ruivas, que possuem olhos claros (Teixido et al., 2021), (Dzwierzynski, 2021). Ao contrário de outros tumores sólidos, o melanoma afeta principalmente pessoas jovens e de meia-idade, o que representa um grande desafio para o sistema de saúde global (Teixido et al., 2021). O melanoma é o cancro de pele mais agressivo e mortal. A mortalidade relacionada ao melanoma aumentou paralelamente ao aumento da taxa de incidência ao longo dos anos, atingindo uma taxa de mortalidade de uma em cada quatro mortes (Teixido et al., 2021). Contudo, as imunoterapias e terapias direcionadas, revelaram-se estratégias revolucionárias nas taxas de sobrevivência, comparativamente a «o uso de regimes de quimioterapia (Teixido et al., 2021). O desenvolvimento do melanoma é multifatorial decorrente de uma interação entre suscetibilidade genética e exposição ambiental (Dzwierzynski, 2021). O melanoma desenvolve-se como resultado de várias alterações genéticas dos melanócitos cutâneos, localizados na camada basal da epiderme (Teixido et al., 2021), sendo que a relação entre a exposição à luz ultravioleta (UV) e o desenvolvimento de melanoma é intensamente aguda e complexa, assim como a exposição intermitente ao sol (Ahmed et al., 2020). Cerca de 60 a 70% dos melanomas são causados pela radiação ultravioleta (UV). A maioria dos melanomas cutâneos é causada pelo dano indireto ao DNA iniciado pela radiação UVA (Dzwierzynski, 2021). Os melanomas extracutâneos primários podem ser oculares, gastrointestinais, mucosos, leptomeninges, geniturinários e linfáticos (Ahmed et al., 2020). Os nevos, congénitos e adquiridos, suscetibilidade genética e história familiar de melanoma, são fatores de risco relevantes para o desenvolvimento do melanoma. Cerca de 25% dos melanomas cutâneos surgem de um nevo e uma história familiar de melanoma está presente em 5-15% dos pacientes com melanoma cutâneo (Teixido et al., 2021). O diagnóstico do melanoma é feito através da avaliação clínica do pigmentado, e apresentam características similares, como: assimetria, convergências de crescimento, aumento celular e má circunscrição. A característica citológica do melanoma maligno inclui uma membrana nuclear irregular e espessa e nucléolos proeminentes (Ahmed et al., 2020). A classificação do melanoma engloba características epidemiológicas, clínicas e histopatológicas, o que permite a distinção de 9 pathways de melanoma (Elder et al., 2020),

conforme apresentado na seguinte tabela.

Relationship with sun exposure/sun damage	Pathway n.	Subtype	Genetic hallmarks
Melanomas arising in sun-exposed skin	1	Low-CSD melanoma/superficial spreading melanoma	High frequency of BRAF p.V600 mutations (7–9)
	2	High-CSD melanoma (including lentigo maligna melanoma and high-CSD nodular melanoma)	Predominating mutually exclusive NF1, NRAS, other BRAF (non-p.V600E), and perhaps KIT mutations (7–9)
	3	Desmoplastic melanoma	Recurrent inactivating NF1 mutations, NF1BIE promoter mutations, and several different activating mutations in the MAPK pathway (e.g.: MAP2K1) (9–11)
Melanomas arising at sun-shielded sites or without known etiological associations with UV radiation exposure	4	Malignant Spitz tumor (Spitz melanoma)	Mutations in HRAS and kinase fusions in ROS1, NTRK1, NTRK3, ALK, BRAF, MET, and RET; CDKN2A homozygous deletion, TERT promoter mutations and MAP3K8 fusions/truncating mutations only in aggressive or lethal variants (7, 12–15)
	5	Acral melanoma (including nodular melanoma in acral skin)	Multiple amplifications of CCND1, KIT, and TERT; mutations of BRAF, NRAS, and KIT; kinase fusions of ALK or RET in a few cases (7, 8)
	6	Mucosal melanoma	Numerous copy number and structural variations; uncommonly, KIT and NRAS mutations (16)
	7	Melanoma arising in congenital nevus	In large to giant congenital nevi: NRAS mutation; in small to medium-sized congenital nevi, BRAF mutations (17, 18)
	8	Melanoma arising in blue nevus	Initiating mutations in the Gαq signalling pathway (GNAQ, GNA11, CYSLTR2, PLCB4); monosomy 3 (associated with loss of BAP1) and chromosome 8q gains in aggressive cases; additional secondary copy number aberrations in SF3B1 and BTF1AX (7, 19)
	9	Uveal melanoma	Mutually exclusive mutations in the Gαq pathway (GNAQ, GNA11, PLCB4, CYSLTR2); BAP1, SF3B1, and BTF1AX mutations during progression (16)

Tabela 1- The WHO 2018 classification of melanoma according to pathways. Fonte: The WHO 2018 Classification of Cutaneous Melanocytic Neoplasms: Suggestions From Routine Practice

As medidas preventivas incluem a redução da exposição à luz ultravioleta e ao sol e a realização de rastreio, uma vez que o diagnóstico precoce reduz significativamente a morbidade e a mortalidade, a curto e longo prazo (Ahmed et al., 2020). O tratamento do doente com melanoma difere em função do estágio da doença e da lesão primária (Ahmed et al., 2020). O conhecimento profundo das vias de sinalização molecular dos diferentes tipos de melanoma permite uma melhor caracterização e fornece ferramentas para o desenvolvimento de terapias baseadas na intervenção de sinais promovidos por essas cascatas (Teixido et al., 2021). A terapia mais comum para o melanoma maligno é a excisão cirúrgica, imunoterapia como a interleucina 2 (IL-2), terapia génica e bio quimioterapia (Ahmed et al., 2020). A metástase cerebral é uma causa significativa de morbidade e mortalidade em vários tipos de cancro e os mecanismos que promovem o crescimento do cancro metastático no parênquima cerebral são amplamente desconhecidos (Kleffman et al., 2022). O melanoma é o cancro que tem a maior taxa de metastização cerebral, porque as células de melanoma requerem beta-amilóide (Aβ) para crescimento e sobrevivência no parênquima cerebral. O Aβ secretado pelo melanoma ativa os astrócitos circundantes para um fenótipo anti-inflamatório prometastático e evita a fagocitose do melanoma pela micróglia (Kleffman et al., 2022). A imunoterapia é o tratamento mais estudado no melanoma metastático, esta pode ser dividida em quatro grupos principais. O primeiro inclui medicamentos biológicos, como citocinas, interferons e fatores estimuladores de colónias de granulócitos-monócitos. A segunda é a estratégia de vacinação baseada no

peptídeo, na proteína total, no vírus, no DNA. O terceiro grupo é baseado na terapia celular adotiva, que consiste no uso das chamadas células assassinas ativadas por linfocinas (LAK), linfócitos infiltrantes de tumor (TIL) e outros linfócitos específicos. O quarto grupo consiste em inibidores de checkpoint imunológico; nos últimos anos, a origem imunológica dessa malignidade levou à descoberta de anticorpos direcionados a alvos específicos, como a morte celular antiprogramada 1 (PD-1) e a proteína associada a linfócitos T anticitotóxica 4 (CTLA-4) (Ralli et al., 2020). Quando falamos em cuidados paliativos, falamos em doente e família e, portanto, a família deve assumir um papel ativo neste processo, estando esclarecida do diagnóstico e prognóstico da doença, para que propiciem em conjunto com a equipa, o melhor ambiente possível ao doente. Estudos demonstram que uma família participativa, otimista e amorosa cria um ambiente favorável para o controle da evolução da doença (Maldaun, 2021). A mãe da nossa doente é o familiar/cuidador e será parte ativa no processo de últimos dias ou horas de vida da doente. Esta situação teve impacto na dinâmica familiar e, portanto, irá exigir uma adaptação por parte da família, com risco de ser desencadeadora de patologias como ansiedade, depressão ou stress, como referem diferentes autores. Assim, a família deve ser incluída nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela o próprio objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessita de receber apoio, informação e educação (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2015). A adaptação a esta fase da vida impõe à família desafios dolorosos, pela constatação do aumento gradual da incapacidade da pessoa doente, conduzindo-o a uma total dependência e a uma ideia de morte iminente (Twycross, 2003). Na prestação de cuidados em Cuidados Paliativos não é possível dissociar o binómio “doente e família”, pelo que, a família é maioritariamente incluída no processo de decisão, seja por impossibilidade do doente, ou porque este concedeu permissão. A comunicação é dos pilares dos cuidados paliativos e é um elemento indispensável na prestação de cuidados neste contexto, pois uma comunicação efetiva entre os integrantes da equipa, paciente e família pode minimizar os conflitos, evitar mal entendidos, bem como solucionar os problemas detetados para proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente e sua família. A necessidade da equipa de mediar alguns problemas, esclarecer dúvidas da família, organizar os cuidados ou ajudar na tomada de decisão, faz emergir a necessidade de realizar uma conferência familiar. Podendo ser definido como um instrumento terapêutico utilizado pela equipa de cuidados paliativos, como um momento de diálogo planejado entre paciente, família e equipa (Fineberg, 2005). Para alguns autores, a conferência familiar é definida como uma intervenção que visa ao compartilhamento de informações, ao esclarecimento de dúvidas acerca das preocupações do paciente e da família e à comunicação de “más notícias”, de modo a permitir que a família compreenda a dinâmica dos cuidados que estão sendo prestados ao seu ente querido em processo de morrer e possibilite o estabelecimento de uma conexão afetiva para que seja possível alcançar um consenso na resolução de problemas (Fineberg, 2005). A conferência familiar reflete uma intervenção

planeada junto da família com o objetivo de auxiliar no alívio do sofrimento. É um meio eficaz de comunicação e deve ser estruturada de modo a permitir que os enfermeiros e outros profissionais de saúde forneçam informações, avaliem as necessidades do paciente e da família e criem oportunidades para tomada de decisão compartilhada em prol da interação no seio familiar (Neto, 2003). A família integra o processo de cuidar e, em simultâneo, deve ser alvo de cuidados durante todo o processo de doença, no momento da morte e fase seguinte, de pós-morte. A vivência desse processo transporta-os para um contexto de vulnerabilidade inerente ao conjunto de perdas sucessivas a que ficam sujeitos (ao isolamento e estigma, financeiras, mudanças de papéis e responsabilidades, de identidade, de significado, incluindo o propósito e sentido na vida), com consequentes repercussões na sua qualidade de vida. É provável que o sofrimento, físico, psicológico, social e/ou espiritual, seja uma experiência do quotidiano de ambos, assim torna-se imperativo a intervenção de forma precoce, especializada e contínua por parte das equipas, no sentido de o prevenir (Sapeta, 2020). As equipas de cuidados paliativos devem desenvolver programas de forma a assegurar que as necessidades de informação e de apoio das famílias são consideradas e baseadas na compreensão sensível da experiência da mesma e da pessoa doente (Sapeta, 2011).

2.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 20 anos | Feminino

Cuidador

22-04-2023 08:00

Nome do cuidador: D. L.

Data de nascimento do cuidador: 10-07-1959.

Contacto telefónico principal: 911234567.

Email: L123@hotmail.com.

Parentesco: Mãe / Pai.

Coabita com a pessoa dependente.

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

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

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

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

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

Família

22-04-2023 08:00

Família alargada.

Família com filhos menores.

Presença de animal doméstico.

Papel do cliente na família: Estudante.

2.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-04-22 08:00:00	Metilprednisolona 375mg EV às 9 horas	2023-04-29 08:00:00
2023-04-22 08:00:00	Citrato de sódio + Laurilsulfoacetato de sódio	
2023-04-22 08:00:00	(microlax) 2 unidades em SOS se ausência de fezes >72h; via retal	2023-05-01 08:00:00
2023-04-22 08:00:00	Paracetamol 1g 8/8h SOS; Oral (em caso de perda de via oral administrar por via retal ou endovenosa)	2023-04-29 08:00:00
2023-04-22 08:00:00	Carbamazepina 200mg 2x/dia; Oral	2023-04-29 08:00:00
2023-04-22 08:00:00	Metoclopramida 10mg (8/8h) EV (se náuseas ou vômitos)	2023-04-29 08:00:00
2023-04-22 08:00:00	Pantoprazol 40mg (7h) EV	2023-04-29 08:00:00
2023-04-22 08:00:00	Glicose 5% 500ml a 20,8 ml por hora; via endovenosa (em caso de perder acesso EV passa a SC)	2023-04-29 08:00:00
2023-04-29 08:00:00	Morfina 1mg endovenoso em SOS de 4/4h se sinais de desconforto (se perder acesso EV administrar 2 mg S/C)	2023-05-01 08:00:00
2023-04-29 08:00:00	Substituto da saliva 4/4h e em SOS Via bucal	2023-05-01 08:00:00
2023-04-29 08:00:00	Paracetamol 1g em SOS de 8/8h se febre endovenoso (se perder acesso EV administrar via retal)	2023-05-01 08:00:00
2023-04-29 08:00:00	Perfusão endovenosa de 24 horas NaCl 0,9% (100ml)+ Midazolam (24mg)	2023-05-01 08:00:00

2.3.1. Aspectos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

O Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (Decreto-Lei n.º 161/96, p. 2961) define que é da competência do enfermeiro proceder “à administração da terapêutica prescrita, detectando os seus efeitos e actuando em conformidade, devendo, em situação de emergência, agir de acordo com a qualificação e os conhecimentos que detêm, tendo como finalidade a manutenção ou recuperação das funções vitais”. De acordo com a definição da OMS (2020) para os CP, o objetivo primordial da implementação dos mesmos é melhorar a qualidade de vida dos clientes que estão a enfrentar condições potencialmente fatais, através da implementação de medidas preventivas ou de alívio dos sintomas vivenciados pelo mesmo. De entre as estratégias que podem ser implementadas para promover o conforto e fomentar o alívio sintomático, a administração de medicação representa um papel fulcral (Neto, 2008). A via de administração preferencialmente utilizada em contexto paliativo é a via oral, uma vez que possui um acesso fácil e constitui uma via não invasiva (Pontalti et al., 2012). Neto (2008) corrobora a ideia de que se deve privilegiar a utilização da via oral em clientes com necessidades paliativas, salientando que esta via garante a eficácia e facilidade na administração de medicação, o mínimo

desconforto, assim como permite ao cliente e/ou família o controlo sobre o regime terapêutico. No entanto, estudos apontam que uma grande percentagem destas pessoas irá necessitar de uma via de administração de terapêutica que seja alternativa (Pontalti et al., 2012). Quadros de náusea e vômitos persistentes, oclusão intestinal sem indicação para abordagem cirúrgica, convulsão, delirium, estados confusionais, dispneia, disfagia e estado de agonia constituem as causas mais comuns para a indisponibilidade da via oral em CP (Bautista-Eugenio & Salinas-Cruz, 2009). Nestes casos, as vias alternativas a considerar são as vias transdérmica, intravenosa, intramuscular, retal e subcutânea (Neto, 2008). Em contexto de cuidados ao cliente com doença incurável, avançada e progressiva, é comumente utilizada a via subcutânea para administração de medicação, seja por bólus ou perfusão contínua, seja para administração de fluídos - procedimento denominado por hipodermóclise. As limitações para a utilização desta via são escassas, estando reduzidas presença de anasarca ou hemorragia aguda extensa (Neto, 2008). Segundo Neto (2008), em contexto de CP, grande parte das prescrições que são realizadas preveem fármacos licenciados, mas cuja indicação terapêutica para a qual foram prescritos e/ou a sua via de administração não estão licenciadas. O Centro de Informação do Medicamento da Ordem dos Farmacêuticos (2020, p. 1) define prescrição off label como “prescrição médica de um medicamento em condições diferentes das preconizadas no Resumo das Características do Medicamento (RCM), aprovado pelas entidades reguladoras do medicamento (Infarmed ou Agência Europeia de Medicamentos, no caso de Portugal)”. Estas condições podem dizer respeito à indicação terapêutica, faixa etária, dose/posologia, forma farmacêutica e/ou via de administração. A prescrição de medicação off label está, inclusivamente, prevista pela Direção Geral de Saúde (Norma n.º 015/2013) e numa circular do Infarmed (Circular Informativa n.º 184/CD, de 12/11/2010), não constituindo, por isso, uma violação às boas práticas médicas (Centro de Informação do Medicamento, 2020). Já a Ordem dos Enfermeiros (OE), através do seu Conselho Jurisdicional (Parecer CJ-53/2017), considera lícita a prescrição off label de medicamentos quando a mesma indicar clara e inequivocamente que se trata de uma prescrição off label, contar com o consentimento informado do cliente alvo da terapêutica, acarretar efeitos benéficos para o cliente, resultar de uma decisão livre e autónoma do médico prescriptor e baseada na mais recente evidência científica e, em simultâneo, não exista qualquer outro fármaco autorizado e com indicação terapêutica para o problema clínico em questão. A Rede Nacional para os Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, numa parceria entre os Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social. Dela fazem parte equipas domiciliárias: equipas de cuidados continuados integrados (ECCI) e equipas comunitárias de suporte em CP. Com a criação destas equipas torna-se possível, caso seja de comum acordo entre o cliente e família, a gestão da terapêutica no domicílio, dado que estas equipas dispõem de enfermeiros. Assim, caso seja decidido em conferência familiar que o melhor para o cliente será ter alta do hospital, poderá ser referenciado e cumprir o regime terapêutico no domicílio. De acordo com o cenário descrito, abordaremos a medicação prescrita no decorrer das sessões

documentadas.

Citrato de sódio + Laurilsulfoacetato de sódio:

O citrato de sódio + laurilsulfoacetato de sódio é um microclister pertencente ao grupo farmacológico dos laxantes de contacto, indicado para o tratamento sintomático da obstipação retal ou reto-sigmóidea. Deve ser administrado por via retal, uma vez que esta é a única via de administração preconizada (Infarmed®, 2017). No presente estudo de caso, a implementação desta terapêutica apresenta-se como uma medida alternativa a implementar no caso de ausência de dejeção, promovendo a regularização do trânsito intestinal e prevenção de novo episódio de impactação, pelo que se apresenta prescrito em SOS.

Paracetamol 1g em SOS de 8/8h se dor ou febre endovenoso (se perder acesso EV administrar via retal)

O paracetamol é um analgésico indicado no tratamento da dor ligeira a moderada, com concomitante função antipirética. Está disponível para administração por via oral, através da formulação de comprimido, comprimido revestido, cápsula, xarope, solução oral e granulado e comprimido efervescente. Pode ser administrado por via retal, através do supositório, ou através da utilização da via endovenosa, com recurso à solução para perfusão. Apesar de ser um medicamento geralmente bem tolerado, as reações adversas descritas estão relacionadas com sonolência ligeira e sensação de náusea e vômitos (Infarmed®, 2020). O paracetamol é a base da escada analgésica da OMS, sendo que várias revisões sistemáticas validam o seu uso de forma isolada ou concomitantemente com a utilização de medicação opióides, com vista a atingir um ótimo controlo da dor oncológica (Fallon et al., 2018). Neste caso, tendo em conta o seu efeito antipirético e analgésico, a prescrição do paracetamol assume uma função preventiva, relacionando-se com a possibilidade de desenvolvimento de quadros de dor ou hipertermia.

