

**RELATÓRIO DE ESTÁGIO**

**Crenças dos cuidadores/familiares face à recusa  
alimentar de pessoa em últimos  
dias e horas de vida**

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

**Autor**

**Ana Filipa Barbosa Ribeiro de Sá**

**Porto, 2024**



**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO**

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

**Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo II**

**RELATÓRIO DE ESTÁGIO**

**Crenças dos cuidadores/familiares face à  
recusa alimentar de pessoa em últimos  
dias e horas de vida**

Beliefs of caregivers dealing with patient food  
refusal in the last days and hours of life

**Orientador(es)**

Maria José da Silva Lumini Landeiro  
*Professor Coordenador s/ Agreg., Doutor*

**Autor**

Ana Filipa Barbosa Ribeiro de Sá

**Porto, 2024**



## RESUMO

O aumento da esperança média de vida, a par dos avanços da medicina, provocou um aumento da prevalência de doenças oncológicas, neurológicas e de insuficiência de órgão na população. Dar respostas efetivas no processo de fim de vida envolve a prestação de cuidados humanos e integrais, que promovam a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Perante a vivência de momentos de sofrimento humano, é compreensível, pela sua complexidade e exigência, que os cuidados paliativos devam ser prestados por equipas multidisciplinares próprias, tornando imperativa a necessidade de profissionais especialistas nesta área.

O presente relatório enquadra-se no âmbito do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Recorrendo a uma metodologia descritiva, reflexiva e crítica, procurou-se descrever as situações experienciadas e as atividades desenvolvidas durante o Estágio de Natureza Profissional, que possibilitaram o desenvolvimento de competências comuns e específicas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Em contexto de fim de vida, o sofrimento relacionado com a alimentação adquire uma grande expressão, tornando-se um dos tipos de sofrimento psicossocial mais representativos. Pelo impacto que as crenças pessoais têm na vivência do processo de transição e na aceitação face à recusa alimentar da pessoa pelos cuidadores/familiares, previu-se imperioso identificar estas crenças.

Enfatizando a intervenção especializada quanto a esta área temática, procurou-se descrever as atividades concretizadas na prática clínica, bem como proceder à caracterização destes contextos, em Equipa Intra-Hospitalar de Cuidados Paliativos e Unidade de Cuidados Paliativos. A apresentação de duas conceções de cuidados e de uma revisão de literatura relativamente a crenças dos cuidadores/familiares sobre a recusa alimentar da pessoa em últimos dias e horas de vida, está contemplada neste relatório.

Descrever todo este trajeto, aliando a componente teórica, suportada por evidência científica, à prática clínica, configurou-se um importante passo para a consciencialização das competências desenvolvidas, bem como a sua contribuição para o desenvolvimento profissional e pessoal.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Competências especializadas; Alimentação; Crenças; Cuidadores/familiares



## ABSTRACT

The prolonged life expectancy and advancements in medical science have led to a notable increase in the prevalence of oncological, neurological diseases, and organ failure within the population. Effective responses to end-of-life care necessitate the provision of compassionate and comprehensive support aimed at enhancing the quality of life for patients and their families by alleviating and preventing suffering.

Given the intricate nature of human suffering during these critical junctures, palliative care necessitates delivery by specialized multidisciplinary teams, underscoring the imperative for professionals with expertise in this field.

This report pertains to the 2nd Master's Course in Medical-Surgical Nursing, focusing on Nursing for People in Palliative Situations at the Escola Superior de Enfermagem do Porto. Employing a descriptive, reflective, and critical methodology, the study aims to delineate the encountered situations and activities during the Professional Internship, fostering the development of both general and specific skills in nursing for palliative care recipients.

In the context of end-of-life care, the issue of food-related suffering assumes significant prominence, emerging as one of the most prevalent forms of psychosocial distress. Given the profound impact of personal beliefs on the individual's transition process and the acceptance of food refusal by caregivers and family members, it became imperative to identify and address these beliefs.

By emphasizing specialized intervention within this thematic domain, the study endeavors to outline the clinical activities conducted and contextualize the environments within the Intra-Hospital Palliative Care Support Team and Palliative Care Unit. Furthermore, the report encompasses the presentation of two clinical cases and a literature review concerning caregivers' and family members' beliefs regarding individuals' refusal to eat during their final days and hours.

Illustrating this comprehensive journey, combining theoretical insights supported by empirical evidence with practical clinical experiences, constitutes a pivotal step towards fostering an understanding of the acquired competencies and their implications for professional and personal growth.

**Keywords:** Palliative Care; Specialized Skills; Food; Beliefs; Caregivers/Family Members.



## **ABREVIATURAS**

AP- Adenocarcinoma do Pâncreas

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CE- Consulta Externa

CM- Cancro da Mama

CMTN- Cancro da Mama Triplo Negativo

CNCP- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP- Cuidados Paliativos

CPRE- Colangiopancreatografia Retrógrada Endoscópica

CS- Cateter Subcutâneo

CVP – Cateter venoso periférico

DGS – Direção Geral de Saúde

EAPC- European Association for Palliative Care

ECI- Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ENP- Estágio de natureza profissional

ERPI- Estrutura residencial para Idosos

ESAS- Edmonton System Assessment Scale

ESEP- Escola Superior de Enfermagem do Porto

ESMO- European Society of Medical Oncology

EV- endovenoso

FM- Ferida Maligna

HD- hospital de dia

IAHPC- International Association for Hospice & Palliative Care

IARC- International Agency for Research on Cancer

IASP- International Association for the Study of Pain

ICN- International Council of Nurses

IPO- Instituto Português de Oncologia

OE- Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

PEDCP- Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

RM- Ressonância Magnética

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP- Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SC- subcutânea

SCA- Síndrome de Caquexia/anorexia

SCP- Serviço de Cuidados Paliativos

SNS- Serviço Nacional de Saúde

TC- Tomografia Computadorizada

TD- Transdérmica

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

ULS- Unidade Local de Saúde

USF- Unidade de Saúde Familiar

## ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO .....	13
2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S) .....	17
3. CASO CLÍNICO - EIHS CP .....	27
3.1. Enquadramento teórico .....	27
3.2. Clientes .....	32
3.3. Medicação .....	32
3.3.1. Aspectos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita .....	33
3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica .....	37
3.4.1. Aspectos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica. ....	38
3.5. Domínios .....	40
3.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico .....	40
3.6. Conceção de Cuidados .....	54
3.7. Especificação das intervenções .....	60
3.8. Síntese relativa ao caso .....	63
4. CASO CLÍNICO - UCP .....	69
4.1. Enquadramento teórico .....	69
4.2. Clientes .....	71
4.3. Medicação .....	71
4.3.1. Aspectos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita .....	72
4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica .....	74
4.4.1. Aspectos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica. ....	76
4.5. Domínios .....	76
4.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico .....	77
4.6. Conceção de Cuidados .....	85
4.7. Especificação das intervenções .....	92
4.8. Síntese relativa ao caso .....	93
5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS .....	99
6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO .....	125
7. BIBLIOGRAFIA .....	127
ANEXOS .....	139



## **ÍNDICE E LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS**

### **LISTA DE QUADROS**

**QUADRO 1.** Número de doentes por patologia (EIHSCP).

**QUADRO 2.** Número de doentes por patologia oncológica (EIHSCP).

**QUADRO 3.** Número de doentes por patologia (UCP).

**QUADRO 4.** Número de doentes por patologia oncológica (UCP).

**QUADRO 5.** Quadro de extração e síntese de dados dos estudos incluídos na rapid review.

### **LISTA DE FIGURAS**

**FIGURA 1.** Fluxograma PRISMA (adaptado) – processo de seleção dos estudos (Moher et al., 2009).



## 1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO

O aumento da esperança média de vida, as melhores condições de alimentação e saúde, a par dos avanços da medicina, provocou um aumento da prevalência de doenças oncológicas, neurológicas e de insuficiência de órgão na população. Sob o risco de nos encaminharmos para uma desumanização nos cuidados, emerge a necessidade de olhar para a pessoa com doença e não para a doença por si só. Estes são os desafios que colocam os profissionais de saúde no centro da questão, estimulando a sua formação contínua e especializada. Dar respostas efetivas no processo de fim de vida envolve a prestação de cuidados humanos e integrais, a par de uma exigência técnica e científica que impõe a necessidade de diferenciação e especialização (Neto, 2006).

Na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, (Base II, a), Cuidados Paliativos (CP) são definidos como *“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”* (Lei nº52/2012).

De acordo com a *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC) os CP são cuidados holísticos, ativos, aplicáveis a indivíduos de todas as idades que estejam em sofrimento grave relacionado com a sua saúde, seja este causado por doenças graves, crónicas, complexas ou progressivas. São cuidados aplicáveis durante todo o curso da doença, podendo influenciar positivamente o seu curso, permitindo que os doentes vivam tão ativamente quanto possível, até à morte. Desta forma, os CP são cuidados que afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural, não pretendendo antecipar nem adiar a sua ocorrência (IAHPC, 2018).

A Ordem dos Enfermeiros (OE) recomenda que os cuidados especializados de enfermagem à pessoa em situação paliativa sejam prestados de forma contínua à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como aos seus cuidadores/familiares (OE, 2017). Atendendo à visão holística e perante a vivência de momentos de sofrimento humano, é compreensível, pela sua complexidade e exigência, que os cuidados paliativos especializados devam ser prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, orientadas para a otimização da qualidade de vida, conforme recomenda a

*European Association for Palliative Care (EAPC).*

O enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa deverá ser detentor de competências apropriadas que deem resposta às múltiplas necessidades do doente e família no âmbito dos quatro pilares basilares dos CP. São consideradas áreas fundamentais na prática dos CP: controlo de sintomas (onde se incluiu o suporte psicológico, emocional e espiritual), comunicação eficaz, apoio à família e trabalho em equipa (OE, 2017; Twycross, 2001; Neto, 2016).

A elaboração deste relatório surge como um objetivo inserido no âmbito da unidade curricular de Estágio de Natureza Profissional (ENP) com relatório - Módulo II que faz parte do plano de estudos do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), a decorrer no ano letivo 2023/2024. Recorrendo a uma metodologia descritiva, reflexiva e crítica, procurou-se descrever as situações experienciadas e as atividades desenvolvidas durante o ENP, que permitiram desenvolver as competências comuns e específicas preconizadas pela Ordem dos Enfermeiros para o enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Esta descrição permitiu aliar a componente teórica, suportada por evidência científica, à prática clínica.

As componentes clínicas foram divididas em dois módulos, o módulo I que decorreu no período entre 24 de abril e 23 de junho de 2023 e o módulo II que compreendeu o período de 18 de setembro de 2023 e 26 de janeiro de 2024. O ENP foi visto como um elemento central na transição de Enfermeiro para Enfermeiro especialista, possibilitando o aprofundamento de conhecimentos e competências na área de especialidade do ciclo de estudos. Segundo a OE, no âmbito da prestação de cuidados de enfermagem especializada, a realização de estágios permite compreender as dinâmicas próprias da sua intervenção e adquirir aprendizagens, essenciais, para o processo de consolidação de conhecimentos (OE, 2021).

Conforme o preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (2021), segundo consta no documento intitulado "*Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista*" (OE, 2021, p.1), o enfermeiro especialista deve demonstrar competências para consultar e mobilizar a evidência científica. Para responder a este propósito foi elaborada uma revisão rápida da literatura sobre a área temática descrita a seguir.

Sem negligenciar todas as unidades de competência, foi colocado ênfase sobre as intervenções que permitiram a aquisição de competências específicas que melhorem o significado das crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes nos últimos dias e horas de vida.

O final da vida traz consigo dilemas éticos muito próprios, envolvendo cada vez mais questões

que carecem de decisões e reflexões dos profissionais de saúde, doentes e cuidadores/familiares (Capelas et al., 2017). Segundo Pinho-Reis (2018) de todos os problemas que uma doença progressiva causa na vida do doente e da sua família, os problemas relacionados com a alimentação representam aqueles mais difíceis de gerir. O sofrimento relacionado com a alimentação toma aqui expressão por ser um dos tipos de sofrimento psicossocial mais representativos neste contexto (Amano et al., 2019a). Pelo impacto que as crenças têm na vivência do processo de transição e na aceitação face à recusa alimentar da pessoa pelos cuidadores/familiares, torna-se imprescindível identificar e conhecer estas crenças. A identificação das crenças associadas à recusa alimentar da pessoa doente permitirá desmistificar crenças erróneas, ajustar as expectativas e facilitar o processo de transição. Este conhecimento permitirá melhorar a qualidade da intervenção da equipa multidisciplinar no apoio à família, perante a vivência de um momento angustiante como se apresenta a recusa alimentar da pessoa doente. Pessoalmente, a recusa alimentar também me causa alguma inquietação e angústia, pelo que decidi explorar esta área temática com a ambição de desenvolver competências para a prestação de cuidados qualificados e especializados à pessoa doente e cuidadores/familiares. Cumulativamente, exerceu funções num serviço hospitalar dedicado às patologias da cabeça-pescoço onde, habitualmente, a recusa alimentar, a perda do apetite ou a ausência de capacidade para a pessoa se alimentar, geram situações de elevada complexidade para a tríade doente, família, profissional de saúde.

Este relatório está organizado em três partes, considerados os capítulos principais. O primeiro capítulo corresponde à caracterização dos contextos clínicos onde foram realizados os estágios de natureza profissional (ENP), numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Unidade de Cuidados Paliativos (UCP). O segundo capítulo engloba a conceção de cuidados de dois casos clínicos, desenvolvidos em contexto de ENP. Nesta parte estão contempladas a recolha de dados, a identificação de diagnósticos, as intervenções e as atividades que as concretizam, bem como os resultados obtidos face aos objetivos, tendo sido desenvolvida com recurso à plataforma E4nursing disponibilizada pela Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), que tem na base a ontologia da enfermagem. O terceiro e último capítulo contempla a apreciação crítico-reflexiva das atividades desenvolvidas em contexto de ENP, que contribuíram para o desenvolvimento e aquisição de competências comuns de enfermeiro especialista e competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, tendo em conta os Regulamentos nº140/2019 e nº429/2018 da Ordem dos Enfermeiros (OE). Aqui ainda se encontra a revisão rápida da literatura, desenvolvida e assente sobre a área temática já mencionada.

Toda a pesquisa bibliográfica foi realizada recorrendo ao agregador de conteúdos científicos EBSCOhost disponibilizados pela biblioteca da ESEP, livros e outras publicações e recursos disponíveis online, considerando sempre a evidência científica mais atual. As citações e

referências bibliográficas seguem as normas da American Psychological Association (APA 7ª edição).

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

### EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS (EIHSCP)

De acordo com a Lei de Bases de CP (Lei nº 52/2012), a EIHSCP é uma equipa multidisciplinar que se articula e complementa com outras unidades e equipas da instituição de saúde onde se encontra integrada ou, de forma autónoma na ausência destas, prestando *“aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias; presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação”* (Lei nº52/2012, p.5123). Perante a existência de UCPs, as EIHSCP funcionam nelas integradas, sendo uma extensão à unidade principal. No caso das instituições hospitalares em que estas unidades são inexistentes, a EIHSCP funciona de forma independente.

A EIHSCP assegura serviços como consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde onde se encontra integrada; estabelece comunicação dos profissionais com a família; faz intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares; intervenção e apoio social; apoio e intervenção no luto; intervenção espiritual; assessoria na área dos CP a profissionais de saúde nos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados integrados na área de influência da EIHSCP; promoção de formação em CP (Portaria nº66/2018).

Face à dotação de recursos de CP para Portugal, através do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021-2022), a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) recomenda uma equipa por Hospital geral, ULS ou IPO. Estas equipas caracterizadas como EIHSCP + consulta externa (CE)/Hospital de Dia (HD) deverão ser formadas por dois a três médicos e enfermeiros e dois psicólogos e assistentes operacionais, por cada 250 camas (CNCP, 2021).

O estágio de natureza profissional (ENP), módulo II decorreu entre 18 de setembro e 20 de novembro de 2023, tendo sido realizadas um total de 170h. Esta foi a segunda oportunidade de contacto neste contexto, já tendo concretizado previamente, no período de 24 de abril a 23 de maio deste mesmo ano civil, o módulo I do ENP.

O ENP foi realizado numa EIHSCP sediada num hospital integrado na rede hospitalar do Serviço Nacional de Saúde, numa cidade do distrito de Braga, com uma superfície de 379km<sup>2</sup>, constituída por 61 freguesias. A EIHSCP está localizada nos pavilhões destinados às Consultas Externas desse hospital. Apresenta 2 salas para realização de consultas e uma sala de trabalho

de enfermagem onde são realizadas as consultas do HD. Esta equipa funciona nos dias úteis das 8h00 às 16h. Criada em 2015, a EIHSCP tem como público-alvo pessoas com doenças oncológicas e não oncológicas graves, progressivas e incuráveis. Incluídas neste grupo estão pessoas que se encontram a realizar tratamentos para controlo sintomático ou para controlar a progressão da doença como quimioterapia ou radioterapia.

A EIHSCP é constituída por uma equipa multidisciplinar, contando com a presença de 2 enfermeiros, 2 médicos, uma psicóloga, uma assistente social e um assistente espiritual. Das enfermeiras, apenas uma está dedicada à equipa a tempo inteiro. As médicas, a psicóloga e a assistente social partilham um horário parcial para a EIHSCP. Uma enfermeira é especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa e a outra enfermeira tem formação básica em CP. As médicas (uma pneumologista e uma oncologista) e psicóloga têm formação avançada em cuidados paliativos e a assistente social tem a básica. Dado a instituição não possuir nenhuma UCP, esta EIHSCP funciona autonomamente na unidade hospitalar.

Para a EIHSCP são referenciados doentes pelas equipas assistenciais do Hospital. Este pedido de consultadoria é efetuado por um profissional médico, através dos sistemas de informação existente no hospital e, habitualmente, a EIHSCP dá resposta num período de 48h a 72h. Surgem também pedidos de colaboração de equipas assistenciais de outros hospitais e/ou unidades de saúde familiar para seguimento em CE de doentes daquela área de residência. Frequentemente estes pedidos de colaboração surgem para controlo de sintomas, colaboração na organização de cuidados e na tomada de decisões.

As funções desta EIHSCP são as preconizadas na Lei de Bases de CP e os serviços assegurados dizem respeito aos explanados na Portaria nº66/2018, sendo o modelo de cuidados o método de gestão de caso, com a realização de uma reunião de serviço semanal. Relativamente ao modelo de organização, a EIHSCP funciona nas seguintes valências:

- **Consultadoria e assessoria a doentes internados, famílias e profissionais dos diversos serviços do hospital:** Esta parceria é realizada após referenciação e pedido de colaboração das equipas assistenciais de outras especialidades. Também é possível ser a equipa de enfermagem, na pessoa do enfermeiro de referência dos serviços de origem, a solicitar o pedido de colaboração à EIHSCP. Após referenciação, a primeira visita da EIHSCP ao doente é habitualmente realizada por médico e enfermeiro, cujo objetivo é fazer a identificação das suas necessidades através da observação, entrevista com doente e família, se adequado, e comunicação com a equipa assistencial (médico e enfermeiro). As visitas posteriores foram realizadas maioritariamente apenas pelo enfermeiro. Estas visitas, em contexto de enfermaria, eram vistas como uma oportunidade da EIHSCP para esclarecer dúvidas que pudessem surgir por parte dos colegas destes serviços.
- **Consulta externa (CE):** As consultas são multidisciplinares e contam com a presença da enfermeira e da médica. São indicadas para o acompanhamento de doentes e famílias

que se encontrem no domicílio ou estejam integradas em estruturas residenciais para idosos (ERPI). Particularmente úteis para orientação de doentes e famílias após alta hospitalar, sendo a sua periodicidade variável, conforme as necessidades identificadas e a complexidade da situação clínica. Sempre que o doente, por incapacidade física, não possa deslocar-se ao hospital, a EIHS CP faz um esforço por articular-se com as equipas das unidades de saúde familiar (USF) e da rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI), para que estes doentes sejam observados no seu local habitual de cuidados. Esta necessidade surge pela inexistência de equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos nesta área geográfica. Também existe a possibilidade de realização de CE apenas para cuidadores/familiares, muitas vezes habitual no apoio no luto.

- **Atendimento telefónico:** O atendimento telefónico é destinado ao apoio de doentes e cuidadores/familiares, bem como a profissionais do hospital ou equipas externas que necessitem de algum esclarecimento especializado. O contacto telefónico está apenas disponível durante o horário de funcionamento da EIHS CP.
- **Hospital de Dia:** A EIHS CP dispõe ainda da possibilidade de realizar procedimentos programados, tais como paracenteses evacuadoras ou trocas de dispositivos médicos, como gastrostomias, através na assistência em Hospital de Dia.

Para além das atividades supracitadas, a EIHS CP realiza semanalmente uma reunião onde são discutidos os casos clínicos dos doentes e cuidadores/familiares acompanhados no momento. Esta reunião conta com a participação de todos os elementos e é vista como uma oportunidade de discussão e partilha de experiências pessoais que possam causar alguma dúvida ou angústia. A referenciação para a RNCCI de doentes acompanhados pela EIHS CP, bem como a sensibilização e formação de profissionais de saúde sobre CP, também são exemplos de atividades desenvolvidas neste contexto. No momento da realização do ENP, a equipa não se encontrava a desenvolver nenhum projeto de melhoria contínua justificando tal facto com a incerteza quanto à organização e coesão de cuidados, em resultado da prevista generalização do modelo das Unidades Locais de Saúde.

Durante o período de ENP, módulo II, tive a oportunidade de acompanhar 38 doentes e cuidadores/familiares, em regime de consultadoria interna, durante o internamento ou CE/HD. As suas idades variaram entre os 42 e os 98 anos, sendo 16 do sexo masculino e 22 do sexo feminino. Destes doentes, 26 apresentavam patologias do foro oncológico e os restantes apresentavam patologias do foro neurológico, demências ou insuficiências de órgão (Quadro 1).

<b>Patologias</b>	<b>Número de doentes</b>
Neoplasias	26
Insuficiência de órgão	7
Demências	3
Neurológicas	2

**Quadro 1** – Número de doentes por patologia (EIHSCP).

Relativamente à patologia oncológica importa destacar a incidência do adenocarcinoma pulmonar e do cólon face às restantes (Quadro 2).

<b>Neoplasias</b>	<b>Número de doentes</b>
Adenocarcinoma pulmonar	6
Adenocarcinoma do cólon	4
Síndrome mielodisplásica	1
Carcinoma da mama	1
Adenocarcinoma gástrico	1
Adenocarcinoma do esófago	1
Adenocarcinoma do pâncreas	1
Glioma	3
Hepatocarcinoma	2
Adenocarcinoma da laringe	2
Neoplasia da orofaringe	1
Adenocarcinoma renal	1
Adenocarcinoma prostático	1
Neoplasia do colo uterino + vagina	1

**Quadro 2** – Número de doentes por patologia oncológica (EIHSCP).

## **UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS (UCP)**

De acordo com a Portaria nº66/2018, as unidades de internamento de cuidados paliativos (UCP) integram as equipas locais de cuidados paliativos. UCP é um *“serviço específico de tratamento em regime de internamento que necessita de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda e complexa”* e *“deve estar integrada num hospital ou noutra unidade de saúde do setor público, social ou privado”* (Portaria nº66, 2018).

Os serviços assegurados pelas UCP são: cuidados médicos e de enfermagem permanentes; intervenção psicológica para doentes, familiares e profissionais; intervenção e apoio social; apoio e intervenção no luto; intervenção espiritual; exames complementares de diagnóstico; prescrição e administração de fármacos; higiene, conforto e alimentação (Portaria nº66/2018).

Por motivos de ordem organizacional, o ENP módulo I e II foram realizados em UCP distintas. O módulo I decorreu no período de 24 de maio a 26 de junho de 2023, numa UCP-RNCCI. O módulo II foi realizado numa UCP integrada num Centro Hospitalar Universitário tendo decorrido no período de 21 de novembro de 2023 a 26 de janeiro de 2024, o que fez um total de 170h. Seguidamente procede-se à caracterização destas duas UCP.

## **UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS - REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (UCP - RNCCI)**

As UCP-RNCCI integram-se na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e asseguram a prestação de cuidados paliativos relativamente a situações paliativas de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de 30 dias.

A UCP onde realizei o ensino clínico encontra-se sediada numa unidade partilhada com outras tipologias da RNCCI, numa cidade do distrito do Porto, com uma superfície de 82,21km<sup>2</sup>, constituída por 7 freguesias. Esta UCP encontra-se no mesmo edifício que outras unidades da RNCCI. A UCP iniciou o seu funcionamento em 2011, tendo como público-alvo pessoas com doenças oncológicas e não oncológicas graves, progressivas e incuráveis.

Esta UCP conta com 15 camas, distribuídas por 7 quartos duplos e um individual. O seu horário de funcionamento é permanente, sendo que o horário das visitas de familiares e outros conviventes significativos está limitado ao período das 12-19h, todos os dias da semana.

No que diz respeito aos recursos humanos, a UCP integra enfermeiros, médicos, assistente social, psicóloga e assistentes operacionais. Os enfermeiros que aqui desempenham as suas funções fazem-no em horários rotativos, sendo também a equipa rotativa, num total de 35 elementos. Esta rotatividade da equipa de enfermagem deve-se à existência de outras tipologias de internamento no mesmo edifício, sendo a equipa partilhada. Nesta UCP, o

enfermeiro coordenador é especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa, contudo apenas 2 enfermeiros têm formação básica em CP. A psicóloga e um médico da equipa têm formação avançada em CP. No total existem 6 médicos com horário parcial dedicado à UCP, sendo que é assegurada visita médica diária, de segunda a domingo, num total de 20h presenciais por semana. Os médicos encontram-se sob escala de prevenção e assistência telefónica durante as 24h do dia.

A referenciação dos doentes para as UCP-RNCCI como é a que integrei neste ENP é feita pelas EIHSCP e pelas ECSCP nas situações em que o doente se encontre internado em Hospital do SNS, no domicílio ou em ERPI. A circular normativa nº8/2017 vem definir os critérios de referenciação de doentes para estas unidades, sendo estes: *“presença de doença incurável avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a fazer quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento anti-tumoral sistémico; necessidade de cuidados ativos para o controle de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais; necessidade de cuidados de enfermagem permanentes; necessidade de cuidados médicos diários mas não permanentes; não ter necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante o internamento na UCP-RNCCI”* (Circular normativa nº8, 2017). Ainda de acordo com a Lei de Bases dos CP, a exaustão do cuidador informal pode constituir um critério para internamento nas UCP-RNCCI (Lei nº52, 2012).

O modelo de organização dos cuidados nesta UCP baseia-se no trabalho em equipa. Existe uma reunião diária entre o médico e a enfermeira coordenadora (ou responsável de turno na sua ausência) para se proceder à atualização dos planos individuais de cuidados e adequar estratégias e intervenções às necessidades dos doentes e famílias. Semanalmente, há a realização de uma reunião multidisciplinar para discussão dos casos clínicos dos doentes internados. Esta UCP não se encontra a desenvolver projetos de melhoria contínua.

## **UCP**

A UCP onde decorreu o ENP - módulo II está integrada num Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) de um Centro Hospitalar Universitário. Este SCP tem como missão prestar cuidados paliativos especializados, rigorosos e humanizados a doentes com sofrimento intenso provocado pela presença de doenças graves, avançadas, progressivas e ameaçadoras de vida, oncológicas e não oncológicas quer estejam ou não em tratamento ativo modificador de prognóstico. Também o acompanhamento dos seus cuidadores/familiares no processo de adaptação à doença e no luto é alvo de atenção. Este SCP também perspetiva a consultadoria e partilha de cuidados com outros profissionais de saúde deste centro hospitalar; formação de profissionais de saúde em matéria de CP; divulgação da filosofia e princípios dos CP à população em geral; e participação na organização e implementação dos CP em Portugal. Neste centro hospitalar, o SCP contempla três valências: Consulta externa; Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Unidade de Cuidados Paliativos.

A UCP dá resposta a doentes com necessidades de CP de elevada complexidade, o que, pelo nível de diferenciação dos cuidados prestados, de acordo com o PEDCP 2017-2018, se enquadra nos cuidados paliativos especializados. Visto tratar-se de uma unidade de internamento para doentes com necessidades de CP de elevada complexidade, a decisão de internamento nesta unidade cabia aos médicos do SCP desta instituição. Previamente ao internamento na UCP, o doente era avaliado e o seu caso discutido com o médico assistente em regime de CE, no serviço de urgência ou noutra qualquer serviço deste centro hospitalar. Nesta UCP permaneciam todos os doentes que aí estivessem integrados até que a situação clínica que motivou o internamento estivesse resolvida ou atingido o controlo sintomático. Posteriormente, a alta era programada e o doente encaminhado para o exterior, serviço de origem ou outro serviço de internamento que melhor desse resposta às necessidades do doente e cuidadores/familiares.

Enquanto equipa multidisciplinar, a UCP é composta por: 24 enfermeiros, 9 médicos, 10 assistentes operacionais, 2 assistentes sociais, 1 psicóloga, 1 assistente espiritual e 1 assistente técnica. Todos os profissionais estavam dedicados ao SCP a tempo inteiro, com exceção da psicóloga e de uma das assistentes sociais. Nesta equipa estão integrados 18 enfermeiros com formação avançada em CP e 13 enfermeiros com título profissional de Especialista, sendo 9 em Enfermagem Médico-cirúrgica. No que respeita à equipa médica, todos são detentores de competência médica em CP. De acordo com o PEDCP 2021-2022 está previsto que em hospitais com 8 a 20 camas de internamento em UCP sejam necessários 2 ou mais médicos, 11 ou mais enfermeiros, 7 ou mais assistentes operacionais, 1 ou 2 psicólogos e 1 ou 2 assistentes sociais, concluindo-se desta forma que este serviço cumpre as dotações de recursos humanos previstas pela CNCP (CNCP, 2021).

A UCP é composta por cinco enfermarias, incluindo apenas duas individuais. As restantes têm 2 ou 3 camas mediante a necessidade de organização do serviço, sendo a capacidade total máxima de 10 doentes. Existem duas casas de banho no interior das enfermarias e outras duas casas de banho no exterior. A UCP conta ainda com duas salas de trabalho de enfermagem, uma sala de arrumos, uma sala de desinfeção, dois gabinetes para os gestores de enfermagem e medicina, respetivamente, uma copa para os doentes e outra para os profissionais, e uma sala de reuniões para uso da EIHSCP.

Os enfermeiros que integram o SCP estão dedicados à mesma a tempo inteiro, mas podem circular entre as três valências que a equipa dispõe. Na UCP, por se tratar de regime de internamento, o método de trabalho usado por estes profissionais é o individual. Durante o turno da manhã, em dias alternados, ocorre uma reunião multidisciplinar cujo objetivo é a discussão de casos clínicos de doentes acompanhados por qualquer uma das três valências disponíveis no SCP desta instituição. São ainda promovidas pelos elementos da UCP, formações em equipa, úteis para o desenvolvimento de competências e partilha de experiências pessoais e profissionais.

Em resultado da generalização prevista do modelo das Unidades Locais de Saúde (ULS) e incerteza quanto à organização e coesão de cuidados, de momento a equipa não se encontra a desenvolver nenhum projeto de melhoria contínua.

Durante o período de ENP, módulo II, nesta UCP tive a oportunidade de acompanhar 27 doentes e seus cuidadores/familiares em regime de internamento. As suas idades variaram entre os 32 e os 95 anos, sendo 9 do sexo masculino e 18 do sexo feminino. Destes doentes, 21 apresentavam patologias do foro oncológico e os restantes apresentavam patologias do foro neurológico ou insuficiências de órgão (Quadro 3).