Metilprednisolona:

A metilprednisolona pertence a um grupo de medicamentos denominados corticosteróides. Estes são úteis no caso de lesões ou outras situações de stress, incluem situações inflamatórias ou alérgicas que afetem: cérebro (por exemplo, meningite) cólon e intestino (por exemplo, colite ulcerosa) sangue ou vasos sanguíneos (por exemplo, leucemia) olho (por exemplo, nevrite optica, uveíte ou irite) articulações (por exemplo, artrite reumatóide) pulmões (por exemplo asma, tuberculose) músculos (por exemplo, dermatomiosite e polimiosite) pele (por exemplo, eczema). Aquando da sua administração, devemos avaliar sinais e sintomas de hipotensão, confusão, náuseas e vômitos, letargia e fraqueza. Deve ser evitada a supressão abrupta do tratamento e vigiados sinais e sintomas de insuficiência renal. Durante o tratamento, sempre que possível, o doente deve ser informado sobre possíveis alterações corporais, aparecimento de sonolência e aumento da suscetibilidade a infeções por alterações do sistema imunitário

(Vallerand et al, 2018).

Metoclopramida:

A metoclopramida é um antiemético indicado para tratamento sintomático da náusea e dos vômitos. Está disponível na formulação de comprimido, para administração através da via oral ou em solução injetável, com indicação prevista para administração através de via intravenosa ou intramuscular. Prevê-se que, após administração deste fármaco, possam ocorrer efeitos indesejados relacionados com perturbações extrapiramidais: distonia aguda e discinésia, síndrome parkinsoniana e acatisia. Pode ocorrer também sonolência, diminuição do nível de consciência, confusão ou alucinações e diarreia (Infarmed©, 2021). Face ao caso em estudo, e tendo em conta a evidência apresentada por Crawford et al. (2021), é importante o uso de antieméticos face às causas prováveis de náusea que se encontram presentes: a utilização de opióides e causas psicológicas (ansiedade). Estes autores defendem a metoclopramida como medicação de eleição perante este sintoma em clientes com cancro avançado. Para além desta informação, como pode ser verificado através do capítulo 1.6, a cliente apresenta sintomatologia de náusea presente.

Morfina 1mg endovenoso em SOS de 4/4h se sinais de desconforto (se perder acesso EV administrar 2 mg S/C)

A morfina é um fármaco pertencente à classe dos analgésicos opióides, indicado para o tratamento da dor aguda e resistente a outros fármacos. Pode ser encontrada em forma de comprimido revestido, comprimido de libertação prolongada, solução oral e solução injetável, para administração através da via oral no caso das três primeiras formulações e intravenosa e subcutânea no caso da quarta. A solução injetável pode também ser administrada através da via intramuscular, embora seja desaconselhado, visto que provoca maior desconforto ao cliente e não apresenta vantagens cinéticas em comparação com a via subcutânea. (Infarmed©, 2012). Os efeitos indesejáveis mais comumente verificados são náusea, vômitos, obstipação, sonolência, confusão mental, hipersudorese e euforia. Podem surgir ainda, o aumento da pressão intracraniana, disúria, retenção urinária e prurido, em casos específicos. A obstipação é um dos efeitos secundários mais frequentes e, ao contrário dos restantes efeitos, que podem ter um carácter transitório e desaparecer com a continuação do tratamento, a obstipação não desaparece. É um efeito secundário previsível e carece de tratamento dirigido (Infarmed©, 2012). A administração de morfina pelo enfermeiro, requer uma correta avaliação da dor antes e após a administração do fármaco, para que seja possível apurar a sua eficácia. Deve ser tido em conta que a morfina é mais eficaz quanto mais regular for a sua administração e que, a coadministração de outro analgésico não opióide, pode ter efeitos analgésicos aditivos e pode permitir baixar as doses de morfina a administrar. No caso de administração por via oral, os comprimidos devem ser administrados juntamente com alimentos, de modo a minimizar a irritação gastrointestinal provocada por este fármaco. Os comprimidos não devem ser

esmagados, mastigados ou partidos (Vallerand et al, 2018). A utilização de morfina no estudo de caso em análise prende-se com a necessidade de controlo do quadro de dor, decorrente do diagnóstico principal do cliente.

Substituto da saliva 4/4h e em SOS Via bucal

A saliva artificial é um manipulado que visa ser o mais idêntico possível à saliva natural na composição, mas atua apenas no alívio sintomático não, estimula a produção de saliva pelas glândulas salivares, por isso, é considerada como terapia de substituição em vez de cura (Brochado, 2014). A saliva artificial é assim um substituto de saliva que age como lubrificante, hidratante e agente antimicrobiano. As principais limitações da saliva artificial incluem a curta duração de ação, o sabor indesejável e o custo. (Brochado, 2014). Como resultado, muitos pacientes preferem beber água e usar spray ao longo do dia. Existem sob várias formulações: spray, colutório, drageias e gel, que devem ser usadas frequentemente, antes e depois das refeições, devendo humedecer toda a mucosa e, também, formando-se uma camada líquida sob a língua. Habitualmente são necessárias administrações frequentes, por vezes de hora a hora (Brochado, 2014, p. 47).

Glicose 5% 500ml/24h a 20,8 ml/h via endovenosa (em caso de perder acesso EV passa a SC; suspender se aumento da necessidade de aspiração de secreções brônquicas)

As soluções injetáveis de glicose nas concentrações de 5% são indicadas como fonte de água, calorias e diurese osmótica (eliminação de líquido na urina induzida por determinadas substâncias). As soluções de glicose de 5% são indicadas em casos de desidratação, reposição de calorias, nas hipoglicemias e como veículo para diluição de medicamentos compatíveis. A solução de glicose 5% é frequentemente a concentração empregada na depleção de fluido (diminuição do volume do sangue), sendo usualmente administrada através de uma veia periférica. Desta maneira, a glicose é a fonte preferida de carboidratos em regimes parenterais de nutrição (administração intravenosa), sendo frequentemente usada também em soluções de reidratação para prevenção e/ou tratamento da desidratação, ocasionada pela diarreia. A solução somente deve ter uso intravenoso e individualizado. A dosagem deve ser determinada por um médico e é dependente da idade, do peso, das condições clínicas do paciente e das determinações em laboratório. No presente caso clínico, a glicose foi prescrita pelo estado de desidratação do doente e pelo facto de este não ter outra via de administração de hidratação.

Midazolam

O midazolam é um psicofármaco, pertencente a classe dos ansiolíticos, sedativos hipnóticos-benzodiazepinas. Utilizado no controlo da ansiedade, dispneia e angústia. Compete a equipa de enfermagem vigilância da dependência; sedação; sonolência; descoordenação motora; alteração da memória a curto prazo; confusão; dificuldades de concentração; sensação de

lentificação do pensamento e diminuição da capacidade de reação; ataxia; psicose; pesadelos; reações psiquiátricas e paradoxais (agitação, irritabilidade, ataques de raiva, agressividade, inquietação e alucinações (Guia Prático de Controlo Sintomático, 2021)

2.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

22-04-2023 08:00

Cateter venoso periférico [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Localização do cateter venoso periférico

Antebraço Direita(o)

Características do dispositivo: 20G.

Intervenções de Enfermagem

22-04-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter venoso periférico [FIM] 01-05-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Otimizar cateter venoso periférico [FIM] 01-05-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter venoso periférico [FIM] 01-05-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Trocar cateter venoso periférico [SOS] [FIM] 01-05-2023 08:00

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

Descrevem-se em seguida alguns aspetos relacionados com o cateter venoso periférico. Cateter venoso periférico (CVP) pode ser definido como uma cânula oca, de plástico e em forma de tubo, que tem como objetivo a condução de fluídos, medicação ou outras terapêuticas - como sangue ou derivados -, diretamente para uma veia periférica. Uma vez introduzido, o CVP pode ficar colocado por vários dias, sempre tendo em conta a necessidade de utilização do mesmo (Beecham et al., 2021). Mais recentemente, os CVP's são geralmente feitos a partir de

poliuretano, uma vez que este se apresenta como um material com menos probabilidade de propiciar a formação de trombos, quando em contacto com a veia. A linha de plástico que canaliza a veia é colocada sobre uma agulha e tem, na sua extremidade, uma câmara transparente, que permite ao profissional perceber quando existe efetivamente refluxo de sangue, significando que atingiu a veia. Geralmente, o CVP é colorido de acordo com o calibre da agulha, que reflete o seu diâmetro interno, que pode variar entre 14 e 20 gauge. O calibre do CVP escolhido vai depender das características do cliente no qual o mesmo irá ser colocado, tendo em conta que quando maior é o gauge, mais estreito irá ser o diâmetro da agulha. Para além da própria cânula, para a inserção de um CVP é necessário reunir outros materiais, tais como: uma solução antisséptica para desinfetar o local de punção; compressas; uma válvula unidirecional, para colocar no final da cânula; um flush de soro fisiológico e um penso esterilizado para cobrir o local de inserção do CVP que deve, preferencialmente, ser transparente, para permitir a visualização do seu local de inserção (Beecham et al., 2021). Não existem contraindicações absolutas para a inserção de CVP, no entanto, a presença de coagulopatia, infeção ou perda da integridade cutânea no local de inserção, esvaziamento ganglionar, presença de fístula arteriovenosa ou tromboflebite em algum dos membros podem ser consideradas contraindicações, com necessidade de avaliação dos riscos e benefícios da inserção de um CVP em cada caso específico (Beecham et al., 2021).

Oxigenoterapia:

A oxigenoterapia pode ser definida como o tratamento médico utilizado para fornecer uma taxa de oxigénio superior aos 21% disponíveis na atmosfera, de modo a prevenir ou tratar sintomas decorrentes da hipoxia. Dependendo do dispositivo utilizado, do fluxo e da concentração administrada, pode atingir uma fração de oxigénio inspirador (FiO₂) desde 24 a 100% (Schub et al., 2017). A Oxigenoterapia está indicada em pessoas com hipoxemia severa ou na exacerbação aguda das insuficiências crónicas de órgão e no cancro, reduzindo a dispneia, melhorando o estado funcional e a sobrevida (Severino, 2020). O oxigénio paliativo não deve ser utilizado por rotina, pode ser considerado na dispneia refratária quando outras modalidades de tratamento se revelaram ineficazes e/ou se verifica um alívio da dispneia. Contudo se ao fim de três dias não se verificar melhorias com a oxigenoterapia, a mesma deve ser descontinuada. (Severino, 2020). A autora afirma ainda que vários estudos realizados demonstram que oxigénio e ar atmosférico têm resultados semelhantes pelo que o efeito terapêutico deve-se à passagem de ar nas vias aéreas.

Cateter venoso periférico:

Os cateteres venosos são recursos tecnológicos utilizados no cuidado de pessoas que necessitam de terapêutica medicamentosa intravenosa para o tratamento de diversas patologias, em diferentes contextos, sendo o cateter venoso periférico (CVP) um dos mais utilizados. Ele viabiliza a administração de soluções e/ou medicamentos, nutrição parenteral, hemoderivados e a coleta de sangue para fins diagnósticos (Braga et al., 2019). Todavia, as evidências apontam incidências elevadas de complicações locais com o CVP após sua inserção, principalmente flebite e infiltração, além de fatores de risco associados, como os medicamentos irritantes (Danski et al., 2016). Tendo em conta que o enfermeiro é responsável pelos cuidados de seleção, inserção e manutenção do CVP em pacientes que necessitam de terapêutica intravenosa, a sua prática de passar pela vigilância e avaliação das respostas humanas, a fim de prevenir falhas, notificar erros e promover a segurança e o bem-estar dos pacientes que necessitam da via intravenosa (Braga et al., 2019).

Cateter Subcutâneo:

A via subcutânea é indicada como via de segunda opção para a administração de fármacos de forma contínua ou intermitente nos pacientes em cuidados paliativos que não podem utilizar a via oral. A via subcutânea é um método internacional e consensualmente, reconhecido como seguro, não produzindo nenhuma complicação grave quando comparado a via intravenosa e, tecnicamente, a aplicação do cateter subcutâneo é mais fácil (Pontalti et al., 2012). Pontalti (2012) refere que a taxa de absorção de fármaco pela via subcutânea é uniforme e lenta e pode ser variada intencionalmente, de acordo com meio utilizado: em bólus ou em infusão contínua. A administração de fluidos e de fármacos através da via subcutânea reduz o período de latência do medicamento (tempo para iniciar a ação) quando comparada à via oral. Como principais contraindicações refere: edema, insuficiência cardíaca, desidratação grave, distúrbios de coagulação, foco infeccioso próximo ao local da punção, a não aceitação do paciente ou cuidador e a administração em pacientes em diálise peritoneal). Pontalti e os seus colaboradores (2012) na sua revisão de literatura afirmam que a técnica de cateterização subcutânea consiste na introdução de uma agulha de metal, tipo borboleta, de números 21 ou 23, no tecido subcutâneo, fixado por um adesivo transparente para visualizar a pele circundante. O uso de dispositivos plásticos, como cateteres 24 ou 22, também têm sido referenciados. Os melhores locais para

punção são aqueles com uma maior quantidade de tecido, como a parede torácica anterior, os quadrantes abdominais (6 a 8 cm ao redor do umbigo), as laterais das coxas, aproximadamente, 4 cm acima do joelho e 4 cm abaixo do trocanter, a área escapular posterior e supraescapular, a face anterior e posterior do músculo deltoide. A colocação de um acesso subcutâneo prevê a utilização de uma técnica assética e o mais proximal possível para permitir a difusão do conteúdo a administrar de forma mais rápida, favorecida pela ação da gravidade (Neto, 2008). Os fármacos mais utilizados em cuidados paliativos são: os hidrossolúveis, bem toleráveis no tecido conjuntivo e adiposo, apresentando menor risco de efeito cumulativo. Os principais fármacos recomendados são: a morfina, a metoclopramida, a escopolamina, o haloperidol, o midazolam, a dexametasona, a ondansetron, entre outras. Os fármacos incompatíveis com a via subcutânea estão: o diazepam, a fenitoína e a clorpromazina, por provocarem necrose tecidual. Antibióticos como: cefepime e ceftriaxone são amplamente utilizados por via subcutânea em cuidados paliativos no Reino Unido, na Espanha e na França. Os antibióticos como: ampicilina, ceftazidima, cefotaxima, gentamicina, tobramicina, estudados recentemente, carecem de melhor nível de comprovação científica (Pontalti et al., 2012).

2.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
22-04-2023 08:00	Dor	01-05-2023 08:00
22-04-2023 08:00	Condução elétrica cerebral	01-05-2023 08:00
22-04-2023 08:00	Sistema respiratório	01-05-2023 08:00
22-04-2023 08:00	Emoção	29-04-2023 08:00
22-04-2023 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres	01-05-2023 08:00
22-04-2023 08:00	Espiritualidade	
29-04-2023 08:00	Termorregulação	01-05-2023 08:00
29-04-2023 08:00	Últimos dias ou horas de vida	01-05-2023 08:00
29-04-2023 08:00	Distress	
29-04-2023 08:00	Coping	
29-04-2023 08:00	Luto	
29-04-2023 08:00	Mucosas	01-05-2023 08:00
29-04-2023 08:00	Consciência	01-05-2023 08:00

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

Para a seleção dos domínios e priorização dos cuidados, foram tidos em consideração os aspetos referidos no enquadramento teórico sobre a patologia e o objetivo dos cuidados paliativos. Considerou-se importante fazer uma análise sobre os domínios selecionados, baseada na evidência encontrada, para melhor fundamentar e construir o processo de tomada de decisão em enfermagem.

Condução elétrica cerebral

A etiologia exata da epilepsia relacionada ao tumor cerebral ainda é uma área de descoberta. De forma simplista, acredita-se que o tecido tumoral causa irritação dentro do cérebro, causando descargas elétricas anormais, que podem ser potencializadas como uma convulsão. Existem muitos tipos de convulsões, mas as convulsões relacionadas ao tumor cerebral mais comuns incluem três tipos: (1) parcial simples, (2) parcial complexo e (3) tônico-clônico generalizado (anteriormente chamado convulsão de grande mal) (Siegel e Armstrong, 2018). As crises parciais simples são localizadas numa área do corpo, com sintomas associados dependentes da área do cérebro envolvida. Alguns exemplos de crises parciais simples incluem: uma crise sensorial, em que o doente tem sensibilidade alterada no lado do corpo oposto ao tumor; e convulsão motora focal, na qual o paciente relata movimentos de contração muscular repetitivos em um lado do corpo. Convulsões parciais simples não incluem perda de consciência. As crises parciais complexas ocorrem quase exclusivamente em pacientes com lesões envolvendo os lobos temporais e podem causar um movimento não convulsivo, com estado mental alterado, mas sem perda de consciência. Manifestam-se como uma incapacidade de interagir ou reagir ao ambiente circundante. Estes podem ser reconhecidos por relatos do paciente ou cuidador de comportamento confuso ou estranho e comportamento repetitivo. Uma crise tônico-clônica generalizada pode ocorrer por generalização secundária (evoluindo de uma crise focal ou parcial complexa, em seguida, evoluindo para envolver disfunção cerebral global) ou como uma crise geral resultante de distúrbios metabólicos subjacentes ou como sequela de aumento da pressão intracraniana. O paciente pode apresentar movimentos espasmódicos estereotipados do tronco e das extremidades, e este tipo de convulsão inclui uma perda completa de consciência e pode incluir outros sintomas, como incontinência (Siegel e Armstrong, 2018). As crises tônico-clônicas generalizadas são as mais agudas e têm o maior potencial de risco. Essas convulsões têm sérias implicações para a segurança e a saúde, e os

cuidadores devem ser alertados para solicitar uma resposta de emergência se testemunharem esse tipo de convulsão. A prevenção primária de convulsões é superior ao tratamento terciário da atividade convulsiva. É importante notar que a ressecção máxima do tumor e o tratamento com Temozolomida demonstraram diminuir a incidência de convulsões em alguns pacientes (Siegel e Armstrong, 2018). Caso já exista história de crise convulsiva, o tratamento deve ser reavaliado e pode ser necessária a dosagem sérica do anticonvulsivante. As principais causas: tumor primário ou metastático, acidente vascular encefálico, trauma, hipóxia, causas metabólicas (uremia, insuficiência hepática, hipoglicemia, hiponatremia), sépsis e uso ou abstinência de drogas (principalmente psicotrópicos) e álcool. Na avaliação inicial é necessário excluir outras afeções neuro-psíquicas que podem mimetizar uma crise convulsiva como: síncope, ataque isquêmico transitório e distúrbios de movimento (ex.: mioclonia e coreoatetose), em seguida, deve-se pesquisar os possíveis fatores predisponentes (UNIC, 2009).