<b>Patologias</b>	<b>Número de doentes</b>
Neoplasias	21
Insuficiência de órgão	2
Neurológicas	4

**Quadro 3** – Número de doentes por patologia (UCP).

À semelhança da experiência no ENP em contexto de EIHSCP, as neoplasias com mais incidência em internamento na UCP, durante o período acima referido, foram o adenocarcinoma pulmonar, carcinoma do cólon sigmoide e da mama (Quadro 4).

<b>Neoplasias</b>	<b>Número de doentes</b>
Adenocarcinoma pulmonar	3 (género feminino)
Glioma	1 (género feminino)
Carcinoma de células renais	1 (género masculino)
Carcinoma da mama	2 (género feminino)
Adenocarcinoma do cólon sigmoide	2 (1 género feminino + 1 masculino)
Timoma	1 (género feminino)
Carcinoma epidermoide da laringe	2 (género masculino)
Carcinoma epidermoide da orofaringe	1 (género masculino)
Adenocarcinoma do esófago	1 (género feminino)
Carcinoma da vesícula biliar	1 (género masculino)
Pseudomixoma peritoneal	1 (género masculino)
Adenocarcinoma do pâncreas	1 (género feminino)
Carcinoma do colo do útero	1 (género feminino)
Leucemia	1 (género masculino)
Neoplasia primária oculta	2 (género feminino)

**Quadro 4** – Número de doentes por patologia oncológica (UCP).



### **3. CASO CLÍNICO - EIHSCP**

A senhora C.R., de 83 anos, deu entrada no serviço de urgência no dia 21 de setembro de 2023, acompanhada pela sobrinha, sua cuidadora. Diagnosticada em julho deste ano com adenocarcinoma do pâncreas, estadio IV (TX, NX, M1) com metastização hepática. Professora (reformada), solteira, sem filhos. Cognitivamente íntegra com períodos de desorientação por encefalopatia hepática. Desde setembro, dado o agravamento do seu estado de saúde, encontra-se a viver com a sobrinha. Fica internada por síndrome constitucional, recusa alimentar e dor abdominal. Já com pedido de colaboração para consulta externa em cuidados paliativos (que estaria agendada para a semana seguinte), fica agora acompanhada pela EIHSCP.

#### **3.1. Enquadramento teórico**

O impacto da atuação de equipas multidisciplinares e especializadas em cuidados paliativos é, segundo a evidência, considerada francamente positiva, ao demonstrar de forma consistente a melhoria da qualidade de vida dos doentes, a satisfação destes e dos seus familiares perante este tipo de cuidados e os ganhos de eficiência com clara redução de custos (Neto, 2016a).

A integração precoce dos CP na abordagem terapêutica ao doente permitirá melhorar a qualidade de vida, o controlo de sintomas e provocar a discussão na equipa multidisciplinar, priorizando a adoção de medidas de conforto, suspendendo intervenções potencialmente causadoras de sofrimento que não beneficiam o doente nem a família (Machado et al., 2018).

O cancro é considerado uma doença invasiva e complexa, cujo prognóstico muitas vezes é de terminalidade. Esta patologia afeta a vida das famílias e dos doentes, sendo a causa para várias mudanças, que geram, inevitavelmente, conflitos emocionais e sociais (Ramalho et al., 2018). Neste sentido, a pessoa com doença oncológica e a sua família devem ser alvo da atenção por parte das equipas de CP e, dado a sua filosofia, promover a prestação de cuidados especializados, humanizados e holísticos. Contudo, considerando a trajetória da doença e a fase final de vida de um doente oncológico, por vezes a referência para as equipas de CP é tardia, o que compromete a sua atuação. Comparativamente com outras patologias, o doente oncológico habitualmente vivencia uma fase final de vida mais curta associando um declínio muito marcado (Neto, 2016a).

Durante o ENP, foram múltiplas as situações de referenciação ou pedidos de colaboração tardios que comprometeram a intervenção destes profissionais, acabando por existir uma necessidade de priorizar intervenções na abordagem ao doente e família, em detrimento de outras que também seriam importantes.

A integração da família na equipa multidisciplinar não pode ser descurada, sendo sempre uma tarefa prioritária que engloba a educação/informação, o suporte emocional e ajuda na reorganização, prevenção e tratamento do processo de luto (Neto, 2003). A satisfação das necessidades identificadas só ocorre quando o familiar cuidador compreende as intervenções e acompanha o ritmo da equipa (CNCP, 2021), prevendo-se assim a sua importância.

Em Cuidados Paliativos (CP), o doente e a família são perspetivadas como a unidade recetora de cuidados e os principais alvos da atenção dos profissionais de saúde (Pereira, 2010; Neto, 2003; Sapeta, 2011; Twycross, 2001). Para além da identificação dos membros significativos nesta rede de relacionamentos, importa nomear quem assumirá o papel do familiar cuidador principal. A família deve ser ativamente incorporada no processo de tomada de decisão e na prestação de cuidados à pessoa doente e, simultaneamente, ela própria recetora e beneficiária de cuidados. Esta prática é motivada pelo sofrimento com as perdas associadas à situação que está a vivenciar, surgindo nesta perspetiva como sofredora (Pereira, 2010).

A recusa alimentar na fase final da vida, a par com outras situações potencialmente geradoras de stress e conflito, é um acontecimento que contribui para o aumento do sofrimento dos doentes e familiares. A mudança que resulta deste fenómeno origina, no familiar cuidador, alterações na vida, implicando uma necessidade de adaptação, antecipação da perda e reajuste de expectativas (Resende, 2009). Esta necessidade de lidar com as mudanças e com os desafios que ocorrem ao longo do tempo, procurando ajustar-se a novas realidades, é uma característica necessária inerente à vida. Por este motivo, em contexto de cuidados paliativos, pela presença de múltiplas mudanças para o doente e familiar cuidador, frequentemente potenciadoras de sofrimento, faz todo o sentido falar em transições.

A Teoria das Transições, de Afaf Meleis, expõe a ideia que, durante a vida, todas as pessoas são alvo de transições resultantes de eventos críticos e de mudanças (Meleis, 2010). As transições são experiências humanas, complexas e multidimensionais, definidas como uma passagem de uma condição para outra, levando a pessoa que a vivencia a adotar estratégias e dinâmicas no sentido de se adaptar à nova situação (Meleis et al., 2010). Para que este fenómeno ocorra, está implícita a incorporação de novos conhecimentos, alteração de comportamentos e redefinição de significados e papéis (Chick & Meleis, 1986; Meleis et al., 2010). As transições poderão ter uma duração variável, que corresponde ao intervalo de tempo entre o momento que ocorre a antecipação, quando possível, da necessidade de mudança, e o instante em que existe estabilidade perante a nova condição. As transições podem ser de vários tipos: saúde/doença, de desenvolvimento, situacionais e organizacionais. Ao assumir o papel de familiar cuidador, a

pessoa vive o que é considerada uma transição situacional, por estar associada a um evento que exige a definição ou redefinição de papéis da pessoa (Meleis et al., 2000).

As transições podem ainda ser analisadas considerando as suas propriedades: consciencialização, envolvimento, a mudança e diferença, o período de tempo e os pontos e eventos críticos (Meleis et al., 2000). A consciencialização está relacionada com a percepção, o reconhecimento sobre o que mudou, promovendo a reorganização face ao novo modo de viver, ser e estar. O envolvimento, pode ser desencadeado por condições intrínsecas ou extrínsecas, referindo-se ao modo como alguém demonstra estar implicado nos processos da transição. O nível de envolvimento está sempre dependente da consciencialização, não podendo ocorrer sem que a esta se manifeste.

O modo como cada pessoa vivencia a transição é influenciado por condicionantes pessoais e ambientais, sendo que para o desenvolvimento deste projeto, dado relacionar-se com as crenças dos familiares face à recusa alimentar, faz sentido destacar a importância das condições pessoais. Estas condições podem ser facilitadoras ou dificultadoras para a vivência do processo de transição. As condições pessoais englobam, entre outros, os significados, as crenças e as atitudes culturais. Os significados relacionam-se com a necessidade de compreender a vivência da transição do ponto de vista de quem a experiencia, sendo construídos a partir da interpretação da realidade e apreendidos através dos sentidos, da percepção (Tavares, 2020). As crenças são, segundo o ICN (2019) “opiniões, convicções e fé”, podendo ser fatores facilitadores ou inibidores no processo de transição. Prevê-se imprescindível a análise e identificação das crenças dos cuidadores/familiares em relação à recusa alimentar em período de fim de vida, no sentido de facilitar o processo de transição. Perante a recusa alimentar, as famílias vivenciam um dos tipos de sofrimento psicossocial mais representativos em contexto de cuidados paliativos (Amano et al., 2019a). Com vista a aliviar este sofrimento e promover a sua aceitação, é primordial identificar as crenças manifestadas pelos cuidadores/familiares na tentativa de desmistificar crenças erróneas, ajustar as expectativas e facilitar o processo de transição.

Nesta teoria estão ainda descritos padrões de resposta, de grande utilidade para os profissionais, por permitirem acompanhar o modo como é vivida esta transição: indicadores de processo e de resultado. A interação, a adaptação à situação e o desenvolvimento de confiança e estratégias de coping são exemplos de indicadores do processo (Resende, 2009). Já os indicadores de resultado, relacionam-se com o nível de mestria e a identidade flexível e integrativa. A mestria refere-se ao domínio de competências para gerir a nova condição e a identidade flexível integrativa à aquisição de conhecimentos, objetivando a adaptação dos seus comportamentos face à nova situação (Meleis et al., 2000).

Ao envolver os cuidadores/familiares da pessoa doente na atualização do plano de intervenção, promove-se o ajuste de expectativas e o conhecimento sobre a progressão da doença. As

intervenções dirigidas ao cuidador/familiar pretendem que este reconheça a necessidade de adaptação e aceitação perante a recusa alimentar da pessoa doente, colocando este fenómeno numa perspetiva que lhes possibilite o controlo sobre as consequências emocionais e sociais que lhes causa.

O pensamento teórico de Enfermagem que norteou a elaboração da conceção de cuidados dos casos clínicos e desenvolvida em contexto de ENP foi a Teoria das Transições de Afaf Meleis (Chick & Meleis, 1986; Meleis et al., 2010).

## **ADENOCARCINOMA DO PÂNCREAS**

O adenocarcinoma do pâncreas (AP) é o tumor maligno do pâncreas mais frequente, formado a partir de células que produzem as enzimas digestivas, as exócrinas. O AP corresponde a 85% das neoplasias diagnosticadas no pâncreas (Lima et al., 2020). Mundialmente é 15º tumor maligno mais frequente, atingindo um número de novos casos anuais de 269 709 em homens e 241 283 nas mulheres. Esta soma perfaz um total de 510 992 novos casos, o que representa uma crescente preocupação ao nível da saúde pública. Assim, podemos encontrar taxas de incidência desta neoplasia de 4.7/100.000 nos dois sexos. No que respeita à mortalidade, a neoplasia do pâncreas encontra-se, mundialmente, na 9ª posição com cerca de 467 409 mortes/ano (IARC, 2022b).

Relativamente a Portugal, os dados mais recentes do Observatório Global do Cancro (2022) apontam que este tumor ocupa a 9ª posição, com 2 158 novos casos, cerca de 3,1%. Quanto à mortalidade, a neoplasia pancreática ocupa a 5ª posição com uma representação de 6,2%, o que se traduz em 2 086 mortes anuais (IARC, 2022a).

O pâncreas é um órgão localizado no abdómen, retroperitonealmente, por detrás do estômago. Estruturalmente, encontra-se dividido em quatro partes: a cabeça, o colo, o corpo e a cauda. Este órgão é responsável pela produção de enzimas digestivas e insulina, no pâncreas exócrino e endócrino respetivamente. A maior parte dos AP encontram-se localizados na cabeça do pâncreas com uma percentagem que varia entre os 60 e os 75% (Lima et al., 2020; Martinelli et al., 2018).

Até à data, estão identificados como principais fatores de risco do AP: o fator genético; a idade avançada (com pico de incidência entre os 80 e 84 anos); o consumo de tabaco (cerca de 25% dos doentes são, ou foram, consumidores); a obesidade; a diabetes; a pancreatite crónica; e o consumo elevado de álcool e cafeína (Silva et al., 2011; Ryan et al., 2014; Martinelli et al., 2018). A localização e o tamanho do AP têm uma grande influência sobre a sintomatologia manifestada pelo doente. Os AP localizados na cabeça do pâncreas são os que, habitualmente, provocam mais sintomas. De um modo geral, esta patologia não apresenta sintomas específicos que possibilitem um diagnóstico precoce. Os sintomas vão desde o desconforto abdominal,

náuseas, vômitos, anorexia e astenia até à ocorrência de icterícia obstrutiva e pancreatites, manifestadas apenas nas fases mais avançadas da doença (Katabi & Klimstra, 2008; Ryan et al., 2014; Martinelli et al., 2018).

O diagnóstico do AP tende a ocorrer 90% das vezes numa fase já avançada da doença, em que apenas 50% destes doentes não apresentam metástases à distância, sendo estes fatores que sustentam a sua agressividade (House & Choti, 2005). Pelo diagnóstico ocorrer num estadio de doença irressecável, compreende-se o mau prognóstico, com uma sobrevida global de 5% em 5 anos (Amico et al., 2008; Silva et al., 2011; Ryan et al., 2014). O diagnóstico do AP é habitualmente feito com recurso a exame físico e exames auxiliares. A ecografia abdominal é, geralmente, a opção inicial por ser um exame simples, não invasivo e inócuo. Para uma avaliação mais aprofundada, que permita conhecer a localização e estadiamento da doença, poderá ser útil a realização de uma tomografia computadorizada (TC) ou ressonância magnética (RM). Estes dois exames são um auxílio no planeamento do plano terapêutico (Martinelli et al., 2018; Lima et al., 2020). A colangiopancreatografia retrógrada endoscópica (CPRE) é o exame mais preciso na avaliação dos ductos pancreático e biliar, contudo, por se tratar de um exame invasivo, a sua realização deverá ser ponderada (Amico et al., 2008).

O estadiamento do tumor é de extrema relevância por inferir o prognóstico de cada pessoa com maior precisão, direcionando e adequando a melhor terapêutica a instituir. Para o AP, o sistema de estadiamento mais utilizado é o TNM (Tumor, nódulo, metástase) comumente utilizado para carcinomas. O estadiamento final dar-nos-á conta da combinação entre o tamanho do tumor (T), o envolvimento dos gânglios linfáticos (N) e as metástases (M). O estadiamento deverá estar contemplado no diagnóstico da doença por permitir a tomada de decisão relativamente ao tratamento sendo que quanto mais avançado for o estadio, pior o prognóstico e menores as opções de tratamento (Martinelli et al., 2018). Os casos irressecáveis normalmente correspondem aos estadios III e IV e a abordagem terapêutica passa pelo acompanhamento em cuidados paliativos, perspetivando o controlo sintomático que permita a promoção da qualidade de vida (Martinelli et al., 2018; Lima et al., 2020).

Transpondo para o caso clínico, de facto, a senhora C.R. foi diagnosticada com esta patologia aos 83 anos, estando dentro do intervalo de idades previsto enquanto fator de risco. Não existiam evidências de outros fatores concorrentes para o aparecimento do AP. O seu AP estava localizado na cabeça do pâncreas e o seu estadiamento foi de IV (TX, NX, M1), tendo sido identificada a metastização hepática. Por este motivo, a equipa assistencial referenciou a senhora C.R. para a EIHS CP, sendo que a consulta externa estaria agendada previamente ao internamento. Na altura em que foi diagnosticada, os sintomas presentes relacionavam-se com a perda ponderal, astenia e dor abdominal. Neste momento, 2 meses passados, já ocorreu uma degradação do seu estado clínico geral, tendo sido diagnosticada, aquando da admissão no serviço de urgência, com síndrome constitucional, recusa alimentar, dor abdominal não controlada e presença de períodos de desorientação por encefalopatia hepática. Durante o

internamento com manifestação de náuseas, prurido e mais tardiamente ascite e alteração do estado de consciência. Devido à rápida progressão da doença durante o internamento, que ocorreu durante 16 dias, a senhora C.R. não foi referenciada para UCP e acabou por falecer no hospital a 06/10.

## 3.2. Clientes

### Cliente

Adulto | Idade: 83 anos | Feminino

### Cuidador

21-09-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Parentesco: outro.

21-09-2023 08:00 - Coabita com a pessoa dependente.

21-09-2023 08:00 - Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, mas não o dia todo.

21-09-2023 08:00 - Cuidador sem dificuldade em reter nova informação.

21-09-2023 08:00 - Cuidador sem dificuldade em recuperar informação.

21-09-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no andar: suficiente para assegurar parcialmente.

21-09-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no erguer-se

21-09-2023 08:00 - suficiente para assegurar parcialmente.

21-09-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para dar banho

21-09-2023 08:00 - suficiente para assegurar parcialmente.

21-09-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: suficiente para assegurar na totalidade.

21-09-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para posicionar

21-09-2023 08:00 - suficiente para assegurar parcialmente.

21-09-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para transferir

21-09-2023 08:00 - suficiente para assegurar parcialmente.

21-09-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar parcialmente.

### 3.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-09-21 08:00:00	Pantoprazol 40mg (8h) VIA: Endovenosa	2023-10-04 08:00:00
2023-09-21 08:00:00	Ácido Valpróico 200mg (19h) VIA: Oral (Solução)	2023-10-04 08:00:00
2023-09-21 08:00:00	Domperidona 10mg (15min antes das três principais refeições) VIA: Oral	2023-10-04 08:00:00
2023-09-21 08:00:00	Furosemida 20mg (9h) VIA: Oral	2023-10-04 08:00:00
2023-09-21 08:00:00	Metoclopramida 10mg (30 min antes das três principais refeições) VIA: Endovenosa	2023-10-04 08:00:00
2023-09-21 08:00:00	Tapentadol 50mg (09h; 21h00) VIA: Oral	2023-10-04 08:00:00
2023-09-21 08:00:00	Paracetamol 1000mg (07h00; 15h00; 23h00) VIA: Endovenosa	2023-10-04 08:00:00
2023-09-21 08:00:00	Morfina 3mg (SOS máx.4/4h) VIA: Subcutanea	2023-10-04 08:00:00
2023-09-26 08:00:00	Hidroxizina 25mg (09h; 21h00) VIA: Oral	2023-10-04 08:00:00
2023-10-04 08:00:00	Morfina 1,5mg/h (Perfusão) VIA: subcutânea	
2023-10-04 08:00:00	Paracetamol 1000mg (07h00; 15h00; 23h00) VIA: Retal	
2023-10-04 08:00:00	Morfina 6mg VIA: subcutânea	
2023-10-04 08:00:00	Furosemida 40mg (9h, 16h) VIA: subcutânea	
2023-10-04 08:00:00	Lactulose 10g (9h; 14h00; 18h00) VIA: oral (Iniciou a 21/09/2023, suspendeu a 04/10/2023)	
2023-10-04 08:00:00	Bisacodilo 5mg (9h) VIA: retal (Iniciou a 21/09/2023, suspendeu a 04/10/2023)	

#### 3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

O controlo sintomático é, como já mencionado, um dos pilares dos cuidados paliativos (CP). Este controlo objetiva promover o máximo conforto e alívio de sintomas que interfiram com a qualidade de vida do doente. De acordo com Neto (2018), de entre um conjunto de medidas farmacológicas e não farmacológicas é a administração de fármacos a que adquire um papel crucial. O controlo sintomático é uma necessidade humana não só para o doente, mas também para os seus cuidadores/familiares, apresentando consequências fisiológicas positivas neste grupo de pessoas (Maia, 2018).

Para que o controlo de sintomas ocorra de forma facilitada devem ser atendidos alguns princípios. Neto (2016b), descreve 5 etapas deste processo: avaliar antes de tratar; explicar as

causas dos sintomas bem como as medidas terapêuticas propostas ao doente e cuidadores/familiares; não esperar que um doente se queixe, antecipando o surgimento dos sintomas sempre que possível; adotar uma estratégia terapêutica mista; monitorizar os sintomas, com regularidade e instrumentos de medida tão objetivos quanto possível. Também Twycross (2001) nomeia cinco fases que devem marcar presença no controlo sintomático: avaliação; explicação; controlo; observação e atenção aos pormenores.

As medidas farmacológicas fazem parte do plano terapêutico do doente e são parte imprescindível do plano individual de cuidados. Preconiza-se que o controlo sintomático ocorra nas primeiras 48-72h. Com vista a atingir o controlo de um sintoma persistente com recurso a um fármaco, este deve ser administrado numa base profilática, garantindo a regularidade da prescrição (Neto, 2018; Twycross, 2001). Segundo Twycross (2001), a administração de fármacos exclusivamente quando necessário em vez de regular é causa de sofrimento para os doentes.

Em CP a via oral é a via privilegiada para a administração de fármacos por ser considerada simples, não invasiva, garantir a eficácia, causar o mínimo desconforto para o doente e proporcionar autonomia na gestão por parte da pessoa e família (Neto, 2008; Pontalti et al., 2012). Contudo, segundo Pontalti et al. (2012), 53 a 70% dos doentes oncológicos, como é o caso do estudo clínico, necessitarão de outra via alternativa para a administração de fármacos. Existem situações que comprometem a administração de terapêutica por via oral, seja simplesmente a perda desta via por disfagia ou alteração do estado de consciência ou situações em que há compromisso da absorção gastrointestinal como náuseas, vômitos abundantes e obstipação ou diarreia (Neto, 2016b). À semelhança do que ocorreu no caso clínico, a via oral deixou de estar disponível dia 04/10 por alteração do estado de consciência e conseqüentemente, perda da via oral. Em alternativa à via oral, surge a via subcutânea (SC), considerada segura, mais confortável e menos dolorosa para o doente em comparação com a endovenosa.

Os grupos terapêuticos que mais frequentemente dão resposta aos sintomas em CP são os opioides, neurolépticos, benzodiazepinas, antieméticos e corticoides. Particularmente, para o controlo farmacológico da dor estão descritos alguns princípios orientadores para a sua prescrição. Segundo Pina (2016a), e de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a medicação deve ser administrada por uma via não invasiva, privilegiando a via oral sempre que possível; pelo relógio; para o indivíduo; pela escada analgésica de três graus da OMS; recorrendo a fármacos adjuvantes e prestando atenção aos detalhes. Fármacos adjuvantes são considerados todos aqueles que poderão ser úteis no alívio da dor em situações específicas, que controlam os efeitos secundários dos analgésicos e fármacos psicotrópicos complementares como sedativos, ansiolíticos e antidepressivos (Twycross, 2001). A reavaliação regular da terapêutica farmacológica, ajustada à evolução do estado clínico do doente, também poderá implicar retirar/substituir da prescrição determinados fármacos que já não vão de encontro aos

objetivos do plano individual de cuidados (Neto, 2018), tal como aconteceu a 04/10 no caso clínico quando ocorreu uma degradação do estado clínico da doente.

O presente caso clínico foi desenvolvido enquanto integrei, no âmbito do estágio de natureza profissional (ENP), a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). Quando a EIHSCP foi solicitada, a doente já se encontrava internada e com prescrição farmacológica realizada pela equipa assistencial. Coube à EIHSCP otimizar esta terapêutica, aconselhando a equipa assistencial a rever e refletir sobre os objetivos da prescrição atendendo ao estado clínico da doente. O enfermeiro que integra a EIHSCP, não participa diretamente na administração da medicação à pessoa, mas desempenha um papel de consultor realizando ensinamentos, aconselhando e validando a adesão à terapêutica.

### **Relativamente à terapêutica instituída:**

**Pantoprazol:** Pertence ao grupo farmacológico dos inibidores da bomba de prótons. Está indicado para tratamento de úlceras duodenais e gástricas, esofagite de refluxo e outras situações que provoquem hipersecreção gástrica patológica. Os efeitos secundários incluem cefaleias, dor abdominal, diarreia e hiperglicemia (Deglin & Vallerand, 2009). Este medicamento já fazia parte da medicação habitual da doente e manteve-se a prescrição numa perspetiva preventiva.

**Ácido valproico:** Integra o grupo farmacológico dos anticonvulsivantes, estando indicado para tratamento de epilepsia. Os efeitos laterais englobam a sedação, confusão e tonturas bem como náuseas e vômitos (Deglin & Vallerand, 2009). Atendendo ao diagnóstico, o enfermeiro deve estar atento à possibilidade de ocorrência de confusão e/ou sedação e perceber se há relação com hora de administração deste fármaco uma vez que esta sintomatologia também poderá surgir em consequência da encefalopatia hepática diagnosticada na doente.

**Furosemida:** Pertence ao grupo de diuréticos da ansa, atuando na redução de edemas em situações de hipervolemia, doenças do coração, fígado ou rins e hipertensão arterial leve a moderada. Os seus efeitos secundários incluem hipotensão, náuseas, vômitos, poliúria, hipovolemia, hiponatremia e hiperglicemia (Deglin & Vallerand, 2009). Estaria prescrita inicialmente por insuficiência cardíaca congestiva ligeira diagnosticada previamente na doente, manteve-se a sua administração. Inicialmente administrada por via oral e numa dose inferior. No dia 04/10, por presença de ascite, a EIHSCP considerou importante aumentar a sua dose adequando a via de administração ao estado de consciência da doente, sendo apenas possível a utilização da via subcutânea. Segundo Carvalho (2016), na ascite que cursa com hipertensão portal (cirrótica associada a metastização hepática) o uso de diuréticos deverá ser privilegiado.

### Para controlo sintomático das náuseas:

**Domperidona:** É um fármaco que integra a classe dos modificadores da motilidade gástrica e procinéticos. Não atravessa a barreira hemo-encefálica e por esse motivo não tem tantos efeitos

extrapiramidais como a metoclopramida. A náusea ligeira pode ser tratada com medicação oral, como no caso clínico. Contudo, se a mesma persistir, o ideal é mudar a via de administração uma vez que a náusea persistente poderá diminuir o esvaziamento gástrico e influenciar a absorção do fármaco. A associação de um outro fármaco antiemético, como a metoclopramida potenciou a eficácia da ação (Pina, 2016b).

**Metoclopramida:** Integra a classe dos antieméticos, estando indicada perante situações de náuseas e vômitos sendo também útil na diminuição dos sintomas de estase gástrica. Tem como efeitos adversos sonolência e efeitos extrapiramidais. A sua administração deve ocorrer 30 minutos antes das refeições, conforme o que estava prescrito (Deglin & Vallerand, 2009).

Para controlo sintomático da dor:

**Paracetamol:** Este fármaco pertence à classe dos analgésicos antipiréticos e está indicado para o tratamento da dor ligeira a moderada. De acordo com a escada analgésica da dor defendida pela OMS, pode ser administrado isoladamente ou, para potenciar um controlo ótimo da dor oncológica, em conjunto com opioides (Twycross, 2011). Este fármaco encontra-se prescrito a horas fixas conforme os princípios de administração de terapêutica para controlo da dor acima mencionados.

**Tapentadol:** Considerado um analgésico opioide, está indicado para o alívio da dor aguda moderada a severa em adultos. Frequentemente utilizado para controlo da dor nociceptiva, como no presente caso clínico em que a doente apresentava dor visceral. A formulação do medicamento prescrita foi a de libertação prolongada, tendo a prescrição um intervalo de 12/12h (Queirós et al., 2021).

**Morfina:** Faz parte do grupo terapêutico dos analgésicos opioides, utilizado comumente para tratamento da dor aguda de intensidade severa. O seu uso é mais eficaz quanto regular for a sua toma e a sua administração simultânea com outro analgésico não opioide, como o paracetamol, poderá potenciar o seu efeito (Deglin & Vallerand, 2009). Neste caso, a prescrição que estava inicialmente em SOS teve que evoluir para perfusão contínua dado a perda da via oral que impossibilitou a continuidade da administração do tapentadol. A via de administração deste fármaco foi sempre a via subcutânea. Os efeitos indesejáveis mais frequentemente verificados são náuseas, vômitos, sonolência, obstipação, confusão, hipersudorese e euforia. A obstipação é um dos efeitos adversos mais frequentes e, contrariamente ao que acontece com os outros sintomas que têm um caráter transitório e tendem a desaparecer com a continuação do tratamento, este não desaparece (Deglin & Vallerand, 2009; Twycross, 2001). A administração deste fármaco requer ao enfermeiro uma maior vigilância quanto à avaliação da dor e do estado de consciência do doente.

Para controlo sintomático do prurido e náuseas (simultaneamente):

**Hidroxizina:** Integra o grupo farmacológico dos anti-histamínicos, ansiolíticos,

sedativos/hipnóticos. Por ser um depressor do sistema nervoso central é útil no alívio das náuseas e vômitos e, simultaneamente, alivia os sintomas alérgicos associados ao prurido (Pina, 2016b; Deglin & Vallerand, 2009). Foi prescrito no dia 26/09, quando a doente apresentou as primeiras queixas relativamente ao prurido. Tendo em conta que, neste momento, a via oral ainda se encontrava disponível foi o fármaco que a EIHS CP considerou mais adequado.

### 3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

#### Sondas, Drenos e Cateteres

21-09-2023 08:00

**21-09-2023 08:00 - Cateter venoso periférico** [RESOLVIDO] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Localização do cateter venoso periférico

21-09-2023 08:00 - Mão Direita(o)

21-09-2023 08:00 - Características do dispositivo: 22G.

**21-09-2023 08:00 - Assegurar funcionamento do cateter** [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - *Otimizar cateter venoso periférico [Sem horário] [FIM]*

04-10-2023 08:00

**21-09-2023 08:00 - Determinar sinais de complicações relacionadas com o cateter venoso periférico** [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - *Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter venoso periférico [Sem horário] [FIM]* 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Localização do cateter venoso periférico

26-09-2023 08:00 - Mão Direita(o)

26-09-2023 08:00 - Ausência de dor.

26-09-2023 08:00 - Ausência de calor.

26-09-2023 08:00 - Ausência de rubor.

26-09-2023 08:00 - Ausência de tumefação.

26-09-2023 08:00 - Ausência de exsudado.

26-09-2023 08:00 - Ausência de infiltração.

**21-09-2023 08:00 - Prevenir complicações relacionadas com cateter venoso periférico** [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - *Executar tratamento ao local de inserção do cateter venoso periférico [Manhã] [FIM]* 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - *Trocar cateter venoso periférico [SOS] [FIM]* 04-10-2023 08:00

**21-09-2023 08:00 - Cateter subcutâneo**

21-09-2023 08:00 - Localização do cateter subcutâneo

21-09-2023 08:00 - Braço Direita(o)

21-09-2023 08:00 - Características do dispositivo: 22G.

04-10-2023 08:00 - Localização do cateter subcutâneo

04-10-2023 08:00 - Braço Direita(o)

04-10-2023 08:00 - Características do dispositivo: 22G.

04-10-2023 08:00 - Braço Esquerda(o)

04-10-2023 08:00 - Características do dispositivo: 22G (Administração exclusiva: furosemida).

#### **21-09-2023 08:00 - Assegurar funcionamento do cateter**

21-09-2023 08:00 - *Otimizar cateter subcutâneo (Braço Direita(o), Braço Esquerda(o)) [Sem horário]*

#### **21-09-2023 08:00 - Determinar sinais de complicações relacionadas com o cateter subcutâneo**

21-09-2023 08:00 - *Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo (Braço Direita(o), Braço Esquerda(o)) [Sem horário]*

26-09-2023 08:00 - Localização do cateter subcutâneo

26-09-2023 08:00 - Braço Direita(o)

26-09-2023 08:00 - Ausência de dor.