Conduta terapêutica (UNIC, 2009):

- Fenitoína - 100 mg 1 a 3x ao dia VO (dose máx: 400mg);
- Carbamazepina - 200 mg 2 a 3x ao dia VO (dose máx: 1600mg);
- Ácido Valpróico - 250 a 500 mg 2 a 4x ao dia VO (dose máx: 2000mg);
- Dexametasona - 4mg a cada 4 ou 6 horas VO em caso de hipertensão intracraniana ou crise convulsiva – não deve ser usado em status profilático.

Consciência:

O International Council of Nurses (ICN), através da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2019) define consciência como a “resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior”. Guyton & Hall (2011) definem consciência como um “fluxo contínuo de alerta” tanto do ambiente que nos rodeia como dos “nossos pensamentos sequenciais” (p. 744). De acordo com Thelan et al. (1993), existem duas componentes fundamentais da consciência: o estado de vigília, que diz respeito à função fisiológica relacionada com o nível mais elementar da consciência, onde a pessoa tem capacidade de responder de forma adequada a estímulos verbais e dolorosos; e o estado de conhecimento da consciência, que corresponde ao conjunto de todas as funções cognitivas e afetivas, ou seja, à avaliação da orientação da pessoa em relação a si própria, ao tempo e ao espaço que a rodeia. Através desta avaliação do conhecimento da consciência, são determinados os graus de confusão e desorientação, sendo que a sua alteração pode ser indicadora de deterioração do estado neurológico (Thelan et al.,

1993). No sentido de classificar o nível de consciência, Thelan et al. (1993) descrevem várias designações para definir os tipos de alterações de consciência: vígil ou alerta – quando o cliente responde imediatamente ao mínimo estímulo externo; sonolento – estado em que é necessário um estímulo mais intenso para acordar o cliente; obnubilado, caracterizado pela indiferença aos estímulos externos; estuporoso – em que o cliente só desperta com estímulos muito vigorosos, sendo a sua resposta escassa; e, por fim, o coma, em que o cliente não desperta nem com estímulos vigorosos. A avaliação do nível de consciência constitui, assim, um aspeto importante da avaliação neurológica do cliente. As causas para a alteração da consciência são multifatoriais, podendo ser resultantes de lesão ou doença primária do cérebro, tais como: tumores, infeções, traumatismo cranioencefálico (TCE) ou doença vascular isquêmica; ou resultantes de condições sistémicas que, por sua vez, vão afetar o cérebro, como seja toxicidade de fármacos, causas físicas, estados de deficiência ou encefalopatias (Thelan et al., 1993). Por sua vez, Bruegge e Forsyth (2003) referem que as causas genéricas para a alteração do nível de consciência podem ser de dois tipos estruturais, que “incluem lesões físicas que originam interrupções das vias neuronais corticais ou do tronco cerebral” e metabólicas que “envolvem alterações do ambiente celular que afetam a função neuronal” (p. 1921). Por este motivo, e remetendo para o presente estudo, a cliente apresenta mestastização cerebral extensa, pelo que deve ser avaliação da consciência de acordo com o descrito anteriormente.

Coping

O impacto emocional e físico do processo de cuidar é evidente e acarreta aumento dos níveis de stress nos cuidadores, e o resultado disso pode depender das estratégias de coping do cuidador (Folkman S. & Lazarus R.S.,1988). Cuidar de um familiar com doença de Alzheimer está associado ao aumento da sobrecarga e à depressão (Papastavrou et al., 2011). Coping pode ser descrito como “pensamentos e atos realistas e flexíveis que resolvem problemas e, assim, reduzem o stress” (Folkman S. & Lazarus R.S.,1988). No estudo de Ekwall , quase 70% dos cuidadores ajudavam todos os dias e em média 46 horas/semana e a maior qualidade de vida foi prevista pelo uso de estratégias de coping autossustentáveis, como manter os interesses fora do cuidado e a força pessoal para lidar com situações exigentes, contrariamente ao que acontece em situações em que existe uma má situação económica (Ekwall et al., 2007). Segundo Lazarus e Folkman, as estratégias podem ser subdivididas em estratégias focadas na emoção e estratégias focadas no problema e variam conforme a personalidade e a situação. Estratégias focadas na emoção embora não mudem a ameaça dão-lhe um novo significado, tornando-se uma reavaliação, ou simplesmente é uma estratégia para que o problema seja temporariamente removido da mente (Folkman S. & Lazarus R.S.,1988). Por exemplo podem ser

usadas como este tipo de estratégias de nível somático para diminuição da tensão emocional: fumar um cigarro, tomar um tranquilizante, assistir a uma comédia na TV, sair para correr, são exemplos de estratégias dirigidas a um nível somático de tensão emocional (Antoniazzi et al., 1998). Estratégias focadas no problema são uma forma de definir o problema com a tentativa de alterá-lo (Folkman S. & Lazarus R.S., 1988). Estas estratégias podem-se basear em, por exemplo, negociar para resolver um conflito interpessoal ou solicitar ajuda prática de outras pessoas (Antoniazzi et al., 1998). Lazarus e Folkman (1984) discutem recursos internos e externos no contexto do cuidar, sendo que os recursos internos prendem-se com a relação com a pessoa cuidada, a personalidade do cuidador e o conhecimento sobre o cuidar. Os recursos externos podem ser entendidos como a rede social e o apoio que os cuidadores obtêm dela, a própria capacidade da pessoa cuidada para realizar as atividades da vida diária (AVD) ou os recursos formais disponíveis, como o serviço público de ajuda domiciliar (Folkman S. & Lazarus R.S., 1988). No estudo de Papastavrou, concluiu-se que o Coping positivo está negativamente correlacionado com sobrecarga e estratégias de pensamento positivo foram relacionadas positivamente. A relação entre depressão e estratégias de coping positivas é altamente significativa e que estas são as mais poderosas, tanto em termos de predição dos níveis de depressão, quanto em termos de moderação do efeito da carga sobre a depressão (Papastavrou et al., 2011). Na revisão sistemática de literatura realizada por Hawken et al., concluiu-se que as estratégias de coping centradas no problema, como forma de ajuste ao papel e as responsabilidades de cuidador, foram associadas a resultados mais positivos. Já no que respeita às estratégias de coping centradas na emoção foram associadas negativamente ao cuidador e ligadas a um aumento do sofrimento emocional. Contudo, alguns estudos subjetivos, baseados em dados qualitativos, consideram as estratégias baseadas na emoção úteis, o que leva a evidenciar o carácter dinâmico e individual das circunstâncias (Hawken et al., 2018). Segundo Folkman e Lazarus (1980), a seleção do tipo de estratégia de coping (problema ou a emoção) depende da avaliação da situação geradora de stress para o indivíduo. Os autores definem dois tipos de avaliação, a avaliação primária é um processo cognitivo através do qual se avalia o risco envolvido em uma determinada situação de stress. Na avaliação secundária analisam-se quais são os recursos disponíveis e as opções para lidar com o problema (Folkman & Lazarus, 1980). Mais recentemente, foi apresentada uma terceira estratégia de coping focalizada nas relações interpessoais, na qual o sujeito busca apoio nas pessoas do seu círculo social para a resolução da situação estressante (Antoniazzi et al., 1998).

Deglutição comprometida

A deglutição é um processo complexo que depende da integridade de várias estruturas físicas e

tem como objetivo o transporte de alimentos da cavidade oral até o estômago sem penetração nas vias aéreas. Qualquer alteração que prejudique a segurança e a eficiência da deglutição é classificada como disfagia (Mulkern, 2020). Segundo a World Gastroenterology Organization (WGO), a disfagia pode ser descrita como a dificuldade em iniciar a deglutição, ou a sensação de que alimentos sólidos/ou líquidos estão retidos na transição da boca para o estômago, portanto é a percepção da impossibilidade da passagem normal dos alimentos/líquidos deglutidos (WGO, 2014). Costa (2020) considera, após a sua revisão de literatura que a deglutição pode ser dividida em fases e que a divisão mais consensual é baseada nas características anatômicas e funcionais, e subdivide-se em três fases essenciais: a fase oral, faríngea e esofágica. As fases orais e faríngeas estão muito relacionadas, podendo designá-las por deglutição orofaríngea, de ação voluntária, e que incluem a alimentação, mastigação, deglutição, fala e respiração. Ao invés, a fase esofágica é essencialmente reflexa e acontece através de um relaxamento e contração de diferentes músculos designado por peristaltismo esofágico (Costa, 2020). Avaliar a capacidade de deglutição antes da administração de alimentação ou medicação por via oral é fundamental para avaliar e controlar o risco associado à deglutição (Braga, 2016). Embora sejam consensuais as guidelines sobre a avaliação da deglutição e a importância da mesma, diferentes autores referem que o método mais adequado e a responsabilidade dessa determinação permanecem ainda por clarificar, quanto à avaliação da deglutição ao doente com risco de disfagia divide-se em duas etapas: a triagem (screening) e a avaliação (assessment), pelas guidelines da American Speech Language Hearing Association (Costa, 2020). Braga (2016), afirma que não há consenso absoluto relativamente à consistência e volume de alimentos que devem ser administrados aos doentes ao longo da avaliação da deglutição, mas um aspeto a realçar é de que a avaliação da deglutição não se inicia com a ingestão de alimentos. Portanto, independentemente do teste de triagem a utilizar, é importante serem asseguradas determinadas condições para a sua aplicabilidade: a manutenção de um ambiente calmo e livre de distrações; o posicionamento do doente na posição sentada; a garantia de material para aspiração de secreções; a garantia de que a pessoa compreende o procedimento e a não utilização de leite e derivados na avaliação inicial, pois potenciam o surgimento de secreções viscosas. Os sinais de alerta para a aspiração / sintomas de disfagia, podem manifestar-se durante e entre as refeições, e incluem (Braga, 2016; WGO, 2014): dificuldade em iniciar a deglutição; tempo de alimentação e mastigação mais prolongados; deglutição repetida; sensação de alimentos que se aderem à garganta; tosse ou sensação de engasgar; alteração da qualidade da voz (voz “húmida”); sialorreia, aumenta das secreções; excessiva movimentação da língua, fraco controlo da mesma; fraqueza facial; regurgitação nasal ou oral; pneumonias de repetição; Resíduos alimentares na boca após a deglutição; Mudanças nos sons respiratórios (respiração ruidosa, gorgolejo, pieira. O tratamento da disfagia carece de uma abordagem multidisciplinar, com a colaboração do nutricionista, terapeuta da fala, profissionais de otorrino e neurologia. Mais uma vez o tratamento terá de ser discutido com o doente e a família, uma vez que medidas mais invasivas podem ser a solução, como a colocação de sonda nasogástrica

ou PEG.

Dispneia

Na literatura médica, a definição de dispneia tem variado entre diferentes autores, mas, geralmente, o termo diz respeito à experiência subjetiva de sensações respiratórias desconfortáveis (Martinez, 2004). Segundo a American Thoracic Society a dispneia pode ser definida como “um termo usado para caracterizar a experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste de sensações qualitativamente distintas, variáveis em sua intensidade. A experiência deriva de interações entre múltiplos fatores fisiológicos, psicológicos, sociais e ambientais podendo induzir respostas comportamentais e fisiológicas secundárias” (Editorial, 2005) A dispneia é um dos sintomas mais prevalentes em doentes oncológicos, mas mesmo na população geral onde ocorre em cerca de 20% da população. A presença da dispneia é muito associada ao aumento da mortalidade, está relacionado com grande morbidade e grave limitação para o desenvolvimento de atividades físicas e sociais (Mahler et al., 1992). Estudos têm demonstrado que a dispneia constitui uns dos principais fatores limitantes da qualidade de vida, relacionada à saúde de pacientes portadores de insuficiência respiratória crônica, seja ela de cunho obstrutivo ou restritivo (Martinez, 2004) A dispneia é uma manifestação clínica frequente em cuidados paliativos com repercussões importantes a nível físico, psicológico, social e espiritual podendo, à semelhança do que se passa na dor, falar-se do conceito de “dispneia total”. Abrangendo estes 4 domínios descritos, a dispneia total descreve a experiência do sintoma a partir de uma perspetiva múltipla que, de uma forma sinérgica, contribui para a percepção do sintoma e para determinar o seu impacto (Kamal A et al., 2011).

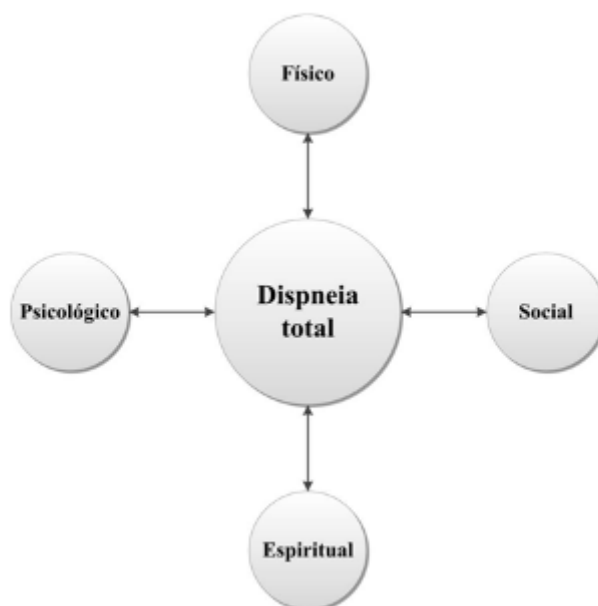


Figura 1- Modelo biopsicossocial do conceito de “Dispneia Total”. Fonte: (Kamal A et al., 2011).

A patofisiologia da dispneia é ainda parcialmente desconhecida. A etiologia é o dado mais importante para que se possa estabelecer um tratamento eficaz, e quando não é possível tratar a causa, o objetivo é o alívio do sintoma (Feio, 2016). Em doentes oncológicos, determinar a causa é fundamental e perceber junto da família e do doente se é possível e se faz sentido o tratamento da dispneia, isto porque pode exigir técnicas invasivas como toracocentese, colocação de cateter pleural, quimio ou radioterapia (Feio, 2016). É um sintoma de quantificação difícil, não existe ferramenta ou escala standard, podem ser usadas escalas analógicas visuais (semelhantes à da dor), escalas numéricas (0-10) ou escalas verbais (ligeira -> insuportável); Mesmo em situações terminais, equacionar sempre causas reversíveis de dispneia (como por exemplo: Infecção, DPOC agudizada, Tromboembolismo Pulmonar, Edema Agudo do Pulmão, etc.) (Guia Prático de Controlo Sintomático, 2021). No que respeita ao tratamento farmacológico, a morfina assume o papel de fármaco fundamental. Feio afirma que a administração regular (a cada 4h) e em doses baixas, reduz a dispneia, em doentes já medicados com opioides para a dor, recomendam-se doses em SOS de 25% a 50% da dose basal, devendo a posterior se fazer o acerto de dose de acordo com o número de resgates necessários. Outra medida farmacológica é a administração de Oxigenoterapia, muitas vezes erradamente usada como estratégia de 1ª linha, pois em fim de vida a sua eficácia é duvidosa. Após alguns estudos, conclui-se que se ao fim de três dias não existir melhoria com a sua utilização, a oxigenoterapia deve ser descontinuada (Feio, 2016). As intervenções do tratamento não farmacológico podem ser de caráter alternativo ou complementar, e podem necessitar da colaboração de vários elementos da equipa multidisciplinar como por exemplo os fisioterapeutas, os terapeutas ocupacionais ou outros profissionais com competências para tal.

As intervenções não farmacológicas mais recomendadas na gestão da dispneia são: a estimulação elétrica neuromuscular, vibração da parede torácica, reabilitação pulmonar, uso de ventoinhas dirigidas ao rosto e adjuvantes da deambulação, treino da respiração, princípio da conservação de energia e posicionamento adequado. O mindfulness, distração, visualização, musicoterapia e relaxamento muscular têm escassa evidência na redução da dispneia, mas são úteis no controlo da ansiedade que geralmente acompanha a dispneia (Severino, 2020).

Distress

No presente caso clínico foi necessário abordar o domínio distress, uma vez que a família, nomeadamente a mãe e o pai da doente, apresentavam sinais de sofrimento decorrentes do agravamento do estado clínico da doente. A American Cancer Society (2020), afirma que a palavra distress tem muitos significados, é uma emoção, sentimento, pensamento, condição ou comportamento desagradável. As pessoas podem descrever distress como um sentimento: triste, medroso, sem esperança, fora de controlo, deprimido, ansioso ou em pânico (American Cancer Society, 2020). A National Comprehensive Cancer Network (NCCN), define distress como uma experiência emocional desagradável multifatorial de natureza psicológica, social e/ou espiritual que pode interferir na capacidade de lidar efetivamente com o cancro, seus sintomas físicos e seu tratamento (National Comprehensive Cancer Network (NCCN), 2020). Apesar de existirem famílias que, durante o processo de doença, se mantêm resilientes, outras sofrem de problemas psicológicos significativos. Quando comparadas com as famílias nas fases curativas do tratamento oncológico, as famílias em cuidados paliativos apresentam qualidade de vida substancialmente pior, com maiores perturbações na própria saúde e nas atividades diárias (Zaider, T., & Kissane, D, 2009, p. 67). Todas as alterações devidas ao fim-de-vida têm impacto na família pelo que as suas necessidades têm de ser atendidas. A escala SCARED (Escala de Reação do Adulto Cuidador Estressante às Experiências de Morrer) foi utilizada por Galatsch et al (2019) no seu estudo, realizado na Alemanha, onde pretendiam avaliar a exposição, do familiar cuidador de doentes em cuidados paliativos, a eventos críticos, na tentativa de relacionar essas exposições com o grau de distress e saúde geral do cuidador familiar. Nesse estudo, das várias estudadas, os eventos adversos diários frequentemente mencionados foram dor intensa/desconforto (37,7%, n = 40) e incapacidade de comer ou engolir/engasgo (12,3%, n = 13) (Galatsch et al, 2019), tal como se verificou na família do estudo de caso em desenvolvimento. Em conclusão do estudo, verifica-se que os familiares de doentes em cuidados paliativos deparam-se com diversos eventos críticos da saúde dos pacientes terminais, o que resulta num sentimento de medo e desamparo e, conseqüentemente, o distress terá relação no aparecimento de problemas de saúde neles próprios. O sofrimento de uma pessoa

tem impacto na vida da outra e isso acabará por influenciar negativamente todos os membros do sistema familiar (Carolan et al., 2015). Hudson et al (2014) no seu estudo concluem que uma intervenção psicoeducacional personalizada com o objetivo de melhorar a informação e promover o bem-estar tem efeito na diminuição do distress associado à morte de um familiar, mesmo que esse efeito não seja notado logo e possa demorar até 8 semanas. As equipas devem possuir competências avançadas de comunicação de forma a serem capazes de discutir as preocupações de fim de vida, mediando divergências e promovendo consenso. O distress deve ser abordado, pois trata-se de uma situação emocionalmente impactante, podendo para isso ser necessário programar reuniões familiares sempre e, particularmente, em momentos críticos - diagnóstico, recorrência ou complicação com risco de vida - ou quando a doença progressiva anuncia a morte do paciente (Glajchen et al., 2022, p. 660)

Dor

A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) é a maior instituição de estudo da dor e define-a como uma “experiência sensorial e emocional desagradável, associada a dano real ou potencial, ou descrita em termos de tal dano”. Esta associação constatou que 90% dos pacientes paliativos experimentam dor em algum momento da evolução da doença, constituindo um problema de proporções epidémicas (IASP, 2017). É uma experiência universal, subjetiva, complexa e multidimensional nas suas vertentes físicas, cognitiva, afetiva, comportamental, moral e sócio cultural, o que pressupõe uma abordagem multidisciplinar da sua gestão, desde a avaliação, ao diagnóstico e ao tratamento (Marinho, 2013). A autora refere, ainda, que os profissionais de saúde sentem dificuldades em conceitualizar a dor, mas também que é uma área que merece a sua atenção, focando um conjunto de intervenções que utilizam na sua gestão e no seu controlo no qual se deparam com fatores facilitadores e dificultadores. No que respeita aos fatores dificultadores conhecidos na literatura como barreiras para o alívio da dor, podemos subdividi-los em 3 grandes grupos: sistema de saúde (por falta de consciências do problema ou por falta de recursos, por falta de acesso aos recursos e por medo dos custos), profissionais de saúde (por medo da adição e da tolerância, por falta de formação, por não lhe darem a devida importância, entre outros) e doente (por problemas financeiros, por medo da tolerância e do adição, por falta de adesão ao tratamento ou pelo significado atribuído a dor) (Pina, 2016). A dor pode ser classificada quanto aos mecanismos de ação (dor nociceptiva, dor neuropática ou dor idiopática) e quanto ao tempo (aguda, crónica ou irruptiva). A dor aguda é um sintoma limitado no tempo que pode e deve ser controlado. A dor crónica, ao persistir para além da cura da lesão que lhe deu origem ou na impossibilidade de objetivação de lesão, deve ser encarada não como um sintoma, mas antes como uma doença por si só, conforme

reconhecido pela European Federation of Pain (EFIC) em 2001. (Direção Geral de Saúde/ DSPDPS, 2017). Em cuidados paliativos e tal como definiu Cecily Saunders, a dor é uma combinação de elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais que atuam na pessoa na sua totalidade. Tendo em conta que em cuidados paliativos o objetivo não é a cura, mas sim proporcionar conforto e bem-estar ao doente, o enfermeiro em conjunto com uma equipa multidisciplinar deve ter a dor como um dos sintomas mais prevalentes e um dos mais causadores de sofrimento e, por isso, intervir neste domínio. A ordem dos enfermeiros recomenda (cadernos ordem dos enfermeiros 2008) alguns princípios básicos de avaliação e controlo da dor, são eles: Toda a pessoa tem direito ao melhor controlo da dor; A dor é uma experiência subjetiva, multidimensional, única e dinâmica; A dor pode existir mesmo na ausência de causas identificadas; A percepção e a expressão da dor variam na mesma pessoa e de pessoa para pessoa, de acordo com as características individuais, a história de vida, o processo de saúde / doença e o contexto onde se encontra inserida; A competência para avaliação e controlo da dor exige formação contínua; A avaliação da dor pressupõe a utilização de instrumentos de avaliação; O controlo da dor requer uma abordagem multidisciplinar coordenada; Os cuidadores principais e a família são parceiros ativos no controlo da dor; A tomada de decisão sobre o controlo da dor requer a colaboração da pessoa, dos cuidadores e da família; A dor não controlada tem consequências imediatas e a longo prazo pelo que deve ser prevenida; Os enfermeiros têm o dever ético e legal de advogar uma mudança do plano de tratamento quando o alívio da dor é inadequado; Os enfermeiros devem participar na avaliação formal do processo e dos resultados no controlo da dor ao nível organizacional; Os enfermeiros têm a responsabilidade de se articular com outros profissionais de saúde na proposta de mudanças organizacionais que facilitem a melhoria das práticas de controlo da dor; Os enfermeiros devem defender a mudança das políticas e alocação de recursos que sustentem o controlo efetivo da dor. A dor está presente em 50% dos doentes, no entanto, quando nos referimos à fase final de vida, a dor atinge uma prevalência de 75 a 85% (Murillo, 1996; Ferraz, 2011; Bastos, 2005; Pereira, 2006, citado por (Marinho, 2013). Tendo em conta que a D.M se encontra numa fase avançada da doença e que a intervenção do enfermeiro no seio de uma equipa multidisciplinar visa aliviar o sofrimento, proporcionar conforto e bem-estar, é fundamental a intervenção neste domínio. Em doentes como a D.M, com cancro avançado, a dor é a principal fonte de sofrimento, e o controle adequado da dor é a principal prioridade em casos de doença terminal (Wang, 2016). Este tratamento adequado e eficaz da dor pode também ajudar a tratar distúrbios psicológicos concomitantes, como insónia, ansiedade e depressão, de acordo com o guia da Organização Mundial da Saúde para o alívio da dor do cancro. A gestão da dor em cuidados paliativos deve passar pela avaliação e tratamento. A Direção-geral da Saúde, na Circular Normativa nº 9/DGCG de 14/6/2003, no uso das suas competências técnico normativas e depois de ouvida a Comissão de Acompanhamento do Plano Nacional de Luta Contra a Dor, institui a “Dor como o 5º sinal vital”, devendo por isso ter um registo sistemático da intensidade através da utilização de uma das seguintes escalas validadas

internacionalmente: “Escala Visual Analógica” (convertida em escala numérica para efeitos de registo), “Escala Numérica”, “Escala Qualitativa” ou “Escala de Faces”. Para além disso é importante que a dor e os efeitos da terapêutica sejam valorizados, avaliados e registados pelos profissionais de saúde. No que respeita ao tratamento, o controlo da dor nos doentes paliativos exige a utilização de diversos fármacos e outros métodos de tratamento complementares. O sucesso da terapêutica analgésica planeada depende da monitorização da dor em todas as suas vertentes. (Marinho, L. (2013). A seleção dos fármacos deve seguir a escala analgésica da organização mundial de saúde (OMS) e são recomendados analgésicos não opióides, opióides e adjuvantes (antidepressivos, os anti-convulsivantes e os neurolépticos entre outros). A escala está organizada em três degraus, o 1º congrega os fármacos não opióides que devem ser usados no tratamento da dor ligeira, o 2º degrau diz respeito aos fármacos opióides em doses fracas e adjuvantes que devem ser utilizados para tratar a dor moderada e o 3º degrau reúne os fármacos opióides que não possuem dose-teto, para o tratamento da dor intensa.



Figura 2- Escada Analgésica da Dor. Fonte: Imagem adaptada de SemFyc. La atención al paciente con Dolor Crónico no Oncológico (DCNO) en Atención Primaria (AP). Documento de Consenso.

Quanto às medidas não farmacológicas que podem ser usadas e que são de conhecimento dos enfermeiros para o tratamento da dor, destacam-se: orientações ao paciente no que se refere à posição antálgica, apoio emocional, massagem, musicoterapia, Reiki, massagem relaxante, aplicação de calor ou frio, uso de coxins, imobilizações mecânicas, dentre outras medidas podem ser implementadas pelos enfermeiros, suas equipas e familiares, contribuindo decisivamente para o alívio da dor dos pacientes internados. (Oliveira et al., (2017)).

Eliminação intestinal:

A eliminação intestinal surge como um domínio inserido no processo do sistema gastrointestinal. No caso em estudo, o processo do sistema gastrointestinal está comprometido, como se pode verificar através dos dados presentes no capítulo 1.6, surgindo um quadro de obstipação é definido pela CIPE (2019) como a “diminuição na frequência da defecação acompanhada por dificuldade ou passagem incompleta das fezes; passagem de fezes excessivamente duras e secas”. A obstipação é um problema comum em doentes com cancro em fase avançada e uma fonte significativa de grande morbidade e angústia, que muitas vezes é subestimado (Larkin et al., 2018; Pina, 2016). De salientar que a obstipação pode surgir acompanhada de outros sintomas, tais como distensão, desconforto e dor abdominal, dor retal, flatulência, mal-estar geral, náusea, vômitos, anorexia e letargia (Pina, 2016). Pode também causar delirium, ansiedade e depressão (Pina, 2016). A obstipação é considerada um dos problemas mais frequentes em CP, e segundo o National Hospice Study, está entre os cinco principais sintomas observados em doentes com doença avançada (Erichsén et al., 2015). Os efeitos da obstipação causam desconforto, dor e sofrimento, pelo que, diminuem a qualidade de vida dos doentes. Os critérios de definição de obstipação são claros e referem-se a um número de dejeções semanais inferior a três; ao esforço durante mais de 25% das defecações; fezes duras, que podem formar fecalomas; recurso a manobras manuais em mais de 25% das dejeções; sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% das vezes e defecação que demora mais de 10 minutos. A opinião subjetiva do doente deve também ser tida em conta na definição do quadro de obstipação (Erichsén et al., 2015). Os fatores precipitantes para obstipação podem ser classificados como orgânicos ou funcionais (Larkin et al., 2018). Os autores referem-se aos fatores contribuintes orgânicos como sendo a utilização de medicamentos (por exemplo, opióides, ferro e antidepressivos), alterações metabólicas (por exemplo, desidratação, hipercalcemia, hipocaliémia, anemia e uremia), disfunção neuromuscular (por exemplo, a perda de mobilidade e autonomia), problemas estruturais (por exemplo, presença de uma massa abdominal) e dor. Já os fatores funcionais prendem-se com a idade, má ingestão de alimentos e líquidos e falta de privacidade para utilização da casa de banho (Larkin et al., 2018). A combinação de laxantes é geralmente recomendada, e a escolha desta terapêutica deve ser feita individualmente (Larkin et al., 2008), com o objetivo de se atingir um processo de defecação confortável. Importa salientar, também, a intervenção não farmacológica, mencionada por Davies et al. (2020): os clientes devem ter acesso a privacidade e equipamento adequado para defecar; alterações na dieta, hidratação e padrão de exercício. Este último, pode, no entanto, não ser possível de aplicar em clientes em cuidados paliativos. No presente estudo de caso, para além da sua relação direta com a patologia em análise, o facto de a cliente

estar medicada com terapêutica opióide contribui ativamente para a probabilidade de desenvolvimento de um quadro de obstipação, como pode ser corroborado pela informação disposta no capítulo 1.3.1. O processo de fim de vida também acarreta uma grande probabilidade de diminuição da capacidade de digestão e por conseguinte do aparecimento de fecalomas.

Luto

O conceito de luto tem vindo a sofrer alterações ao longo dos anos, inicialmente era visto como um processo causador de doença física ou mental, na atualidade é estudado como um processo normal e esperado quando existe a quebra de um vínculo. Os cuidados paliativos buscam qualidade de vida baseada principalmente na prevenção e alívio do sofrimento de doentes que possuem doenças ameaçadoras de vida, englobando as esferas de ordem física, psicossocial e espiritual. Além disso, estendem-se ao período pós-morte do doente, oferecendo suporte à família no processo de luto. Importa esclarecer o conceito de luto e de perda, uma vez que estão ambos associados, mas têm significados diferentes. O luto é definido como uma “resposta a uma perda significativa. Resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um processo dinâmico de mudança e de transformação envolvendo dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana” (Barbosa, 2016, p.553). Por sua vez, a perda significa “deixar de possuir qualquer objeto real ou simbólico ao qual se atribui valor especial, único. O significado é sempre individual, subjetivo e contextualmente determinado pela pessoa que a experimenta.” (Barbosa, 2016, p.553). O estudo do luto dado a sua complexidade e multidimensionalidade, exige o olhar de várias ciências como a Enfermagem, Psiquiatria, Psicanálise, Psicologia, Sociologia, Antropologia, entre outros. Parkes (2001), ao fazer uma revisão histórica sobre o estudo do luto, refere que nos séculos XVII e XVIII, este era considerado causa de morte e prescreviam-se medicações para o chamado luto patológico. Em 1835, Benjamin Rush, médico americano, receitava ópio para enlutados e considerava que aqueles que morriam de problemas cardíacos tinham como causa o que ele chamava de “coração partido”. O mesmo autor estudou pacientes adultos com patologias psiquiátricas, internados entre 1949 e 1951 e verificou que o índice de morte do cônjuge nos seis meses anteriores ao internamento era seis vezes maior do que o encontrado em população não enlutada (Parkes, 2001). Sem dúvida, estes estudos trouxeram uma nova luz às considerações sobre as consequências do luto em populações específicas. A definição de luto e de luto complicado requer uma revisão de posicionamentos tradicionais que estabeleceram fases pelas quais o luto deveria passar, paralelamente à ideia de que o luto implica a transformação radical do vínculo com o morto, de maneira a promover o desligamento do

mesmo e a possibilidade de envolver-se em novos vínculos (Bowlby, 1999, citado por Franco, 2008). Assim sendo, pode-se estudar o luto a partir de uma distinção entre luto considerado normal e luto complicado. O luto complicado é “a intensificação do luto até o ponto em que a pessoa se sente sobrecarregada, recorre a um comportamento maladaptado ou permanece interminavelmente num estado de luto, sem progressão do processo em direção a seu término” (Horowitz, 1980, p. 1157). Pode-se trabalhar com predição de risco à saúde mental, em consequência de condições complicadas do luto. O tipo de atenção oferecida a pessoas enlutadas em diferentes condições e situações (em cuidados paliativos, grupos, autoajuda, rituais, arteterapia e outras técnicas de intervenção) também está no foco do interesse de muitos investigadores. O estudo de outras culturas leva-nos a uma mudança de paradigma. As diferenças de gênero, bem como as diferenças de idade ou o luto ao longo do ciclo de vida, são um excelente objeto de estudo. Ao longo dos tempos têm vindo a ser desenvolvidos novos modelos de luto, como por exemplo o modelo de fases. O processo de luto foi entendido a partir das suas fases. As fases (descritas por Klüber-Ross, 1969) são: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação. Estão descritas na literatura cinco dimensões nas reações frequentemente encontradas no luto, (Stroebe, Stroebe e Hansson, 1993): a dimensão intelectual do luto, marcada pela confusão, desorganização, falta de concentração, desorientação e negação; a dimensão emocional do luto, com choque, entorpecimento, raiva, culpa, alívio, depressão, irritabilidade, solidão, tristeza, ansiedade e medo; a dimensão física do luto, alterações no apetite, no sono, dispneia, palpitações, alterações do peso, cefaleias, choro; a dimensão espiritual do luto representada pelos sonhos, perda da fé, raiva de Deus, dor espiritual, questionamento de valores, sentir-se traído por Deus; e a dimensão social do luto, pela perda de identidade, isolamento, afastamento, falta de interação, perda da habilidade para se relacionar socialmente. Quando alguém que amamos morre, não é somente a perda do outro que leva ao sofrimento psicológico e fisiológico, mas também a perda do self (Franco, 2008). Assim, para reconstruir o novo self leva tempo, à medida que a perda do amado é incorporada a este novo self pós-luto. Trata-se de fazer a transição entre amar as pessoas que estão presentes para amá-las em sua ausência.” (Franco, 2008, p. 563). A mesma autora, afirma que para viver o luto é necessário aceitar a realidade da perda, enfrentar as emoções do pesar, adaptar-se à vida sem a pessoa, encontrar maneiras adequadas para lembrar o falecido, reconstruir a fé e os sistemas filosóficos abalados pela perda e reconstruir a identidade e a vida. No que respeita ao luto antecipatório (Rando, 1997, citado por Franco, 2008) afirma que este modelo permite perceber a realidade da perda gradualmente, permite resolver questões pendentes, através da expressão de sentimentos, do perdão e, fazer planos realistas para o futuro. Este modelo assenta no princípio que o luto tem de ser trabalhado a partir do momento em que o diagnóstico é recebido pelo doente e pela família, e trabalha as perdas relacionadas, como a segurança, capacidades físicas, alterações da imagem corporal, independência, autoestima, entre outros (Fonseca, 2004). No processo de luto antecipatório pela família existem fatores facilitadores como uma boa estrutura familiar, boa comunicação com a equipa de saúde, conhecimento

sobre a doença e participação ativa em todo o processo, e fatores dificultadores como défice de suporte familiar, problemas de comunicação, falta de recursos económicos e crenças (Franco, 2008). A intervenção dos profissionais de saúde no processo de luto é uma necessidade de saúde tão ou mais importante do que todas as outras, no processo de fim-de-vida do doente paliativo e sua família. Capelas (2019) refere que estas intervenções poderão ser uma chamada telefónica, uma visita domiciliária, uma consulta com um profissional, o grupo de apoio e a ferramenta de escrita. A base de todas estas intervenções será a relação de ajuda, que tem como intuito chegar à dor do outro, atender às suas necessidades emergentes, e preparar ao ritmo de cada um, para o processo de morte, morte e pós-morte. Com o objetivo de ajudar a família neste processo de mudança, os cuidados paliativos oferecem auxílio às pessoas enlutadas no processo de luto sem que estas tenham de o procurar, e isto acontece porque a atenção à família é um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos e não termina aquando da morte do doente. De facto, o apoio aos familiares (adultos e crianças) ao longo do processo de luto deve ser oferecido e normalizado e os fatores de risco de luto complicado identificados e tratados (Moutinho, 2008). Deste modo e de acordo com Capelas (2019), há uma necessidade de protocolar o apoio ao luto, na prevenção de complicações e intervenções no processo de luto, com base científica e fundamentada (Capelas, 2019). Com base na complexidade e multidimensionalidade do processo de luto, bem como a sua importância na vida do doente e dos familiares enlutados, nas vivências e marcas que poderá deixar, assim como a grande influência que as equipas de saúde em cuidados paliativos têm na vivência deste processo de forma positiva ou negativa, torna-se importante uma abordagem sobre este tema.