26-09-2023 08:00 - Ausência de calor.

26-09-2023 08:00 - Ausência de rubor.

26-09-2023 08:00 - Ausência de tumefação.

26-09-2023 08:00 - Ausência de exsudado.

#### **21-09-2023 08:00 - Prevenir complicações relacionadas com cateter subcutâneo**

21-09-2023 08:00 - *Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo (Braço Direita(o), Braço Esquerda(o)) [Manhã]*

21-09-2023 08:00 - *Trocar cateter subcutâneo (Braço Direita(o), Braço Esquerda(o)) [SOS]*

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

Em qualquer contexto da prestação de cuidados, o recurso a procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica deve ter um objetivo preciso e os seus riscos/benefícios ponderados. Em contexto de CP, esta boa prática deverá prevalecer e todas as decisões deverão ser benéficas para o doente e cuidadores/familiares proporcionando o que se espera, alívio do conforto e diminuição do sofrimento. Já em 1998, Bruera & Lawlor defendiam a ideia de que a dicotomia agressivo/paliativo se encontrava desajustada. Segundo este autor, o que poderia ser entendido de forma isolada como uma medida agressiva ou desnecessária poderia ser usada e daí advir um alívio sintomático significativo.

Os dispositivos médicos considerados necessários e benéficos para assegurar cuidados de qualidade neste caso clínico foram: o cateter venoso periférico (CVP) e o cateter subcutâneo (SC).

### **Cateter venoso periférico:**

O CVP foi necessário para a administração de terapêutica medicamentosa com esta formulação (endovenosa), tendo sido colocado aquando a presença da doente no serviço de urgência. Este dispositivo foi usado para administração de medicação em bólus e não perfusões contínuas, o que pode ter contribuído para a permeabilidade do mesmo durante bastante tempo. Por não ter apresentado sinais inflamatórios nem outras complicações locais, manteve-se o mesmo enquanto foi necessário. O enfermeiro, enquanto responsável pelos cuidados de seleção, inserção e manutenção do CVP deve manter uma vigilância sobre o uso do mesmo de forma a prevenir falhas e promover a segurança, o conforto e bem-estar dos doentes que dele necessitam (Braga et al., 2019).

### **Cateter subcutâneo:**

A via subcutânea é considerada a principal alternativa à via oral, em contexto de cuidados paliativos. Perante situações de náuseas, vômitos, disfagia ou alterações do estado de consciência que comprometam a estabilidade da via oral, o uso da via subcutânea é a hipótese mais frequente para administração de terapêutica (Twycross, 2001; Neto, 2008; Azevedo, 2016; Gonçalves, 2020). Esta via assegura o controlo sintomático farmacológico adequado uma vez que a taxa de absorção de fármacos é lenta, mas uniforme, possibilitando a administração de medicação em bólus ou por perfusão contínua (Azevedo, 2016). O recurso ao CS é vantajoso por ser seguro e efetivo, apresentando baixos índices de infeção associada ao seu uso. Ainda assim, poderão existir algumas complicações como o surgimento de sinais inflamatórios (como calor, rubor, exsudado purulento), celulite, hematoma e necrose, devendo o enfermeiro vigiar com periodicidade o local em que se encontra inserido o CS. As contraindicações para a colocação deste dispositivo estão relacionadas com a recusa do doente, anasarca e trombocitopenia grave. No caso da existência de ascite, caquexia acentuada, áreas de infeção, inflamações ou úlceras e feridas malignas o seu uso deverá ser ponderado e o local de colocação pensado em função da patologia presente (Azevedo, 2016; Neto, 2008). O enfermeiro deve conhecer algumas recomendações básicas no uso dos CS como: os melhores locais para a sua inserção (abdómen, deltoide e coxa); tempo de permanência do mesmo de até 7 dias ou mais perante a inexistência de reações locais (Neto, 2008; Azevedo, 2016).

Perante a necessidade de iniciar uma perfusão contínua, dia 04/10 o ideal seria a colocação de CS no abdómen, contudo a doente apresentava ascite pelo que se optou pela colocação no deltoide. Também a necessidade de cumprir furosemida através da via subcutânea implicou a necessidade de inserção de um CS para administração exclusiva deste fármaco uma vez que é incompatível com outros fármacos (Azevedo, 2016).

### 3.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
21-09-2023 08:00	Sensações somáticas	
21-09-2023 08:00	Apetite	04-10-2023 08:00
21-09-2023 08:00	Eliminação intestinal	04-10-2023 08:00
21-09-2023 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
21-09-2023 08:00	Memória	04-10-2023 08:00
21-09-2023 08:00	Emoção	
21-09-2023 08:00	Conservação de energia	04-10-2023 08:00
21-09-2023 08:00	Digestão	04-10-2023 08:00
04-10-2023 08:00	Consciência	
04-10-2023 08:00	Volume de líquidos	
04-10-2023 08:00	Emoção	

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

##### CONSCIÊNCIA

A consciência é definida pelo *International Council of Nurses (ICN)* como uma “*resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior*” (ICN, 2019). Segundo Neto (2016c), nos últimos dias e horas de vida, um doente, geralmente, apresenta um conjunto de alterações fisiológicas onde se inclui oscilação do nível de consciência e alguma desorientação podendo chegar a atingir o coma. Barbosa (2016) estima valores entre 70 e 80% de doentes com alterações da vigília e cognição nos últimos dias e horas de vida. Esta disfunção neurológica pode incluir, para além da diminuição do nível de consciência, ausência de reação a estímulos verbais ou táteis e sonolência (Emanuel et al., 2008). As alterações do nível de consciência têm na sua génese dois tipos de causas: estruturais e metabólicas. As estruturais relacionam-se com lesões físicas que causam interrupções das vias neuronais ou do tronco cerebral, já as que englobam alterações do ambiente celular afetando a função neuronal são as metabólicas (Bruegge & Forsyth, 2003). A Escala de Coma de Glasgow foi utilizada para proceder à avaliação do estado de consciência dos doentes sempre que existiam indícios de compromisso da mesma, usando como referência a resposta verbal, motora e abertura ocular.

No primeiro contacto com a senhora C.R., a mesma apresentou um discurso perfeitamente coerente, pensamento organizado e demonstrou estar orientada no tempo e espaço apesar de estarem descritos alguns períodos de desorientação por encefalopatia hepática. Conhecia os seus familiares, identificando a sua sobrinha como cuidadora. Por este motivo, o foco da

consciência, com diagnóstico do seu compromisso, só teve início dia 04/10. Neste caso em concreto, a alteração do estado de consciência provavelmente terá sido motivada por alterações metabólicas, atendendo à patologia de base, o adenocarcinoma do pâncreas com metastização hepática, somada à presença de confusão e recusa alimentar.

## **MEMÓRIA**

As funções cognitivas como a consciência, percepção, atenção, concentração, orientação, memória e pensamento, por serem funções cerebrais, possibilitam a interação e integração da pessoa no seu meio. Sempre que uma destas funções se encontra comprometida ocorrerá uma modificação do comportamento do indivíduo, interferindo de forma prejudicial com o reconhecimento e controlo de sintomas físicos e psicológicos (Barbosa et al., 2016).

Desde o primeiro contacto que a EIHS CP esteve atenta e procedeu à avaliação das funções cognitivas da senhora C.R., motivada pela existência de metastização hepática e histórico de encefalopatia hepática. Na primeira avaliação a doente encontrava-se sem qualquer compromisso destas funções, contudo, aquando da segunda avaliação, manifestou desorientação face ao tempo, pelo que o diagnóstico de confusão foi identificado. O único objetivo da EIHS CP era avaliar a evolução desta orientação de forma a antecipar situações de *delirium*.

## **ELIMINAÇÃO INTESTINAL**

Eliminação é definido como um "*processo do sistema corporal: movimento e excreção de resíduos corporais*" (ICN, 2019), sendo que a intestinal está inserida no processo do sistema gastrointestinal. Em CP, a eliminação intestinal deverá ser um foco de atenção devido à prevalência de problemas do foro gastrointestinal, como a ocorrência de obstipação. Cerca de 80% dos doentes em fim de vida, e quase 100% dos doentes sob tratamento com opioides necessitam de laxantes. O principal objetivo desta terapêutica farmacológica relaciona-se com a necessidade de melhorar o processo de defecação, tornando-o mais confortável e menos doloroso possível (Araújo et al., 2021b). A obstipação pode ainda ser acompanhada de outros sintomas prejudiciais para o doente, como distensão, desconforto e dor abdominal, dor retal, flatulência, náuseas, vômitos, anorexia e letargia (Pina, 2016c). Todos estes efeitos são nefastos, causando desconforto, dor e sofrimento nesta fase final da vida, quando apenas se pretende maximizar o conforto.

No caso clínico da senhora C.R., este domínio foi avaliado pela EIHS CP desde o primeiro contacto, uma vez que a doente apresentava fatores de risco que concorriam para a presença de obstipação. O diagnóstico de AP com metastização hepática, a intolerância à atividade,

levando-a a passar mais tempo no leito em repouso, a diminuição da ingestão alimentar (e hídrica) e o uso de analgésicos opioides, motivaram esta preocupação. A eliminação intestinal foi sempre apenas foco da atenção da EIHS CP, nunca tendo sido necessário identificar qualquer diagnóstico.

## **SENSAÇÃO SOMÁTICA: DOR**

A dor é uma sensação somática descrita pelo ICN (2019) como uma percepção comprometida *“aumento de sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica, alteração do tônus muscular, comportamento de autoproteção... inquietação”*. Segundo a definição da *International Association for the Study of Pain (IASP)*, a dor *“consiste numa experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão dano tecidual atual ou potencial, ou assim percebida como dano”* (Saavedra & Rocha, 2021). Twycross (2001) acrescenta ainda que dor é aquilo que o doente referir como tal, enfatizando a sua subjetividade.

A dor é dos sintomas mais frequentes em contextos de cuidados paliativos, com uma prevalência estimada entre 70 e 80% no último ano de vida dos doentes oncológicos. Com um elevado impacto na qualidade de vida do doente, do cuidador e das famílias, a dor condiciona e afeta os comportamentos do indivíduo (Pina, 2016a). A sua presença pode contribuir para o descontrolo de outros sintomas físicos e/ou psicológicos, o que motiva a necessidade da sua avaliação e intervenção serem multidimensionais. A dor pode ser classificada como nociceptiva ou neuropática. A primeira está associada a um dano tecidual com estimulação de nociceptores, onde se inclui a dor somática e visceral. Este tipo de dor apresenta boa resposta ao tratamento. No segundo grupo encontra-se a dor neuropática, mais difícil de tratar, que se caracteriza por uma lesão nervosa com atingimento do sistema nervoso central ou periférico (Saavedra & Rocha, 2021). Relativamente à evolução temporal, a dor pode ser definida como aguda ou crónica/persistente. A dor aguda é previsível e tem uma duração inferior a três meses, sendo que nela existe um estímulo nociceptivo, geralmente identificado. No caso da dor crónica ou persistente, a sua clínica é de longa duração, superior a três meses e a sua intensidade não tem relação com o estímulo causal, pelo que pode ser considerada uma doença e não um sintoma (Batalha, 2016; Saavedra & Rocha, 2021).

A avaliação da dor deve englobar o exame físico, e análise das características da mesma (tipo, localização/irradiação, duração, factores de alívio e exacerbação) (OE, 2008). A periodicidade da sua avaliação varia caso o doente esteja internado ou no seu domicílio, contudo, a mesma deve ser feita em intervalos regulares. O momento da admissão, durante o internamento (com uma frequência mínima de oito em oito horas ou 1x/turno), na presença de dor (as vezes que forem necessárias e após cada intervenção antiálgica) e o momento de prestação de cuidados, são

sempre oportunidades em que a dor deve ser avaliada (Pina, 2016a; Batalha, 2016; OE, 2008). As escalas formais de avaliação da dor são um método de eleição por serem de aplicabilidade simples e validado para monitorizar as alterações da intensidade da dor e eficácia das intervenções. Para o mesmo doente deve ser usada sempre a mesma escala de avaliação da intensidade da dor, a não ser que não estejam reunidas todas as condições clínicas para o fazer, como no caso de alterações cognitivas ou do estado de consciência. Apesar das escalas numérica e qualitativa serem as mais utilizadas, a escolha deste instrumento deve ser feita tendo em conta o tipo de dor, a idade do doente ou capacidade cognitiva e a sua situação clínica (OE, 2008; Batalha, 2016). De acordo com Pina (2016a), a dor pode ser tratada com recurso a medidas não farmacológicas combinadas com medidas farmacológicas.

As medidas farmacológicas para alívio da dor devem ter em consideração os princípios gerais sumariados pela OMS em que a medicação deve ser feita: por uma via não invasiva; pelo relógio; para o indivíduo; pela escada; utilizando fármacos adjuvantes; e prestando atenção aos detalhes. Habitualmente os fármacos mais usados são os analgésicos não opioides, opioides e fármacos adjuvantes. As medidas não farmacológicas englobam intervenções psicológicas e terapias complementares. O tipo de estratégia utilizada para o controlo da dor deve ter em conta a sua caracterização e corresponder às necessidades e preocupações demonstradas pelos doentes e cuidadores/familiares, devendo também ser uma decisão consensual partilhada por toda a equipa prestadora de cuidados.

No presente caso clínico, a senhora C.R. apresentava desde a admissão uma dor moderada, com intensidade 6 localizada no abdómen superior. Esta dor era intermitente e em pontada, agravando após as refeições. Atendendo às características, podemos inferir que será uma dor nociceptiva. Como medicação habitual a doente já cumpria Tapentadol (Via oral) pelo que a EIHSCP decidiu manter esta terapêutica, acrescentar um analgésico não opioide em intervalos regulares e a Morfina (SC) em SOS em caso de exacerbação da dor. Nesta doente as intervenções para controlo da dor foram maioritariamente farmacológicas sendo que também foi promovido o alívio da dor através do posicionamento. Na segunda avaliação, a dor diminuiu de intensidade para 4 mas a EIHSCP manteve a estratégia farmacológica. Até esta data, recorreu-se à escala numérica de avaliação de dor uma vez que a doente estava cognitivamente capaz de responder, no entanto o mesmo não aconteceu no último contacto. Atendendo à degradação do estado clínico da Senhora C.R. e à alteração do estado de consciência, a escala numérica de avaliação da dor não mais pôde ser aplicada. Desta forma, foi realizada uma heteroavaliação deste sintoma, observando a expressão facial, o movimento dos membros e o choro/vocalização. Perante esta avaliação e atendendo ao afundamento do estado de consciência da doente que impedia a ingestão de medicamentos via oral, procedeu-se ao ajuste terapêutico, optando por iniciar uma perfusão contínua de Morfina, salvaguardando a permanência de medicação analgésica em SOS caso fosse necessário.

## **SENSAÇÃO SOMÁTICA: PRURIDO**

Segundo o *International Council of Nurses (ICN)*, o prurido é definido como: *“uma percepção comprometida: sensação de formigueiro desagradável; sensação cutânea seguida de impulso de coçar a pele ou o couro cabeludo”* (ICN, 2019). Apesar de não ser dos sintomas mais prevalentes em CP, pode ser causa de enorme desconforto e responsável pela redução da qualidade de vida. O prurido sistémico é multifatorial, podendo ser causado por alterações do funcionamento dos órgãos associadas a alterações da função hepática e renal e ainda ansiedade. O prurido sistémico é mais comum em doentes com neoplasias hematológicas e nos tumores das vias biliares, sendo o prurido paraneoplásico mais frequente nos tumores sólidos (Cardoso, 2016).

Quando estamos perante uma doença de órgãos ou sistemas, como a doença renal crónica, doença hepática ou hematológica, considera-se a causa da icterícia sistémica. Em contexto de cuidados paliativos, podemos definir o prurido como primário ou secundário. A doença hepática, no caso clínico, enquanto metastização de um primário pancreático, faz considerar o prurido como secundário.

A avaliação do prurido consistiu em perceber, através da observação clínica e entrevista, se a doente manifestava ou não esta queixa, não tendo sido aplicada nenhuma escala. Esta avaliação é imprescindível para obter um diagnóstico correto, que permita eleger um tratamento eficaz. O tratamento do prurido incluiu medidas não farmacológicas e farmacológicas. As estratégias não farmacológicas passam pela hidratação da pele, com aplicação de creme hidratante; evitar substâncias irritantes, como roupas de lã, preferindo as roupas largas e de algodão; manter as unhas curtas; e otimizar o ambiente, evitando a exposição ao calor (Cardoso, 2016; Ferreira & Mendonça, 2017). As medidas farmacológicas incluem a administração de anti-histamínicos, antidepressivos ou anestésicos, podendo estes últimos ser tópicos. A vigilância e reavaliação é imprescindível para averiguar a eficácia do tratamento.

Quando a senhora C.R. manifestou a queixa de prurido, foi identificado este diagnóstico pela EIHSCP. Perante o estado clínico da doente pareceu-nos oportuno envolver a cuidadora, promovendo o seu papel relativamente à gestão deste sintoma. Assim, a EIHSCP realizou ensinamentos à cuidadora sobre as estratégias não farmacológicas de alívio do prurido, de forma a que se sentisse útil neste processo. No contacto da EIHSCP com a doente, a mesma não manifestava a existência de prurido, provavelmente devido ao afundamento do seu estado de consciência.

## **DIGESTÃO: NÁUSEA**

Náusea é definido como *“uma sensação de enjoo e de vontade de vomitar; sensação desagradável, vagamente referenciada ao epigastro e abdómen, ofensiva ao paladar e ao*

olfato" (ICN, 2019). Nas doenças progressivas e incuráveis, as náuseas debilitam os indivíduos e incrementam o desconforto, a ansiedade, a tristeza e a sensação de perda de controlo. Em cuidados paliativos, habitualmente as náuseas não surgem isoladas, mas associadas a outras queixas, como fadiga, tonturas, apetite fraco e dispneia (Cheung et al., 2009).

Ocorrem mais frequentemente nos últimos 1 a 2 meses de vida, podendo ser preditivas de mortalidade. Cerca de 30 a 60% dos doentes em CP sentem náusea, cuja origem poderá ser da própria patologia e/ou de origem no tratamento para a doença. A população de doentes oncológicos é particularmente afetada pela sua etiologia multifatorial, podendo existir simultaneamente causas físicas, metabólicas, farmacológicas e centrais (Araújo et al., 2021a; Barosa et al., 2021). Entre os fatores mais associados à sua incidência estão a idade (quanto menor, maior a incidência), sexo feminino, tumores ginecológicos, gástricos, esofágicos ou da mama e o tratamento com opioides (Baines, 1997).

O tratamento passa por medidas não farmacológicas e a prescrição de fármacos antieméticos. As intervenções não farmacológicas envolvem: otimizar o ambiente, mantendo-o confortável e tranquilo; reduzir os estímulos; usar roupas largas; manter uma boa higiene oral; evitar o decúbito dorsal pós-prandial (Pina, 2016b). Perante esta situação deve privilegiar-se as refeições leves, com pouca quantidade e várias vezes ao dia e os alimentos servidos deverão ser da preferência do doente. Relativamente ao tratamento farmacológico, este inclui a utilização de fármacos antieméticos, predominantemente bloqueadores de neurotransmissores. A sua seleção deverá ser orientada tendo em conta a causa mais provável e possíveis causas reversíveis, sendo a metoclopramida uma escolha inicial aceitável para tratar empiricamente (Araújo et al., 2021a).

Não há ferramentas específicas, padronizadas, para avaliar as náuseas. Contudo é necessário identificar a intensidade, a frequência, os sintomas associados e o impacto da náusea. Segundo Pina (2016b), nesta fase dos cuidados em fim de vida deve privilegiar-se a autoavaliação feita pelo doente. A escala *Edmonton System Assessment Scale* (ESAS) é exemplo de uma escala que permite avaliar a náusea atendendo à avaliação do próprio doente.

Os profissionais de saúde em contexto de cuidados paliativos deverão desenvolver as suas aptidões comunicacionais e usar a sua relação terapêutica com o doente e a família, de forma a explicar, informar, educar, desmistificar e confortar. Em última instância, o objetivo é facilitar a tomada de decisão, dissipar os medos e diminuir o impacto deste sintoma na vida dos doentes e familiares.

No caso clínico, a senhora C.R. manifestou queixas de enjojo e náusea com gravidade moderada, tendo sido utilizada uma escala qualitativa. Foram implementadas estratégias não farmacológicas semelhantes às supracitadas e prescritos fármacos antieméticos. Desde o início do internamento que a cuidadora, a sobrinha da senhora C.R., esteve sempre envolvida e manifestou interesse em participar nas atividades de vida diária da sua familiar. Nos horários

das refeições a sua presença era particularmente notada, fazendo questão de assistir/substituir a senhora C.R. nesta atividade. Perante isto, a EIHSCP considerou importante envolver a cuidadora na promoção do seu papel relativamente à gestão da náusea. Segundo a perspetiva da equipa, esta ação poderá ser particularmente útil para, futuramente, promover a compreensão, consciencialização e aceitação da cuidadora face à falta de apetite e recusa alimentar manifestada pela doente.

### **VOLUME DE LÍQUIDOS: ASCITE**

Os edemas podem ser localizados ou generalizados e apresentar-se como derrames, considerados uma forma especial de edemas. A ascite incluiu-se neste grupo. Define-se como uma acumulação de líquido na cavidade peritoneal e manifesta-se como um aumento do volume e desconforto abdominal (Biggins et al., 2021). Apesar de ser mais frequente o desenvolvimento de ascite em doentes com insuficiência hepática terminal, este sintoma também poderá estar presente na insuficiência cardíaca grave e na doença oncológica avançada (Carvalho, 2016).

Este sintoma tem uma incidência de 10 a 50% em doentes oncológicos, sendo mais elevada em alguns tipos de cancro. Os cancros gastrointestinais, como os do pâncreas, são dos mais associados a esta condição clínica. A ascite de origem maligna surge em cerca de 10% dos doentes que apresentam esta condição e deve-se a carcinomatose peritoneal ou metastização hepática. No caso da metastização hepática ser massiva, a alteração do tecido hepático leva ao desenvolvimento de hipertensão portal secundária, retenção do sódio e hipoalbuminemia, promovendo assim o desenvolvimento da ascite (Demeulenaere & Eynden, 2009).

Para além da história e observação clínica, o diagnóstico de ascite carece de confirmação com recurso a exames como ecografia, TC ou RM, contudo, se o prognóstico for de horas ou dias, considera-se inapropriado investigar a causa. Também o tratamento, estando dependente do prognóstico, deve ser adequado à capacidade do doente em tolerar intervenções, sendo a paracentese evacuadora a intervenção mais utilizada por proporcionar alívio sintomático. Relativamente às medidas farmacológicas, nos últimos dias de vida a medicação para controlar os sintomas poderá ser a única estratégia eficaz. O recurso a diuréticos é útil para a ascite de qualquer etiologia, mas traz mais benefícios perante a ascite maligna associada a metastização hepática (Demeulenaere & Eynden, 2009).

No caso clínico, a senhora C.R. apenas foi diagnosticada com ascite 13 dias após o seu internamento. Nesta data, a densidade urinária encontrava-se diminuída e o sinal da onda líquida abdominal positiva, acompanhada pela distensão abdominal característica deste sintoma. A EIHSCP considerou que a ascite desta doente terá, provavelmente, origem maligna, atendendo ao seu diagnóstico de doença maligna intra-abdominal, adenocarcinoma pancreático. Atendendo ao diagnóstico, foi considerado dispensável recorrer a exames de diagnóstico,

optando-se por realizar apenas observação clínica. A realização de paracentese evacuadora também não foi equacionada por se acreditar não beneficiar o doente. Neste sentido, a dose do diurético foi otimizada e foram aconselhados à equipa de enfermagem do serviço em que a doente que estava internada, posicionamentos que otimizassem a sua ventilação.

## CONSERVAÇÃO DE ENERGIA

A conservação de energia, segundo o *International Council of Nurses* (ICN), define-se como um “processo do sistema regulador: gestão ativa da energia no sentido de iniciar e manter a atividade” e a intolerância à atividade “a falta de capacidade ou energia para tolerar ou completar atividades” (ICN, 2019). As manifestações da fadiga podem incluir diminuição da capacidade física, memória e concentração, diminuição da capacidade de realizar as atividades de vida diária, bem como falta de interesse e motivação, fraqueza, irritabilidade, frustração e tristeza (Cordero, 2018). A *European Association for Palliative Care* (EAPC) define astenia/fadiga como uma sensação subjetiva de cansaço, fraqueza ou falta de energia desproporcionada ao nível de atividade realizada (Radbruch et al., 2008).

Nos doentes em CP do foro oncológico, a fadiga primária deve-se à existência do próprio tumor, alterações a nível central ou periféricas. A fadiga secundária está relacionada com alterações metabólicas ou comorbilidades, como anemia, caquexia, febre ou infeções. O uso de fármacos sedativos para controlo sintomático também parece influenciar a presença deste sintoma, sendo muitas vezes a sua etiologia multifatorial (Radbruch et al., 2008; Hauser et al., 2008). A fadiga é frequentemente moderada a grave nos doentes em CP e a sua prevalência é de 25% a 90% em doentes oncológicos, podendo atingir 99% em doentes submetidos a tratamentos de quimioterapia ou radioterapia (Mota & Pimenta, 2002).

A avaliação da fadiga deve ocorrer sempre que possível de forma sistemática, recorrendo a instrumentos de autoavaliação, como por exemplo, uso da escala visual numérica ou ESAS e ainda questionando o doente sobre a sua sensação de cansaço (Radbruch et al., 2008).

A abordagem não farmacológica para controlo desta sintomatologia relaciona-se com a promoção do repouso e programação de momentos de descanso/repouso. Importa referir que, segundo a EAPC, na fase mais final da vida, a fadiga poderá surgir com função protetora perante o sofrimento do doente, pelo que o seu tratamento está contraindicado (Radbruch et al., 2008).

No caso da senhora C.R., a manifestação de cansaço surgiu logo desde a admissão no serviço de urgência e manteve-se ao longo do internamento, sendo por isso identificado este diagnóstico no primeiro contacto da EIHS CP com a doente. Na segunda oportunidade de contacto, passados 5 dias, a senhora C.R. já apresentava alguns períodos de confusão, pelo que a consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia

deixou de ser uma prioridade para a equipa, privilegiando apenas as intervenções definidas inicialmente, promovendo assim o controlo sintomático.

### **EMOÇÃO: ANSIEDADE DO CUIDADOR**

O conceito de emoção é descrito como um "*processo psicológico: sentimentos conscientes ou subconscientes, agradáveis ou dolorosos, expressos ou não expressados; podem aumentar com o stresse ou com a doença*" (ICN, 2019) e ansiedade definida como "*emoção negativa: sentimentos de ameaça; perigo ou angústia*" (ICN, 2019).

A ansiedade pode ser categorizada em adaptativa, transitória e desadaptativa. A ansiedade adaptativa surge com uma intensidade moderada, proporcional à ameaça sentida e tendencialmente alivia quando a ameaça diminuiu ou desaparece. A transitória é interpretada como um sentimento desagradável de desamparo, como consequência normal e expectável perante as incertezas vivenciadas. Quando surge com uma intensidade desproporcional à ameaça, a ansiedade é considerada desadaptativa. Esta última poderá ainda ser acompanhada por uma sensação de perda de controlo, vulnerabilidade pessoal com prejuízo sobre a capacidade de pensar, planear e tomar decisões com clareza (Bernardo et al., 2016).

Estão ainda descritos acontecimentos que têm uma íntima relação com a incidência da ansiedade, surgindo, entre outros, a mudança de papel. Esta sintomatologia pode estar presente todo o tempo ou manifestar-se apenas em momentos específicos. Perante momentos particularmente difíceis, a ansiedade pode surgir de forma súbita ou como consequência mais tardia desse mesmo acontecimento (Bernardo et al., 2016).

Importa reconhecer a natureza multifatorial da ansiedade e os fatores predisponentes que lhe estão associados, o que requer uma avaliação clínica pormenorizada. A intervenção dos profissionais de saúde nesta área, em contexto de CP, deve privilegiar a verbalização dos medos e preocupações, e promover o desenvolvimento de estratégias de coping, capacitando o cuidador/familiar para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade. As técnicas de relaxamento, como a respiração passiva, poderão ser uma ferramenta útil na diminuição da ansiedade do cuidador (Bernardo et al., 2016).

Relativamente ao caso clínico em questão, o diagnóstico de ansiedade foi identificado no domínio da emoção, logo no primeiro contacto da EIHS CP com a cuidadora, a sobrinha da senhora C.R. A verbalização da presença de ansiedade, ausência de estratégias de *coping* eficazes, presença de inquietação e irritabilidade e outras manifestações físicas de ansiedade, como alteração do padrão de sono, foram dados que permitiram inferir este diagnóstico. Neste sentido, o plano terapêutico passou por encorajar a cuidadora a expressar emoções e sentimentos, e executar escuta ativa, com vista a averiguar quais os fatores que contribuíram

para a ansiedade. No contacto seguinte, a EIHSCP definiu como objetivo capacitar a cuidadora para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade, ensinando e instruindo sobre técnicas de relaxamento. Ainda assim, no último contacto, a verbalização da ansiedade pela cuidadora ainda se mantinha presente, não demonstrando, nesse momento, capacidade para usar estas estratégias mencionadas anteriormente. Posto isto, surge o diagnóstico de sentimentos de impotência do cuidador.

### **EMOÇÃO: SENTIMENTOS DE IMPOTÊNCIA DO CUIDADOR**

Ainda no domínio das emoções, os sentimentos de impotência são definidos pelo ICN (2019) como uma *“emoção negativa: sentimento de falta de controlo numa situação presente ou acontecimento imediato; reduzida capacidade de escolha; incapacidade de agir pela convicção de que as suas ações não afetarão significativamente o resultado.”* Esta definição é muito semelhante à descrição anterior do fenómeno de ansiedade desadaptativa. Face à incapacidade da cuidadora, no momento, em usar estratégias para autocontrolo da ansiedade, a EIHSCP focou-se, através da comunicação e relação terapêutica, na necessidade de a manter envolvida no processo de tomada de decisão, reforçando a necessidade de reflexão e definição de prioridades.

### **ÁREA TEMÁTICA: CRENÇAS DOS CUIDADORES/FAMILIARES FACE À RECUSA ALIMENTAR DE PESSOA EM ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA**

Comer e beber são ações elementares da vida, consideradas uma necessidade humana básica. Para além da conotação puramente fisiológica, a alimentação desempenha um importante papel social, emocional, simbólico, cultural e religioso, assumindo uma posição de destaque na vida de qualquer pessoa. Enquanto causa de compromisso do bem-estar, as alterações da ingestão oral são frequentemente fonte de sofrimento para o doente e cuidadores/familiares (Botejara & Neto, 2016). Segundo Resende (2009), a alimentação apresenta três funções distintas: fisiológica, terapêutica e socioafetiva. Numa fase inicial da doença, a função socioafetiva é mais relevante para o cuidador, dando progressivamente, com o avançar da doença e a proximidade da morte, lugar à fase fisiológica básica, considerada essencial para viver (Resende, 2009).

### **APETITE COMPROMETIDO**

De acordo com ICN (2019), o conceito de apetite define-se como uma *“sensação de desejo de satisfazer as necessidades orgânicas em nutrientes ou de um tipo particular de alimentos”*. Uma diminuição do apetite, causada por falta de impulso central para comer, pode ser designada por

anorexia. Para além da anorexia, importa destacar que existem outros sintomas com forte contribuição para a diminuição ou impedimento de ingestão alimentar. A deficiente ingestão de alimentos é um fator importante e, muitas vezes, dominante na perda de peso corporal (Radbruch et al., 2010; Baracos et al., 2018; Sadeghi et al., 2018; Amano et al., 2019b). A perda do peso corporal marcada por uma condição de magreza, perda muscular, falta de força e enfraquecimento, associada com mau estado geral, é considerada malnutrição, definição de caquexia (ICN, 2019).