Mucosas:

O ICN, através da CIPE (2019) define membrana mucosa como “componente do sistema tegumentar: camadas de revestimento natural, sem queratina, na superfície interna do corpo, forrando cavidades ou canais que abrem para o exterior do corpo; incluem as mucosas da boca, nariz, vagina, tubo digestivo, vias respiratórias e trato génito-urinário; as mucosas protegem as estruturas subjacentes, segregam muco que lubrifica as estruturas associadas, absorvem água, sais e outros solutos.” A falta de cuidados na higiene oral tem forte impacto funcional e social, podendo levar a alterações de comunicação, da nutrição, do paladar, quadros de infeções ou dor. Deste modo, no sentido de prevenir, identificar e tratar problemas da mucosa oral, a sua avaliação deve ser tida em conta e deve ser incluída como parte integrante da avaliação holística dos clientes em CP, de modo a promover o bem-estar, o conforto e a melhoria da qualidade de vida (Fradique, 2016). Todos os doentes em cuidados paliativos, em determinado

momento irão sofrer alterações da mucosa oral, por impacto direto da doença ou pelo tratamento o que irá ter impacto significativo na sua qualidade de vida. As alterações da mucosa oral podem ser: xerostomia, candidíase, mucosite, estomatite, ulceração, perda da função mastigatória, problemas de paladar e lábios doloridos/secos, que podem afetar seu apetite, paladar, mastigação, deglutição, nutrição, fala, interações sociais e sono (Dhaliwal et al., 2022). A Xerostomia resulta da hipossecreção salivar ou inexistência de saliva e pode ser definida como uma sensação subjetiva de boca seca e é um dos sintomas mais prevalentes em fim de vida, tendo impacto significativo na qualidade de vida dos doentes. A saliva desempenha um importante papel na manutenção da integridade oral, as suas propriedades são essenciais para proteção da membrana mucosa da cavidade oral e do tubo digestivo superior, prevenção de infecções bacterianas e de cáries dentárias. A diminuição da quantidade e qualidade da saliva podem levar à ocorrência de lesões na cavidade oral, tendo repercussões na fala e podendo provocar dor associada à secura da mucosa, o que pode levar ao isolamento social do cliente, acarretando, conseqüentemente, impacto no seu bem-estar e qualidade de vida (Fradique, 2016). Como principais fatores de risco temos a idade avançada, a desidratação e a polimedicação que na sua maioria caracterizam a população em situação de fim de vida (Kenny, Mukerji & Walsh, 2017). A maioria dos doentes em cuidados paliativos tem xerostomia, constata-se uma prevalência de 80% em doentes sob radioterapia, com diagnóstico de cancro na cabeça/pescoço e 50% em doentes que fizeram quimioterapia (Kvalheim, 2022). Para além dos tratamentos de quimio e radioterapia, os medicamentos utilizados no controlo sintomático em contexto de cuidados paliativos (exemplo: analgésicos opioides, sedativos, antidepressivos, ansiolíticos, neurolépticos e anticolinérgicos) provocam secura da boca. (Kvalheim, 2022). Por outro lado, estes doentes, habitualmente, experienciam uma diminuição da ingestão de líquidos, diarreia, febre e vômitos que podem levar a desidratação e a diminuição da produção de saliva, e conseqüentemente a xerostomia. Assim como a respiração bucal, comum em pacientes acamados com pouco tempo de vigília, podem ser um fator causador de xerostomia (Kvalheim, 2022). O diagnóstico é feito com recurso à recolha da história clínica do cliente, através do questionamento acerca da sensação subjetiva de boca seca e da aplicação de uma escala numérica simples para quantificar a xerostomia. A avaliação clínica, através da observação da mucosa oral, do seu estado de hidratação, da observação da produção de saliva debaixo da língua, da observação macroscópica do aspeto da saliva, de pesquisa de lesões na mucosa e de pesquisa de cáries constitui, também, uma adjuvante no diagnóstico (Fradique, 2016). A forma como devemos abordar os cuidados orais em contexto de cuidados paliativos ainda não está bem suportada por evidencia científica, contudo é consensual a importância deste domínio (Kvalheim, 2022). Embora tenha havido um aumento no número de revisões sistemáticas de intervenções de saúde bucal para a população em geral, não existe nenhum estudo sistemático sobre a sua eficácia em doentes em contexto paliativo (Dhaliwal et al., 2022). Dhaliwal e seus colaboradores (2022), na sua revisão sistemática de literatura sentiram bastante dificuldade na comparação de dados devido a vasta lista de intervenções, no que respeita aos cuidados orais

em doentes paliativos, contudo afirmam que o uso de mel, bochechos com morfina, comprimidos de betanecol e bochechos de cetamina melhoram significativamente os problemas orais dos doentes em cuidados paliativos. O National Institute for Health and Care Excellence (NICE) defende que os cuidados em fim de vida devem ser baseados em evidências e devem ser cuidados individualizados com respeito pelos desejos e necessidades individuais dos doentes, portanto não devem ser protocolados (Ruegger, 2015). Assim a NICE catalogou algumas recomendações para o cuidado em fim de vida, nomeadamente no que respeita ao reconhecimento do processo de morte, em que sempre que há suspeita de que a pessoa está em situação de últimos dias ou horas de vida, a equipa deve ser detentora das informações e deve documentá-las (informações sobre as necessidades fisiológicas, sociais, espirituais e psicológicas da pessoa; sinais e sintomas clínicos atuais; história médica e contexto clínico; objetivos e desejos da pessoa e opiniões das pessoas significativas sobre cuidados futuros à pessoa) (Ruegger, 2015). Dentro dos sintomas mais comuns descritos pela NICE, encontra-se a xerostomia e destacam como recomendações que as pessoas em fim de vida, se quiserem e puderam, bebam água, chá, sumo de frutas ou outra bebida favorita e que sejam proporcionados cuidados frequentes à boca e lábios, tanto pela equipa como pelas pessoas significativas (Ruegger, 2015). Em suma, o tratamento da xerostomia pode ser feito através da aplicação de medidas farmacológicas, com recurso à administração de saliva artificial ou de fármacos estimuladores de saliva, como a pilocarpina. O tratamento não farmacológico, visa a promoção de uma boa higiene oral, o incentivo à utilização de terapia de estimulação da saliva, através do uso de pastilha elástica ou rebuçados de sabor cítrico sem açúcar; a utilização de substitutos de saliva, com recurso a gelo moído ou água em spray, saliva artificial e utilização de creme hidratante para os lábios; e uso de terapia nutricional, através do aumento de aporte hídrico, quando adequado; o recurso a refeições com alimentos moles e com molhos, com preferência pelos alimentos frios/tépidos; por fim, sugar pequenos cubos congelados de ananás, pepino ou maçã, pode, também, auxiliar na minimização dos sintomas associados à xerostomia (Carneiro, 2021).

Sedação Paliativa:

A sedação paliativa é ainda um tema gerador de discórdia na literatura, pode ser definida como um recurso que deve ser utilizado em cuidados paliativos, quando estamos perante um doente com doença em fase terminal, quando a morte é inevitável. Contudo muitas são as questões que se levantam quando falamos de sedação paliativa, nomeadamente qual o momento certo para o início, qual o medicamento e dose a usar, entre outros. Segundo a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), a "sedação paliativa" do paciente terminal deve ser distinguida

de eutanásia. Na sedação paliativa, o objetivo é aliviar o sofrimento, usando fármacos sedativos titulados apenas para controle dos sintomas. Os sintomas: dor, delirium, agitação e dispneia são os mais comuns para indicação de sedação, pois são muitas vezes difíceis de controlar e são causadores de grande sofrimento nos doentes e famílias. A sedação paliativa reduz o nível de consciência do doente até se conseguir aliviar os sintomas e pode, então, ser classificada:

1. Conforme os graus

- a. Leve ou consciente (quando a consciência é mantida permitindo comunicação do doente)
- b. profunda (quando o doente permanece semiconsciente ou inconsciente).

2. Conforme a duração

- a. Intermitente (quando o doente tem alguns períodos de alerta)
- b. Contínua (quando o doente está inconsciente até o óbito).

A duração da sedação é variável, podendo ficar 24 horas (tempo médio de controlo dos sintomas) ou mais de uma semana. A sedação não significa necessariamente que o doente será mantido até a morte. (Nogueira et. al, 2012). Para ser indicada a sedação contínua e profunda, a doença deve ser irreversível e avançada, com morte esperada dentro de horas ou dias. A sedação paliativa não causa redução do tempo de sobrevida e a sua utilização deve ser discutida pela equipa multidisciplinar e deve estar de acordo com a vontade do doente, família ou responsável legal e em consenso com a equipa médica. Tendo em conta a carga emocional que o início da sedação acarreta, os profissionais devem fornecer apoio emocional á família e ao doente. Uma vez que a decisão de se sedar tenha sido tomada, os seguintes princípios devem ser seguidos:

- Escolher apropriadamente o agente para iniciar a sedação, considerando os sintomas apresentados pelo paciente;
- Monitorar o nível de sedação, utilizando escalas específicas como a de Ramsay;
- Titular a dose dos sedativos até obtenção do nível de sedação desejado;
- Administrar doses adicionais em bolo ou associar outros agentes para manutenção do nível atingido. (Nogueira et. al, 2012)

A escolha do fármaco a ser utilizado para sedação, na maior parte das vezes depende da experiência dos profissionais e da instituição. As medicações mais usadas são as benzodiazepinas, especialmente o midazolam, e os barbitúricos. Outras medicações amplamente usadas são os neurolépticos.

Últimos dias ou horas de vida

O conceito de últimos dias ou horas de vida não é exato na literatura, contudo essa definição transcende a necessidade real, que é a identificação desse momento para que se tomem novas decisões, se façam os devidos ajustes no plano de cuidados e se identifiquem as novas causas de sofrimento, tanto para o paciente quanto para a sua família (Quintão, 2009). Reconhecer o processo de morte é uma das tarefas mais difíceis, implica perceber que as disfunções são irreversíveis e todo tratamento que tenta o prolongamento da vida implica prolongamento do sofrimento. As atitudes recomendadas são manter a vida, sem tornar o tratamento causa de maior sofrimento do que a própria doença, e atender prioritariamente às necessidades do doente em termos de alívio de sintomas (Quintão, 2009). Os últimos dias de vida representam a fase de agonia, temporariamente os autores divergem nas opiniões, mas são consideradas as últimas horas dos últimos 3 ou 5 dias, caso sejam evidentes sinais ou sintomas do processo de morte (destacando-se o Delirium como o mais frequente nas últimas 48 horas de vida (51,7%), hemorragia (20,7%), dispneia (17,2%), dor/dispneia e agitação/dispnéia 3,4%) o que acarreta, para além do sofrimento físico, um sofrimento psicológico e espiritual (Gomes, 2010). Com o aproximar da morte, muitas são as questões que surgem, pelo que o controle da situação reduz a possibilidade de medo e a ansiedade. “As últimas horas costumam ser inundadas de tristeza, melancolia e saudade e de desejos de paz, boa partida e boa hora. Nas últimas horas, o paciente torna-se progressivamente mais “ausente” da vida (Quintão, 2009). A comunicação é uma ferramenta fundamental no desenrolar de todo este processo e quando se fala em comunicação é importante saber ouvir para: obter e sintetizar informações, tomar decisões e tentar transmitir algum sentimento de controle (autonomia) e é imperativo adequar a comunicação a cada pessoa de forma singular (Gomes, 2010). A capacidade de comunicação empática e adequada é uma intervenção terapêutica essencial para atingir os objetivos de oferecer conforto ao doente e família, bem como para aliviar o seu sofrimento espiritual e psicossocial (Braga et al., 2017). A comunicação não-verbal deve ser também utilizada de forma consciente, sendo um instrumento tão ou mais poderoso como a comunicação verbal (Cook & Rocker, 2014). Numa fase de elevado impacto emocional para as famílias, é importante haver concordância relativamente à informação que é transmitida pelos diferentes profissionais de saúde, uma vez que minimiza o risco de mal-entendido ou confusão pelo doente e familiares (Braga et al., 2017). Os familiares experienciam altos níveis de frustração e precisam de informações constantes para organizar e priorizar as atividades enquanto cuidadores. É essencial manter uma comunicação aberta, honesta e sincera com os familiares sobre os distúrbios/sintomas que podem ocorrer durante o processo, respondendo a todas as questões que estes possam colocar. A família deve compreender o processo de morrer, os sinais e

sintomas e a aproximação da fase final, para que esteja preparada e informada sobre o motivo das alterações e quando elas surgirão. Na ausência da família, essas alterações devem ser comunicadas por telefone e sua ausência deve ser respeitada (Gomes, 2010). Ajustes na comunicação são essenciais para evitar sofrimento do doente e famílias, recorrendo nomeadamente a expressões como “Podemos oferecer várias opções para tratamento de sintomas e para que se sinta melhor, ainda que não curemos”, “Considera que é altura para oferecer um tratamento diferente, focado nas suas queixas? Eu continuarei a estar presente para o ajudar”, “A doença não respondeu ao tratamento como desejávamos”. Ainda antes da instalação da fase da agonia, deve ser encorajada a comunicação aberta e explorados receios e preocupações. Deve ser facilitada a expressão de emoções, envolvidos familiares menores de idade e consideradas estratégias personalizadas e com significado para o doente (Braga et al., 2017). Na abordagem dos familiares, quando o doente não se encontra capaz de comunicar é importante compreender quem é o doente e quais os seus valores e relembrar que o compromisso ético-clínico é em primeiro lugar com o doente e não com a família. Abordar a família neste sentido com perguntas abertas, nomeadamente “Fale-me do seu familiar...”, “Diga-nos o que é importante para o seu familiar”. Neste contexto, o profissional pode recorrer a uma mnemónica útil, até mesmo nas conferências familiares – VALUE (Value and appreciate what family members say; Acknowledge the family members’ emotions; Listen to their concerns; Understand who the patient was in active life by asking questions; Elicit questions from the family members) (Cook & Rocker, 2014). Tendo em conta todas as alterações e todas as perdas o apoio psicológico é essencial, pois, no último ano de vida do paciente, estima-se alta prevalência de ansiedade (46%) depressão (39%) em cuidadores informais. Os cuidadores devem ser encorajados a expor seus sentimentos e dúvidas. Alterações mais graves requerem a intervenção de um especialista (Gomes, 2010). Sales & D’Artibale (2012) no seu estudo conseguiram identificar que a maioria dos cuidadores de doentes oncológicos apresenta nível significativo de stress, sendo a fase de exaustão a mais prevalente entre eles e a que provoca maiores repercussões emocionais. Entre os sintomas mais prevalentes de stress nos cuidadores, evidenciaram-se nas últimas 24 horas a insónia, nas últimas semanas a sensibilidade emotiva excessiva e no último mês a insónia no que respeita ao contexto físico e o pensamento constante no mesmo assunto no contexto psicológico. Estas reações psicossociais são comumente relacionadas a quadros de ansiedade e stress, que trazem consequências ao indivíduo, sendo importante que a equipa de enfermagem esteja capacitada e disponível para prestar assistência e apoio aos cuidadores (Sales & D’Artibale, 2012). No que respeita às intervenções de enfermagem para dar resposta a estes problemas, os autores recomendam a implementação de ações e estratégias que sejam capazes de minimizar os fatores de stress e promover qualidade de vida a esta população específica, muitas vezes, esquecida e destacam a importância da componente formativa para melhor preparar e capacitar os cuidadores (Sales & D’Artibale, 2012). Rabow et al, (2004) no seu estudo identificam como principais causas de sobrecarga dos cuidadores: o tempo e a logística (os cuidadores asseguram os cuidados durante

uma grande parte da doença e a duração da doença até a morte é difícil de prever. Os familiares geralmente coordenam a administração de inúmeras terapêuticas, tratamentos, serviços sociais ou clínicos, bem como suas próprias necessidades o que os sobrecarrega); tarefas físicas (é frequentemente que o doente seja dependente e , por isso, o cuidador assume a execução de tarefas para as quais não tem treino e que acarretam uma grande sobrecarga física); a sobrecarga financeira (o doente muitas vezes deixa de ser o provedor financeiro e paralelamente surgem novas despesas associadas á doença o que modifica a condição financeira da família; a sobrecarga emocional e riscos para a saúde mental (o cuidador carrega uma carga emocional incalculável, mesmo que sintam uma grande satisfação no desenvolver do seu papel. Outros apresentam sentimentos como tristeza, culpa, raiva, ressentimento; Assim como o nascimento, o momento da morte é único e sozinho, sendo descrito por cuidadores e familiares como um momento de muito sofrimento, mesmo quando os sintomas estão bem controlados (Quintão, 2009). Quando os familiares percebem a gravidade e irreversibilidade do quadro e quando isso acontece num ambiente calmo e informado a espiritualidade da família pode transformar o momento de partida e a morte acontece com serenidade. A decisão sobre o local da morte, seja em hospital ou em domicílio, deve ser feita em conjunto com a família, previamente discutida com a equipa e consideradas as condições e recursos de apoio, como estrutura domiciliar, familiar e do cuidador. O auxílio de um assistente espiritual pode ser importante para o conforto da família, respeitando os preceitos religiosos, as crenças e a história de vida do doente (Quintão, 2009). Os doentes e familiares não estão habituados aos sinais que ocorrem nas últimas horas de vida e que habitualmente traduzem sofrimento, sendo por isso importante a discussão atempada e antecipada destes sinais (produção de sons incomuns, alteração da cor da pele, respiração agónica, inquietação) será, assim, uma forma de reduzir e aliviar o sofrimento. As pessoas significativas devem ser encorajadas a estar presentes, falar e tocar no doente, se isto lhes transmitir sensação de tranquilidade (Bailey et al., 2014). A avaliação da componente espiritual do doente e familiares (presente em todas as pessoas e que não deve ser confundida com a dimensão religiosa) pode ser abordada com questões abertas como “Está em paz consigo, está tranquilo?” (Barosa et al., 2021) Muitas pessoas têm crenças que moldam as suas vidas e são importantes em períodos como este. No entanto uma mnemónica para colheita de história espiritual pode ser utilizada: SPIRIT (Spiritual belief system; Personal spirituality; Integration with a spiritual community; Ritualized practices and restrictions; Implication of medical care; Terminal-events planning) (Maugans, 1996). Do ponto de vista religioso, não é expectável que o médico conheça todas as perspectivas das várias religiões relativamente à morte, no entanto este componente não pode ser negligenciado e devem conhecer-se os principais rituais de fim de vida. Pode ser útil a presença do assistente religioso apropriado, para avaliação do sofrimento existencial (Barosa et al., 2021), rever o percurso de vida e proporcionar conforto religioso dos crentes (Cook & Rocker, 2014). Paralelamente a toda a angústia gerada pela incerteza e por outros sentimentos que existem quando se tem um familiar gravemente doente há outras questões que também trazem

preocupações. Questões de ordem prática que exigem orientações para a organização da família face a todas as mudanças e perdas, cabe, também a equipa multidisciplinar esse trabalho, intervindo no melhor momento, pois caso não haja habilidade para se tratar de cada assunto a seu tempo pode provocar a perda de confiança entre profissionais, doente e família (Bianchi, 2009).