A síndrome de caquexia/anorexia (SCA) constituiu uma associação de sinais e sintomas como perda de peso, anorexia, fadiga e febre, e é caracterizada como uma combinação sinérgica, existindo simultaneamente anabolismo, pela diminuição do apetite, e um aumento do catabolismo, resultando numa importante perda ponderal (Radbruch et al., 2010). A SCA pode ser primária ou secundária, conforme a sua etiologia. Quando surge como causa da própria doença de base, desencadeando uma reação inflamatória no organismo, é considerada primária. A secundária surge geralmente como consequência de alterações de olfato e gustação, estomatite, disfagia, náuseas e vômitos, obstipação, depressão, dispneia e infeção, entre outros. Habitualmente, numa doença avançada, estão presentes as duas formas de SCA (Cordero, 2018). A presença desta síndrome está associada a uma deterioração da qualidade de vida do doente, resultante dos tratamentos e sobrevivência (Radbruch et al., 2010; Baracos et al., 2018; Sadeghi et al., 2018; Amano et al., 2019b)

Em contexto de CP, os doentes apresentam uma elevada prevalência de sintomas que integram a SCA: a astenia e anorexia. A astenia ocorre em 90% dos doentes em fase final de vida e a anorexia ronda os 85%. No que diz respeito aos doentes oncológicos, cerca de 15-40% destes apresentam uma perda de peso considerável, indicando mau prognóstico. Os cancros que se encontram mais implicados nesta SCA são, naturalmente, os que atingem o trânsito gastrointestinal: pâncreas (83%), estômago (82%) esófago (79%) (Laviano, 2005).

Os doentes em contexto de CP apresentam uma diversidade de sintomas que influenciam a alimentação, padrão e hábitos alimentares. Estes sintomas podem ter origem na própria doença base (como o cancro, nos dois casos clínicos descritos), no tratamento ou advir de comorbilidades (Sadeghi et al., 2018; Amano et al., 2019b). Estas manifestações podem ser definidas como sintomas de impacto nutricional, por interferirem com a capacidade de um indivíduo comer e beber, podendo surgir em qualquer momento durante o percurso de doença oncológica, mas persistem na última fase da vida (Holdoway, 2022). Existem sintomas que nos parecem comprometer diretamente a ingestão alimentar, como a anorexia, xerostomia, lesões na cavidade oral, alterações do paladar, disfagia (Pinho-Reis & Coelho, 2014; Botejara & Neto, 2016; Amano et al., 2019b; Felício, 2009). Contudo, a presença de sintomas físicos e psicossociais mal controlados, como a dor, dispneia, depressão, cansaço e insónia (Radbruch et al., 2010), associados à perda de autonomia, da capacidade de comunicar e de utilizar a via oral, também contribuem para a instalação deste problema (Pinho-Reis, 2012; Pinho-Reis &

Coelho, 2014).

A avaliação da perda de apetite pode ser realizada através de entrevista com o doente, utilizando para este efeito a *Edmonton System Assessment Scale* (ESAS). A aplicação desta escala permitirá em futuras avaliações perceber a evolução deste sintoma. Importa também observar o comportamento do doente perante a comida, principalmente nas horas de refeições, e descartar a presença de outros sintomas, como os supracitados, que possam influenciar a perda de apetite e/ou justificar a recusa alimentar.

O objetivo da nutrição em CP é variável, mediante a fase da doença em que a pessoa se encontra. Inicialmente, poderá ser vista como um suporte, tendo como objetivo manter o peso e a funcionalidade. À medida que ocorre a progressão da doença, perspetiva-se apenas manter o prazer pela alimentação, incentivando o doente a alimentar-se mediante as suas preferências. Quando se trata de um doente cujo prognóstico é de semanas ou dias, a resposta face às necessidades nutricionais adquire uma importância reduzida e são privilegiadas as intervenções que visam o conforto e bem-estar do doente, alívio de sintomas e aumento da qualidade de vida (Resende, 2009; Botejara & Neto, 2016; Holdoway, 2022).

Nos últimos dias de vida, a dieta entérica é recomendada pela *European Association for Palliative Care* (EAPC) sempre que não cause stress e desconforto ao doente e cuidadores/familiares. O mesmo não acontece relativamente à alimentação artificial. Perante doentes com SCA avançada, nomeadamente em fim de vida, a alimentação artificial não traz benefícios, podendo ser prejudicial e fazer aumentar o sofrimento destas pessoas (Alves et al., 2021).

De uma forma global, a alimentação é vista pelos cuidadores/familiares enquanto um processo multifuncional: fisiológico, terapêutico e socioafetivo. Do ponto de vista fisiológico, existe a crença que a alimentação é fonte de vida, uma necessidade básica cujo compromisso põe em causa a sobrevivência (Pinho-Reis & Coelho, 2014; Alapont et al., 2020; Amano et al. 2019a; Patinadan et al. 2021; Hui-Lin & Ting 2022). No que respeita ao significado terapêutico, este é sustentado por perceções relacionadas com a influência da alimentação sobre o prognóstico da doença, tornando-se a alimentação num instrumento de luta. Os cuidadores associam a parca alimentação à deterioração do estado de saúde, má condição física e qualidade de vida do doente, acreditando que o aumento da ingestão alimentar poderá evitar ou adiar a morte do seu familiar (Hilário & Augusto, 2021; Patinadan et al., 2021; Amano et al., 2019a; Resende, 2009). Os cuidadores/familiares destacam ainda a importância da função socioafetiva da alimentação, vinculada à ideia do ato social, relacional e simbólico, vivido durante as refeições e partilhado com família e amigos. A alimentação é vista como uma oportunidade de manifestação de afeto, forma de cuidado e amor (Alapont et al., 2020; Hilário & Augusto, 2021; Hui-Lin & Ting, 2022).

Sob o ponto de vista do doente, a recusa alimentar significa algo natural. Antagonicamente, os cuidadores veem este fenómeno com apreensão, preocupação e sofrimento (Pinho-Reis &

Coelho, 2014). A recusa alimentar que não seja entendida pelos cuidadores/familiares como um sintoma da morte, mas a sua própria causa, irá causar aos cuidadores/familiares um sofrimento psicológico e espiritual (Souter, 2005).

A recusa alimentar, motivada pela perda de apetite, e o impacto das crenças manifestadas pelos cuidadores/familiares, poderá causar a estas pessoas repercussões nefastas, de origem multifacetada, que assentam sobre três vertentes: psicológica, social e física (Hui-Lin & Ting, 2022). Na vertente psicológica estão incluídas um conjunto de emoções negativas vivenciadas por estes cuidadores/familiares: ansiedade, angústia, tristeza, frustração, raiva, preocupação, medo, desamparo e desespero (Alapont et al., 2020; Amano et al., 2019a; Hilário & Augusto, 2021; Hui-Lin & Ting, 2022; Amano et al., 2019b). Relativamente à esfera social, podem surgir situações de conflito familiar com origem em dificuldades relacionadas com a adaptação ao desempenho do seu papel, perda de controlo, de identidade e não aceitação face às alterações da ingestão alimentar da pessoa doente (Hilário & Augusto, 2021). Os danos físicos relacionam-se com queixas dos cuidadores/familiares sobre a sua própria falta de apetite, perda ou ganho de peso e alterações no padrão de sono (Amano et al., 2019a; Hui-Lin & Ting, 2022).

Perante a existência destas questões em torno das alterações alimentares e considerando-as potencialmente geradoras de sofrimento, é previsível a necessidade de atuação. As intervenções psicossociais dirigidas ao cuidador/familiar visam ajudá-lo a reconhecer esta necessidade de adaptação e aceitação perante a recusa alimentar da pessoa doente. Segundo Resende (2009) e Twycross (2001), este deverá ser um objetivo central da intervenção especializada.

Abordando, de forma integral, as questões relacionadas com a recusa alimentar, torna-se necessário proceder a uma avaliação cuidadosa e um reconhecimento sobre as perceções do cuidador/familiar. Esta análise permite, em primeira instância, conhecer qual o significado que o cuidador/familiar atribui ao regime dietético, bem como identificar a presença de crenças e atitudes culturais dificultadoras. Mediante a presença de um significado dificultador atribuído ao regime dietético, é imprescindível atuar na tentativa de desmistificar crenças erróneas, ajustar expectativas e capacitar o cuidador para que este vivencie a transição de forma mais tranquila.

Perante o diagnóstico de apetite comprometido e face ao significado dificultador e crença dificultadora manifestados pela cuidadora, no caso clínico da Senhora C.R., a EIHSCP definiu como objetivos promover o papel da cuidadora face à gestão do regime dietético e, simultaneamente, melhorar o significado que esta atribuía ao regime dietético. Desta forma, foram delineadas intervenções que fizessem cumprir estes objetivos.

Relativamente ao **potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime dietético**, as intervenções sugeridas foram:

- Ensinar cuidador sobre gestão do regime dietético;

- Ensinar cuidador sobre ajuste da dieta de acordo com resultados de vigilância.

Adicionalmente, definiram-se algumas especificações destas intervenções como: ensinar a planejar dieta de acordo com vontades, preferências e tolerância da cliente; ensinar cuidador sobre objetivo da nutrição no período de fim de vida; e ensinar cuidador sobre respeitar vontades da cliente face ao regime dietético. Segundo Resende (2009), os profissionais devem aconselhar sobre estratégias de gestão da alimentação, como aumentar a frequência das refeições, oferecer pequenas quantidades e não insistir, respeitando a tolerância do doente. Segundo Souter (2005), é possível impedir uma possível escalada de conflito ao reafirmar gentilmente que o doente está confortável com a pouca ingestão alimentar. Botejara & Neto (2016) corroboram a ideia que, em fase de últimas semanas e dias de vida, o doente deve ser incentivado a ingerir os alimentos que preferir, devendo o cuidador ser conhecedor deste conceito.

No que diz respeito ao ajuste da dieta de acordo com resultados de vigilância, neste caso clínico, dado a presença de náusea e, mais tarde, de alterações do estado de consciência, priorizou-se o ensino neste sentido. De acordo com Felício (2009), perante náuseas, a dieta oferecida ao doente deverá ser fracionada com alimentos da preferência do doente, oferecida num ambiente tranquilo, com redução de odores intensos e estímulos. Quanto à alteração do estado de consciência, a intervenção principal relaciona-se com gestão de expectativas da família.

Face ao diagnóstico **potencial do cuidador para melhorar significado atribuído ao regime dietético**, as intervenções sugeridas foram:

- Analisar com o cuidador as consequências dos seus sentimentos e crenças na sua qualidade de vida;
- Ajustar expectativas do cuidador face ao objetivo da alimentação no período de fim de vida;
- Informar o cuidador acerca da adequação da alimentação no período de fim de vida.

As especificações das intervenções englobaram: orientar o cuidador para a reflexão sobre as consequências dos sentimentos e crenças no padrão de sono e nível de ansiedade; identificar expectativas do cuidador face ao objetivo da alimentação em fim de vida; informar o cuidador sobre o objetivo da alimentação conforme a progressão da doença do cliente. De acordo com Capelas et al. (2017), os enfermeiros promovem a aceitação e expressão destes sentimentos, dando suporte emocional, o que se torna essencial para o alívio do sofrimento. Envolver os cuidadores/familiares permite gerir mitos e expectativas relacionadas com a alimentação e prepara-os para a progressiva evolução da doença, tornando as suas expectativas mais realistas (Resende, 2009; Felício, 2019). As intervenções cuja ação se prende com informar e aconselhar, ajudam o cuidador/familiar a adquirir conhecimentos e desenvolver competências, orientando-se ao longo desta vivência. Segundo Alves (2021), a capacitação da pessoa concretiza-se por:

ensinar, explicitar a evolução da situação e encorajar a participação nos cuidados. Resende (2009), já teria defendido esta ideia, ao argumentar que ao oferecer informação facilita-se a adaptação à doença, capacitando os cuidadores/familiares para prestarem melhores cuidados.

### 3.6. Conceção de Cuidados

#### Consciência

04-10-2023 08:00

04-10-2023 08:00 - Com indícios de compromisso da consciência.

#### **04-10-2023 08:00 - Consciência comprometida**

04-10-2023 08:00 - Abertura dos olhos: à dor.

04-10-2023 08:00 - Resposta verbal: incompreensível.

04-10-2023 08:00 - Resposta motora: movimento de retirada à dor.

#### **04-10-2023 08:00 - Determinar evolução da consciência**

*04-10-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciência [Sem horário]*

#### Sensações somáticas

21-09-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Sem manifestação de prurido.

21-09-2023 08:00 - Manifesta dor.

#### **21-09-2023 08:00 - Dor**

21-09-2023 08:00 - Localização da dor

21-09-2023 08:00 - Abdómen Superior

21-09-2023 08:00 - Intensidade da dor - 6.

21-09-2023 08:00 - frequência da dor - intermitente.

21-09-2023 08:00 - dor de tipo - pontada.

21-09-2023 08:00 - Segundo a senhora C.R., a dor intensifica-se após a ingestão de alimentos e irradia para as costas.

#### **21-09-2023 08:00 - Determinar evolução da dor**

*21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor [08H, 15H, 23H]*

04-10-2023 08:00 - Expressão facial: Parcialmente contraída ou sobranceiras franzidas.

04-10-2023 08:00 - Movimento dos membros: Membros superiores parcialmente fletidos.

04-10-2023 08:00 - Choro/vocalização: Sem vocalização da dor.

26-09-2023 08:00 - Localização da dor

26-09-2023 08:00 - Abdómen Superior

26-09-2023 08:00 - Intensidade da dor - 4.

26-09-2023 08:00 - frequência da dor - intermitente.

26-09-2023 08:00 - dor de tipo - pontada.

**21-09-2023 08:00 - Diminuir dor**

21-09-2023 08:00 - Gerir analgesia [Sem horário]

21-09-2023 08:00 - Posicionar para aliviar a dor [Sem horário]

26-09-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Manifesta prurido [PIOROU].

**26-09-2023 08:00 - Prurido**

26-09-2023 08:00 - Localização e intensidade do prurido

26-09-2023 08:00 - Corpo: ligeiro.

**26-09-2023 08:00 - Determinar evolução do prurido**

26-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do prurido [1x/dia]

26-09-2023 08:00 - Referenciar prurido ao médico [Agora]

**26-09-2023 08:00 - Diminuir prurido**

26-09-2023 08:00 - Aplicar creme [Sem horário]

26-09-2023 08:00 - Solicitar à família roupa de algodão e larga (camisa de dormir ou pijama) [Manhã]

**26-09-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão do prurido**

26-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio do prurido: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

**26-09-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio do prurido** [RESOLVIDO] 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio do prurido [Sem horário] [FIM] 04-10-2023 08:00

04-10-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio do prurido: facilitador [MELHOROU].

26-09-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de alívio do prurido [Manhã] [FIM] 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão do prurido [Sem horário]

**Apetite**

21-09-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Não ingeriu as refeições.

21-09-2023 08:00 - Apetite diminuído.

21-09-2023 08:00 - Paladar alterado.

**21-09-2023 08:00 - Apetite comprometido**

**21-09-2023 08:00 - Determinar evolução da ingestão de alimentos às refeições** [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da ingestão de alimentos às refeições [8H; 12H; 16H; 19H; 22H] [FIM] 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Ingeriu parte das refeições.

04-10-2023 08:00 - Não ingeriu as refeições.

**21-09-2023 08:00 - Determinar evolução do apetite** [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do apetite [1x/dia] [FIM] 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Apetite diminuído [MANTEVE].

26-09-2023 08:00 - Paladar alterado [MANTEVE].

**21-09-2023 08:00 - Promover autogestão: apetite** [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Significado atribuído ao compromisso do apetite: não dificultador.

**21-09-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão do regime dietético** [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

21-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

*21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime dietético [Sem horário]*

**21-09-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime dietético** [RESOLVIDO] 04-10-2023 08:00

*21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético [Sem horário]*

26-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

*21-09-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do regime dietético [Manhã]*

*21-09-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre ajuste da dieta de acordo com resultados de vigilância [Manhã]*

*21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão do regime dietético [Sem horário] [FIM]* 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - O cuidador não adota comportamentos de gestão do regime dietético.

**21-09-2023 08:00 - Melhorar o significado atribuído ao regime dietético pelo cuidador**

21-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento para intervir

21-09-2023 08:00 - Significado atribuído pelo cuidador ao regime dietético: dificultador

21-09-2023 08:00 - O cuidador apresenta crenças e atitudes culturais dificultadoras

04-10-2023 08:00 - Significado atribuído pelo cuidador ao regime dietético: não dificultador

**21-09-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar significado atribuído ao regime dietético** [RESOLVIDO] 04-10-2023 08:00

*21-09-2023 08:00 - Analisar com o cuidador as consequências dos seus sentimentos e crenças na sua qualidade de vida [Sem horário]*

21-09-2023 08:00 - Ajustar expectativas do cuidador face ao objetivo da alimentação no período de fim de vida [Sem horário]

21-09-2023 08:00 - Informar o cuidador acerca da adequação da alimentação no período de fim de vida [Sem horário]

21-09-2023 08:00 - Incentivar o cuidador a respeitar as vontades e desejos do seu familiar face à alimentação [Sem horário]

## **Digestão**

21-09-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Com sensação de enjojo.

21-09-2023 08:00 - Sem refluxo dos alimentos deglutidos.

21-09-2023 08:00 - Sem vômitos.

**21-09-2023 08:00 - Náusea** [RESOLVIDO] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Gravidade da náusea: moderada.

**21-09-2023 08:00 - Determinar evolução da náusea** [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da náusea [1x/dia] [FIM] 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Com sensação de enjojo [MANTEVE].

26-09-2023 08:00 - Gravidade da náusea: ligeira [MELHOROU].

**21-09-2023 08:00 - Aliviar náusea** [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Executar cuidados de higiene oral [Sem horário] [FIM]

04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea [Sem horário] [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Planear dieta [Sem horário] [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Gerir terapêutica medicamentosa para controlo da náusea [Sem horário] [FIM] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Identificar os fatores que contribuem: precipitem ou aumentem a náusea [Sem horário] [FIM] 04-10-2023 08:00

**21-09-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão da náusea** [FIM]

04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

21-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime dietético [Sem horário]

**21-09-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea** [RESOLVIDO] 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea [Sem horário] [FIM] 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

04-10-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea: facilitador [MELHOROU].

21-09-2023 08:00 - *Ensinar cuidador sobre gestão do ambiente físico [Manhã] [FIM]* 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - *Ensinar cuidador sobre higiene oral [Manhã] [FIM]*

04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - *Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da náusea [Sem horário] [FIM]* 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - O cuidador adota parcialmente comportamentos de gestão da náusea.

### **Eliminação intestinal**

21-09-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Ausência de dejeções.

21-09-2023 08:00 - Fezes: em pequena quantidade.

21-09-2023 08:00 - Coloração das fezes: esbranquiçada.

21-09-2023 08:00 - Número de defecações por semana: 3.

**21-09-2023 08:00 - Determinar evolução da eliminação intestinal [FIM]** 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - *Avaliar evolução da eliminação intestinal [1x/ dia] [FIM]* 04-10-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Fezes: em moderada quantidade.

26-09-2023 08:00 - Consistência das fezes: Fezes moles.

26-09-2023 08:00 - Coloração das fezes: esbranquiçada.

### **Volume de líquidos**

04-10-2023 08:00

04-10-2023 08:00 - Densidade urinária diminuída.

04-10-2023 08:00 - Sinal da onda líquida abdominal positivo.

### **04-10-2023 08:00 - Ascite**

#### **04-10-2023 08:00 - Determinar evolução da ascite**

04-10-2023 08:00 - *Avaliar evolução da ascite [Sem horário]*

04-10-2023 08:00 - *Avaliar evolução de líquidos eliminados [Sem horário]*

#### **04-10-2023 08:00 - Facilitar ventilação**

04-10-2023 08:00 - *Posicionar para otimizar a ventilação [Sem horário]*

### **Conservação de energia**

21-09-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Comunica cansaço para pequenos esforços e recuperação da energia com o repouso.

**21-09-2023 08:00 - Intolerância à atividade [RESOLVIDO]** 04-10-2023 08:00

**21-09-2023 08:00 - Promover autogestão: atividade/repouso [FIM]** 04-10-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Conhecimento sobre conservação da energia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

21-09-2023 08:00 - Consciencialização da relação entre a gestão da atividade /

repouso e a conservação de energia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

21-09-2023 08:00 - *Avaliar evolução do conhecimento sobre conservação da energia [SOS]*

21-09-2023 08:00 - *Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia [SOS]*

26-09-2023 08:00 - Consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

21-09-2023 08:00 - *Avaliar evolução da autogestão da atividade/repouso [1x/dia] [FIM] 04-10-2023 08:00*

21-09-2023 08:00 - *Promover o repouso [Sem horário] [FIM] 04-10-2023 08:00*

21-09-2023 08:00 - *Encorajar o cliente a programar os períodos de descanso [Sem horário] [FIM] 04-10-2023 08:00*

### **Memória**

21-09-2023 08:00

21-09-2023 08:00 - Sem dificuldade em reter nova informação.

21-09-2023 08:00 - Sem dificuldade em recuperar informação.

21-09-2023 08:00 - Sem desorientação face às pessoas.

21-09-2023 08:00 - Sem desorientação no espaço.

21-09-2023 08:00 - Sem desorientação no tempo.

26-09-2023 08:00

26-09-2023 08:00 - Sem desorientação face às pessoas [MANTEVE].

26-09-2023 08:00 - Sem desorientação no espaço [MANTEVE].

26-09-2023 08:00 - Desorientação no tempo [PIOROU].

**26-09-2023 08:00 - Confusão [RESOLVIDO] 04-10-2023 08:00**

**26-09-2023 08:00 - Determinar evolução da orientação [FIM] 04-10-2023 08:00**

26-09-2023 08:00 - *Avaliar evolução da orientação [1x/dia] [FIM] 04-10-2023 08:00*

### **Emoção**

21-09-2023 08:00

**21-09-2023 08:00 - Diminuição da ansiedade do cuidador**

21-09-2023 08:00 - O cuidador verbaliza a presença de ansiedade

21-09-2023 08:00 - O cuidador não controla a reação à ansiedade

21-09-2023 08:00 - O cuidador apresenta inquietação e irritabilidade

21-09-2023 08:00 - O cuidador não apresenta estratégias de coping eficazes

21-09-2023 08:00 - O cuidador relata presença de manifestações físicas de ansiedade, nomeadamente alteração do padrão de sono.

04-10-2023 08:00 - O cuidador não demonstra capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade

04-10-2023 08:00 - O cuidador verbaliza a presença de ansiedade

**21-09-2023 08:00 - Ansiedade do cuidador**

21-09-2023 08:00 - *Encorajar o cuidador a expressar emoções e sentimentos [Sem horário]*

21-09-2023 08:00 - *Executar escuta ativa ao cuidador [Manhã]*

21-09-2023 08:00 - Executar técnica de relaxamento ao cuidador [Manhã]

**26-09-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade**

26-09-2023 08:00 - Ensinar técnicas de relaxamento [Manhã]

26-09-2023 08:00 - Instruir técnicas de relaxamento [Manhã]

26-09-2023 08:00 - Treinar técnicas de relaxamento [Manhã]

26-09-2023 08:00 - Analisar com o cuidador situações que precipitem a ansiedade [Manhã]

26-09-2023 08:00 - Incentivar o cuidador a realizar atividades lúdicas que sejam do seu agrado [Manhã]

21-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da ansiedade do cuidador [Sem horário]

26-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade [1x/dia]

26-09-2023 08:00

**Emoção**

04-10-2023 08:00

**04-10-2023 08:00 - Diminuir sentimentos de impotência do cuidador**

04-10-2023 08:00 - A cuidadora refere falta de controlo sobre a situação de doença da cliente, considerando-se impotente.

04-10-2023 08:00 - A cuidadora considera que as suas ações não vão ser significativas para o processo de doença que a cliente vivencia

**04-10-2023 08:00 - Sentimentos de impotência do cuidador**

04-10-2023 08:00 - Envolver cuidadora no processo de tomada de decisão [Sem horário]

04-10-2023 08:00 - Reforçar a necessidade de reflexão e definição de prioridades [Sem horário]

04-10-2023 08:00 - Facilitar a expressão de sentimentos [Sem horário]

### 3.7. Especificação das intervenções

#### Planear dieta

- Encorajar a pessoa doente a consumir pequenas quantidades de alimentos
- Planear a dieta com a pessoa doente de acordo com as suas preferências
- Oferecer líquidos frios, caso seja do gosto da pessoa
- Gerir hora das refeições mediante vontade do cliente

#### Executar cuidados de higiene oral

- Assegurar a hidratação da cavidade oral
- Executar cuidados de higiene oral antes e após as refeições e sempre que a pessoa doente solicite, exceto em momentos que isso estimule a náusea
- Vigiar a cavidade oral

Ensinar cuidador sobre gestão do regime dietético

- Ensinar cuidador sobre planejar dieta de acordo com vontades, preferências e tolerância da cliente
- Ensinar cuidador sobre objetivo da nutrição no período de fim de vida
- Ensinar cuidador sobre respeitar vontade da cliente face ao regime dietético

Ensinar cuidador sobre ajuste da dieta de acordo com resultados de vigilância

- Ensinar cuidador sobre gerir dieta de acordo com apetite, preferências e tolerância da cliente
- Ensinar cuidador sobre ajustar dieta face à náusea da cliente
- Ensinar cuidador sobre ajustar dieta face ao estado de consciência da cliente

Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea

- Diminuir a exposição a cheiros que desencadeiam a náusea
- Diminuir a estimulação visual desagradável
- Controlar o ruído sonoro
- Proporcionar espaços arejados

Ensinar cuidador sobre gestão do ambiente físico

- Ensinar cuidador sobre proporcionar um ambiente físico calmo: redução dos estímulos visuais desagradáveis, redução do som
- Ensinar cuidador sobre controlar cheiros que possam induzir a náusea

Ensinar cuidador sobre higiene oral

- Ensinar cuidador sobre importância de realizar higiene oral à pessoa doente sempre a mesma solicite e antes e após refeições
- Ensinar cuidador sobre manter hidratação da cavidade oral
- Ensinar cuidador sobre vigilância da cavidade oral

Posicionar para aliviar a dor

- Posicionar cliente conforme a sua preferência

Gerir terapêutica medicamentosa para controlo da náusea

- Assegurar a toma de medicação antiemética, sempre que possível para prevenir a náusea

Identificar os fatores que contribuem: precipitem ou aumentem a náusea

- Reduzir ou eliminar fatores que precipitem ou aumentem a náusea
- Analisar experiências anteriores de náusea

Promover o repouso

- Limitar os estímulos ambientais (luzes e som) nos períodos de descanso
- Evitar interromper o cliente durante os períodos de descanso

Encorajar o cliente a programar os períodos de descanso

- Assistir o cliente a priorizar as suas atividades de forma a equilibrar os períodos de repouso/atividade
- Encorajar a verbalização de sentimentos sobre as suas limitações

Analisar com o cuidador as consequências dos seus sentimentos e crenças na sua qualidade de vida

- Orientar o cuidador para a reflexão sobre as consequências dos sentimentos e crenças no padrão de sono e nível de ansiedade

Ajustar expectativas do cuidador face ao objetivo da alimentação no período de fim de vida

- Identificar expectativas do cuidador face ao objetivo da alimentação no período de fim de vida
- Informar o cuidador sobre o objetivo da alimentação conforme a progressão da doença do cliente

Informar o cuidador acerca da adequação da alimentação no período de fim de vida

- Informar cuidador que alimentação em fim de vida é benéfica se a mesma proporcionar conforto ao doente
- Informar cuidador que a alimentação em fim de vida deve ser ajustada às vontades e desejos do doente
- Informar cuidador que a alimentação em fim de vida pode ser prejudicial para o conforto do doente se as quantidades de alimentos forem excedidas face à sua vontade, se provocarem náusea, vômitos e dor
- Informar cuidador que forçar a alimentação em fim de vida pode causar ansiedade no doente

Encorajar o cuidador a expressar emoções e sentimentos

- Evidenciar percepção e sensibilidade às emoções
- Estar atento à comunicação não-verbal que acompanha o discurso do cuidador
- Identificar temas predominantes

Executar escuta ativa ao cuidador

- Mostrar interesse pelo cuidador
- Permitir os momentos de silêncio
- Adequar a comunicação não-verbal

Executar técnica de relaxamento ao cuidador

- Planear com cuidador momento para executar técnica de relaxamento (dia e hora)
- Planear técnica de relaxamento conforme gosto e disponibilidade do cuidador
- Descrever detalhadamente a técnica de relaxamento selecionada pelo cuidador
- Executar técnica de concentração e consciencialização de movimentos respiratórios

Ensinar cuidador sobre estratégias de alívio do prurido

- Orientar cuidador para preferir roupas largas e de algodão
- Orientar cuidador para preferir pouca roupa na cama
- Orientar cuidador para aplicar creme hidratante no corpo da cliente
- Orientar cuidador para manter cliente com unhas curtas

Ensinar técnicas de relaxamento

- Ensinar cuidador sobre técnica de consciencialização de movimentos respiratórios

Instruir técnicas de relaxamento

- Instruir cuidador sobre técnica de consciencialização de movimentos respiratórios

Treinar técnicas de relaxamento

- Treinar com cuidador técnica de consciencialização de movimentos respiratórios

### 3.8. Síntese relativa ao caso

A definição de objetivos e prioridades no planeamento de cuidados sobre o serviço a prestar é de grande utilidade por promover a idealização de estratégias para os atingir, possibilitando mais tarde compreender se foram eficazes. Os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem estão diretamente dependentes da reflexão sobre as intervenções praticadas (OE, 2012a).

De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos no PEDCP 2021-2022, foram definidos indicadores para as equipas de CP. Os indicadores de processo que dizem respeito ao doente e família relacionam-se, entre outros, com a avaliação inicial das necessidades, a discussão dos objetivos dos cuidados com doente e família, o controlo de sintomas e educação sobre cuidados e medicação (CNCP, 2021). A avaliação multidimensional das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais do doente e família são também uma prioridade cujo objetivo é prestar cuidados que garantam a satisfação destas mesmas necessidades. Em última instância, preconiza-se o alívio do sofrimento e a promoção do conforto, potenciando a qualidade de vida através do suporte ao doente e família.

A existência de sintomas é frequentemente associada ao sofrimento físico, psicológico e espiritual tendo o seu descontrolo um impacto nefasto na qualidade de vida do doente e da sua família. Desta forma, torna-se essencial promover o controlo eficaz dos sintomas.

Nesta conceção de cuidados, os objetivos principais relacionaram-se com o controlo sintomático da doente e com o apoio à cuidadora, cujas expectativas não se encontravam ajustadas à realidade, encontrando-se numa situação de elevada fragilidade emocional.

Relativamente à doente e ao seu descontrolo sintomático, a EIHS CP propôs-se intervir perante a presença da dor, náusea e prurido. Quanto à sobrinha, a cuidadora, foi privilegiado o controlo da ansiedade, dos sentimentos de impotência e promovido o ajuste de expectativas através da consciencialização da evolução da doença por via da aceitação da recusa alimentar.

Relativamente à **dor** o objetivo e os indicadores de resultado definidos foram:

- Promover o controlo da dor:
- Que a doente verbalize diminuição da intensidade de dor;

- Que a doente não apresente gemido ou fácies de dor;

No período decorrido entre o primeiro e o segundo contacto ocorreu uma diminuição da intensidade da dor de 6 para 4, o que foi positivo. No último contacto, a 04/10 a degradação do estado clínico da Senhora C.R. que resultou numa alteração do estado de consciência não permitiu questioná-la verbalmente sobre este sintoma. Neste dia, a doente apresentava a fácies parcialmente contraída e sobancelhas franzidas pelo que, mesmo perante a ausência de vocalização da dor, a EIHS CP procedeu ao ajuste da medicação analgésica.

Quanto à **náusea**, definiu-se o seguinte objetivo e indicadores de resultado:

- Promover o controlo da náusea:

- Que a doente verbalize diminuição da gravidade da náusea;

Após ajuste da terapêutica antiemética e implementação de intervenções não farmacológicas para alívio da náusea, esta passou de gravidade moderada para ligeira, o que foi um indicador positivo. No último contacto, devido ao estado de consciência da doente, não foi possível avaliar a presença de náusea, mas a Senhora C.R. estava calma e aparentemente confortável.

No segundo contacto da EIHS CP com a doente, surgiu a queixa relativamente ao **prurido** pelo que foi definido o seguinte objetivo e indicadores de resultado:

- Promover o controlo de prurido:

- Que a doente verbalize diminuição da intensidade do prurido;

- Que a doente não manifeste comportamentos que indiquem a presença de prurido como estar inquieta, agitada ou tentar coçar o corpo.

- Que a doente não apresente lesões na pele causadas pelo prurido.

Não foi possível avaliar a presença do prurido através de entrevista com a Senhora C.R. uma vez que no contacto subsequente à identificação deste diagnóstico a doente já não estava capaz de responder. Contudo, a mesma foi encontrada calma no leito, sem sinais de inquietação ou agitação que indicassem a presença de prurido nem lesões na pele.

Relativamente aos diagnósticos **intolerância à atividade** e **apetite comprometido** o único objetivo da equipa era gerir estas condições, promovendo o bem-estar da doente. Dada a rápida degradação e irreversibilidade do estado clínico da doente, e a desvalorização da mesma perante estas condições não se considerou pertinente estar a promover ensinamentos face à promoção da autogestão. Foram dois diagnósticos que se mantiveram até ao último contacto, tendo a tolerância à atividade melhorado pelo facto da doente se manter no leito mais tempo. O apetite manteve-se comprometido, tendencialmente pior. Os períodos de confusão presentes no segundo contacto e, posteriormente o afundamento do estado de consciência motivaram o seu compromisso. A **eliminação intestinal** também foi identificada, mas o objetivo relacionava-se

apenas com a monitorização das dejeções e prevenção da instalação de obstipação, potencial causa de desconforto em CP. No segundo contacto, a EIHS CP diagnosticou a **confusão** cujo único objetivo era avaliar a evolução desta orientação de forma a antecipar situações de delirium. Ainda relativamente à doente foi identificada a presença de **Ascite** e definido como único objetivo: facilitação da ventilação. Atendendo à expectável proximidade da morte e ausência de desconforto da Senhora C.R. relativamente à ascite não foram tomadas outras medidas.

A cuidadora, sobrinha da Senhora C.R. foi o único elemento da família que chegou ao contacto com a EIHS CP pelo que foi a este elemento que a equipa prestou a máxima atenção e dedicou todo o seu esforço. Logo desde o primeiro contacto, a presença de ansiedade foi francamente identificada. Quanto à **ansiedade do cuidador**, foram definidos os seguintes objetivos e indicadores de resultado:

- Diminuição da ansiedade do cuidador:
  - Que o cuidador verbalize diminuição intensidade de ansiedade;
  - Que o cuidador não apresente inquietação e irritabilidade;
  - Que o cuidador relate ausência de manifestações físicas de ansiedade como alterações do padrão de sono;

Ainda no que respeita a este diagnóstico, a EIHS CP considerou prioritário identificar o **potencial do cuidador para melhorar a capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade**, assim objetiva-se:

- Promover a capacidade da cuidadora para usar estratégias de controlo da ansiedade:
  - A cuidadora descreve técnicas de relaxamento;
  - A cuidadora é capaz de usar técnicas de relaxamento;
  - A cuidadora realiza atividades lúdicas do seu agrado;

No que diz respeito a estes diagnósticos não foi possível perceber se os indicadores de resultado foram positivos ou não uma vez que a cuidadora se encontrava muito pouco focada em si mesma e no seu bem-estar aproveitando todos os momentos com a EIHS CP para falar sobre as suas preocupações e dúvidas, mas relativas apenas à sua familiar.

Foram também identificados os diagnósticos **potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea** e **potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio do prurido**. Perante estes diagnósticos, o objetivo da EIHS CP foi promover o papel do cuidador, através dos objetivos e indicadores de resultado, respetivamente:

- Melhorar o conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea:
  - A cuidadora descreve sobre proporcionar um ambiente físico calmo;
  - A cuidadora descreve sobre controlar cheiros que possam induzir a náusea.
- Melhorar o conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio do prurido:
  - A cuidadora descreve a importância de a doente usar roupas largas e de algodão;
  - A cuidadora descreve a importância de aplicar creme hidratante no corpo da cliente;
  - A cuidadora descreve que deve manter as unhas da doente curtas.

Em ambos os diagnósticos, os indicadores de resultado foram positivos tendo a cuidadora demonstrado um conhecimento face a estas estratégias. Estas intervenções promoveram o envolvimento da cuidadora na prestação de cuidados à doente e fizeram-na sentir-se útil.

A recusa alimentar manifestada pela doente, motivada pela perda de apetite e sintomas como dor e náusea foi o principal foco da nossa atenção, principalmente no que diz respeito à intervenção junto da cuidadora. As expectativas irrealistas, a não aceitação desta situação pela cuidadora bem como a existência de uma crença dificultadora motiva esta necessidade. Foram identificados dois diagnósticos sobre o regime dietético, um referente ao **potencial do cuidador para melhorar o conhecimento sobre gestão do regime dietético** e outro relacionado com o **potencial do cuidador para melhorar o significado atribuído ao regime dietético**. Face a estes diagnósticos, a EIHSCP teve como objetivos e indicadores de resultado, respetivamente:

- Melhorar o conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético:
  - A cuidadora descreve o objetivo da nutrição no período de fim de vida;
  - A cuidadora verbaliza que a dieta deve ser planeada de acordo com as vontades, preferências e tolerância da doente;
  - A cuidadora descreve importância de ajustar dieta à náusea da doente;
  - A cuidadora descreve importância de ajustar dieta ao estado de consciência da doente.
- Melhorar o significado do cuidador atribuído ao regime dietético:
  - A cuidadora reconhece as consequências dos seus sentimentos e crenças no padrão de sono e nível de ansiedade;
  - A cuidadora reconhece as suas expectativas face ao objetivo da alimentação no fim da vida;
  - A cuidadora verbaliza que a alimentação em fim de vida só tem benefícios se a mesma proporcionar conforto ao doente;

- A cuidadora verbaliza que a alimentação em fim de vida pode ser prejudicial para o conforto do doente;

- A cuidadora verbaliza que forçar a alimentação em fim de vida pode causar ansiedade no doente;

A EIHSCP pôde assistir a melhoria relativamente ao significado dificultador que a cuidadora manifestava face à recusa alimentar. Através do esclarecimento e educação foi possível proceder à desmistificação de crenças erróneas, ajustar expectativas e promover a aceitação da cuidadora face a este fenómeno. Ainda assim, no último contacto com a equipa, a cuidadora referia falta de controlo sobre a situação de doença, considerando que as suas ações não iriam ser significativas, o que se traduziu na identificação do diagnóstico **Sentimentos de impotência do cuidador**. Perante este diagnóstico foi definido um objetivo e indicadores de resultado:

- Diminuir sentimentos de impotência do cuidador:
  - Que a cuidadora se envolva no processo de tomada de decisão;
  - Que a cuidadora verbalize a necessidade de reflexão e definição de prioridade;
  - Que a cuidadora verbalize sentimentos de controlo sobre a situação.

Não foi possível avaliar a evolução relativamente a este diagnóstico uma vez que a Senhora C.R. faleceu passados dois dias após o último contacto da EIHSCP com a doente e cuidadora. Segundo os colegas do serviço onde a doente estava internada, a Senhora morreu tranquila, sem fâcias de dor nem sinais de inquietação ou agitação. A EIHSCP contactou a cuidadora passados alguns dias no sentido de averiguar como estaria a reagir mediante a sua perda. A cuidadora referiu estar tranquila com a forma como a tia morreu, demonstrando gratidão à equipa por toda a atenção e cuidado para com ela e com a sua familiar neste momento de profundo sofrimento.



## 4. CASO CLÍNICO - UCP

A senhora P.G., de 34 anos, foi admitida a 28 de novembro de 2023 na Unidade de Cuidados Paliativos após ter recorrido ao serviço de urgência do mesmo hospital por descontrolo sintomático, com febre e dor. Diagnosticada em outubro de 2021 com um carcinoma da mama direita triplo negativo estadio IIB (T2N1M0) foi submetida nesta data a mastectomia à direita. Neste momento encontra-se na 3<sup>o</sup> linha de quimioterapia paliativa com metastização ganglionar, pulmonar e cerebral. Apresenta ferida maligna extensa na região peitoral e lateral direita. Licenciada em comunicação, neste momento não exerce a sua profissão. Vive com o marido, o Sr. J., não têm filhos.

### 4.1. Enquadramento teórico

O cancro da mama (CM) compreende um grupo de neoplasias epiteliais clínica, morfológica e molecularmente muito heterogéneas. O CM ocupa o 1<sup>o</sup> lugar na lista de tumores malignos no mundo, atingindo um número de novos casos anuais de 2 296 840 nas mulheres, com uma expressão de 23,8% dos tumores neste género. No que respeita à mortalidade, o CM encontra-se, mundialmente, na 4<sup>a</sup> posição, com cerca de 666 103 mortes/ano, sendo a neoplasia que ocupa o 1<sup>o</sup> lugar nas causa de morte por tumores nas mulheres. Só na Europa o CM ocupa o 1<sup>o</sup> lugar tanto na incidência como na mortalidade (IARC, 2024). Relativamente a Portugal, os dados mais recentes do Observatório Global do Cancro (2022) apontam que este tumor ocupa a 2<sup>a</sup> posição, com 8954 novos casos, cerca de 12.9%. Quanto à mortalidade, a neoplasia mamária ocupa a 4<sup>a</sup> posição com uma representação de 6.5%, o que se traduz em 2211 mortes anuais (IARC, 2024).

Não é conhecida uma causa específica para o desenvolvimento do CM, contudo são conhecidos alguns fatores de risco para o aparecimento desta neoplasia: a idade (a probabilidade aumenta com a idade); história pessoal e familiar de cancro da mama; predisposição genética; obesidade e consumo de álcool (Cardoso et al., 2019).

No que se refere ao cancro da mama triplo negativo (CMTN), existem condições que parecem, de forma diferenciada do CM, estar relacionadas com o seu desenvolvimento. O CMTN é comumente diagnosticado em mulheres: jovens, com idade inferior a 40 anos, e na pré-menopausa; africanas de raça negra; com alto índice de massa corporal. A história familiar e fatores gestacionais contribuem para o surgimento (Millikan et al., 2008; Carey et al., 2006;

Palmer et al., 2014). Existe também uma correlação entre alterações genéticas (genes BRCA1 e BRCA2) e o CMTN, sendo que cerca de 20% das doentes com este diagnóstico apresentam esta mutação (Cao & Niu, 2020).

Em Portugal, e de acordo com as normas da Direção Geral da Saúde, o rastreio do CM não contempla mulheres com idade inferior a 50 anos e sem risco aumentado para desenvolver esta patologia (como presença de mutações no gene BRCA), pelo que a deteção do CMTN fica dificultada, uma vez que surge frequentemente numa idade em que a maioria da população feminina ainda não iniciou protocolo imagiológico de rastreio (DGS, 2011; Cardoso et al., 2019).

O diagnóstico do CM envolve a realização do exame clínico (anamnese e palpação de ambas as mamas e zonas de gânglios linfáticos) e exames complementares (mamografia, ecografia mamária, RM) estando a sua confirmação dependente do recurso a análises patológicas (exame histológico do tumor primário e citológico e/ou histológico dos gânglios axilares) (Cardoso et al., 2019).

A classificação do CM faz-se após conhecimento do tipo e grau histológicos e o estadió segundo a classificação TNM. O CM invasivo corresponde a 40 a 75% dos CM, e o CMTN representa 15 a 20% dos CM invasivos (Foulkes et al., 2010; Fernandes & Cortes, 2020). No subtipo CMTN, o “triplo negativo” traduz a ausência de recetores de estrogénio, progesterona e do fator de crescimento epidérmico humano 2 (HER2) (Foulkes et al., 2010; Engebraaten, et al., 2013). Os CMTN são tumores com elevada agressividade, com tendência para a metastização por via hematogénea para o sistema nervoso central, mau prognóstico e mortalidade associada (Foulkes et al., 2010). O sistema TNM averigua a dimensão do tumor (T), a invasão locorregional de nódulos linfáticos (N) e a existência de metástases (M) (Fernandes & Cortes, 2020; Cardoso et al., 2019).

Atendendo às características do CMTN, faz-se prever a ineficácia das terapias convencionais usadas como abordagem terapêutica para o CM. O tratamento locorregional do CMTN engloba a cirurgia para excisão do tumor por mastectomia ou cirurgia conservadora da mama. Em alguns casos, poderá ser necessária a remoção dos gânglios linfáticos axilares. Deverá incluir-se nesta abordagem terapêutica a quimioterapia e/ou radioterapia (Bai et al., 2021; IARC, 2024).

O CMTN apresenta altas taxas de recidiva quando comparado com outros subtipos de CM, tendencialmente ocorrendo durante os primeiros três anos após o diagnóstico. As metástases cerebrais, hepáticas e pulmonares são frequentes, sendo que a probabilidade de sobrevivência baixa perante a presença de metástases (Cardoso et al., 2019; Saraiva et al., 2017), tornando o CMTN o subtipo com menor taxa de sobrevivência quando comparado com os outros subtipos de CM (Cao & Niu, 2020).

Transpondo para o caso clínico, a senhora P.G foi diagnosticada com CMTN aos 32 anos de

idade, quando sentiu uma pequena alteração no formato da mama à direita. Diagnosticada com CMTN no estadio IIB (T2N1M0) e tendo o gene BRCA presente, foi nesta data submetida a mastectomia radical à direita com esvaziamento ganglionar. Ainda nesse ano realizou radioterapia pós-operatória. Apresentou a 1ª recidiva da doença no ano seguinte, em 2022, tendo iniciado quimioterapia nessa altura. Neste momento, passados dois anos do diagnóstico inicial e ainda a cumprir o 3º ciclo de quimioterapia, apresenta ainda metastização ganglionar, pulmonar e cerebral. Apresenta, desde há dois meses, ferida maligna extensa na região peitoral e lateral direita, agora com descontrolo sintomático marcado pela presença de dor e febre persistente.

## 4.2. Clientes

### Cliente

Adulto | Idade: 34 anos | Feminino

### Cuidador

28-11-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Parentesco: cônjuge.

28-11-2023 08:00 - Coabita com a pessoa dependente.

28-11-2023 08:00 - Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

28-11-2023 08:00 - Cuidador sem dificuldade em reter nova informação.

28-11-2023 08:00 - Cuidador sem dificuldade em recuperar informação.

28-11-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no andar: suficiente para assegurar na totalidade.

28-11-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no erguer-se

28-11-2023 08:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

28-11-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para transferir

28-11-2023 08:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

28-11-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

### 4.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-11-28 08:00:00	Piperacilina + Tazobactam 4g/0,5g (VIA ENDOVENOSA) 00h, 6h, 12h, 18h	2023-12-08 08:00:00
2023-11-28 08:00:00	Vancomicina 1000mg (VIA ENDOVENOSA) 07h, 15h, 23h	2023-12-08 08:00:00
2023-11-28 08:00:00	Levetiracetam 1000mg (VIA ORAL) 7h; 19h	2023-12-16 08:00:00
2023-11-28 08:00:00	Metoclopramida 10mg (VIA ORAL) 30 min antes das três principais refeições	2023-12-08 08:00:00
2023-11-28 08:00:00	Paracetamol 1000mg (VIA ORAL) 1 comprimido em SOS (Máximo 3x/dia) - se febre	2023-12-16 08:00:00
2023-11-28 08:00:00	Fentanilo 3000 Mcg/em 50ml de SF/24 horas (VIA SUBCUTÂNEA) - Perfusão contínua a 2.1ml/h	2023-12-16 08:00:00
2023-11-28 08:00:00	Lorazepam 2,5mg (VIA ORAL) 22h	2023-12-08 08:00:00
2023-11-28 08:00:00	Morfina 20mg (VIA SUBCUTÂNEA) em SOS (máximo de 2/2h) se dor ou dispneia	
2023-11-28 08:00:00	Midazolam 5mg (VIA SUBCUTÂNEA) em SOS (máximo de 30/30min) se ansiedade, inquietação ou desconforto refratário à morfina	
2023-12-08 08:00:00	Metronidazol 500mg (VIA ORAL) 06h, 18h	2023-12-16 08:00:00
2023-12-08 08:00:00	Diclofenac 50mg (VIA SUBCUTÂNEA) em SOS 8/8h (se febre que não cede ao paracetamol e/ou sem via oral)	
2023-12-08 08:00:00	Diazepam 10mg (VIA RETAL) em SOS se crise convulsiva	
2023-12-08 08:00:00	Metoclopramida 10mg (VIA SUBCUTÂNEA) em SOS máx.8/8h se náusea	2023-12-16 08:00:00
2023-12-08 08:00:00	Furosemida 40mg (9h, 16h) VIA: subcutânea	
2023-12-16 08:00:00	Fentanilo 3000 Mcg + Midazolam 15mg em 100ml de SF/24 horas (VIA SUBCUTÂNEA) - Perfusão contínua a 4,2ml/h	

#### 4.3.1. Aspectos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

Como se encontra descrito neste mesmo capítulo no caso clínico anterior, a terapêutica farmacológica adquire um papel imprescindível para o controlo sintomático, o que se traduz em maior conforto e qualidade de vida. Ainda neste capítulo, estão explanados os princípios orientadores da prescrição terapêutica em cuidados paliativos. Atendendo à importância de individualizar e atentar os pormenores serão apenas enfatizadas e distinguidas as particularidades deste caso clínico em concreto.

Este caso clínico foi desenvolvido em contexto de ENP ao integrar uma UCP, portanto, um regime de internamento com necessidade de prestar cuidados diretos aos doentes aí internados. Perante esta condição, aqui a administração de terapêutica foi da minha inteira responsabilidade, orientada pela enfermeira tutora. De acordo com o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (Decreto-Lei n.º 161/96) é da competência do enfermeiro administrar a terapêutica prescrita, identificar os seus efeitos e atuar em conformidade, de acordo com as suas competências. Os enfermeiros especialistas em enfermagem médico cirúrgica na área da pessoa em situação paliativa devem ser dotados de conhecimentos precisos sobre os fármacos mais utilizados neste contexto, desempenhando um papel fulcral na administração da terapêutica prescrita, vigilância dos efeitos desejados e reações adversas, perspetivando o alívio dos sintomas e antecipando situações de agudização (Regulamento nº 429/2018).

No presente caso clínico, foi necessário recorrer a perfusões contínuas desde o início do internamento para controlo da dor, principal motivo que levou a doente a deslocar-se ao serviço de urgência. A senhora P.G. já se encontrava previamente no domicílio a cumprir doses elevadas de opioides, sem sucesso. A introdução de perfusão contínua permite uma analgesia constante onde não há picos nem pontos baixos, proporcionando um maior conforto e confiança para o doente (Twycross, 2001). Inicialmente recorreu-se apenas ao uso de um único fármaco nesta perfusão, contudo, com a progressão desfavorável do estado clínico da doente, optou-se por adicionar um outro fármaco de forma a potenciar a sua ação. Segundo Gonçalves (2020), em CP é frequente a mistura de dois ou três fármacos na mesma perfusão. Por vezes, é possível que se ultrapasse esta quantidade, embora não seja recomendado por aumentar o risco de incompatibilidade. Neste caso clínico, a mistura de dois fármacos numa só perfusão foi suficiente. Mais tarde, a perda de via oral associada ao afundamento do estado de consciência, e necessidade de recorrer a medicação prescrita em SOS para controlo da dor, motivou a necessidade de manter a perfusão contínua. De referir que em contexto de CP a prescrição off label pode ocorrer com frequência. Esta prescrição prevê a utilização de fármacos licenciados, com um objetivo diferente da sua indicação terapêutica e/ou cuja via de administração não está licenciada (Neto, 2008). Neste caso clínico, o exemplo dessa prescrição é o recurso ao diclofenac (subcutâneo), um anti-inflamatório não-esteróide (AINE) mas usado pela sua ação antipirética.

Relativamente à terapêutica instituída:

A **Piperacilina + Tazobactam** e **Vancomicina** estão indicados para o tratamento de infeções bacterianas locais e/ou sistémicas, úteis em infeções da pele e tecidos mole como no caso clínico da Senhora P.G. A prescrição destes dois fármacos por via endovenosa justificou-se pela existência de infeção na ferida maligna e febre persistente. Nesta data (28/11), a doente ainda tinha acessos venosos periféricos que possibilitaram esta prescrição. No dia 08/12 a equipa médica optou pela suspensão destes dois antibióticos sistémicos e introdução do **Metronidazol** (oral). Esta decisão foi justificada pela perda de acessos venosos periféricos da doente, recusa

da mesma em colocar outros acessos como cateter venoso central e pela ineficácia que estes fármacos tinham demonstrado. O Metronidazol tem propriedades anti-inflamatórias e antibióticas. O seu uso é particularmente interessante no tratamento do odor das feridas malignas (FM) por possuir ação sobre bactérias anaeróbias, as mais frequentes nestas feridas. A via de administração selecionada foi a oral uma vez que a doente ainda mantém a via oral segura e a aplicação tópica deste fármaco na FM está contraindicada devido à sua grande dimensão (Vicente, 2016).

O **levetiracetam** por ser um anticonvulsivante é útil no controlo das convulsões causadas por metástases cerebrais, como no caso clínico descrito. Este fármaco já estaria prescrito desde agosto de 2023, data em que a senhora P.G. teve a sua primeira crise convulsiva. Também o **Lorazepam**, apesar de considerado uma benzodiazepina, serve o propósito anterior. Ao ser administrado à noite é também útil na indução do sono. Pode ainda recorrer-se a este fármaco com indicação terapêutica de antiemético antes da quimioterapia. Já fazia parte da medicação habitual da doente e a equipa decidiu manter a sua prescrição pelos benefícios supracitados (Deglin & Vallerand, 2009). A **metoclopramida** também já estaria prescrita anteriormente e a sua indicação terapêutica relacionava-se com a prevenção de náuseas e vômitos induzidos pelos opioides e quimioterapia. A prescrição do **paracetamol** está relacionada com a intenção antipirética. A **morfina**, encontra-se em regime de SOS para eventual necessidade se presença de dor ou dispneia. Revelou-se particularmente útil se administrada antes dos cuidados de higiene e execução do tratamento à FM. Caso não surtisse o efeito desejado, a equipa ainda dispunha do uso de **midazolam**. Este fármaco é uma benzodiazepina cuja indicação terapêutica enquanto sedativo tem interesse quando o objetivo é a sedação (Deglin & Vallerand, 2009). O **fentanilo** é um analgésico opiáceo indicado para a dor moderada a severa. Tem como reações adversas as náuseas, vômitos, tonturas e sedação, com a vantagem que é menos obstipante que os restantes opioides (Queirós et al., 2021). O **diazepam**, enquanto benzodiazepina, foi prescrito na formulação retal a 08/12 de forma profilática caso a doente tivesse uma crise convulsiva (Deglin & Vallerand, 2009).

#### 4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

##### Sondas, Drenos e Cateteres

28-11-2023 08:00

**28-11-2023 08:00 - Cateter venoso periférico [RESOLVIDO]** 08-12-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Localização do cateter venoso periférico

28-11-2023 08:00 - Antebraço Esquerda(o)

28-11-2023 08:00 - Características do dispositivo: 22G.

**28-11-2023 08:00 - Determinar evolução da administração pelo cateter [FIM]**

08-12-2023 08:00

08-12-2023 08:00 - Após perder acesso endovenoso periférico, cliente recusou colocação de um outro bem como colocação de cateter venoso central.

28-11-2023 08:00 - *Avaliar evolução da administração pelo cateter venoso periférico [Sem horário] [FIM]* 08-12-2023 08:00

**28-11-2023 08:00 - Assegurar funcionamento do cateter [FIM] 08-12-2023 08:00**

28-11-2023 08:00 - *Otimizar cateter venoso periférico [Sem horário] [FIM]*

08-12-2023 08:00

**28-11-2023 08:00 - Determinar sinais de complicações relacionadas com o cateter venoso periférico [FIM] 08-12-2023 08:00**

28-11-2023 08:00 - *Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter venoso periférico [Sem horário] [FIM]* 08-12-2023 08:00

08-12-2023 08:00 - Localização do cateter venoso periférico

08-12-2023 08:00 - Antebraço Esquerda(o)

08-12-2023 08:00 - Presença de infiltração.

**28-11-2023 08:00 - Cateter subcutâneo**

28-11-2023 08:00 - Localização do cateter subcutâneo

28-11-2023 08:00 - Abdómen

28-11-2023 08:00 - Características do dispositivo: 24G.

08-12-2023 08:00 - Localização do cateter subcutâneo

08-12-2023 08:00 - Abdómen

08-12-2023 08:00 - Características do dispositivo: 22G.

08-12-2023 08:00 - Braço Esquerda(o)

08-12-2023 08:00 - Características do dispositivo: 22G.

**28-11-2023 08:00 - Assegurar funcionamento do cateter**

28-11-2023 08:00 - *Otimizar cateter subcutâneo (Abdómen, Braço Esquerda(o)) [Manhã]*

**28-11-2023 08:00 - Determinar evolução da administração pelo cateter**

28-11-2023 08:00 - *Avaliar evolução da administração pelo cateter subcutâneo [Sem horário]*

**28-11-2023 08:00 - Determinar sinais de complicações relacionadas com o cateter subcutâneo**

28-11-2023 08:00 - *Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo (Abdómen, Braço Esquerda(o)) [Sem horário]*

**28-11-2023 08:00 - Prevenir complicações relacionadas com cateter subcutâneo**

28-11-2023 08:00 - *Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo (Abdómen, Braço Esquerda(o)) [Manhã]*

16-12-2023 08:00

**16-12-2023 08:00 - Cateter urinário**

16-12-2023 08:00 - Quantidade de urina: 200 ml.

16-12-2023 08:00 - Cor da urina: alaranjada.

16-12-2023 08:00 - Transparência da urina: Turva com sedimento.

16-12-2023 08:00 - Características do dispositivo: Foley 12Ch.

**16-12-2023 08:00 - Assegurar esvaziamento vesical**

#### **4.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.**

Os dispositivos médicos considerados necessários e benéficos para assegurar cuidados de qualidade neste caso clínico foram: o cateter venoso periférico (CVP), cateter subcutâneo (SC) e o cateter urinário. No caso clínico desenvolvido anteriormente, em contexto de EIHSCP já foram mencionadas as características do uso de CVP e CS bem como o papel do enfermeiro perante o seu uso.

Ainda relativamente a estes dois dispositivos (CVP e CS):

No caso da P.G., inicialmente possuía apenas um CS no abdómen por estar a cumprir uma perfusão contínua. Posteriormente, quando perdeu o CVP e recusou colocação de outro dispositivo venoso, foi necessário colocar outro CS para administrar medicação cuja via foi alterada para subcutânea. Também o diclofenac necessita de ser administrado numa via subcutânea exclusiva por incompatibilidade com outros fármacos, no entanto, a sua prescrição apenas em SOS não motivou a colocação de um outro CS. Atendendo à presença de edema no membro superior direito e ambos os membros inferiores, optou-se pela colocação de um segundo CS no deltoide esquerdo, para administração de medicação em bólus.

#### **Cateter urinário:**

A introdução do cateter urinário foi motivada perante a retenção urinária que a senhora P.G. apresentou. Para este diagnóstico recorreu-se ao uso do bladder scanner disponível na UCP, tendo a doente apresentado um volume de cerca de 650ml de urina aquando da sua algaliação. Neste caso clínico, atendendo à metastização cerebral com compromisso do estado de consciência e à utilização prolongada de opoides cujo efeito secundário prevê a retenção urinária, era expectável que este diagnóstico surgisse e sempre foi alvo da atenção da equipa de enfermagem (Fernandes, 2007). A colocação de cateter urinário está indicada em diversas situações de entre as quais, retenção urinária aguda e para promoção do conforto em cuidados de fim de vida (DGS, 2022). Existem, naturalmente, riscos associados à colocação do cateter vesical sendo o principal a ocorrência de infeção urinária. Apesar do risco, considera-se que esta intervenção é benéfica para a doente, promovendo o conforto e diminuindo a dor associada à retenção urinária.

## 4.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
28-11-2023 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
28-11-2023 08:00	Sensações somáticas	
28-11-2023 08:00	Volume de líquidos	
28-11-2023 08:00	Conservação de energia	16-12-2023 08:00
28-11-2023 08:00	Pele e mucosas	
28-11-2023 08:00	Termorregulação	
28-11-2023 08:00	Autoestima	16-12-2023 08:00
28-11-2023 08:00	Aceitação do estado de saúde	
08-12-2023 08:00	Apetite	
16-12-2023 08:00	Eliminação urinária	
16-12-2023 08:00	Consciência	
16-12-2023 08:00	Pensamento	

### 4.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico

#### CONSCIÊNCIA

No caso clínico da senhora P.G., o compromisso da consciência foi identificado dia 16/12, sendo que a doente já se encontrava internada na UCP desde o dia 28/11. À data da admissão na UCP, a doente encontrava-se cognitivamente íntegra, com discurso organizado, orientada no tempo e espaço. Ao longo dos dias, evoluiu progressivamente para períodos de maior sonolência e mais dificuldade em despertar. Atendendo à sua patologia e metastização cerebral, acredita-se que a causa do compromisso da consciência esteja relacionada com lesões físicas. Considerando a elevada dose de opioides e seus efeitos secundários, associado à falta de apetite, podemos, cumulativamente, associar uma causa metabólica. A escala utilizada para avaliação da consciência foi a Escala de Coma de Glasgow, preconizada pela plataforma E4nursing. Este domínio já se encontra fundamentado no caso clínico anterior (EIHSCP).

#### PENSAMENTO

Tal como a consciência e a memória, o pensamento, a par da perceção, atenção, concentração e orientação, é uma função cerebral que possibilita a comunicação da pessoa com o meio envolvente. Perante um pensamento desorganizado, sem sequência lógica e uma resposta verbal inapropriada, existe um compromisso de pelo menos uma destas funções cerebrais. Este compromisso irá causar uma modificação no comportamento do indivíduo, o que irá obrigar os profissionais de saúde a procurarem outras formas de interagir com a pessoa doente, uma vez que o reconhecimento e controlo de sintomas físico e psicológicos se encontra agora

prejudicado (Barbosa et al., 2016). No presente caso clínico, perante este diagnóstico, procurou-se manter a vigilância e otimizar o ambiente envolvente. O contributo do diagnóstico de CMTN, com metastização cerebral, presença de febre e infeção no local da ferida neoplásica, faz prever a necessidade de avaliação constante deste domínio.