Espiritualidade

A espiritualidade pode ser um recurso importante para enfrentar situações adversas, nomeadamente na velhice (Gutz & Camargo, 2013). Gutz & Camargo (2013) , no seu estudo, exploraram as representações sociais da espiritualidade e como ela pode ser um recurso importante para enfrentar situações adversas. Ela pode proporcionar um aumento do senso de propósito e significado da vida, que estão associados à maior capacidade do ser humano em responder de forma positiva às demandas do quotidiano (Gutz & Camargo, 2013). Além disso, a espiritualidade pode ajudar a lidar com perdas e mudanças, fornecendo conforto emocional e motivacional (Gutz & Camargo, 2013). De acordo com o estudo de Moura et al (2018), a espiritualidade/religiosidade pode contribuir para a humanização do atendimento em saúde, influenciando no comportamento clínico dos profissionais de saúde (Moura Oliveira et al., 2018). A espiritualidade também pode ser vista como uma fonte de preparação para a morte, permitindo que os idosos enfrentem essa transição com mais tranquilidade e aceitação (Gutz & Camargo, 2013). A espiritualidade pode, ainda, ser um suporte importante para o coping das famílias de doentes em Cuidados Paliativos, aliviando o sofrimento e promovendo qualidade de vida (Barbosa et al., 2017). A espiritualidade é uma das dimensões consideradas pelos cuidados paliativos, juntamente com a dimensão física, psicológica e social (Comilão & Duarte, 2019). A abordagem holística dos cuidados paliativos reconhece que a espiritualidade pode ser uma fonte de conforto e significado para os pacientes e suas famílias durante o processo de fim de vida (Comilão & Duarte, 2019). Comilão & Duarte (2019), no seu estudo, por meio de uma metodologia qualitativa, que incluiu entrevistas, análise de conteúdo e análise fenomenológica. Foi aplicada uma escala de avaliação de necessidades espirituais e uma entrevista semiestruturada para identificar os estados e necessidades da família após a perda do ente querido em cuidados paliativos. Os resultados indicaram que a espiritualidade pode ser uma fonte importante de conforto e significado para as famílias durante o processo de luto. Além disso, a pesquisa destacou a importância dos profissionais de saúde reconhecerem e abordarem as necessidades espirituais das famílias em cuidados paliativos. Os profissionais de saúde podem aplicar os conhecimentos da prática por meio de uma abordagem holística e centrada no doente e na sua família. Isso inclui reconhecer a importância da espiritualidade como uma

dimensão dos cuidados paliativos e estar atento às necessidades espirituais dos mesmos. Os profissionais de saúde também podem utilizar ferramentas como a escala de avaliação de necessidades espirituais para identificar as necessidades específicas das famílias em cuidados paliativos. Além disso, é importante que os profissionais de saúde tenham treino adequado para lidar com questões espirituais e religiosas, respeitando as crenças e valores dos doentes e famílias (Comilão & Duarte, 2019). O objetivo do estudo de Barbosa et al (2017), era compreender como os familiares de doentes adultos em Cuidados Paliativos expressam as suas experiências de suporte espiritual. A pesquisa evidenciou que o sofrimento causado pelas doenças terminais sobre a família dos doentes necessita de um sentido, que pode ser encontrado através da espiritualidade e que ao dar significado a experiências stressantes, a família pode transcender a experiência (Barbosa et al., 2017). É importante notar que a espiritualidade e a religião são conceitos distintos (Gutz & Camargo, 2013). As religiões possuem um código de ética que rege o comportamento e dita os valores morais; contemplam a relação entre o homem e o poder sobre-humano no qual ele acredita ou do qual se sente dependente. Portanto, é possível que as diferenças culturais e religiosas influenciem as representações da espiritualidade (Gutz & Camargo, 2013). France & Gomes (2022), no seu estudo referem a existência de lacunas no que se refere à espiritualidade e à religiosidade nos cuidados paliativos, mas destacam a importância de conhecer a produção de conhecimentos sobre o tema para que os profissionais da área de saúde possam se apropriar deste assunto e aplicá-lo na sua prática assistencial (France & Gomes, 2022). Portanto, é necessário que os profissionais estejam preparados para lidar com as questões espirituais e religiosas dos pacientes, estabelecendo um diálogo aberto e respeitoso sobre esses assuntos. Além disso, é importante que haja uma equipe multidisciplinar envolvida no cuidado do paciente, incluindo profissionais especializados em questões espirituais e religiosas. Dessa forma, a espiritualidade e a religiosidade podem ser integradas aos cuidados paliativos de forma efetiva, contribuindo para o bem-estar dos pacientes (France & Gomes, 2022). A compreensão da relação entre espiritualidade, religiosidade e cuidados paliativos é importante para os profissionais da área da saúde porque esses aspetos podem influenciar significativamente a qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos (France & Gomes, 2022). A espiritualidade e a religiosidade são importantes fontes de conforto e apoio para muitos pacientes em fim de vida, e podem ajudá-los a encontrar significado e propósito em suas experiências (France & Gomes, 2022). Além disso, o conhecimento sobre esses aspetos pode ajudar os profissionais a entender melhor as necessidades dos doentes e a oferecer um cuidado mais abrangente e humanizado (France & Gomes, 2022). Portanto, é fundamental que os profissionais estejam preparados para lidar com questões espirituais e religiosas dos doentes, estabelecendo um diálogo aberto e respeitoso sobre esses assuntos. (France & Gomes, 2022). Acredita-se que a espiritualidade/religiosidade pode ajudar os profissionais de saúde a compreender melhor as necessidades e expectativas dos pacientes, além de promover uma abordagem mais acolhedora e empática (Moura Oliveira et al., 2018). O estudo de Moura (2018), não apresenta informações específicas sobre como a

equipa de saúde pode lidar com as diferentes crenças religiosas dos doentes. No entanto, é importante que os profissionais de saúde estejam preparados para respeitar e acolher as diferentes crenças religiosas dos doentes, sem impor suas próprias crenças ou valores (Moura Oliveira et al., 2018). É fundamental que a equipe de saúde esteja aberta ao diálogo e à escuta ativa, tentando compreender as necessidades e expectativas dos doentes em relação à sua espiritualidade/religiosidade. Além disso, é importante que os profissionais de saúde estejam preparados para trabalhar em parceria com líderes religiosos ou espirituais, quando necessário, para garantir uma assistência integral e humanizada dos doentes (Moura Oliveira et al., 2018). A formação e o treino dos profissionais de saúde são fundamentais para que eles possam prestar cuidados espirituais de forma confiante, se os profissionais tiverem conhecimento da importância da espiritualidade nos cuidados em fim de vida, possivelmente encararão como uma prioridade e poderão gerir seu tempo no sentido de integrar esse tipo de cuidado (Dias, 2021). Algumas estratégias para oferecer suporte espiritual incluem: ouvir atentamente os doentes e as suas famílias, respeitar as crenças e valores, oferecer recursos religiosos ou espirituais adequados às suas necessidades, fornecer um ambiente tranquilo e acolhedor para reflexão e oração, entre outras (Dias, 2021).

2.6. Dados

Consciência

29-04-2023 08:00

Consciência comprometida [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Vômito em jato (Não).

Dor

22-04-2023 08:00

Dor [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Localização da dor

Cabeça

Intensidade da dor - 6.

frequência da dor - intermitente.

duração da dor - aguda.

dor de tipo - lacerante.

Condução elétrica cerebral

22-04-2023 08:00

Convulsão [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Sistema respiratório

22-04-2023 08:00

Frequência respiratória: 19 ciclos/min.

Ritmo respiratório regular.

Movimento respiratório simétrico.

Profundidade da ventilação: inspirações normais.

Não utiliza os músculos acessórios da ventilação.

Saturação do oxigênio no sangue

Periférico(a): 97 %.

Coloração da mucosa: rosada.

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

Dispneia [RESOLVIDO] 29-04-2023 08:00

Mucosas

29-04-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Localização do compromisso da membrana mucosa

Cavidade oral

Coloração da mucosa: amarelada.

Mucosa seca.

Mucosa com vesículas.

Termorregulação

29-04-2023 08:00

Temperatura corporal periférica

Região axilar: 39.00 °C.

Hipertermia [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Emoção

22-04-2023 08:00

Humor depressivo [RESOLVIDO] 29-04-2023 08:00

Tristeza presente há mais de um mês, desesperança, tom de voz baixo e arrastado, diminuição do interesse por atividades prazerosas como ler.

Espiritualidade

22-04-2023 08:00

O pai da D. M encontrou na sua crença um recurso para enfrentar esta situação adversa, que é a doença da filha. Contudo, se na sua espiritualidade encontrou o conforto emocional e motivacional, também criou expectativas desajustadas à realidade e falsas esperanças sobretudo no que respeita à cura da filha.

A mãe da D. M encontrou na espiritualidade a tranquilidade e forças que a ajudam a diminuir o sofrimento que sente pela perda da filha, ajudando-a a aceitar este processo e a preparar-se para o processo de luto. Não só pela crença numa força maior, mas também

pela sua religiosidade.

Espiritualidade

Últimos dias ou horas de vida

29-04-2023 08:00

Agravamento progressivo do estado geral, com necessidade de recurso a sedação paliativa por crises convulsivas recorrentes e refratárias a terapêutica basal.

últimos dias ou horas de vida [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Distress

29-04-2023 08:00

No presente caso clínico foi necessário abordar o domínio distress, uma vez que a família, nomeadamente o pai da D.M, apresentava sinais de sofrimento decorrentes do agravamento do estado clínico da doente.

Distress

Coping

29-04-2023 08:00

Necessidade de ajudar a mãe e o pai a encontrarem estratégias que lhes permitam gerir da melhor forma o problema da doença da filha, bem como possibilidade iminente de morte. Apresentam claros sinais de stress e desajuste.

Coping Comprometido

Luto

29-04-2023 08:00

Luto Antecipatório

2.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

Segundo a OE (2002), a obtenção de padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem está dependente da reflexão acerca das intervenções que põe em prática os mesmos. A definição de objetivos acerca do serviço a prestar promove a idealização de estratégias para os atingir (OE, 2002). Já a Classificação dos Resultados de Enfermagem (2016), define que os resultados esperados das intervenções de enfermagem implementadas podem ser usados para determinar uma meta para um cliente, família ou comunidade. Esta obra fomenta a utilização dos resultados em detrimento das metas no sentido em que estes podem ser mensurados através da aplicação de instrumentos objetivos, permitindo determinar a existência de algum progresso e não apenas o atingimento ou não do objetivo definido. Importa salientar que os objetivos das intervenções de enfermagem, para além de melhorar o status do diagnóstico e resolver problemas, podem passar por manter o cliente numa determinada classificação de resultado, quando a melhoria do status indexado ao diagnóstico já não é possível ou expectável (NOC, 2016). Assim, este capítulo prende-se com a definição de objetivos para a enunciação dos diagnósticos de enfermagem ativos no presente estudo de caso. Tendo em conta a natureza da patologia explorada no cenário e a expectável ascensão que a doença deverá apresentar, os objetivos de cuidados podem não ser atingidos. No domínio da consciência, a enunciação do

diagnóstico “consciência comprometida” tem como objetivo primário prevenir complicações secundárias à alteração do estado de consciência, concretizável através de:

1. Adequação do autocuidado ao estado de consciência da doente;
2. Adoção de medidas preventivas de úlceras por pressão;
3. Adequação da alimentação ao nível de consciência da doente;

No domínio da Dor, o objetivo é tem como objetivo diminuir a dor da

D^a M, concretizável através de:

1. Adequação do regime terapêutico;
2. Que a família descreva e execute técnicas não farmacológicas de controlo da dor
3. Aplicação de técnicas não farmacológicas de controlo da dor

No domínio da Condução elétrica cerebral, a enunciação do diagnóstico “convulsão”, tem como objetivo prevenir complicações em situação de crise convulsiva, concretizável através de:

1. Prevenção de complicações através de técnica de posicionamento
2. Gestão do regime medicamentoso

No domínio do Sistema respiratório, a enunciação do diagnóstico “Dispneia”, tem como objetivo o alívio da sensação de dispneia, concretizável através de:

1. Adequação do regime terapêutico;
2. Que a família descreva e execute técnicas não farmacológicas de controlo da dispneia
3. Aplicação de técnicas não farmacológicas de controlo da dispneia

No domínio das mucosas, o diagnóstico “membrana mucosa comprometida”, tem como objetivo manter a integridade da mucosa oral da D^a M, através de:

1. Que a D^a M. mantenha a mucosa da zona oral com a hidratação, textura e espessura adequadas.

No domínio do Coping, a enunciação do diagnóstico “coping comprometido”, tem como objetivo auxiliar a família a encontrar estratégias que os ajudem a lidar com a situação de transição, concretizável através de:

1. Que a família seja capaz de reconhecer fatores de stress
2. Que a família seja capaz de expressar as suas emoções e medos
3. Que a família reconheça estratégias que permitam ultrapassar as adversidades da melhor forma possível

2.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Donabedian (1980), para efeitos de medição da qualidade dos cuidados de saúde, diferenciou a mesma em estrutura, processo e resultado. Os indicadores de resultado, em análise neste capítulo, representam o impacto alcançado com os cuidados, em termos de melhorias na saúde e bem-estar da cliente/família, bem como na satisfação dos mesmos com os serviços prestados. A OE (2017) define indicadores de resultado como sendo os próprios objetivos dos cuidados que os enfermeiros se predispõem a prestar. Devem ilustrar as mudanças nos padrões e estado de saúde atual ou futuro dos clientes, que sejam atribuíveis aos cuidados que foram prestados anteriormente. No entanto, Meleis et al. (2010), à luz da teoria das transições, define indicadores de resultado como sendo a medida que nos permite apurar se uma transição se constitui como um evento saudável na vida de um cliente, definindo dois tipos: a mestria, que diz respeito ao desenvolvimento de competências e comportamentos necessários para gerir a nova situação; e a identidade flexível e integrativa, que pressupõe que o cliente possa reformular a sua identidade, resultando na aquisição de novos conhecimentos com o objetivo de transformar os seus comportamentos face à situação que se alterou e que implicou o processo de transição. A determinação da conclusão do processo de transição é variável de acordo com as particularidades do próprio processo e de quem o vivencia. Se forem observados dados que nos indiquem resultados, precocemente no processo de transição, estes podem dizer respeito a indicadores de processo e não a indicadores de resultado, que são expectáveis atingir aquando da conclusão do processo de transição (Meleis et al., 2010). Assim, neste capítulo pretende-se realçar os indicadores de resultado observados ao longo do desenvolvimento deste estudo de caso e relativos aos diagnósticos identificados ao longo das sessões existentes. Importa relembrar que o estudo de caso em causa aborda a conceção de cuidados de uma cliente com o diagnóstico de um melanoma extensamente metastizado e, tendo em conta o carácter avançado e progressivo da doença e à sua fisiopatologia, existem diagnósticos aos quais não é possível associar indicadores de resultado. No entanto, e tendo em conta a definição de CP da OMS (2020), o intuito da prestação de cuidados neste âmbito é melhorar a qualidade de vidas dos clientes e das suas famílias, através da identificação precoce, avaliação e tratamento de sintomas relacionados com o processo de doença, quer sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais, pelo que, das intervenções implementadas ao longo das várias sessões, obtiveram-se alguns resultados mensuráveis, que se consideram como indicadores de resultado. No que diz respeito ao domínio dor: através da implementação de medicação analgésica adequada ao quadro, a sua gestão eficaz, assim como, a aplicação de técnicas não farmacológicas para alívio da dor – como a massagem e o posicionamento antiálgico – permitiu que fosse observada uma melhoria da dor entre a primeira e a segunda sessão. No que diz respeito ao domínio da eliminação intestinal, relativamente à obstipação, que constitui um problema que, de acordo

com a doença de base, o aumento progressivo no nível de dependência e consequente diminuição da atividade física, já seria inerente à condição da D^a M. e já se teria vindo a verificar no domicílio, todavia, com a junção da medicação que foi implementada no decorrer do internamento – cujos efeitos secundários podem ser consultados em 1.3.1, dos quais a obstipação consta frequentemente -, foi implementada terapêutica dirigida, planeada a dieta de acordo com o favorecimento da motilidade intestinal e reforçada a hidratação, o que resultou na regularização do padrão intestinal. Em relação ao domínio da mucosa, após as intervenções que são instituídas na primeira sessão, verificou-se uma regressão nas lesões visíveis, assim como nas outras manifestações que a cliente apresentava, nomeadamente a secura associada à mucosa oral. Por fim, no que diz respeito aos domínios no âmbito da família, verificou-se que a família da D^a M já estará em contacto com a psicóloga do hospital e já têm um discurso que remete mais para a realidade da situação da D.M

2.7. Diagnósticos

Consciência

29-04-2023 08:00

Consciência comprometida [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

29-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciência [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Referenciar compromisso da consciência ao médico [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Manter cabeceira da cama elevada a 30º [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Aplicar colchão de alívio de pressão [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Posicionar para prevenir úlcera de pressão [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Dar banho na cama [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Lavar cavidade oral [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Vestir/despir [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Elevar grades da cama [FIM] 01-05-2023 08:00

Dor

22-04-2023 08:00

Dor [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

22-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor [FIM] 01-05-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Gerir analgesia [SOS] [FIM] 01-05-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da dor [SOS] [FIM]

29-04-2023 08:00

Condução elétrica cerebral

22-04-2023 08:00

Convulsão [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

22-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da convulsão [FIM] 01-05-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Aplicar tubo de Guedel [SOS] [FIM] 01-05-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Aplicar proteção da cabeça durante a convulsão [SOS] [FIM]

01-05-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Referenciar convulsão ao médico [SOS] [FIM] 01-05-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Informar família sobre crise convulsiva [SOS] [FIM] 01-05-2023 08:00

Sistema respiratório

22-04-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da ventilação

Dispneia [RESOLVIDO] 29-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

22-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da dispneia [FIM] 29-04-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Executar exercícios de controlo respiratório [SOS] [FIM] 29-04-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Posicionar para otimizar a ventilação [SOS] [FIM] 29-04-2023 08:00

Mucosas

29-04-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

29-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas [FIM]

01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Tratar membrana mucosa [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Lavar cavidade oral [FIM] 01-05-2023 08:00

Termorregulação

29-04-2023 08:00

Hipertermia [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

29-04-2023 08:00 - Avaliar evolução da temperatura corporal [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Aplicar dispositivo de arrefecimento [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Gerir hidratação [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Referenciar hipertermia ao médico [FIM] 01-05-2023 08:00

Emoção

22-04-2023 08:00

Humor depressivo [RESOLVIDO] 29-04-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

22-04-2023 08:00 - Avaliar evolução do humor depressivo [FIM] 29-04-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Executar escuta ativa [SOS] [FIM] 29-04-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Assistir cliente no treino do pensamento positivo [SOS] [FIM]

29-04-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Assistir o cliente no treino do autocontrolo das emoções [SOS] [FIM]

29-04-2023 08:00

22-04-2023 08:00 - Referenciar humor depressivo ao médico [SOS] [FIM] 29-04-2023 08:00

Espiritualidade

22-04-2023 08:00

Espiritualidade

Intervenções de Enfermagem

22-04-2023 08:00 - Ouvir atentamente a doente e a sua família

22-04-2023 08:00 - Respeitar as crenças e valores

22-04-2023 08:00 - Oferecer recursos religiosos ou espirituais adequados às suas necessidades