### **TERMORREGULAÇÃO**

Termorregulação é, segundo o ICN (2019), um *“processo do sistema regulador: controlo da produção e da perda de calor através de mecanismos fisiológicos ativados pelo hipotálamo; pele e temperatura corporal.”* Perante a hipertermia, o objetivo passa pela promoção da termorregulação, com recurso a estratégias não farmacológicas, como aplicar dispositivos de arrefecimento e administração/gestão da terapêutica antipirética. No caso da Senhora P.G, a termorregulação foi sempre foco de atenção da equipa na UCP, uma vez que um dos diagnósticos que motivou a ida da doente ao serviço de urgência e posterior internamento na unidade foi a presença de febre. A causa provável identificada para o seu aparecimento foi a infeção do local da ferida neoplásica, tendo iniciado por este motivo antibioterapia endovenosa.

### **ELIMINAÇÃO URINÁRIA**

De acordo com ICN (2019), a retenção urinária surge como *“acumulação involuntária de urina na bexiga; esvaziamento incompleto da bexiga associado a perda da sua função muscular; efeitos secundários da medicação narcótica ou lesão da bexiga”*. A vigilância da eliminação urinária é imprescindível em contexto de cuidados paliativos, uma vez que retenção urinária pode facilmente surgir, causando desconforto e dor ao doente. A colocação de cateter urinário está indicada em diversas situações, entre as quais a retenção urinária aguda (DGS, 2022). Neste caso clínico, provavelmente, a metastização cerebral e o recurso a opioides foram fatores que concorreram para a retenção urinária.

### **SENSAÇÃO SOMÁTICA: DOR**

Neste domínio das sensações somáticas, foi necessário identificar o diagnóstico: dor. A presença de dor contribuiu para o descontrolo sintomático que motivou a vinda da doente ao serviço de urgência. Este sintoma, comumente identificado em contexto de cuidados paliativos, encontra-se fundamentado no caso clínico anterior correspondente ao ENP em EIHS CP. No que se refere a este caso clínico, a Senhora P.G., apresentou desde a admissão uma dor moderada, de grau 6, localizada na mama à direita (local da ferida maligna), contínua, profunda e aguda. No domicílio a doente já cumpria medicação para a dor, nomeadamente sistemas transdérmicos, que foram suspensos pela redução da sua eficácia perante a febre e respetiva sudorese que a Senhora P.G. apresentava. Pela exacerbação da dor, houve necessidade de iniciar uma perfusão contínua de fentanil, assegurando a prescrição de medicação em SOS para

os momentos de dor irruptiva e execução do tratamento à ferida maligna. As intervenções selecionadas para controlo da dor foram então farmacológicas e não farmacológicas, com inclusão da massagem de relaxamento.

Ainda neste primeiro contacto foi identificado o potencial da doente para melhorar autoeficácia para autocontrolar a analgesia. Isto revelou-se particularmente útil, atendendo às características da doente, jovem consciente, cognitivamente íntegra e colaborativa. Perante o objetivo de promover o autocontrolo da dor, foram avaliados os conhecimentos da doente sobre o seu alívio, usando estratégias não farmacológicas e analgesia, controlada pelo cliente, sendo o mesmo considerado facilitador. Também estava presente a capacidade para autocontrolar a analgesia, sendo apenas necessário melhorar a sua autoeficácia. Ao longo dos dias na UCP, a doente conseguiu fazer um melhor controlo sobre a gestão da analgesia, solicitando medicação para a dor sempre que antevia situações particularmente dolorosas, e partilhava com a equipa fatores de alívio ou concorrentes para o seu agravamento.

Ainda assim, no segundo contacto, a intensidade da dor aumentou para 7 e a localização deixou de ser apenas na mama à direita, passando para todo o corpo. Atendendo à degradação do estado clínico da Senhora P.G. e à alteração do estado de consciência, a escala numérica de avaliação da dor não mais pôde ser aplicada. No último contacto com a doente, a expressão facial estava parcialmente contraída, as sobrancelhas franzidas e os gemidos eram frequentes ou prolongados. Perante esta avaliação procedeu-se ao ajuste terapêutico, optando por acrescentar à perfusão contínua de fentanilo, o midazolam.

## **PELE E MUCOSAS: FERIDA NEOPLÁSICA**

Feridas neoplásicas, também designadas por feridas malignas (FM), derivam do cancro e/ou da metastização, e resultam de uma solução de continuidade na pele provocada pela infiltração e proliferação das células cancerígenas. O seu crescimento é anormal e desorganizado e a sua proliferação ocorre por via linfática ou sanguínea (Guterres, 2021). As FM podem apresentar-se como crateras ulceradas quando o seu processo é destrutivo ou como nódulos semelhantes a couve-flor, como consequência de um processo de proliferação. Podem também surgir FM com os dois aspetos simultaneamente (Vicente, 2016).

O prognóstico para doentes com FM é habitualmente considerado grave, estando associado a uma expectativa de vida curta, com esperança média de vida variável entre os 6 e os 12 meses (Probst, 2013). Apesar de todos os tumores malignos terem a capacidade de metastizar para uma qualquer área corporal, de acordo com a literatura existem zonas mais atingidas por estas feridas, sendo a mama em 62%, a cabeça e pescoço 24%, genitais, região inguinal e tórax posterior corresponde a 3% e outras áreas em 8% (Vicente, 2017). O conhecimento e avaliação da FM não se deve esgotar da avaliação física (localização, dimensões, exsudado, características

do leito da ferida, pele circundante), mas perceber qual o impacto da sua presença para o doente bem como o sintoma que lhe é mais relevante (Vicente, 2016).

Os sintomas mais prevalentes neste tipo de feridas são a hemorragia, odor, dor, prurido, exsudado e infeção (Vicente, 2016; Vicente, 2017; Guterres, 2021).

A hemorragia deverá ser sempre prevenida, privilegiando o uso de apósitos não aderentes ao leito da ferida e técnicas corretas de limpeza. Em hemorragias massivas poderá ser necessário sedar o doente para diminuir a ansiedade gerada (Guterres, 2021).

O odor pode ser causado por uma elevada carga bacteriana, infeção ou elevado nível de exsudado. Para que o seu controlo ocorra, é necessário diminuir a concentração de carga bacteriana no leito da ferida. Isto pode ser feito recorrendo a execução diária do tratamento, utilizando produtos de limpeza no leito da ferida. Poderá ser necessário ferir o tecido necrótico, realizando um desbridamento adequado e cuidadoso, que não cause dor nem hemorragia. Quando se prevê que o odor derive de uma infeção clínica da FM, é possível associar-se a antibioterapia sistémica e apósitos com ação antimicrobiana, como o iodo ou bactericida como a prata (Guterres, 2021; Vicente, 2016; Vicente, 2017).

A dor poderá ser multifatorial, causada pela ferida em si ou pelo apósito não adequado. Para além de física, pode também ser entendida como psicoemocional, causada pelas implicações psicológicas, emocionais e sociais que advém da vivência com uma FM. Nas FM poderá também estar presente o prurido, causado pelo excesso de exsudado ou uso incorreto de apósitos. A maior parte das vezes, o uso de anti-histamínicos não resolve esta situação. A presença de exsudado obriga à seleção de um apósito com uma capacidade de absorção compatível com o seu nível, sendo que o principal objetivo é contê-lo no interior do penso fechado. Neste caso, o indicado será usar apósitos com uma absorção vertical, para que a pele circundante não fique danificada. No caso da infeção da FM, esta poderá ser tratada com recurso a antibióticos sistémicos e uso de materiais antimicrobianos no leito da ferida. De entre todos os sintomas enumerados, o odor é aquele que mais compromete a qualidade de vida dos doentes, levando muitas das vezes ao seu isolamento social, o que contribui para o aumento do sofrimento dos cuidadores/familiares (Guterres, 2021; Vicente, 2016; Vicente, 2017).

A mnemónica SPECIAL poderá ser útil para direcionar o profissional de saúde em cuidados paliativos, relembrar os princípios de tomada de decisão e evidenciar a necessidade de investir no tratamento das FM, apesar da cicatrização ser altamente improvável, para se alcançar o desejado conforto. Esta mnemónica faz menção à necessidade de estabilizar a ferida (S), prevenir novas feridas (P), eliminar o odor (E), controlar a dor (C), prevenir a infeção (I), absorver o exsudado (A) e reduzir a realização de pensos (L) (Alvarez et al., 2007; Vicente et al., 2021).

O objetivo da abordagem à FM passa pelo controlo de sintomas e pelos cuidados de suporte ao

doente e família, de forma holística, procurando ver o doente sob o ponto de vista integral, pois não se trata apenas de uma ferida, mas de um indivíduo com ferida (Guterres, 2021).

No caso da senhora P.G., a mesma já apresentava uma FM extensa na região peitoral e lateral direita aquando do início do internamento. Esta ferida tinha um aspeto de couve-flor, com margens irregulares e tecido necrótico, com cerca de 3 meses de evolução. Até à data, os tratamentos à ferida eram realizados no centro de saúde e com uma frequência de 3x/semana. A necessidade de realizar tratamento mais vezes em SOS por repasse do exsudado, acentuada presença de odor, bem como o aparecimento de febre, motivou a equipa do centro de saúde a encaminhar esta doente para a equipa de CP desta unidade hospitalar, por não estar a conseguir dar a resposta adequada às necessidades da senhora P.G.. Foi diagnosticada a presença de infeção na FM e pedida colaboração à equipa de gestão de feridas complexas do hospital. Após a realização de tratamento de 3/3 dias, realizar desbridamento mecânico recorrendo à cureta, e aplicação de apósito para desbridamento, um antimicrobiano e pensos com alta capacidade de absorção, foi possível ver evolução na FM. Simultaneamente, a senhora P.G. iniciou um antibiótico sistémico. Apesar do tamanho da FM ter aumentado, a diminuição do exsudado e controlo do odor, possibilitou aumentar os dias entre a execução dos tratamentos à mesma. A equipa considerou isto um ganho para a qualidade de vida da doente, uma vez que a necessidade permanente de execução de tratamentos à FM era um fator de stress.

## **AUTOESTIMA: BAIXA AUTOESTIMA SITUACIONAL**

De acordo com o ICN (2019), a autoestima relaciona-se com a autoimagem descrita como a *“opinião que cada um tem de si próprio e visão do seu mérito e capacidades; verbalização das crenças sobre si próprio; confiança em si; verbalização de autoaceitação e de autolimitação; desafiando as imagens negativas sobre si, aceitação do elogio e do encorajamento, bem como da crítica construtiva”*.

Refletindo sobre o caso clínico, desde o início do internamento, a verbalização pela doente da autoaceitação e aceitação das próprias limitações era raramente positiva. Relativamente à sua aparência física descrevia-se de forma negativa, enfatizando a presença da sua extensa ferida maligna e o aumento da sua dependência nas atividades de vida diária. O exemplo mais evidente era a necessidade que a senhora P.G. manifestava para que lhe fossem administrados fármacos sedativos e recorrer ao uso de uma venda nos olhos sempre que era realizado o tratamento à ferida, perante a recusa de visualizar a sua ferida. Com o objetivo de melhorar a sua autoestima, a equipa analisou junto com a doente os seus pontos positivos, incentivando a sua reflexão e encorajando-a a aceitar estas limitações. Passados alguns dias foi possível observar uma maior aceitação da doente perante as suas limitações, contudo, a atitude face à

FM manteve-se e a verbalização da autoaceitação e descrição de si mesma manteve-se negativa.

O impacto psicoemocional causado pelas feridas malignas provoca na pessoa sentimentos como o medo, angústia, humilhação, repulsa, limitações físicas e sociais e diminuição da qualidade de vida (Guterres, 2021). Esta vivência aumenta a vulnerabilidade da pessoa, causa estigma social, constrangimento e ainda perda de controlo do corpo e da própria vida (Probst, 2013; Gozzo et al., 2014). Quando as feridas ocupam extensas áreas do corpo ou zonas íntimas, o impacto no sofrimento é ainda maior, levando os doentes a assistirem à destruição do seu corpo pela ferida, exibindo perda de identidade corpórea, autoestima e identidade social (Probst, 2013). Para além disto, quer as mudanças provocadas pela doença oncológica sejam físicas, emocionais ou de papel, são consideradas uma ameaça e potencialmente causadoras de sofrimento.

### **VOLUME DE LÍQUIDOS: EDEMA**

O edema poderá ser definido como um aumento aparente de volume de líquido intersticial, um excesso de fluidos nos tecidos corporais que resulta do desequilíbrio de forças fisiológicas existentes entre os volumes intravasculares e o espaço intersticial extracelular (Carvalho, 2016).

Independentemente do diagnóstico ou da fase da doença em que se encontram, é frequente os doentes em CP apresentarem edemas. No caso do edema localizado, dois dos fenómenos responsáveis pelo seu aparecimento poderão ser o linfedema e infeção. No caso do linfedema, este é duro, pesado e geralmente só atinge um membro e zona do tronco mais próxima. O seu tratamento não farmacológico passa pela aplicação de medidas preventivas de complicações tais como: cuidar da pele; evitar punções ou outros procedimentos médicos no local do edema; evitar a exposição ao calor; evitar roupa apertada. Quanto às intervenções farmacológicas, são semelhantes às referidas para o tratamento da ascite no caso clínico anterior, passando muito pelos fármacos para controlo da dor e diuréticos (Carvalho, 2016).

No caso da Senhora P.G., o diagnóstico de edema foi identificado no início do internamento na UCP. Esta doente já apresentava um edema no membro superior direito, provavelmente associado ao esvaziamento ganglionar axilar que teria sido submetida há dois anos, aquando da realização da mastectomia à direita. Ainda assim, considerando a avaliação baseada no sinal de godet, a situação foi evoluindo negativamente. Durante o internamento, começaram a surgir edemas também nos membros inferiores, intensificando-se com o passar dos dias. As intervenções não farmacológicas sugeridas passaram pelo posicionamento e massagem, sendo que as farmacológicas relacionaram-se com a introdução de um diurético.

## CONSERVAÇÃO DE ENERGIA

A intolerância à atividade manifestada pela presença da fadiga é muito frequente em contexto de CP, encontrando-se descrita no capítulo dos domínios relativo ao caso clínico anterior. Importa evidenciar que, no doente oncológico com metastização cerebral, a intensidade da fadiga pode ainda ser influenciada pela diminuição da capacidade funcional e qualidade de vida reduzida (Hauser et al., 2008).

A avaliação e o tratamento da fadiga em CP podem ser muito complexos, justificando o motivo pelo qual, frequentemente, estes doentes não recebem o tratamento adequado. As causas apontadas relacionam-se com a ausência de menção desta queixa ao médico e por estes profissionais não reunirem competências nem conhecimentos que permitam avaliar e tratar este sintoma (Radbruch et al., 2008). No caso de doentes cognitivamente íntegros que estejam envolvidos e anseiem melhorar esta sintomatologia, existem algumas estratégias de capacitação (envolvendo informação e aconselhamento) que podem ser úteis. Ajudar os doentes a obter uma melhor compreensão da sua situação, promovendo a consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia, permite aos doentes a criação de um plano de atividades personalizado e a concretização de muitas tarefas para eles necessárias. Esta capacitação deverá incluir recomendações, como comportamentos de autogestão de atividade/repouso, priorização de tarefas, adequação do ritmo de atividade e delegação de tarefas (Fabi et al., 2020).

No caso clínico da senhora P.G., a intolerância à atividade foi identificada logo desde o início do internamento, sendo que a doente neste momento comunicava cansaço para pequenos esforços e recuperação da energia com o repouso. Ainda neste primeiro contacto, um dos objetivos da equipa passou por promover a autogestão: atividade/repouso, ansiando melhorar a consciencialização da sua relação com a conservação da energia. Nesta fase, a doente verbalizava de forma raramente positiva a aceitação das suas próprias limitações, o que se previa ser um fator dificultador. No entanto, ao longo do internamento a consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação foi facilitada pelo agravamento do estado clínico e fadiga da P.G..

## ACEITAÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE: ACEITAÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE COMPROMETIDA PELO CUIDADOR

A aceitação do estado de saúde relaciona-se com um processo de coping descrito como um processo de *“reduzir ou eliminar as barreiras, apreensões ou tensões”* (INC, 2019). Quando a aceitação se encontra comprometida, estamos também perante um compromisso nas estratégias de  *coping*. Neste caso clínico, o cuidador, marido da Senhora P.G., não demonstrava um reconhecimento da realidade face à situação de saúde da esposa, apresentando um

discurso focado em expectativas irrealistas, não evidenciando a sensação de paz e tranquilidade perante esta nova condição de saúde. As respostas dos doentes e cuidadores/familiares face ao seu diagnóstico podem ocorrer em diferentes momentos: no momento do diagnóstico ou pouco tempo depois, na altura da primeira recidiva ou à medida que a morte se aproxima (Twycross, 2001). Nesta fase, em que a morte se aproximava, o cuidador pareceu estar em negação. Enquanto mecanismo de defesa comum, a negação permite obliterar ou minimizar a realidade ameaçadora, ignorando-a. Pode também ser considerada uma forma de adaptação a esta nova situação (Twycross, 2001).

Através da comunicação e perspetivando o apoio à família, foi considerado imprescindível melhorar a aceitação do estado de saúde da pessoa doente pelo cuidador. Junto com o cuidador, a equipa teve como objetivo identificar o que este sabe acerca da situação de doença atual da sua esposa, encorajando a expressão de sentimentos através da escuta ativa e promover a sua consciencialização, dizendo a verdade, de forma honesta e empática. O ajuste de expectativas irrealistas, sem retirar a esperança necessária, é fundamental para que o cuidador vivencie esta transição.

### **APETITE COMPROMETIDO**

Por ser tema da área temática desenvolvida ao longo do ENP, a recusa alimentar encontra-se devidamente fundamentada no caso clínico anterior. Quanto ao presente caso clínico, o compromisso do apetite surge apenas no segundo contacto com a doente. Não foi esta a causa que motivou a admissão da Senhora P.G. na UCP e, até esta data, a doente sempre manteve o seu apetite preservado. Atendendo a esta situação, o apetite não foi alvo da nossa atenção numa primeira instância. Ao longo da primeira semana de internamento, quase diariamente, os familiares e amigos traziam comida a pedido da doente. Eram sempre pedidos diferentes, de comidas do agrado da P.G.. O marido fazia sempre questão de estar presente nas horas das refeições e de a questionar quanto às suas vontades e preferências, mostrando à equipa de enfermagem, com orgulho, o que a esposa comia diariamente. Ele próprio, chegava a alimentar-se em simultâneo, tornando o momento da refeição uma oportunidade de manter hábitos anteriores. Contudo, no segundo contacto, a doente acabou por referir uma diminuição do seu apetite apesar de continuar a ingerir parte das refeições. Nesta data, a equipa percebeu junto da doente que a mesma encarava com normalidade esta diminuição do apetite, não apresentando nenhum significado dificultador. Relativamente ao cuidador, o significado que este atribuía à alimentação demonstrou ser dificultador, apresentando crenças e atitudes que também o eram. O cuidador insistia permanentemente com a esposa para que esta se alimentasse, inquiria sobre as suas vontades e preferências, mas fazendo pressão sobre a mesma, argumentando que teria que se alimentar para recuperar a sua força. Devido à intolerância à atividade cada vez mais marcada, a doente deixou de conseguir alimentar-se de

forma autónoma, o que fez com que o cuidador a substituísse e aproveitasse todas as oportunidades para insistir com a esposa para que se alimentasse. Desta forma, a equipa achou pertinente a intervenção junto do cuidador ambicionando melhorar o conhecimento e o significado que este tinha sobre o regime dietético, em especial sobre a recusa alimentar manifestada pela doente. Após a implementação das intervenções, o cuidador compreendeu que face ao estado de consciência da sua esposa não era seguro alimenta-la. As expectativas face à alimentação encontravam-se ajustadas, inclusive referiu não querer recorrer ao uso de dispositivos médicos como a sonda nasogástrica. Simultaneamente, apresentou um discurso mais ajustado face à evolução da doença da esposa, com reconhecimento sobre a possibilidade de a morte ocorrer a curto prazo, o que contribuiu para a aceitação do compromisso da alimentação.

#### 4.6. Conceção de Cuidados

##### Consciência

16-12-2023 08:00

16-12-2023 08:00 - Com indícios de compromisso da consciência.

##### **16-12-2023 08:00 - Consciência comprometida**

16-12-2023 08:00 - Abertura dos olhos: à dor.

16-12-2023 08:00 - Resposta verbal: inapropriada.

16-12-2023 08:00 - Resposta motora: movimento de retirada à dor.

##### **16-12-2023 08:00 - Determinar evolução da consciência**

*16-12-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciência [Sem horário]*

##### Sensações somáticas

28-11-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Manifesta dor.

##### **28-11-2023 08:00 - Dor**

16-12-2023 08:00 - Expressão facial: Parcialmente contraída ou sobranceiras franzidas.

16-12-2023 08:00 - Choro/vocalização: Gemidos frequentes ou prolongados.

28-11-2023 08:00 - Localização da dor

28-11-2023 08:00 - Mama Direita(o)

28-11-2023 08:00 - Intensidade da dor - 6.

28-11-2023 08:00 - frequência da dor - contínua.

28-11-2023 08:00 - duração da dor - aguda.

28-11-2023 08:00 - dor de tipo - profunda.

##### **28-11-2023 08:00 - Determinar evolução da dor**

*28-11-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor [Sem horário]*

08-12-2023 08:00 - Localização da dor

08-12-2023 08:00 - Corpo

08-12-2023 08:00 - Intensidade da dor - 7.  
08-12-2023 08:00 - frequência da dor - contínua.  
08-12-2023 08:00 - duração da dor - aguda.  
08-12-2023 08:00 - dor de tipo - profunda.

**28-11-2023 08:00 - Diminuir dor**

28-11-2023 08:00 - *Gerir analgesia [Sem horário]*  
16-12-2023 08:00 - *Executar massagem (Corpo) [Sem horário]*  
28-11-2023 08:00 - *Posicionar para aliviar a dor [Sem horário]*  
28-11-2023 08:00 - *Executar massagem [Sem horário]*

**28-11-2023 08:00 - Promover autocontrolo: dor [FIM] 16-12-2023 08:00**

28-11-2023 08:00 - Conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas: facilitador.  
28-11-2023 08:00 - Conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente: facilitador.  
28-11-2023 08:00 - Capacidade para autocontrolar analgesia: facilitadora.  
28-11-2023 08:00 - Autoeficácia para autocontrolar a analgesia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.  
28-11-2023 08:00 - Significado atribuído às estratégias não farmacológicas de alívio da dor: não dificultador.

**28-11-2023 08:00 - Potencial para melhorar autoeficácia para autocontrolar a analgesia [RESOLVIDO] 16-12-2023 08:00**

28-11-2023 08:00 - *Avaliar evolução da autoeficácia para autocontrolar a analgesia [SOS]*  
08-12-2023 08:00 - Autoeficácia para autocontrolar a analgesia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].  
28-11-2023 08:00 - *Elogiar o desempenho do cliente [Sem horário]*  
28-11-2023 08:00 - *Avaliar evolução do autocontrolo da dor [SOS] [FIM]*  
16-12-2023 08:00  
08-12-2023 08:00 - Adota comportamentos de autocontrolo da dor.  
08-12-2023 08:00 - Refere insatisfação com o autocontrolo da dor mas disponibilidade para melhorar.

**Apetite**

08-12-2023 08:00

08-12-2023 08:00 - Ingeriu parte das refeições.  
08-12-2023 08:00 - Apetite diminuído.

**08-12-2023 08:00 - Apetite comprometido**

16-12-2023 08:00 - Não ingeriu as refeições.

**08-12-2023 08:00 - Determinar evolução da ingestão de alimentos às refeições**

08-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução da ingestão de alimentos às refeições [Sem horário]*

**08-12-2023 08:00 - Determinar evolução do apetite [FIM] 16-12-2023 08:00**

08-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução do apetite [SOS] [FIM] 16-12-2023 08:00*

**08-12-2023 08:00 - Promover autogestão: apetite [FIM] 16-12-2023 08:00**

08-12-2023 08:00 - Significado atribuído ao compromisso do apetite: não dificultador.

**08-12-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão do regime dietético**

08-12-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

08-12-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

16-12-2023 08:00 - O cuidador descreve importância de ajustar dieta ao estado de consciência da doente.

16-12-2023 08:00 - O cuidador descreve o objetivo da nutrição no período de fim de vida

16-12-2023 08:00 - O cuidador verbaliza que a dieta deve ser planeada de acordo com as vontades, preferências e tolerância da doente

16-12-2023 08:00 - O cuidador compreende que o uso de dispositivos médicos como sonda nasogástrica não é benéfico

08-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime dietético [Sem horário]*

**08-12-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime dietético**

*08-12-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético [Sem horário]*

*08-12-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do regime dietético [Sem horário]*

*08-12-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre ajuste da dieta de acordo com resultados de vigilância [Sem horário]*

08-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão do regime dietético [Sem horário]*

**08-12-2023 08:00 - Melhorar o significado atribuído ao regime dietético pelo cuidador**

08-12-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento para intervir

08-12-2023 08:00 - Significado atribuído pelo cuidador ao regime dietético: dificultador

08-12-2023 08:00 - O cuidador apresenta crenças e atitudes culturais dificultadoras

**08-12-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar significado atribuído ao regime dietético**

*08-12-2023 08:00 - Analisar com o cuidador as consequências dos seus sentimentos e crenças na sua qualidade de vida [Sem horário]*

*08-12-2023 08:00 - Ajustar expectativas do cuidador face ao objetivo da alimentação no período de fim de vida [Sem horário]*

08-12-2023 08:00 - Informar o cuidador acerca da adequação da alimentação no período de fim de vida [Sem horário]

08-12-2023 08:00 - Incentivar o cuidador a respeitar as vontades e desejos do seu familiar face à alimentação [Sem horário]

### **Eliminação urinária**

16-12-2023 08:00

#### **16-12-2023 08:00 - Determinar evolução da eliminação urinária**

16-12-2023 08:00 - Avaliar evolução da eliminação urinária [Sem horário]

#### **16-12-2023 08:00 - Retenção urinária**

16-12-2023 08:00 - Presença de globo vesical

#### **16-12-2023 08:00 - Determinar evolução de sinais de retenção urinária**

16-12-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de retenção urinária [Sem horário]

### **Pele e mucosas**

28-11-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Alterações da integridade dos tecidos.

#### **28-11-2023 08:00 - Ferida neoplásica**

28-11-2023 08:00 - Localização da ferida neoplásica: Mama direita

28-11-2023 08:00 - Dimensões da lesão tegumentar Dimensão da lesão tegumentar - comprimento: 40 cm (09-03) Dimensão da lesão tegumentar - largura: 25cm (12-06) Dimensão da lesão tegumentar - profundidade: 1cm

28-11-2023 08:00 - Exsudado da lesão tegumentar - quantidade: exsudado em grande quantidade Exsudado da lesão tegumentar - tipo: purulento

Exsudado da lesão tegumentar - consistência: viscosa Exsudado da lesão tegumentar - cheiro: fétido

28-11-2023 08:00 - Tecidos periféricos à lesão tegumentar Coloração da pele periférica à lesão tegumentar: ruborizada Temperatura da pele periférica à lesão tegumentar: aumentada Tumefação dos tecidos periféricos à lesão tegumentar: elevada

28-11-2023 08:00 - Características do leito da lesão tegumentar Tecido predominante no leito da lesão tegumentar: necrótico Sinais de contaminação da lesão tegumentar: presentes Margens da lesão tegumentar: irregulares Componente(s) do sistema tegumentar afetado(s): músculo/fáscia

08-12-2023 08:00 - Localização da ferida neoplásica: Mama direita

08-12-2023 08:00 - Dimensões da lesão tegumentar Dimensão da lesão tegumentar - comprimento: 45 cm (09-03) Dimensão da lesão tegumentar - largura: 25cm (12-06) Dimensão da lesão tegumentar - profundidade: 1,2cm

08-12-2023 08:00 - Exsudado da lesão tegumentar - quantidade: exsudado em moderada quantidade Exsudado da lesão tegumentar - tipo: purulento

Exsudado da lesão tegumentar - consistência: viscosa Exsudado da lesão tegumentar - cheiro: sui generis

08-12-2023 08:00 - Tecidos periféricos à lesão tegumentar: Coloração da pele periférica à lesão tegumentar: ruborizada Temperatura da pele periférica à lesão tegumentar: aumentada Tumefação dos tecidos periféricos à lesão tegumentar: elevada

08-12-2023 08:00 - Características do leito da lesão tegumentar Tecido predominante

no leito da lesão tegumentar: necrótico Sinais de contaminação da lesão tegumentar: presentes Margens da lesão tegumentar: irregulares Componente(s) do sistema tegumentar afetado(s): músculo/fáscia

08-12-2023 08:00 - Ferida neoplásica: com evolução favorável relativamente à diminuição de exsudado e controlo do cheiro da mesma, o que possibilita aumentar os dias entre execução dos tratamentos à mesma.

**28-11-2023 08:00 - Determinar evolução da ferida neoplásica**

*28-11-2023 08:00 - Avaliar evolução da ferida neoplásica [3/3 dias ou SOS]*

**28-11-2023 08:00 - Assegurar a execução dos cuidados à ferida neoplásica**

*28-11-2023 08:00 - Executar tratamento à ferida neoplásica [3/3 dias ou SOS]*

*28-11-2023 08:00 - Vigiar penso da ferida neoplásica [SOS]*

08-12-2023 08:00

08-12-2023 08:00 - Alterações da integridade dos tecidos.

**Termorregulação**

28-11-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Temperatura corporal periférica

28-11-2023 08:00 - Ouvido: 38.40 °C.

08-12-2023 08:00

08-12-2023 08:00 - Temperatura corporal periférica

08-12-2023 08:00 - Região temporal: 37.80 °C.

16-12-2023 08:00

16-12-2023 08:00 - Temperatura corporal periférica

16-12-2023 08:00 - Ouvido: 37.20 °C.

**Volume de líquidos**

28-11-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Sinal de Godet

28-11-2023 08:00 - Braço Direita(o): Sinal de Godet moderado ( $\geq 2$  e  $< 4$  mm).

28-11-2023 08:00 - Densidade urinária diminuída.

**28-11-2023 08:00 - Edema**

28-11-2023 08:00 - Localização do edema

28-11-2023 08:00 - Braço Direita(o)

**28-11-2023 08:00 - Determinar evolução de sinais de edema**

*28-11-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de edema [Sem horário]*

08-12-2023 08:00 - Localização do edema

08-12-2023 08:00 - Braço Direita(o)

08-12-2023 08:00 - Sinal de Godet

08-12-2023 08:00 - Braço Direita(o): Sinal de Godet elevado ( $\geq 4$  mm)

[PIOROU].

08-12-2023 08:00 - Perna Esquerda(o): Sinal de Godet moderado ( $\geq 2$  e  $< 4$  mm).

08-12-2023 08:00 - Perna Direita(o): Sinal de Godet moderado ( $\geq 2$  e  $< 4$  mm).

08-12-2023 08:00 - Densidade urinária diminuída [MANTEVE].

**28-11-2023 08:00 - Diminuir edema**

28-11-2023 08:00 - Posicionar para diminuir edema [Sem horário]

28-11-2023 08:00 - Massajar [Sem horário]

16-12-2023 08:00

16-12-2023 08:00 - Sinal de Godet

16-12-2023 08:00 - Braço Direita(o): Sinal de Godet elevado ( $\geq 4$  mm) [PIOROU].

16-12-2023 08:00 - Perna Esquerda(o): Sinal de Godet elevado ( $\geq 4$  mm) [PIOROU].

16-12-2023 08:00 - Perna Direita(o): Sinal de Godet elevado ( $\geq 4$  mm) [PIOROU].

### **Conservação de energia**

28-11-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Comunica cansaço para pequenos esforços e recuperação da energia com o repouso.

**28-11-2023 08:00 - Intolerância à atividade** [RESOLVIDO] 16-12-2023 08:00

**28-11-2023 08:00 - Determinar evolução da intolerância à atividade** [FIM]

16-12-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Avaliar evolução da tolerância à atividade [Sem horário] [FIM]

16-12-2023 08:00

08-12-2023 08:00 - Comunica cansaço permanente e ausência de recuperação da energia com o repouso [PIOROU].

**28-11-2023 08:00 - Promover autogestão: atividade/repouso** [FIM] 16-12-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Conhecimento sobre conservação da energia: facilitador.

28-11-2023 08:00 - Consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

**28-11-2023 08:00 - Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia**

[RESOLVIDO] 08-12-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia [SOS] [FIM]

08-12-2023 08:00

08-12-2023 08:00 - Consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia: facilitadora [MELHOROU].

28-11-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [Sem horário] [FIM] 08-12-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia [Sem horário] [FIM] 08-12-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - Avaliar evolução da autogestão da atividade/repouso [SOS] [FIM] 16-12-2023 08:00

08-12-2023 08:00 - Adota comportamentos de autogestão da atividade/repouso.

08-12-2023 08:00 - Refere satisfação com a autogestão da atividade/repouso.

### **Pensamento**

16-12-2023 08:00

16-12-2023 08:00 - Pensamento desorganizado e sem sequência lógica.

**16-12-2023 08:00 - Pensamento comprometido**

**16-12-2023 08:00 - Determinar evolução do pensamento**

*16-12-2023 08:00 - Avaliar evolução do pensamento comprometido [Sem horário]*

**Autoestima**

28-11-2023 08:00

28-11-2023 08:00 - A verbalização da autoaceitação é raramente positiva.

28-11-2023 08:00 - A aceitação das próprias limitações é raramente positiva.

28-11-2023 08:00 - A descrição de si mesmo é raramente positiva. As imagens negativas que descreve de si mesma estão relacionadas com a sua aparência física e, sobretudo, existência da extensa ferida maligna. Durante os tratamentos à ferida, a senhora P.G. quer que lhe seja administrada medicação sedativa e usa uma venda nos olhos porque não consegue visualizar a ferida.

**28-11-2023 08:00 - Baixa autoestima situacional [RESOLVIDO] 16-12-2023 08:00**

**28-11-2023 08:00 - Melhorar a autoestima [FIM] 16-12-2023 08:00**

*28-11-2023 08:00 - Analisar com a cliente os seus pontos positivos [Sem horário]*

*[FIM] 16-12-2023 08:00*

*28-11-2023 08:00 - Incentivar a cliente a refletir sobre os seus pontos positivos*

*[Sem horário] [FIM] 16-12-2023 08:00*

*28-11-2023 08:00 - Facilitar um ambiente que melhore a autoestima [Sem horário]*

*[FIM] 16-12-2023 08:00*

*28-11-2023 08:00 - Encorajar a cliente a aceitar as suas limitações [Sem horário]*

*[FIM] 16-12-2023 08:00*

**28-11-2023 08:00 - Determinar a evolução da autoestima [FIM] 16-12-2023 08:00**

08-12-2023 08:00 - A cliente demonstra uma maior aceitação perante as suas limitações nomeadamente face à sua dependência nas atividades de vida diária motivada pela autogestão: atividade/repouso e autocontrolo da dor. Contudo, a verbalização da autoaceitação e descrição de si mesma é raramente positiva.

*28-11-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoestima [Sem horário] [FIM]*

*16-12-2023 08:00*

**Aceitação do estado de saúde**

28-11-2023 08:00

**28-11-2023 08:00 - Melhorar a aceitação do estado de saúde pelo cuidador**

28-11-2023 08:00 - O senhor J. não demonstra reconhecimento da realidade da situação de saúde da sua esposa, apresentado um discurso focado em expectativas irrealistas face à situação atual.

28-11-2023 08:00 - O senhor J. não expressa sensação de paz e tranquilidade perante a nova condição de saúde da sua esposa.

16-12-2023 08:00 - O Senhor J. tem apresentado um discurso mais ajustado face à evolução da doença da esposa. Com a equipa de enfermagem fala acerca da probabilidade da morte a curto prazo e da certeza que esta ocorrerá no serviço de internamento.

**28-11-2023 08:00 - Aceitação do estado de saúde comprometida pelo**

### **cuidador**

28-11-2023 08:00 - Encorajar cuidador à expressão dos sentimentos [Sem horário]

28-11-2023 08:00 - Analisar com o cuidador a compreensão que este tem acerca da situação de doença atual da sua esposa [Sem horário]

28-11-2023 08:00 - Informar o cuidador sobre o estado de saúde da esposa, prognóstico e objetivos do tratamento [Sem horário]

08-12-2023 08:00 - Executar escuta ativa ao cuidador [Sem horário]

### **28-11-2023 08:00 - Determinar a evolução da aceitação do estado de saúde pelo cuidador**

08-12-2023 08:00 - O senhor J. demonstra melhoria no reconhecimento da realidade da situação de saúde da sua esposa, com um discurso mais ajustado face à situação atual. Contudo, apresenta-se inquieto face ao aumento da dependência da esposa face às atividades de vida diária, aumento dos períodos de sonolência e diminuição do apetite.

28-11-2023 08:00 - Avaliar a aceitação do estado de saúde pelo cuidador [Sem horário]

## **4.7. Especificação das intervenções**

Posicionar para aliviar a dor

- Posicionar cliente conforme a sua preferência

Encorajar cuidador à expressão dos sentimentos

- Evidenciar percepção e sensibilidade às emoções
- Estar atento à comunicação não-verbal que acompanha o discurso do cuidador

Ensinar cuidador sobre gestão do regime dietético

- Ensinar cuidador sobre planear dieta de acordo com vontades, preferências e tolerância da cliente
- Ensinar cuidador sobre objetivo da nutrição no período de fim de vida
- Ensinar cuidador sobre respeitar períodos de descanso da cliente e não interrompê-los com objetivo de a alimentar

Ensinar cuidador sobre ajuste da dieta de acordo com resultados de vigilância

- Ensinar cuidador sobre gerir dieta de acordo com apetite, preferências e tolerância da cliente
- Ensinar cuidador sobre ajustar dieta face ao estado de consciência da cliente

Analisar com o cuidador as consequências dos seus sentimentos e crenças na sua qualidade de vida

- Orientar o cuidador para a reflexão sobre as consequências dos sentimentos e crenças no seu nível de ansiedade

Ajustar expectativas do cuidador face ao objetivo da alimentação no período de fim de vida

- Identificar expectativas do cuidador face ao objetivo da alimentação no período de fim de

vida

- Informar o cuidador sobre o objetivo da alimentação conforme a progressão da doença do cliente

Informar o cuidador acerca da adequação da alimentação no período de fim de vida

- Informar cuidador que alimentação em fim de vida é benéfica se a mesma proporcionar conforto ao doente
- Informar cuidador que a alimentação em fim de vida deve ser ajustada às vontades e desejos do doente
- Informar cuidador que a alimentação em fim de vida pode ser prejudicial para o conforto do doente se as quantidades de alimentos forem excedidas face à sua vontade, se provocarem náusea, vômitos e dor
- Informar cuidador que forçar a alimentação em fim de vida pode causar ansiedade no doente

Executar escuta ativa ao cuidador

- Permitir os momentos de silêncio
- Adequar a comunicação não-verbal

Executar massagem

- Executar massagem de relaxamento

#### 4.8. Síntese relativa ao caso

Os indicadores de resultado, sensíveis aos cuidados e intervenções de enfermagem, dizem respeito a alterações produzidas pelos cuidados prestados à pessoa (OE, 2017). Segundo a teoria das transições (Meleis et al, 2010), os indicadores de resultado são a medida que permite averiguar se a transição ocorreu de uma forma saudável ou não. O conjunto destes indicadores permite conhecer se os objetivos definidos para cada intervenção terapêutica foram atingidos. A definição de objetivos e prioridades no planeamento de cuidados sobre o serviço a prestar permite a idealização de estratégias e a avaliação sobre a eficácia da intervenção.

O controlo de sintomas, enquanto pilar basilar dos CP, foi alvo da atenção da equipa para a elaboração da presente conceção de cuidados. Os objetivos principais relacionaram-se com o controlo sintomático da doente e com o apoio ao marido, seu cuidador, cujas expectativas não se encontravam ajustadas à realidade devido à inesperada e rápida degradação do estado clínico da senhora P.G..

Relativamente à **doente** e ao seu descontrolo sintomático, a equipa entrevistou perante a presença de sintomas físicos como **dor, edema e intolerância à atividade**. Perante a existência de uma **ferida neoplásica**, a doente apresentava um intenso sofrimento emocional e psicológico

marcado por uma **baixa autoestima situacional**, situação que também foi desde início alvo da nossa atenção. No decorrer do internamento surgiram outros diagnósticos como consciência e pensamento comprometido que foram naturalmente alvo da nossa atenção.

Relativamente à **dor** o objetivo e os indicadores de resultado definidos foram:

- Promover o controlo da dor:
- Que a doente verbalize diminuição da intensidade de dor;
- Que a doente não apresente gemido ou fácies de dor;

Relativamente a este diagnóstico do domínio das sensações somáticas foi também identificado o **Potencial para melhorar autoeficácia para autocontrolar a analgesia** e definido o seguinte objetivo e indicadores de resultados:

- Promover o autocontrolo da dor:
- Que a doente demonstre comportamentos de autocontrolo da dor;
- Que a doente refira satisfação com o autocontrolo da dor.

Ao longo dos dias na UCP, apesar da doente ter conseguido fazer um melhor controlo sobre a gestão da analgesia, no segundo contacto, a intensidade da dor aumentou para 7 e a localização deixou de ser apenas na mama à direita, passando para todo o corpo. Num último contacto, a doente apresentava gemidos frequentes ou prolongados pelo que a equipa procedeu ao ajuste da medicação analgésica. Face a este diagnóstico, os indicadores de resultado não foram satisfatórios não tendo sido atingido o controlo da dor conforme o planeado.

Quanto ao **edema**, definiu-se o seguinte objetivo e indicadores de resultado:

- Promover o controlo do edema:
- Que a dimensão do edema diminua;
- Que o sinal de godet diminua;

Relativamente ao edema, os indicadores de resultado também não foram positivos, tendo o sinal de godet aumentado com o passar dos dias, apesar da implementação das intervenções não farmacológicas e ajuste medicamentoso. Apesar disso, este sintoma aparentemente era desvalorizado pela doente que não referia desconforto ou sofrimento por ele provocado.

A queixa face à **intolerância à atividade** surgiu desde o primeiro contacto, pelo que foi definido o seguinte objetivo e indicadores de resultado:

- Promover o repouso:
- Que a doente refira recuperação de energia com o repouso;

Quanto ao **Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia**, surgiram os seguintes objetivos e indicadores de resultado:

- Promover autogestão: atividade/repouso:
- Que a doente adote comportamento de autogestão da atividade/repouso;
- Que a doente refira satisfação com a autogestão da atividade/repouso.

Relativamente a estes diagnósticos, a evolução foi positiva tendo sido possível observar que a doente, ao longo do internamento adotou comportamentos de autogestão da atividade/repouso e mostrou-se satisfeita face à sua gestão, aceitando a progressão da sua doença e a dependência nas atividades de vida diária.

No que diz respeito à presença da **ferida neoplásica**, foram delineados os seguintes objetivos e indicadores de resultado:

- Assegurar os cuidados à ferida neoplásica:
- Que o tratamento à ferida neoplásica possa ser realizado com menor frequência;
- Que o tratamento à ferida neoplásica não cause dor nem ansiedade à doente;
- Que o odor da ferida neoplásica diminua de intensidade.

Para este diagnóstico, a equipa não teve como objetivo a cicatrização da ferida neoplásica uma vez que se encontrava numa fase em que essa hipótese estaria completamente fora de questão. O objetivo era apenas realizar o tratamento à ferida causando o menor desconforto possível para a doente, permitir a realização de tratamentos com menor frequência por via do controlo do odor e do exsudado. Apesar do aumento do tamanho da ferida neoplásica, considera-se que os indicadores de resultado foram positivos uma vez que ocorreu uma diminuição do exsudado e controlo do odor, o que possibilitou aumentar os dias entre a execução dos tratamentos.

A existência desta ferida neoplásica a par com a intolerância da atividade, contribuíram para a identificação do diagnóstico **Baixa autoestima situacional**, causador de sofrimento psicoemocional. Para dar resposta a este problema, foram definidos os seguintes objetivos e indicadores de resultado:

- Melhorar a autoestima:
- Que a doente verbalize autoaceitação;
- Que a doente verbalize aceitação face às suas próprias limitações;
- Que a doente se descreva de forma positiva;

Face à baixa autoestima situacional foi possível observar alguma evolução positiva na medida em que a doente demonstrou uma maior aceitação face às suas limitações. Ainda assim, a descrição de si mesma manteve-se negativa motivada pela existência da ferida maligna.

Relativamente aos diagnósticos **termorregulação** (hipertermia), **apetite comprometido**, **consciência comprometida**, **pensamento comprometido** e **retenção urinária** o único objetivo da equipa foi gerir estas condições, promovendo o bem-estar da doente.

O **cuidador**, marido da Senhora P.G., foi o elemento da família que se manteve em permanente contacto com a equipa pelo que foi a esta pessoa que a equipa prestou a máxima atenção e também dedicou todo o seu esforço. Logo desde o primeiro contacto, foi possível identificar o diagnóstico de **aceitação do estado de saúde comprometida** pelo cuidador tendo sido definidos os seguintes objetivos e indicadores de resultado:

- Melhorar a aceitação do estado de saúde pelo cuidador:
  - Que o cuidador demonstre reconhecimento da realidade face à situação de saúde da esposa;
  - Que o cuidador expresse sensação de paz e tranquilidade perante a condição de saúde da esposa.

O discurso marcado por expectativas irrealistas e falta de reconhecimento da realidade, deu, gradualmente, lugar a um discurso mais ajustado face à condição de saúde da sua esposa. Ao longo do internamento apresentou alguns períodos de angústia e inquietação face ao aumento da dependência da esposa, aumento dos períodos de sonolência e diminuição do apetite. No último contacto, o senhor J. conversou com a equipa de enfermagem acerca da possibilidade da morte a curto prazo, afirmando que já sabia que iria acontecer só não estava à espera que o declínio fosse tão repentino.

Foram identificados dois diagnósticos sobre o regime dietético, um referente ao **potencial do cuidador para melhorar o conhecimento sobre gestão do regime dietético** e outro relacionado com o **potencial do cuidador para melhorar o significado atribuído ao regime dietético**. Face a estes diagnósticos, a equipa teve como objetivos e indicadores de resultado, respetivamente:

- Melhorar o conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético:
  - O cuidador descreve o objetivo da nutrição no período de fim de vida;
  - O cuidador verbaliza que a dieta deve ser planeada de acordo com as vontades, preferências e tolerância da doente;
  - O cuidador descreve a importância de ajustar dieta ao estado de consciência da doente;
  - O cuidador sabe respeitar os períodos de descanso da doente e não os interrompe com o objetivo de a alimentar.

- Melhorar o significado do cuidador atribuído ao regime dietético:
- O cuidador reconhece as suas expectativas face ao objetivo da alimentação no fim da vida;
- O cuidador verbaliza que a alimentação em fim de vida só tem benefícios se a mesma proporcionar conforto ao doente;
- O cuidador verbaliza que a alimentação em fim de vida pode ser prejudicial para o conforto do doente;
- O cuidador verbaliza que forçar a alimentação em fim de vida pode causar ansiedade no doente;

O cuidador compreendeu que face ao estado de consciência da sua esposa, no último contacto, não era seguro alimenta-la e que esse não era o objetivo dos cuidados nesta fase final da vida. Reconhece que o recurso a dispositivos médicos como a sonda nasogástrica não trará benefícios nem irá aumentar a qualidade de vida da esposa.

A senhora P.G. veio a falecer na UCP, a 21/12. A morte ocorreu num turno no período noturno pelo que nenhum familiar estava presente. O falecimento da doente foi comunicado, telefonicamente, pelo enfermeiro que estava no turno a prestar cuidados a esta Senhora. O marido confessou já ter a sensação que a esposa não iria estar entre nós no dia de Natal. Agradeceu toda a atenção da equipa para com ele e com a esposa.



## 5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Neste capítulo irá proceder-se à apreciação critico-reflexiva das atividades desenvolvidas durante o estágio de natureza profissional (ENP) que contribuíram para o desenvolvimento e aquisição de competências comuns de enfermeiro especialista e competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Sem negligenciar todas as unidades de competência, será colocada ênfase sobre as intervenções que permitiram atingir o objetivo proposto aquando da elaboração do projeto Módulo I – a aquisição de competências específicas que melhorem o significado das crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes nos últimos dias e horas de vida. O ENP – Módulo II decorreu no período entre 18 de setembro de 2023 e 26 de janeiro de 2024, totalizando 340 horas presenciais conforme preconizado no plano de estudos publicado no Despacho nº9563/2021 em Diário da República, 2ª série – nº191, de 30 de setembro de 2021. Os contextos clínicos foram, conforme já descrito anteriormente na sua caracterização, primeiramente numa Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e, posteriormente, numa Unidade de internamento em cuidados paliativos (UCP). Serão ainda descritas e analisadas todas as experiências, contactos e casos clínicos relevantes para o processo de aprendizagem, objetivando o aprofundamento de competências clínicas nesta área do exercício profissional avançado.

Na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, (Base II, a), Cuidados Paliativos (CP) são definidos como *“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”* (Lei nº52/2012). Atendendo à visão holística apoiada pelos cuidados paliativos e perante a vivência de momentos de sofrimento humano é, compreensível, pela sua complexidade e exigência, que os cuidados paliativos especializados devam ser prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, orientadas para a otimização da qualidade de vida, conforme recomenda a *European Association for Palliative Care* (EAPC). Importa refletir sobre a situação singular e privilegiada do enfermeiro, que acompanha e se relaciona com o doente e cuidadores/familiares de uma forma mais próxima, conferindo-lhe uma maior capacitação para detetar necessidades particulares daquele doente e/ou família atuando precocemente e em conformidade (Pereira, 2010).

## 1) Competências comuns do enfermeiro especialista

A competência profissional manifesta-se através de uma ação intencional adaptada à situação, pressupondo uma compreensão e juízo com reflexão e mobilização de conhecimentos. Esta, desenvolve-se através de um processo de formação contínua envolvendo interações intrapessoais, interpessoais e interdisciplinares (Alarcão & Rua, 2005). A realização de estágios de natureza profissional contribui de forma inegável para o desenvolvimento desta competência por favorecer a vivência de experiências reais em contextos diferenciados, com necessidade de mobilização de conhecimentos e ajustes nos processos de autorregulação, contribuindo para a maturação da identidade profissional (Alarcão & Rua, 2005).

A importância atribuída aos cuidados de enfermagem, a par com os cuidados de saúde, acompanha uma exigência técnica e científica e impõe a necessidade de diferenciação e especialização por parte dos profissionais de saúde.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE), o enfermeiro especialista deve ser aquele que demonstra e a quem se reconhecem competências científicas, técnicas e humanas para prestar cuidados de enfermagem na sua área de especialidade (Regulamento n.º 140/2019). O regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista determina que todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, partilhem de um conjunto de competências designadas competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de cuidados de saúde, demonstradas *“através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria”* (Regulamento n.º 140/2019) que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática da enfermagem. Neste âmbito foram nomeados 4 domínios: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados; e desenvolvimento de aprendizagens profissionais.

### Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

No presente domínio o desenvolvimento desta competência relaciona-se com a responsabilidade profissional, refletida na prestação de cuidados que assentam num corpo de conhecimento ético-deontológico, descritos no Código Deontológico de Enfermagem (OE, 2015). A promoção de cuidados de enfermagem que garanta o respeito pelas normas legais e os direitos humanos também se encontra aqui abrangida. Regidos pelo código deontológico profissional de enfermagem (OE, 2015) e carta dos direitos dos doentes internados (DGS, 2005) é possível proceder a uma análise acerca das atividades que fazem cumprir as unidades de competência presentes neste domínio em contexto de ENP:

- **Reflexão crítica com as equipas:** perante situações de elevada complexidade e eticamente desafiantes a tomada de decisão nem sempre é facilitada. Durante o ENP tive

a oportunidade de participar na construção da tomada de decisão em equipa, motivando a equipa a uma reflexão orientada pela observância da deontologia profissional. Isto ocorreu em reuniões de equipa ou apenas em interações com outros profissionais que integrassem a EIHSCP ou a UCP. A tomada de decisão foi sempre balizada pelos valores humanos como princípio da beneficência, não maleficência, respeito pela autonomia e justiça. As situações que implicaram uma reflexão mais ponderada relacionavam-se frequentemente com suspensão de tratamentos, sejam farmacológicos ou invasivos; suspensão da alimentação artificial; e suspensão de tratamentos de ventilação/oxigenoterapia. Nestes casos é necessário que ocorra uma ponderação risco/benefício, nem sempre fácil devido à dependência dos valores e interesses das pessoas implicadas e ponderação de consequências. Para que se faça cumprir o respeito pela autonomia, o doente e/ou cuidador/familiar deve ser inteiramente conhecedor de toda a situação, para que dessa forma possa decidir por si mesmo. Perante isto, o profissional de saúde deverá defender o direito dos doentes e familiares no acesso à informação, protegendo a privacidade e intimidade que o consentimento informado implica, assegurando o respeito pelos valores, costumes e crenças espirituais, sem tecer juízos de valor.

- **Contacto com os clientes:** ocorrido em contexto de consulta externa, conferência familiar ou, no contacto permanente com doente e cuidador/familiar, no caso de internamento. Estas oportunidades foram úteis para garantir o respeito pela verdade e direito ao consentimento informado. Muito frequentemente ocorreram situações em que nem o doente nem o cuidador/familiar tinham conhecimento acerca do seu diagnóstico, opções de tratamento e prognóstico. A conspiração do silêncio também esteve presente, ainda que com menor frequência.
- **Elaboração do plano individual de cuidados:** a construção destes planos foi elaborada pela equipa em consonância com as vontades e desejos dos clientes, assegurando o respeito da autodeterminação e autonomia.

Todas as intervenções desenvolvidas em contexto de ENP garantiram a privacidade e o sigilo a que o enfermeiro está obrigado.

### **Domínio da melhoria contínua da qualidade**

Suportado pelos padrões da qualidade dos cuidados especializados definidos pela OE em 2017, neste domínio o enfermeiro tem a obrigação ética de promover o desenvolvimento e melhoria da qualidade dos cuidados prestados, garantindo um ambiente terapêutico e seguro. A prática clínica refletida, com o recurso a indicadores e instrumentos adequados para avaliação, contribui significativamente para a redução dos riscos evitáveis no doente, no enfermeiro e nas organizações (OE, 2017).

No momento e nos contextos onde realizei o ENP, seja na EIHSCP ou na UCP não existia nenhum projeto de melhoria contínua, justificada pela incerteza quanto à organização e coesão de cuidados, em resultado da prevista generalização do modelo das Unidades Locais de Saúde.

Apesar disso, foram realizadas outras atividades que considero relevantes.

- **Reflexão crítica com a equipa:** junto da EIHSCP foram identificadas oportunidades de melhoria, estabelecidas prioridades e selecionadas estratégias, nomeadamente no que respeita à melhoria da parametrização dos sistemas de informação. Durante o ENP foi possível reunir com colegas responsáveis pelo sistema de informação do hospital e melhorar a parametrização da consulta externa de enfermagem. Foi também realizado um levantamento acerca dos diagnósticos, prescrições terapêuticas e intervenções mais frequentemente identificadas nesta consulta.
- **Formação em serviço:** colaboração enquanto formadora na realização de formação intitulada “Cuidados paliativos e fim de vida em contexto de serviço de urgência” (Anexo I) que ocorreu no serviço de urgência da unidade hospitalar da EIHSCP. Foi a enfermeira chefe do serviço de urgência quem identificou esta necessidade e solicitou colaboração da EIHSCP neste sentido. Na UCP também tive oportunidade de estar presente numa formação em serviço “Atendimento telefónico” enquanto formanda. Para além destas oportunidades, enquanto elemento a integrar uma EIHSCP com função de assessoria aos restantes serviços da instituição, os momentos de formação e sensibilização eram frequentes.
- **Construção de relação terapêutica com doentes e cuidadores/familiares:** procurou-se identificar as necessidades de cuidados do doente e família, tendo em conta as variáveis psicoemocionais, crenças e valores, assegurando a sua satisfação e promovendo um clima de confiança. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, a relação terapêutica que seja promovida pelo enfermeiro caracteriza-se pela parceria estabelecida com o doente e família, conseguida através do respeito pelas suas capacidades (OE, 2012). Considerada uma ferramenta essencial no cuidar, em contexto de fase final de vida, a relação terapêutica torna-se ainda mais urgente pela especificidade e intensidade emocional associada. Considerada uma boa prática em cuidados paliativos, a relação terapêutica entre o profissional de saúde-doente/família permite cocriar um “abrigo” em que as necessidades, sintomas, significados e crenças dos doentes/familiares são acolhidos (Barbosa, 2016b). Este encontro de entrega e partilha mútua tem que ser mantido pelo enfermeiro, de forma a assegurar o equilíbrio, permitindo que o doente se sinta reconhecido e respeitado nesta relação (Barbosa, 2010; Barbosa, 2016b). Durante o ENP foram desenvolvidas competências de transmissão correta de informação e comunicação que permitiram o desenvolvimento desta aptidão. A indagação constante com sincero desejo de compreensão, envolvimento autêntico e congruente na avaliação das várias dimensões do sofrimento bem como a consideração positiva pela pessoa/família, aceitação incondicional e respeito marcaram presença neste estágio.

### **Domínio da gestão dos cuidados**

No domínio da gestão dos cuidados, o enfermeiro especialista assume um papel preponderante na gestão dos cuidados, salvaguardando a sua adequação aos recursos e necessidades

identificadas. Este profissional deverá colaborar nas decisões da equipa e saúde, adaptando a sua liderança e salvaguardando a segurança e qualidade dos cuidados prestados e tarefas delegadas (Regulamento n.º 140/2019). Face ao exposto, as intervenções desenvolvidas no ENP assentaram sobre a gestão dos cuidados, dos recursos humanos e materiais. Assim:

- **Gestão dos cuidados:** em contexto de EIHS CP, a gestão de cuidados relacionou-se com a priorização na atenção aos vários doentes referenciados. Na modalidade de consulta externa o processo de agendamento era automatizado e só em situações em que o médico assistente solicitava o apoio da equipa com maior brevidade (por descontrolo sintomático, uso do serviço de urgência com frequência) esse pedido era atendido de forma mais precoce. Quanto à visita aos doentes internados, a prioridade era definida diariamente mediante consulta dos processos clínicos (consulta de administração de terapêutica em SOS, avaliação da sintomatologia) ou solicitação do médico assistente. A gestão do atendimento telefónico também ocupava grande parte do dia à equipa. Na UCP a gestão foi orientada para o planeamento dos cuidados, priorizando as intervenções que melhor satisfaziam as necessidades do doente e cuidadores/familiares. Apesar da necessidade de prestar cuidados diretos aos doentes que, naturalmente, implicam algum tempo, considero que o rácio da equipa de enfermagem e assistentes operacionais da UCP possibilitou esta execução personalizada a cada doente sem nunca comprometer as necessidades de um outro.
- **Gestão de recursos humanos:** Quanto à EIHS CP, considero que a inexistência de disponibilidade de todos os seus profissionais para colaborar com a equipa em simultâneo, tendo apenas algumas horas semanais atribuídas, compromete a gestão e atuação da mesma. A EIHS CP tinha na sua constituição apenas um enfermeiro que cumpria as 35 horas semanais, conforme as recomendações de dotações de recursos humanos para as equipas de CP da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2021), o que considero insuficiente, atendendo a todas as valências desta equipa. Ao nível da UCP, 75% dos enfermeiros que integravam a equipa tinham formação avançada em cuidados paliativos o que considero ser um benefício na resposta às necessidades dos doentes e cuidadores/familiares.
- **Gestão de recursos materiais:** A este nível, a EIHS CP tinha necessidade de partilhar as instalações com a equipa de hospitalização domiciliária, tendo apenas um único consultório alocado exclusivamente a esta equipa, o que não considero um ambiente favorável à prática. Ao nível das UCP, apesar da UCP-RNCCI apresentar instalações físicas apropriadas, considero que a gestão dos recursos materiais não era satisfatória, muitas vezes condicionada pela inexistência de recursos humanos. Carecem também as vagas disponíveis nas UCP-RNCCI, o que obriga os doentes a um tempo de permanência hospitalar superior ao expectável. A UCP, a título de exemplo, não possuía uma sala própria para a realização de conferências familiares. Também considero uma lacuna na estrutura física do serviço a existência de apenas dois quartos individuais, ao condicionar as visitas aos doentes que se encontravam em enfermarias partilhadas.

## **Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais**

No âmbito do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o enfermeiro deverá ser capaz de desenvolver o seu autoconhecimento e assertividade, reconhecendo os seus recursos e limites pessoais e profissionais. A prática clínica do enfermeiro especialista deverá estar baseada em evidência científica e as oportunidades de aprendizagem rentabilizadas (Regulamento n.º 140/2019).

- **Reflexão pessoal e profissional:** ao longo do ENP, o confronto com situações de elevada complexidade e sofrimento fez-me refletir sobre os meus próprios valores e crenças, potenciando o meu crescimento pessoal e profissional. Perante situações de elevado nível de stress, fui capaz de me adaptar, autorregular-me e atuar eficazmente sob pressão.

### **Participação em atividades formativas:**

- Participação enquanto formanda em formação sobre atendimento telefónico na UCP, realizada pelos colegas da equipa;
- Participação no II Congresso de Cuidados Paliativos do Alto Minho/Encontro de equipas de CP da zona norte (Anexo II);
- Participação nas IV Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (Anexo III);
- Realização do curso de 30h sobre “Avaliação e abordagem à pessoa com dor - básico”, promovido pela OE (Anexo IV).

## **2) Competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa**

De acordo com a *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC) os CP são cuidados holísticos, ativos, aplicáveis a indivíduos de todas as idades que estejam em sofrimento grave relacionado com a sua saúde, seja este causado por doenças graves, crónicas, complexas ou progressivas. O objetivo central é melhorar a qualidade de vida destes doentes, dos seus cuidadores e familiares. Na sua prática está implícita a identificação precoce, avaliação e gestão de problemas físicos, sofrimento psicológico e necessidades sociais. São cuidados aplicáveis durante todo o curso da doença, podendo influenciar positivamente o seu curso, permitindo que os doentes vivam tão ativamente quanto possível até à morte. Desta forma, os CP são cuidados que afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural, não pretendendo antecipar nem adiar a sua ocorrência. Os CP podem ser prestados em todos os contextos e níveis de cuidados de saúde por profissionais com formação básica. Para casos de elevada complexidade, atendendo à dimensão das necessidades e exigência dos cuidados,

deverão ser atendidos e referenciados para equipas multidisciplinares especializadas (IAHPC, 2018).

A OE recomenda que os cuidados especializados de enfermagem à pessoa em situação paliativa sejam prestados de forma contínua à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como aos seus cuidadores/familiares. Estes cuidados de elevada qualificação envolvem o diagnóstico de necessidades, a conceção, implementação e avaliação dos planos individuais de cuidados, numa abordagem multimodal e multidimensional. O enfermeiro especialista nesta área de cuidado deverá ainda garantir o respeito pela singularidade, autonomia individual e dignidade e satisfazer as necessidades, objetivos e desejos do doente (OE, 2017).

Em cuidados paliativos, o doente e a família são perspetivados como a unidade recetora de cuidados e principal alvo da atenção dos profissionais de saúde (Pereira, 2010; Neto, 2003; Sapeta, 2011; Twycross, 2001). Este pressuposto conduz-nos à necessidade de compreender o conceito de família. Segundo o *International Council of Nurses* (ICN), família é um “*grupo: unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais*” (ICN, 2019), sendo, portanto, considerados membros da família todas as pessoas que o doente considerar como tal. Para além da identificação dos membros significativos nesta rede de relacionamentos, importa nomear quem assumirá o papel de cuidador principal. Cuidador é aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente (ICNP, 2019). Os cuidadores/familiares devem ser ativamente incorporados no processo de tomada de decisão e prestação de cuidados e, simultaneamente, eles próprios recetores e beneficiários de cuidados, justificando uma duplicidade de papéis (Pereira, 2010).

O enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa deverá ser detentor de competências apropriadas que deem resposta às múltiplas necessidades do doente e família no âmbito dos quatro pilares basilares dos CP. São consideradas áreas fundamentais na prática dos CP: controlo de sintomas (onde se incluiu o suporte psicológico, emocional e espiritual), comunicação eficaz, apoio à família e trabalho em equipa (OE, 2017; Twycross, 2001; Neto, 2016a).

### **Controlo de sintomas**

O controlo sintomático é uma intervenção primordial nos CP devendo estar integrada num plano alargado, destinado às diferentes dimensões afetadas da pessoa doente, seja ao nível físico, psicoemocional, espiritual e sociofamiliar. Por representarem complexos multidimensionais, os sintomas carecem de uma avaliação rigorosa e tão objetiva quanto possível, dando ênfase à obtenção do conforto (Neto, 2018). Segundo Neto (2016b), os princípios gerais do controlo de sintomas são: avaliar antes de tratar; não esperar que um doente se queixe; adotar uma estratégia terapêutica mista (incluindo medidas farmacológicas e não farmacológicas);

monitorizar os sintomas; reavaliar regularmente as medidas terapêuticas; e cuidar dos detalhes (Neto, 2016b). Importa atentar que a valorização e hierarquização dos sintomas é sempre individual e variável de pessoa para pessoa e o plano de cuidados deve atender às necessidades dessa mesma pessoa. Pela sua proximidade no cuidado ao doente, o enfermeiro é o profissional de saúde que, possivelmente, melhor o conhece encontrando-se numa posição privilegiada para identificar precocemente sintomas, planejar, implementar as intervenções e avaliar o resultado (Pereira, 2010).

### **Comunicação eficaz**

Qualquer encontro clínico pressupõe comunicação. Enquanto competência basilar, a comunicação é um instrumento de trabalho fundamental e de excelência em cuidados paliativos devendo ser entendida como um meio e não como um fim em si mesmo (Carqueja, 2018). Para além de envolver a interação entre o doente e família, e entre estes e os profissionais de saúde, também engloba a interação entre diferentes profissionais de saúde e serviços envolvidos no cuidado (Lourenço et al., 2021).

A comunicação tem um valor acrescido pelo seu uso terapêutico, capaz de influenciar positivamente o controlo de sintomas físicos e, simultaneamente, emocionais (Alvarenga, 2018). Ainda relativamente ao doente, esta ferramenta permite que o mesmo consiga participar nas suas decisões e cuidados, fomentando a sua autonomia e dignidade (Andrade et al., 2013). A comunicação eficaz é capaz de nos conduzir a uma relação interpessoal autêntica, o que, segundo Querido et al. (2016) é a chave para aceder e entender todas as dimensões de uma pessoa em sofrimento. Este aspeto sobressai no apoio à família e na relação com a equipa por permitir uma melhor articulação, um clima de confiança, de aceitação e facilitador de relação terapêutica. A comunicação honesta contribui de forma análoga para a esperança realista e o ajuste de expectativas (OE, 2017). Twycross (2001) acrescenta ainda que a comunicação em CP tem como objetivos: diminuir a incerteza, melhorar relacionamentos e indicar ao doente e família um rumo.

O enfermeiro, no âmbito das suas competências comunicacionais, deverá ser detentor de capacidades de comunicação eficaz e empática com todos os intervenientes envolvidos no processo de cuidar, fazendo uso das perícias básicas de comunicação (Sapeta, 2011). Segundo Querido et al. (2016), são vários os autores que identificam como competências básicas da comunicação em CP: a escuta ativa, compreensão empática e o feedback. O desenvolvimento de habilidades, competências e estratégias de comunicação eficaz são um pré-requisito na prática em cuidados paliativos de qualidade e, por este motivo, exigem aos profissionais formação e treino (Lourenço et al., 2021).

### **Apoio à família**

Sempre que um dos elementos da família adocece, o impacto desta doença causa danos não só à

própria pessoa, mas estende-se a todo o universo familiar. Nesse momento exigente e delicado, o ciclo vital é ameaçado e a estrutura familiar abalada. Em contexto de cuidados paliativos, perante um processo de doença complexo, física e emocionalmente desgastante, a crise que o sofrimento representa atinge não só o doente como todos aqueles que com ele convivem e que lhe estão afetivamente ligados (Neto, 2003; Pereira, 2010; Gonçalves, 2018). Perante a necessidade de lidar com sucessivas perdas do seu ente querido e simultaneamente conseguir satisfazer as suas necessidades, o apoio à família é imperioso. Neste sentido, a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ela própria objeto de cuidados.

Considera-se que, numa primeira abordagem, a identificação do cuidador principal é fundamental para que alguém possa assumir responsabilidade do cuidar de forma continuada e sirva como elo de proximidade com a equipa (Fernandes, 2016). O confronto com a transição para um novo papel - ser cuidador - é vivido através de uma pluralidade de necessidades e sentimentos, muitas vezes contraditórios e antagónicos (Fernandes & Ângelo, 2016). As transições são experiências humanas definidas como uma passagem de uma condição para outra, levando a pessoa que a vivencia a adotar estratégias e dinâmicas no sentido de se adaptar à nova situação (Meleis et al., 2010). Para que este fenómeno ocorra, está implícita a incorporação de novos conhecimentos, alteração de comportamentos e redefinição de significados e papéis (Chick & Meleis, 1986; Meleis et al., 2010). Ao assumir o papel de familiar cuidador, a pessoa vive o que é considerada uma transição situacional por estar associada a um evento que exige a definição ou redefinição de papéis (Meleis et al., 2010). Cabe ao profissional especialista nesta área do cuidar promover intervenções de enfermagem facilitadoras para o processo de transição e aceitação.

A avaliação da família é também preponderante, uma vez que existem condições imprescindíveis que a equipa deve conhecer para que a sua intervenção seja adaptada a cada unidade familiar. Assim, a capacidade física, psíquica, emocional e económica deve ser conhecida (Fernandes, 2016). O apoio e integração da família no cuidar é crucial durante o processo de doença, no entanto o mesmo não deve ser descurado após a morte do doente. Segundo Neto (2003), os objetivos de todas as intervenções dirigidas à família deverão contemplar a promoção da adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença, com ajuda na reorganização; a capacitação para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família (por via da educação/informação); e a preparação para a perda e prevenção do luto patológico.

Posto isto, o apoio à família em CP tem como finalidade ajudar esta unidade recetora de cuidados a cumprir a sua função cuidadora, objetivando que a participação e envolvimento no processo de perda seja concluída da forma mais saudável possível.

### **Trabalho em equipa**

Em 2001, Twycross descreve a importância da abordagem multidisciplinar e interdisciplinar por

parte da equipa de saúde à pessoa em situação paliativa e à sua família, defendendo o benefício para quem é alvo dos cuidados e, simultaneamente, para quem os presta.

A lei de bases dos CP (lei nº 52/2012, p.5119) define interdisciplinaridade como “*assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados*”, distinguindo de multidisciplinaridade que é descrita como “*complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais*”. De acordo com Martins (2018), ao caracterizar as equipas de cuidados interdisciplinares pode assumir-se que há conteúdos profissionais comuns a diferentes disciplinas, mas sobretudo há uma afirmação de que a atuação da equipa é mais do que meramente complementar, apresentando resultados que vão para além da soma das diferentes partes. Bernardo et al. (2016), trazem para a discussão a ideia da abordagem transdisciplinar enquanto equipa que usa uma conceção comum, cuja teoria e abordagem é desenhada juntos, uma vez que os problemas são considerados de todos e por todos. Assim, segundo este ponto de vista, na equipa estão incluídos o doente, os cuidadores/familiares, os prestadores de cuidados e os serviços sociais.

Mitchell et al. (2012) enumera algumas das características dos elementos que potenciam o rendimento da equipa. Características como a honestidade, disciplina, criatividade, humildade e curiosidade são aqui mencionadas. O autor acrescenta ainda que o desenvolvimento destas características deve resultar de um esforço individual e coletivo, que incluiu a formação graduada e pós-graduada.

O mesmo autor acrescenta ainda que existem algumas atividades que podem ser potenciadoras da interdisciplinaridade na equipa. As reuniões de equipa com regularidade, as visitas multiprofissionais aos doentes, a realização de consultas com a presença de vários profissionais, as conferências familiares e grupos de apoio a familiares, são estratégias que podem ser úteis neste contributo (Martins, 2018). As reuniões permitem a discussão dos casos clínicos, objetivam a avaliação multidimensional das necessidades do doente/família, promovem a discussão e consenso sobre os objetivos terapêuticos, a elaboração de um plano terapêutico e a avaliação de resultados e, simultaneamente são uma oportunidade de convívio entre todos os elementos. Esta atividade é também útil na identificação das necessidades e na promoção de suporte da própria equipa.

O trabalho em equipa é um dos pilares fundamentais em CP, assente numa abordagem interdisciplinar, onde os vários elementos trabalham em conjunto para cumprir o mesmo objetivo: maximização do conforto, alívio do sofrimento e aumento da qualidade de vida.

Em 2013, a *European Association for Palliative Care* (EAPC) definiu um conjunto de dez competências centrais para a prática de CP de qualidade, transversais a todos os profissionais: “*aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias; aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes; atender às necessidades psicológicas dos doentes; atender às necessidades sociais*

*dos doentes; atender às necessidades espirituais dos doentes; responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo; responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos; implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos; desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos; e promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional” (p.6).*

Perante o exposto, acredita-se que todas as atividades desenvolvidas em contexto de ENP foram de encontro ao desenvolvimento e aquisição destas mesmas competências. Seguidamente, encontra-se a descrição das atividades executadas, tendo por base as unidades de competência definidas pela OE.

De acordo com o Regulamento nº429/2018, a primeira competência específica no enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, indica que este profissional deve estar habilitado para cuidar *“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”* (p. 19365). Para a atingir de forma integral, foram definidas unidades de competência e critérios de avaliação que permitem uma reflexão mais pormenorizada e criteriosa.

Atendendo ao exposto na unidade de competência 1.1 do Regulamento nº429/2018 *“Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares”* (p.19365), durante o ENP foram desenvolvidas as seguintes atividades:

- **Identificação das necessidades da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares:** recolha de dados através processo clínico eletrónico; em regime de consulta externa no caso da EIHS CP ou visita aos doentes internados nos respetivos serviços (entrevista clínica e atividades de diagnóstico baseadas na observação); através de conversas com outros profissionais que melhor conhecem a família; em conferências familiares em ambos os contextos do ENP.
- **Identificação de diagnósticos** (ao nível físico, psíquico, emocional, espiritual e sociofamiliar): elaboração dos diagnósticos de enfermagem em conjunto com todos os intervenientes do processo de cuidar, respeitando a autodeterminação da pessoa doente e considerando-a em todas as suas dimensões.
- **Avaliação e reavaliação dos sintomas:** Durante o acompanhamento de um determinado doente, colaborei na reavaliação constante e reajuste do plano individual de cuidados. Em contexto de UCP, esta intervenção foi facilitada pela maior proximidade e

permanência junto da pessoa doente. Em contexto de EHISCP, era necessário um esforço superior para atualizar o plano individual de cuidados caso surgissem alterações decorrentes de avaliações que o justificassem. Por vezes, um ou dois dias (como no caso do fim de semana) eram suficientes para que o estado clínico do doente se alterasse de forma abrupta, de tal forma que a necessidade de reajuste do plano de intervenção era imperiosa. A avaliação dos sintomas do doente foi realizada através da observação/exame físico e entrevista. Em ambos os contextos do ENP, a ferramenta padronizada mais usada nos serviços que integrei foram a escala de avaliação de sintomas de Edmonton (ESAS) e a escala numérica da dor. Outros sintomas, que não os abrangidos nestas escalas, foram avaliados de forma menos sistematizada, estando dependentes do juízo clínico do profissional. Em contexto de UCP, pela natureza dos cuidados aqui prestados, o registo informático dos sintomas era minucioso, frequente e pormenorizado. Em contexto de EIHSCP, também a avaliação e reavaliação era registada no processo clínico eletrónico.

- **Avaliação do grau de dependência relativamente aos autocuidados:** Em contexto de UCP, foi possível fazer esta avaliação através da observação e aplicação de escalas preconizadas na instituição. No caso da EIHSCP, a avaliação do grau de dependência nos autocuidados ocorreu sempre que a equipa fazia uma visita a um doente internado e coincidia com o momento em que este estava a realizar alguma atividade do seu autocuidado, mas, maioritariamente, pela consulta dos registos no processo clínico da avaliação dos autocuidados realizada pelos colegas que prestavam diretamente cuidados a estes doentes.
- **Reconhecimento do sistema de crenças e valores do doente e cuidadores/familiares:** identificação de crenças e valores do doente e cuidadores/familiares em relação ao processo de fim de vida através de conversas informais, encorajando o doente e família a partilharem as suas convicções, validando sentimentos e encorajando a expressão dos mesmos. No diálogo com os doentes e familiares foi necessária atenção, mostrando respeito por convicções distintas, não impondo valores pessoais ou fazendo juízos críticos. O sofrimento psicossocial face à alimentação em contexto de cuidados paliativos foi exemplo de uma realidade que impactava de forma acentuada a qualidade de vida destes clientes. Esta preocupação era mais frequentemente manifestada pela família do que pelo doente. Em ambos os contextos do ENP, o trabalho realizado pelas equipas consistiu em desmistificar ideias pré-concebidas em torno da alimentação e promover a capacitação do cuidador. Uma dificuldade acrescida em torno desta situação está relacionada com o contexto onde o doente se encontra. Em doentes acompanhados pela EIHSCP e que se encontravam no domicílio a gestão deste sofrimento associado à recusa alimentar era mais complexa. Apesar do suporte emocional prestado pela EIHSCP, os cuidadores/familiares demonstravam angústia, desespero e frustração por não conseguirem alimentar os seus familiares (muitas vezes foi a causa que motivou idas ao serviço de urgência).
- **Antecipação de situações de agudização:** Em contexto de UCP, a prestação de cuidados diretos ao doente possibilitava o reconhecimento precoce de sinais de descontrolo sintomático, vigilância da sintomatologia com maior periodicidade e

administração de terapêutica medicamentosa previamente a situações que se esperavam causar maior dor ou desconforto ao doente (antes dos cuidados de higiene, exames ou tratamentos). A existência de protocolos de atuação (para situações de hemorragia ou agitação, por exemplo) facilitou a atuação mais célere dos profissionais de enfermagem. Na EIHS CP a antecipação de situações de agudização era assegurada por via da capacitação do cuidador quando o doente se encontrava no domicílio, tendo sido realizados ensinamentos à família sobre o processo de doença, sintomas expectáveis e o que poderia motivar o contacto com a equipa. A valência de hospital de dia possibilitava a realização de procedimentos úteis para evitar agudizações tais como realização de paracenteses evacuadoras. A EIHS CP também investia o seu tempo na realização de contactos telefónicos, às vezes quase diários, no acompanhamento a cuidadores/familiares e doentes cujo prognóstico carecia de uma atenção redobrada por uma elevada complexidade.

Quanto à unidade de competência 1.2 do Regulamento nº429/2018 *“Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências”* (p.19365), as atividades desenvolvidas durante o ENP foram as descritas abaixo:

- **Elaboração de plano individual de cuidados:** Em ambos os contextos, UCP e EIHS CP, no plano individual de cuidados, foram definidas intervenções de acordo com as necessidades do doente e cuidadores/familiares e ajustadas às suas expectativas. Sempre que necessário procedeu-se ao ajuste das mesmas.
- **Envolvimento e capacitação da pessoa e dos seus cuidadores/familiares:** Em contexto de EIHS CP, a capacitação e envolvimento dos cuidadores/familiares foi preponderante para manter os doentes confortáveis no seu domicílio. O reconhecimento de sintomas, as estratégias farmacológicas e não farmacológicas para controlo sintomático, os sinais de alarme e o cuidado ao doente, foram áreas muito trabalhadas pela equipa. Neste contexto, também foi possível promover o envolvimento da família e a estimulação da autoeficácia face ao seu papel. Nas UCP esta abordagem foi maioritariamente centrada no doente, especialmente em situações de planeamento da alta. Foi possível assistir o doente a identificar o impacto da doença no seu autoconceito, encorajar a expressão dos seus sentimentos e, quando a situação clínica o permitia, a capacitar o doente de estratégias adaptativas de forma a promover a sua capacitação.
- **Adoção das precauções básicas de controlo da infeção:** Em contexto de EIHS CP, durante a visita a doentes internados na instituição ou no caso da UCP, foram utilizados os equipamentos de proteção individual em doentes que se encontravam em isolamento (de proteção, contacto, gotícula).
- **Adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas:** No que se refere ao contexto em EIHS CP, a nossa intervenção esteve mais dirigida ao ensino e orientação de colegas que prestavam diretamente os cuidados aos doentes

internados. O ENP, em contexto de UCP, permitiu o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades relacionadas com as medidas farmacológicas e não farmacológicas. No que se refere ao primeiro grupo, foram múltiplas as oportunidades de administração de medicação para alívio de sintomatologia. Quanto às medidas não farmacológicas, foi possível pôr em prática algumas destas estratégias, tais como a abertura de janelas e portas para permitir a passagem de ar e uso de leques ou ventoinhas portáteis para doentes com dispneia. A massagem, a par com o posicionamento do doente conforme a sua preferência foram estratégias usadas no controlo da dor.

No que respeita à unidade de competência 1.3 *“Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades”* (p.19365), foram aplicadas as seguintes atividades:

- **Reunião com cuidadores/familiares:** O contacto com cuidadores/familiares foi privilegiado ao nível da UCP. O tempo de visita era alargado, o que permitia a presença de cuidadores/familiares numa grande parte do dia. Na UCP todos os momentos de contacto foram considerados e vistos como oportunidade para envolver os cuidadores/familiares. Sempre que necessário, objetivando a capacitação do cuidador/familiar, eram programados momentos mais formais. As conferências familiares eram agendadas com alguma periodicidade sempre que se justificasse (nos casos em que estive presente, as conferências familiares surgiram por necessidade de preparar altas, informar familiares sobre alterações na abordagem terapêutica por agravamento do estado clínico ou para identificação de necessidades da família). No caso da EIHSCP, o contacto e envolvimento dos cuidadores/familiares foi conseguido através da consulta externa: maioritariamente os doentes vinham acompanhados pela família e, ocasionalmente, à consulta vinha apenas o cuidador/familiar. Sempre que oportuno, a EIHSCP fazia agendamentos de conferências familiares ou aproveitava os momentos em que a família estava a visitar o doente. O contacto telefónico também foi visto pela equipa como um instrumento útil para manter o contacto mais próximo com os cuidadores/familiares.

A unidade de competência 1.4 *“Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio”* (p.19365), foi desenvolvida através de:

- **Interação com outros profissionais:** Na EIHSCP foi possível a participação na reunião de equipa, que ocorria semanalmente, com a presença de todos os profissionais que dela faziam parte. A consulta externa e a visita aos doentes internados foi realizada pela enfermeira e médica. Habitualmente, nas conferências familiares estavam presentes todos os elementos da equipa, médica, enfermeira, assistente social e psicóloga. Também neste contexto, ocorreu uma interação diária com as equipas assistenciais dos doentes internados na instituição. Foi-me ainda proposta a participação em formações de equipa e congressos, o que considerei uma excelente oportunidade para interagir com a equipa. Ao nível da UCP, existiu a oportunidade de estar presente nas formações de equipa e

conferências familiares. A reunião de equipa médica ocorreu diariamente, mas não contava com a presença de outros profissionais. Os enfermeiros eram interpelados ou abordavam os médicos ou outros profissionais sempre que se justificasse. A passagem de turno também foi vista como uma oportunidade de reflexão entre a equipa de enfermagem.

- **Articulação com serviços de apoio:** Múltiplas vezes, em ambos os contextos, houve a necessidade de mobilizar recursos sociais ou de apoio psicológico. Ao nível da EIHS CP, participei na referenciação de doentes para a rede nacional de cuidados continuados integrados (RNCCI), nomeadamente para as UCP-RNCCI.

A segunda unidade de competência específica deste mesmo regulamento designa que o enfermeiro “*Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto*” (p. 19365), isto faz-se cumprir pelas unidades de competência que se seguem. A unidade de competência 2.1 indica-nos que o profissional de enfermagem “*Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto*” (p.19365). As atividades que concretizaram esta unidade de competência realizaram-se em ambos os contextos (UCP e EIHS CP):

- **Identificação dos contextos e vivências da pessoa e cuidadores/familiares:** Recolha de dados através da entrevista com doente e familiares que permitiram: conhecer a existência de processos de luto complicados anteriores ou perdas recentes na família; adaptar as intervenções ao contexto do doente e família.
- **Elaboração do plano de cuidados:** Construção de um plano de cuidados atendendo às perdas progressivas que o doente e os cuidadores/familiares vivenciaram como consequência da progressão da doença. Reajuste do plano elaborado inicialmente sempre que se justificar.
- **Apoio ao doente e cuidadores/familiares:** Apoio ao doente no luto preparatório, facilitando a expressão de emoções e sentimentos, promovendo a adaptação e aceitação das perdas irreversíveis. Apesar de muitas vezes o doente manifestar vontade de morrer em casa, e a equipa da UCP trabalhar no sentido de satisfazer esta vontade, não consegui ter oportunidade de contactar com nenhum caso em que isto ocorreu. Em contexto de EIHS CP, o acompanhamento da equipa possibilitou que os cuidadores/familiares mantivessem os doentes ao seu cuidado, no domicílio, conforme desejavam. No caso do luto antecipatório, em ambos os contextos do ENP, foi possível promover a consciencialização dos familiares relativamente ao processo de fim de vida e progressão da doença, encorajar a expressão de sentimentos e despedidas. A comunicação empática, bem como a escuta ativa, foram estratégias primordiais na concretização desta atividade.

- **Referenciação e encaminhamento para outros recursos de apoio:** Em ambos os contextos do ENP foi possível proceder à referenciação para consulta de psicologia, nos casos em que se previa um luto complicado. Mesmo após a morte do doente, os familiares tiveram a oportunidade de serem acompanhados por este profissional, caso mantivessem esse desejo. O aconselhamento para solicitar apoio de capelão também foi frequente.

Quanto à unidade de competência 2.2 *“Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares”* (p.19365):

- **Interação com a pessoa e cuidadores/familiares:** A manutenção de um contacto em permanência e envolvimento de todos os intervenientes do processo do cuidar, permite uma aliança terapêutica com a garantia que os desejos, preferências e necessidades destes elementos estão a ser atendidas pela equipa de CP.

No que diz respeito à unidade de competência 2.3 *“Negocia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico”* (p.19366), as atividades realizadas durante o ENP foram:

- **Adoção de ferramentas de comunicação adequadas:** Desenvolvimento de técnicas de comunicação em ambos os contextos do ENP, nomeadamente no que se refere à comunicação honesta, promoção da esperança realista e ajuste de expectativas com necessidade de negociar objetivos e metas alcançáveis.

Por fim, no ponto 2.4 *“Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz”* (p.19366):

- **Identificação de fatores de risco:** Em contexto de UCP, pelo contacto de forma mais permanente com os cuidadores/familiares, foi possível identificar fatores de risco e situações problemáticas associadas à exaustão física e emocional. Tive a oportunidade de monitorizar e identificar/sinalizar cuidadores/familiares que manifestavam sinais de exaustão e sobrecarga bem como ansiedade e stress. Importa referir que a prevalência destes fatores de risco em contexto de EIHS CP foi superior.
- **Promoção de estratégias de autocuidado para os cuidadores/familiares:** Em ambos os contextos, os cuidadores/familiares foram incentivados a reforçar a sua rede social e a ter tempo só para si. Quando identificadas situações de exaustão do cuidador ou incapacidade para execução do papel, os doentes acompanhados pela EIHS CP ou internados na UCP foram referenciados para a RNCCI.

No decurso do ENP foram ainda realizados dois estudos de caso, desenvolvidos em contexto de EIHSCP e de UCP. A conceção de cuidados contempla a recolha de dados; a identificação dos diagnósticos; as intervenções e as atividades que as concretizam; os resultados obtidos face aos objetivos e critérios de resultados definidos e foi desenvolvida recorrendo à plataforma E4nursing que tem na base a ontologia da enfermagem. O pensamento teórico de Enfermagem que norteou este trabalho foi a Teoria das Transições de Afaf Meleis (Chick & Meleis, 1986; Meleis et al., 2010). De acordo com o preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (2021), conforme consta no documento intitulado "*Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista*" (p.1), o enfermeiro especialista deve demonstrar competências para consultar e mobilizar a evidência científica. Para responder a este propósito foi elaborada a revisão rápida da literatura que se segue.

## **CRENÇAS DOS CUIDADORES/FAMILIARES FACE À RECUSA ALIMENTAR DE PESSOA EM ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA - RAPID REVIEW**

### **Introdução**

O final da vida traz consigo dilemas éticos muito próprios, envolvendo cada vez mais questões que carecem de decisões e reflexões dos profissionais de saúde, doentes e cuidadores/familiares (Capelas et al., 2017). A vivência pelo cuidador/familiar da recusa alimentar do doente, por implicar uma necessidade de adaptação, antecipação e reajuste de expectativas, é considerada uma transição. As crenças são, segundo o ICN (2019) "opiniões, convicções e fé", podendo ser fatores facilitadores ou inibidores do processo de transição (ICN, 2019). A alimentação faz parte da vida desde o dia em que nascemos, considerada uma necessidade humana básica e, simultaneamente, um ato de amor. Alimentar é um cuidado essencial realizado habitualmente pela família em momentos em que se estabelecem vínculos afetivos e criam-se hábitos sociais influenciados pelas crenças culturais (Resende, 2009). O sofrimento psicossocial vivenciado pela família surge na impossibilidade do doente se alimentar, sendo imprescindível identificar as crenças manifestadas pelos cuidadores/familiares face a esta recusa na tentativa de desmistificar crenças erróneas, ajustar as expectativas e facilitar o processo de transição. Segundo autores como Resende (2009) e Twycross (2001), a aceitação e adaptação do cuidador/familiar relativamente à diminuição da ingestão alimentar da pessoa doente deverá ser o objetivo central da intervenção especializada (Resende, 2009; Twycross, 2001).

Perante o exposto e com o propósito de reunir, avaliar criticamente e sintetizar os estudos disponíveis sobre as crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar em últimos dias e horas de vida foi realizada uma revisão da literatura. Orientada pelas recomendações da Cochrane Rapid Reviews Methods Group (Garritty et al., 2020), para a sua elaboração recorreu-se à metodologia de rapid review com o objetivo de identificar as crenças manifestadas pelos cuidadores/familiares face à recusa alimentar da pessoa em últimos dias e horas de vida. No sentido de facilitar a construção da pergunta de investigação, optou-se pelo uso da estratégia PCC (problema, conceito e contexto). Na presente revisão a população (P) diz respeito aos cuidadores/familiares; o conceito (C) relaciona-se com as crenças manifestadas por estes cuidadores/familiares face à recusa alimentar do doente em últimos dias e horas de vida; e o contexto (C) a área de cuidados paliativos. Desta forma, foram elaboradas duas perguntas de investigação:

Quais as crenças expressas pelos cuidadores/familiares perante a recusa alimentar do doente em últimos dias e horas de vida? Qual o impacto das crenças dos cuidadores/familiares no processo de aceitação da recusa alimentar do doente em últimos dias e horas de vida?

### **Critérios de inclusão e exclusão**

Em conformidade com a mnemónica PCC já definida, nesta revisão foram incluídos estudos cuja população sejam adultos, cuidadores/familiares, e que identifiquem crenças perante a recusa alimentar do doente em últimos dias e horas de vida. Adicionalmente foram também incluídos estudos que, simultaneamente, fizessem referência ao impacto das crenças dos cuidadores/familiares no processo de aceitação da recusa alimentar. Fazem parte dos critérios de exclusão estudos cuja população não integre cuidadores/familiares de doentes em contexto de cuidados paliativos, estudos que não descrevam as crenças dos cuidadores/familiares e o impacto destas no processo de aceitação da recusa alimentar do doente. Os critérios de exclusão desta revisão não contemplaram a localização geográfica onde o estudo decorreu, bem como a sua tipologia. Incluíram-se estudos em inglês, espanhol e português cuja publicação decorreu no período de 01/01/2019 e 31/12/2023, publicados em revistas académicas e sujeitos a revisão por pares. Foram excluídos desta revisão estudos de acesso restrito cujo acesso não fosse gratuito e integral.

### **Estratégia de pesquisa**

Primeiramente optou-se pela realização de uma pesquisa com análise e leitura de termos de interesse relacionados com a temática. Foram selecionados descritores controlados no Medical Subject Headings (MeSH), no Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e na terminologia CINAHL (CINHALHeadings) bem como adicionados descritores não controlados de forma a

ampliar o número de pesquisas relacionadas. A pesquisa realizou-se em duas bases de dados, MEDLINE complete e CINAHL complete, disponíveis no agregador de conteúdos científicos EBSCOhost disponibilizados pela biblioteca da ESEP, recorrendo à seguinte frase booleana: TI (("palliative care" OR "terminal care" OR "end of life care" OR "dying") AND ("nutrition refusal" OR "regarding food" OR "food refusal" OR "nutrition" OR "refusal of nutrition" OR "loss of appetite" OR "malnutrition" OR "food")) AND ("famil\*" OR "relatives" OR "parents" OR "caregiver\*")) OR SU (("palliative care" OR "terminal care" OR "end of life care" OR "dying") AND ("nutrition refusal" OR "regarding food" OR "food refusal" OR "nutrition" OR "refusal of nutrition" OR "loss of appetite" OR "malnutrition" OR "food")) AND ("famil\*" OR "relatives" OR "parents" OR "caregiver\*")) OR AB (("palliative care" OR "terminal care" OR "end of life care" OR "dying") AND ("nutrition refusal" OR "regarding food" OR "food refusal" OR "nutrition" OR "refusal of nutrition" OR "loss of appetite" OR "malnutrition" OR "food")) AND ("famil\*" OR "relatives" OR "parents" OR "caregiver\*")). Utilizaram-se os operadores booleanos "AND" e "OR" para combinar os termos com a pesquisa a decorrer ao nível do título (TI) ou do resumo (AB) ou dos termos do assunto (SU). Esta pesquisa foi realizada a 12 de janeiro de 2024.