22-04-2023 08:00 - Fornecer um ambiente tranquilo e acolhedor para reflexão e oração

Últimos dias ou horas de vida

29-04-2023 08:00

últimos dias ou horas de vida [RESOLVIDO] 01-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

29-04-2023 08:00 - Encorajar a comunicação aberta, honesta e sincera, de forma a explorar os receios e preocupações da família [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Envolver os familiares nos cuidados [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Informar a família dos sinais de agravamento [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Explicar possíveis sintomas que podem surgir e respetivas soluções [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Informar sobre gravidade e irreversibilidade do quadro [FIM] 01-05-2023 08:00

29-04-2023 08:00 - Incentivar despedidas [FIM] 01-05-2023 08:00

Distress

29-04-2023 08:00

Distress

Intervenções de Enfermagem

29-04-2023 08:00 - Identificar causas potenciadores

29-04-2023 08:00 - Disponibilizar suporte e apoio

29-04-2023 08:00 - Escutar ativamente a expressão de sentimentos da família

Coping

29-04-2023 08:00

Coping Comprometido

Intervenções de Enfermagem

29-04-2023 08:00 - Incentivar coping focado nas relações interpessoais

29-04-2023 08:00 - Incentivar estratégias de coping centradas na emoção

Luto

29-04-2023 08:00

Luto Antecipatório

Intervenções de Enfermagem

29-04-2023 08:00 - Ajudar a família a perceber a realidade da perda

29-04-2023 08:00 - Disponibilizar apoio

29-04-2023 08:00 - Ouvir atentamente as preocupações da família

29-04-2023 08:00 - Informar sobre questões burocráticas

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

Uma intervenção de enfermagem é uma ação que é realizada com vista a responder a um problema que é identificado - um diagnóstico de enfermagem - e pretende originar um resultado (ICN, 2001). Em termos taxonómicos, o enunciado de uma intervenção de enfermagem deve conter, pelo menos, um termo que traduza a ação que irá ser implementada e um termo que permita identificar o alvo da intervenção, podendo este assumir a função de caracterizar o indivíduo/população à qual a intervenção se dirige ou o conteúdo da mesma. O enunciado de uma intervenção pode, ainda, incluir termos adicionais que possam ser considerados necessários (ICN, 2008). De acordo com o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE, 1996), os cuidados de enfermagem podem traduzir intervenções autónomas ou intervenções interdependentes, a realizar por enfermeiros, ao abrigo daquele que é o âmbito para o qual se encontram qualificados. Para serem consideradas autónomas, as intervenções devem ser realizadas por enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, respeitando as qualificações profissionais para as quais se encontram habilitados. A Ordem dos Enfermeiros (OE, 2007) sugere que o domínio das intervenções iniciadas pela prescrição do enfermeiro constitui a essência do modelo dos sistemas de informação em enfermagem, sugerindo que a conceção do modelo de registo de dados referente à área da tomada de decisão autónoma de enfermagem deve englobar os dados de apreciação inicial, os dados referentes aos diagnósticos de enfermagem, os dados referentes aos objetivos e aos resultados expectáveis, as intervenções de enfermagem e a avaliação sistemática dos resultados/da evolução do cliente. No que concerne às intervenções interdependentes, estas traduzem as ações realizadas pelos enfermeiros, em conjunto com outros técnicos, para atingir um objetivo comum, decorrentes de planos de ação previamente definidos (REPE, 1996). Neste tipo de intervenção, o fluxo de informação começa, geralmente, após a existência de uma prescrição. A prescrição é, neste caso, a informação associada à decisão do enfermeiro, que desencadeia um conjunto de processos de enfermagem (OE, 2007). Outro vetor importante a ter em conta no processo de conceção de cuidados é a integridade referencial. Os diagnósticos de enfermagem enunciados, bem como o status associado aos mesmos, os objetivos definidos, os resultados expectáveis e as intervenções que são planeadas para os atingir e os dados de vigilância e monitorização devem estar internamente relacionados e traduzir uma relação causal (Vieira, 2018). Esta característica permite obter uma perspetiva acerca das diferentes intervenções de enfermagem associadas ao diagnóstico, ao longo do tempo (OE, 2007). No presente estudo de caso, e no que concerne à ação, estão enunciadas intervenções no âmbito do “avaliar”, “executar” e “informar”. A CIPE (2019), inclui o “avaliar” como um termo pertencente ao eixo da ação e que corresponde a uma atividade do tipo “determinar”, definindo-a como sendo um

“processo contínuo para medir o progresso, ou em que extensão os objetivos estabelecidos foram atingidos”. Assim, as intervenções enunciadas neste âmbito visam objetivar as mudanças que possam eventualmente vir a ocorrer nos diversos domínios identificados, assim como mensurar os possíveis indicadores de resultado alcançados. No que concerne ao termo “executar”, a CIPE (2019) inclui-o como sendo uma ação que visa a realização de uma tarefa técnica. Assim, na concetualização deste estudo de caso, todas as intervenções que estão incluídas no âmbito do executar visam fornecer uma resposta técnica às necessidades em cuidados identificadas, consagrando intervenções cujo termo do eixo da ação incide sobre verbos como “planejar”, “aplicar”, “dar”, “gerir”, “executar”, “assistir”, entre outros. Por fim, as intervenções no âmbito do “informar” visam a ação que consiste em “contar alguma coisa para alguém” (CIPE, 2019). Este grande grupo de intervenções prevê responder aos enunciados de diagnósticos que visam o domínio do “conhecimento” e da “capacidade”, aos quais foram associadas intervenções com tipo de ação “ensinar” ou “instruir” e/ou “treinar”, respetivamente, tornado evidente a importância da integridade referencial, como mencionado em cima. No que concerne às prioridades em cuidados identificadas ao longo do desenvolvimento do presente estudo de caso, pode salientar-se que, na primeira abordagem junto da cliente, são destacadas intervenções que visam controlar os sintomas e preparação da família para o agravamento rápido e progressivo da doença.

2.8. Especificação das intervenções

Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas

- Pesquisar presença de lesões.

Tratar membrana mucosa

- Lavagem frequente da cavidade oral.
- Aplicação de substitutos de saliva (artificiais ou através do recurso a gelo moído ou água em spray).

Incentivar coping focado nas relações interpessoais

- Incentivados a solicitar apoio presencial da família mais próxima

Incentivar estratégias de coping centradas na emoção

- Fumar um cigarro
- Tomar a terapêutica calmante que tomavam no domicílio
- Incentivar ida ao jardim

Ajudar a família a perceber a realidade da perda

- Aconselhar a resolver questões pendentes

- Encorajar despedidas
- Incentivar a expressão de sentimentos
- Incentivar o perdão se adequado
- Informar sobre importância de estabelecerem planos realistas para o futuro

3. BIBLIOGRAFIA

Ahmed, B., Qadir, M. I., & Ghafoor, S. (2020). Malignant Melanoma: Skin Cancer-Diagnosis, Prevention, and Treatment. *Critical Reviews in Eukaryotic Gene Expression*, 30(4),291-297.<https://doi.org/10.1615/critreveukaryotgeneexpr.2020028454>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.

Andrade, A. M. Q. d., Andrade, A. C. N. B., Alves, A. F., Pereira, A. P. d. J. T., Diniz, C. V., Cavalcante, C. S., Lima, J. H. d. M., Pereira, N. H., Lemos, N. P. d., Morais, P. S. d. A., Pereira Neta, S. B., & Miranda, T. S. d. (2019). BENEFÍCIOS DA VENTILAÇÃO MECÂNICA NÃO INVASIVA EM PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS. In *Prevenção e Promoção de Saúde* 8 (pp. 14-20). Atena Editora. <https://doi.org/10.22533/at.ed.4031918122>

Antoniuzzi, A. S., Dell'Aglia, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 3(2), 273-294. <https://doi.org/10.1590/s1413-294x1998000200006>

Araújo, C. de ., Melo Junior, E. ., Marques Rodriguez, F. ., Vieira Costa, H. ., Silva Costa, T. da ., Martins dos Santos, V. A. ., Ferraz, J. R. ., Fernanda da Silva, C. ., & Meira Coutinho, V. A. . (2019). AUTENTICAÇÃO DA DROGA VEGETAL MIKANIA GLOMERATA - GUACO. *Revista Remecs - Revista Multidisciplinar De Estudos Científicos Em Saúde*, 59. <https://doi.org/10.24281/rremecs.2019.05.27a31.lspccs2.59>

Barbosa, A. (2010). Luto. In A. Barbosa & I. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed). Lisboa, Portugal: Centro de Bioética, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2016). Luto. In A. Barbosa & I. Neto. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed). Lisboa, Portugal: Centro de Bioética, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa.

Barbosa, Roberta Maria de Melo, Ferreira, Juliana Laís Pinto, Melo, Mônica Cristina Batista de, & Costa, Juliana Monteiro. (2017). A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. *Revista da SBPH*, 20(1),165-182. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582017000100010&lng=pt&tlng=pt.

Barros, J. A., Valladares, G., Faria, A. R., Fugita, E. M., Ruiz, A. P., Vianna, A. G. D., Trevisan, G. L., & Oliveira, F. A. M. d. (2006). Diagnóstico precoce do câncer de pulmão: o grande desafio. Variáveis epidemiológicas e clínicas, estadiamento e tratamento. *Jornal Brasileiro de*

Pneumologia, 32(3), 221-227. <https://doi.org/10.1590/s1806-37132006000300008>

Bautista-Eugenio, V., & Salinas-Cruz, J. (2009). La vía subcutánea opción para el paciente terminal cuando se pierde la vía oral. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro social*, 17(3), 149-152. Braga, L. M., Salgueiro-Oliveira, A. d. S., Henriques, M. A. P., Arreguy-Sena, C., Albergaria, V. M. P., & Parreira, P. M. d. S. D. (2019). PERIPHERAL VENIPUNCTURE: COMPREHENSION AND EVALUATION OF NURSING PRACTICES. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0018>

Bobb, B. (2016). Dyspnea and Delirium at the End of Life. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(3), 244-246. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.244-246>

Braga, L. M., Salgueiro-Oliveira, A. d. S., Henriques, M. A. P., Arreguy-Sena, C., Albergaria, V. M. P., & Parreira, P. M. d. S. D. (2019). PERIPHERAL VENIPUNCTURE: COMPREHENSION AND EVALUATION OF NURSING PRACTICES. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-0018>

Braga, Ricardo - Avaliação da Função Deglutição. In MARQUES-VIEIRA, Cristina; SOUSA, Luís- Cuidados de enfermagem de Reabilitação à pessoa ao longo da vida. 1ª ed. Loures: Lusodidacta, 2016. ISBN 978-989-8075-73-4. p. 181-188

Brochado, J. I. V. (2014). Xerostomia e produção de saliva artificial na doença oncológica [Master's thesis, [s.n.]]. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. <http://hdl.handle.net/10284/4861>

Butcher, H. K., Bulechek, G. M., & Dochterman, J. M. (2007). *Nursing Interventions Classification (NIC) (Nursing Interventions Classification) (5a ed.)*. Mosby.

Capelas, M. L., Sapeta, P., Mamede, A., Jorge, M., Oliveira, M., Pereira, C., Simões, N., Passos, V., Macedo, A. P., Mendes, C. M., Macedo, E., Macedo, J. C., Gomes, M. F., Mendes, M., Encarnação, P. C., Batista, S., Vilaça, S. P., & Coelho, S. P. (2018). Doentes paliativos nos hospitais públicos portugueses. *Cadernos De Saúde*, 10(1), 14-22. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7263>

Cardoso, A. (2014). Controlo da dor em pacientes oncológicos (Mestrado Integrado em Medicina - 6.º ano). Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar Universidade do Porto.

Cardoso, Érika Arantes de Oliveira, Garcia, Juliana Tomé, Mota, Marília Gabriela Mosca, Lotério, Lucas dos Santos, & Santos, Manoel Antônio dos. (2018). Luto antecipatório/preparatório em pacientes com câncer: análise da produção científica. *Revista da SPAGESP*, 19(2), 110-122. Recuperado em 04 de dezembro de 2022, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702018000200009&lng=pt&tlng=pt.

Carolan, C. M., Smith, A., & Forbat, L. (2015). Conceptualising psychological distress in families

in palliative care: Findings from a systematic review. *Palliative Medicine*, 29(7), 605–632. <https://doi.org/10.1177/0269216315575680>

Centro de Informação Do Medicamento (CIM) (2020). Medicamentos Frequentemente Sujeitos a Prescrição Off-Label. Boletim do Centro de Informação Do Medicamento - Ordem dos Farmacêuticos, 7.

https://www.ordemfarmaceuticos.pt/fotos/publicacoes/boletimcim_janeiro_marcy_2020_af_333897205e99eb4ec995a.pdf

Chan, T. Y. (2005). World Health Organization classification of tumours: Pathology & genetics of tumours of the urinary system and male genital organs. *Urology*, 65(1), 214–215. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2004.09.048>

Christie H, Goldstein LS. Insuficiência respiratória e a necessidade de suporte ventilatório. In: Scanlan C, Wilkins, Stoller J. Fundamentos da Terapia Respiratória de Egan. 7nd.Ed. São Paulo: Manole: 2000. p. 847-860.

Comilão, M. d. C., & Duarte, C. (2019). Espiritualidade em cuidados paliativos : estados da família após a perda do seu ente querido. *Repositório da Universidade Lusíada*, 53/54, 77–88.

Costa, C. (2020). Avaliação da Deglutição: Intervenção do Enfermeiro de Reabilitação (Publicação n.º 0.500.11960/2409/1) [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Dhaliwal, J. S., Talip, T., Rajam, D. T., Dhaliwal, S. K. S., Murang, Z. R., Ming, L. C., & Venkatasalu, M. R. (2022). A systematic review of interventional studies on oral care of palliative patients. *Annals of palliative medicine*, 11(9), 2980–3000. <https://doi.org/10.21037/apm-22-215>

Curtis, J. R., Cook, D. J., Sinuff, T., White, D. B., Hill, N., Keenan, S. P., Benditt, J. O., Kacmarek, R., Kirchhoff, K. T., & Levy, M. M. (2007). Noninvasive positive pressure ventilation in critical and palliative care settings: Understanding the goals of therapy*. *Critical Care Medicine*, 35(3), 932–939. <https://doi.org/10.1097/01.ccm.0000256725.73993.74>

Danski, M. T. R., Johann, D. A., Vayego, S. A., Oliveira, G. R. L. d., & Lind, J. (2016). Complicações relacionadas ao uso do cateter venoso periférico: ensaio clínico randomizado. *Acta Paulista de Enfermagem*, 29(1), 84–92. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201600012>

Dias, D. T. (2021). Espiritualidade: cuidados espirituais em fim de vida [Master's thesis]. uBibliorum. <http://hdl.handle.net/10400.6/11372>

DSPDPS/Núcleo Coordenador do Programa. (2017). Programa Nacional para a Prevenção e Controlo da Dor [Ebook]. Lisboa.

Dudgeon, D. J., & Lertzman, M. (1998). Dyspnea in the Advanced Cancer Patient. *Journal of Pain and Symptom Management*, 16(4), 212–219. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(98\)00065-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(98)00065-7)

Dzwierzynski W. W. (2021). Melanoma Risk Factors and Prevention. *Clinics in plastic surgery*,

48(4), 543-550. <https://doi.org/10.1016/j.cps.2021.05.001>

Editorial, A. (2005). Dyspnea Mechanisms, Assessment and Management: A Consensus Statement. *PULMONOLOGIA*, (2), 9-36. <https://doi.org/10.18093/0869-0189-2005-0-2-9-36>

Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Hallberg, I. R. (2007). Older caregivers? coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 584-596. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03994.x>

Elder, D. E., Bastian, B. C., Cree, I. A., Massi, D., & Scolyer, R. A. (2020). The 2018 World Health Organization Classification of Cutaneous, Mucosal, and Uveal Melanoma: Detailed Analysis of 9 Distinct Subtypes Defined by Their Evolutionary Pathway. *Archives of pathology & laboratory medicine*, 144(4), 500-522. <https://doi.org/10.5858/arpa.2019-0561-RA>

Erichsén, E., Milberg, A., Jaarsma, T., & Friedrichsen, M. J. (2015). Constipation in Specialized Palliative Care: Prevalence, Definition, and Patient-Perceived Symptom Distress. *Journal of palliative medicine*, 18(7), 585-592. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0414>

Fallon, M., Giusti, R., Aielli, F., Hoskin, P., Rolke, R., Sharma, M., & Ripamonti, C. I. (2018). Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29(4), iv166-iv191. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy152>

Farhat CAV, Parra ER, Rogers AV, Elian SN, Sheppard MN, Capelozzi L. Using electron microscopy and multivariate cluster analysis to determine diagnosis and prognosis in cases of neuroendocrine lung carcinoma. *J Bras Pneumol*. 2008;34(10):804-811 Fatigue in palliative care patients — an EAPC approach

Feio, M (2016). Dispneia. *Manual de cuidados paliativos* (3a ed.). (2016), 219-229.

Ferreira, G. D. and Mendonça, G. N. (2017). *Cuidados Paliativos: Guia de Bolso*. 1st ed. São Paulo: ANCP, pp.5-62.

Figueiredo, J. D. A. (2018). Tumores Carcinóides do Pulmão - Abordagem Terapêutica [MasterThesis]. Estudo Geral - Repositório científico da Universidade de Coimbra. <http://hdl.handle.net/10316/82783>

FINEBERG, I. (2005). Preparing professionals for Family Conferences in palliative Care: Evaluation Results of an Interdisciplinary Approach. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 8, nº 4, p. 857- 866.

Folkman S. & Lazarus R.S. (1988) Ways of Coping questionnaire. Sampler Set Manual, test booklet, scoring key. Mind Garden, Consulting Psychologists Press Inc., Paolo Alto, CA.

France Turan Salvador, S., & Gomes Esperandio, M. R. (2022). Espiritualidade/Religiosidade nos Cuidados Paliativos:. *Revista Pistis Praxis*, 14(3). <https://doi.org/10.7213/2175-1838.14.003.ds06>

Galatsch, M., Prigerson, HG, Schnepf, W. et al (2019). Exposição do cuidador a eventos críticos e angústia em cuidados paliativos domiciliares na Alemanha, um estudo transversal usando a escala Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED). *BMC Palliat Care* 18 , 9 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0395-8>

Galdeano, L. E., Rossi, L. A., & Zago, M. M. F. (2003). Roteiro instrucional para a elaboração de um estudo de caso clínico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(3), 371-375. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692003000300016>

M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(5), 658-667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>

Galriça Neto, I. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista da Sociedade*

Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H., & Portenoy, R. K. (2022). Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(5), 658-667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>

Gomes, Marcos António et al. Carcinoma hepatocelular: epidemiologia, biologia, diagnóstico e terapias. *Revista da Associação Médica Brasileira* [online]. 2013, v. 59, n. 5 pp. 514-524. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ramb.2013.03.005>

Gonçalves, Ferraz. Controlo de sintomas no cancro avançado. 2011.

Grassi, L., Caraceni, A., Mitchell, A. J., Nanni, M. G., Berardi, M. A., Caruso, R., & Riba,

Gutz, L., & Camargo, B. V. (2013). Espiritualidade entre idosos mais velhos: um estudo de representações sociais. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(4), 793-804. <https://doi.org/10.1590/s1809-98232013000400013>

Hawken, T., Turner-Cobb, J., & Barnett, J. (2018). Coping and adjustment in caregivers: A systematic review. *Health Psychology Open*, 5(2), 205510291881065. <https://doi.org/10.1177/2055102918810659>

Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Zordan, R., & Summers, M. (2014). Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24(1), 19-24. <https://doi.org/10.1002/pon.3610>

IASP Terminology - IASP. (2017). Retrieved 11 February 2021, from <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Pain>

ICN (2018). CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Disponível em: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/icnp- Portuguese_translation.pdf

- Johnson, M., Moorhead, S., Maas, M. L., & Swanson, E. (2007). *Nursing Outcomes Classification (NOC) (Nursing Outcomes Classification) (4a ed.)*. Mosby.
- Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler, J. L., Currow, D. C., & Abernethy, A. P. (2011). Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Assessment, Burdens, and Etiologies. *Journal of Palliative Medicine*, 14(10), 1167–1172. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0109>
- Kenny, C., Mukerji, N., & Walsh, D. (2017). A clinical audit of xerostomia assessment and treatment practices amongst advanced cancer patients in a palliative care setting. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 7(1), A9. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2017-00133.24>
- Kleffman, K., Levinson, G., Rose, I. V. L., Blumenberg, L. M., Shadaloey, S. A. A., Dhabaria, A., Wong, E., Galán-Echevarría, F., Karz, A., Argibay, D., Von Itter, R., Floristán, A., Baptiste, G., Eskow, N. M., Tranos, J. A., Chen, J., Vega Y Saenz de Miera, E. C., Call, M., Rogers, R., Jour, G., ... Hernando, E. (2022). Melanoma-Secreted Amyloid Beta Suppresses Neuroinflammation and Promotes Brain Metastasis. *Cancer discovery*, 12(5), 1314–1335. <https://doi.org/10.1158/2159-8290.CD-21-1006>
- Kvalheim, S. F., & Strand, G. V. (2022). A Narrative of Oral Care in Palliative Patients. *International journal of environmental research and public health*, 19(10), 6306. <https://doi.org/10.3390/ijerph19106306>
- Larkin, P. J., Sykes, N. P., Centeno, C., Ellershaw, J. E., Eisner, F., Eugene, B., Gootjes, J. R. G., Nabal, M., Noguera, A., Ripamonti, C., Zucco, F., & Zuurmond, W. W. A. (2008). The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative Medicine*, 22(7), 796–807. <https://doi.org/10.1177/0269216308096908>
- Lukas Radbruch, Florian Strasser, Frank Elsner, Jose Ferraz Gonçalves, Jon Løge, Stein Kaasa, Friedemann Nauck, Patrick Stone, and the Research Steering Committee of the European Association for Palliative Care (EAPC)
- M. (2015). Management of delirium in palliative care: a review. *Current Psychiatry Reports*, 17(3), 550.
- M., Noguera, A., Ripamonti, C., Zucco, F., & Zuurmond, W. W. A. (2008). The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative Medicine*, 22(7), 796–807. <https://doi.org/10.1177/0269216308096908>
- Mahler, D. A., Faryniarz, K., Tomlinson, D., Colice, G. L., Robins, A. G., Olmstead, E. M., & O'Connor, G. T. (1992). Impact of Dyspnea and Physiologic Function on General Health Status in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Chest*, 102(2), 395–401. <https://doi.org/10.1378/chest.102.2.395>
- Maldun, M. E agora? Primeiros passos depois de receber o diagnóstico de um glioma. *Sociedade Brasileira de Neurocirurgia*, (2021)

Manfrim, G. M. (2008). Efeito da ventilação não invasiva com pressão positiva contínua nas vias aéreas de pacientes oncológicos [PublishedVersion, Universidade de São Paulo]. <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5160/tde-16122008-095848/>

Marik, P. E. (2007). Noninvasive Positive-Pressure Ventilation in Patients With Malignancy. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 24(5), 417-421. <https://doi.org/10.1177/1049909107307370>

Marinho, L. (2013). A gestão da dor em cuidados paliativos: Saberes e práticas dos enfermeiros (Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Marinho, R. M., & Ramos, S. G. (2010). Carcinoma epidermoide (variante pequenas células) vs. carcinoma de pequenas células do pulmão: diagnóstico diferencial em material de biópsia. *Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial*, 46(2). <https://doi.org/10.1590/S1676-24442010000200009>

Marques, P. A. O., Cruz, S. S. S. M. S., & Marques, M. L. M. M. (2013). Conceito de delirium versus confusão aguda / Concepto de delirium versus confusión aguda / The concept of delirium versus acute confusion. *Revista de Enfermagem Referência*, serIII(10), 161-169. <https://doi.org/10.12707/RIII1228>

Martinez, J. A. B., Padua, A. I., & Terra Filho, J. (2004). Dispneia. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 37(3/4), 199-207.

Martins, S.; Simões, M. & Fernandes, L. (2013). O impacto do delirium na família/cuidadores. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 10, 43-48.

Mota, D. D. C. de F. ., & Pimenta, C. A. de M. . (2002). Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 48(4), 577-583. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2002v48n4.2172>

Moura Oliveira, R., Manuela Marta Santos, R., & Donha Yarid, S. (2018). Espiritualidade/religiosidade e o humanizaSUS em Unidades de Saúde da Família. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 31(1), 1-8. <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.6524>

Mulkern, A. (2020). International Dysphagia Diet Standardization Initiative and Dietetic Professionals [Text, University of Cincinnati / OhioLINK]. http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=ucin1595243813821332

National Comprehensive Cancer Network (NCCN). (2020). Distress During Cancer Care. <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/distress-patient.pdf>

National Health System. East Midlands Cancer Network. (2010). Delivering the Supportive and Palliative Care Improving Outcomes Guidance (IOG) across the East Midlands - Priority 10 & 12 - Bereavement Services and Spiritual Care Policy for the Provision of Spiritual Care and

Bereavement Support. Recuperado de <http://www.eastmidlandscancernetwork.nhs.uk/Library/BereavementandSpiritualCareFinalDocument.pdf>

Nava, S., & Cuomo, A. M. (2004). Acute respiratory failure in the cancer patient: the role of non-invasive mechanical ventilation. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 51(2), 91-103. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2004.04.004>

Neto, I. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista da Sociedade*

Nogueira, F. (2012). Sedação paliativa do paciente terminal. Retrieved 27 January 2021, from <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-70942012000400012>

Nogueira, F., Duarte, J., Semedo, E., Brito, U., Pimentel, F., ... Araújo, A. (2007). Estudo epidemiológico do cancro do pulmão em Portugal nos anos de 2000/2002. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, XIII(2), 255-265.

Oliveira Junior, Nery José de, Oliveira, Sandra Beatriz Silva de, Migowski, Eliana Rustick, & Riegel, Fernando. (2017). O papel da enfermagem no tratamento não farmacológico da dor de pacientes oncológicos. *Revista Dor*, 18(3), 261-265. <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20170112>

Oliveira, J. L. D., Fonseca, L. F., & Guedes, A. (2009). Benefícios da ventilação mecânica não invasiva (VNI) na assistência aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Ordem dos Enfermeiros (OE) (2017). Parecer CJ/53 – 2017 – Relatório CEMBE - APIFARMA. Conselho jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros. 1-10. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/17864/parecer_53_2017_cj_cembe-apifarma.pdf

Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G., & Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 15(6), 702-711. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562178>

Parente, B., Queiroga, H., Teixeira, E., Sotto-Mayor, R., Barata, F., Sousa, A., Melo, M., João, F., Neveda, R., Cunha, J., Fernandes, A., Manuel, M., Cardoso, T., Ferreira, L., Nogueira, F., Duarte, J.,

Parkes, C. (1999). Bereavement. In D. Doyle, G. Hanks & N. MacDonald (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2ª ed, pp. 995-1010). New York, USA: Oxford University Press.

Pontalti, G., Rodrigues, E. S. A., Firmino, F., Fabris, M., Stein, M. R., & Longaray, V. K. (2012). Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. *Clinical and Biomedical Research*, 32(2). Recuperado de <https://www.seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/26270> Portuguesa de Medicina Interna, 15 (4), 277-283.

Prayce, R.; Quaresma, F. & Neto, I. (2018). Delirium: O 7º Parâmetro Vital? *Acta Medica*

Portuguesa, 31(1): 51-58. <https://doi.org/10.20344/amp.9670>

Ralli, M., Botticelli, A., Visconti, I. C., Angeletti, D., Fiore, M., Marchetti, P., Lambiase, A., de Vincentiis, M., & Greco, A. (2020). Immunotherapy in the Treatment of Metastatic Melanoma: Current Knowledge and Future Directions. *Journal of immunology research*, 2020, 9235638. <https://doi.org/10.1155/2020/9235638>

Ruegger J, Hodgkinson S, Field-Smith A, Ahmedzai S H. (2015) Care of adults in the last days of life: summary of NICE guidance; 351 :h6631 doi:10.1136/bmj.h6631

Salgueiro, A. G. D. (2010). Síndromes paraneoplásicas neurológicas, a propósito de um caso clínico de cancro de pulmão de pequenas células [MasterThesis, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/63631>

Sapeta P. Cuidar em Fim de Vida: Processo de Interação Enfermeiro-doente. Loures: Lusociência; 2011. 1-272 p.

.

Sapeta, A. P., Capelas, M. L., Pimenta, S., & Brito, M. F. D. (2020). Apoio no luto. Observatório Português dos Cuidados Paliativos: relatório outono 2019, 110-119.

Sapeta, A. P., Capelas, M. L., Pimenta, S., & Brito, M. F. D. (2020). Apoio no luto. Observatório Social Care Institute for Excellence. (2020, março). Care in the last days of life - Dementia - SCIE. Social Care Institute for Excellence (SCIE). <https://www.scie.org.uk/dementia/advanced-dementia-and-end-of-life-care/end-of-life-care/carer-s-needs.asp>

Sapeta, A. P., Capelas, M. L., Pimenta, S., & Brito, M. F. D. (2020). Apoio no luto. Observatório Português dos Cuidados Paliativos: relatório outono 2019, 110-119.

Schettino, G., Altobelli, N., & Kacmarek, R. M. (2005). Noninvasive positive pressure ventilation reverses acute respiratory failure in select “do-not-intubate” patients. *Critical Care Medicine*, 33(9), 1976-1982. <https://doi.org/10.1097/01.ccm.0000178176.51024.82>

Semedo, E., Brito, U., Pimentel, F., ... Araújo, A. (2007). Estudo epidemiológico do cancro do pulmão em Portugal nos anos de 2000/2002. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, XIII(2), 255-265.

Severino, R. (2020). GESTÃO DA DISPNEIA EM CUIDADOS PALIATIVOS: INTERVENÇÕES FARMACOLÓGICAS E NÃO FARMACOLÓGICAS. *REVISTA INVESTIGAÇÃO EM ENFERMAGEM*, (31), 9-23.

Severino, R. GESTÃO DA DISPNEIA EM CUIDADOS PALIATIVOS: INTERVENÇÕES FARMACOLÓGICAS E NÃO FARMACOLÓGICAS. Nº31 Série 2-Maio 2020, 9.

- Siegel, C., & Armstrong, T. S. (2018). Nursing Guide to Management of Major Symptoms in Patients with Malignant Glioma. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(5), 513-527. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.10.014>
- Tavares, T. (2016). Tratamento do Delirium em Doentes Hospitalizados com Necessidades Paliativas: Revisão Sistemática da Literatura. *Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 23(3).
- Teixido, C., Castillo, P., Martinez-Vila, C., Arance, A., & Alos, L. (2021). Molecular Markers and Targets in Melanoma. *Cells*, 10(9), 2320. <https://doi.org/10.3390/cells10092320>
- Twycross R "Cuidados Paliativos ", Lisboa, Climepsi 2003 2ª edição
- Vallerand, A. H., Sanoski, C. A., & Deglin, J., H. (2018). Guia Farmacológico para Enfermeiros (14ª.ed.). Lusociência
- Verma, A. K., da Silva, J. H., & Kuhl, D. R. (2004). Diuretic effects of subcutaneous furosemide in human volunteers: a randomized pilot study. *The Annals of pharmacotherapy*, 38(4), 544-549. <https://doi.org/10.1345/aph.1D332>
- Wang, J.P., Wu, CY., Hwang, IH. et al. How different is the care of terminal pancreatic cancer patients in inpatient palliative care units and acute hospital wards? A nationwide population-based study. *BMC Palliat Care* 15, 1 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0075-x>
- WORLD GASTROENTEROLOGY ORGANIZATION - Disfagia: diretrizes e cascatas mundiais. USA.2014.<http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/dysphagia-portuguese2014.pdf>
- World Health Organization. (2020). Palliative Care. WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Yennurajalingam, S., & Bruera, E. (2007). Palliative management of fatigue at the close of life: "it feels like my body is just worn out". *JAMA*, 297(3), 295-304. <https://doi.org/10.1001/jama.297.3.295>
- Zaider, T., & Kissane, D. (2009). The assessment and management of family distress during palliative care. *Current opinion in supportive and palliative care*, 3(1), 67-71. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e328325a5ab>

Apêndice II - Apresentação Entrevista de Grupo

Entrevista de Grupo

Necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida



Aluna: Raquel Ferreira
Orientadora: Professora Dr.ª Olga Fernandes
Tutora: Enf.ª Júlia Alves

Data: 31/03/2023 **Hora:** 9h30



Obrigada!

Agradeço antecipadamente a
disponibilidade e a vossa
presença.



Sou a Raquel,
Estudante do mestrado
em Enfermagem
Médico Cirúrgica na
área de Enfermagem à
pessoa paliativa

Enfermeira desde 2011, atualmente a
trabalhar no serviço de Medicina do
CHUdSA

Lembretes

- 1 O contributo de todos os peritos é essencial
- 2 Sinta-se à vontade para participar
- 3 A entrevista terá uma duração de 45 minutos



Intensionalidade da entrevista



Estágio de
Natureza
Profissional



Relatório de
Estágio



Aquisição e
Desenvolvimento
de Competências



Perceber a
concordância da
equipa com os
critérios
encontrados na
revisão de
literatura

SUPORTE
MULTIDIMENSIONAL

Espiritual

Médico

Psicosocial

Educativo

Necessidades

As principais necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida são:

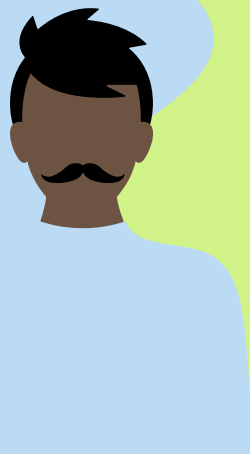
- Manter a sua própria dignidade
- Manter a paz de espírito
- Manter conforto
- Manter esperança
- Saber o que esperar do futuro
- Saber lidar com os seus sentimentos e preocupações
- Aprender a lidar com o medo
- Suporte espiritual, cultural e religioso

Intervenções

As principais intervenções nas necessidades das pessoas significativas em situação de últimos dias ou horas de vida são:

- Promover estratégias de coping
- Potenciar laços familiares e sociais
- Fomentar uma comunicação eficaz
- Envolver as pessoas significativas no processo de tomada de decisão
- Oferecer espaço para ventilação de emoções/sentimentos e medos
- Explorar o sentido de vida e de morte
- Promover suporte à família no luto

Que **recomendações**
têm para a integração das
pessoas significativas no
processo de cuidar, em
situação de últimos dias
ou horas de vida?



Obrigada!



Apêndice III - Folheto Informativo- Necessidades das Pessoas Significativas em Situação de UHVD

PESSOAS SIGNIFICATIVAS

NECESSIDADES EM SITUAÇÃO DE ÚLTIMOS DIAS A HORAS DE VIDA



O QUE PRECISA SABER

A equipa que acompanha o seu ente querido percepcionou um agravamento do estado clínico e tudo indica que estejamos perante uma situação de últimos dias ou horas de vida.

E AGORA?

Antes de tudo queremos garantir que a equipa fará todos os possíveis para atender às vossas necessidades.



VISITAS

Não tem restrição de visitas nem limite de tempo



CUIDADOS

Não tem de deixar de prestar cuidados se assim o entender



SOLIDÃO

Nunca estará sozinho, você também é alvo da atenção e dos cuidados da equipa de saúde

Conforto

O conforto e o alívio do sofrimento são o nosso objetivo. Faremos o possível para que todas as vossas necessidades sejam atendidas, e vocês continuam a ser parte ativa no processo de tomada de decisões.



Será um período muito desgastante a nível físico e emocional.



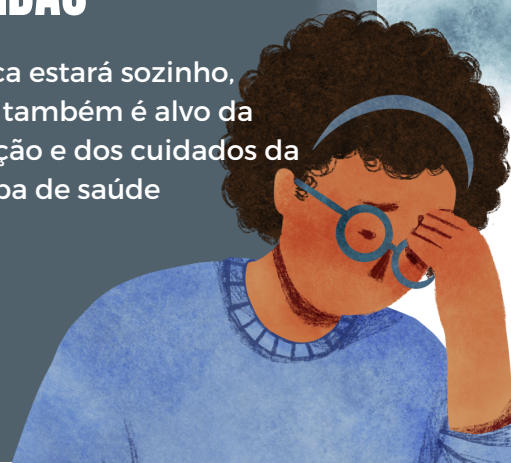
Não conseguimos estabelecer prazos.



É possível que as rotinas mudem e sejam adaptadas às necessidades do seu familiar



A perda de apetite é um processo normal de fim de vida. Contudo os cuidados orais são essenciais para o conforto do seu familiar e, se assim desejar, pode ser envolvido nestes cuidados





Equipa de Cuidados Paliativos

*"Não é sobre como morrer, mas
sim de como viver até lá..."*

Como lidar com a perda?



Permita-se a viver essa tristeza,
entenda que cada pessoa leva o seu
tempo para aceitar esta transição.
Recorra à nossa equipa para que
possamos ajudar.

Importante

CUIDE DE SI



Conecção Social

Mantenha-se próximo das
pessoas que lhe podem dar
apoio, não se isole;



Evite a sobrecarga

Divida o cuidado com
outros familiares ou amigos



Partilhe

Partilhe todos os seus medos,
sentimentos e emoções



Prepara-se para a perda

Dê um novo sentido à sua
vida



Qualidade do sono

Descanse sempre que
consiga,



Tire tempo para si

Faça atividades prazerosas,
caminhadas, leitura, ver um
filme, etc.

CONTACTOS

Telefone:
Email: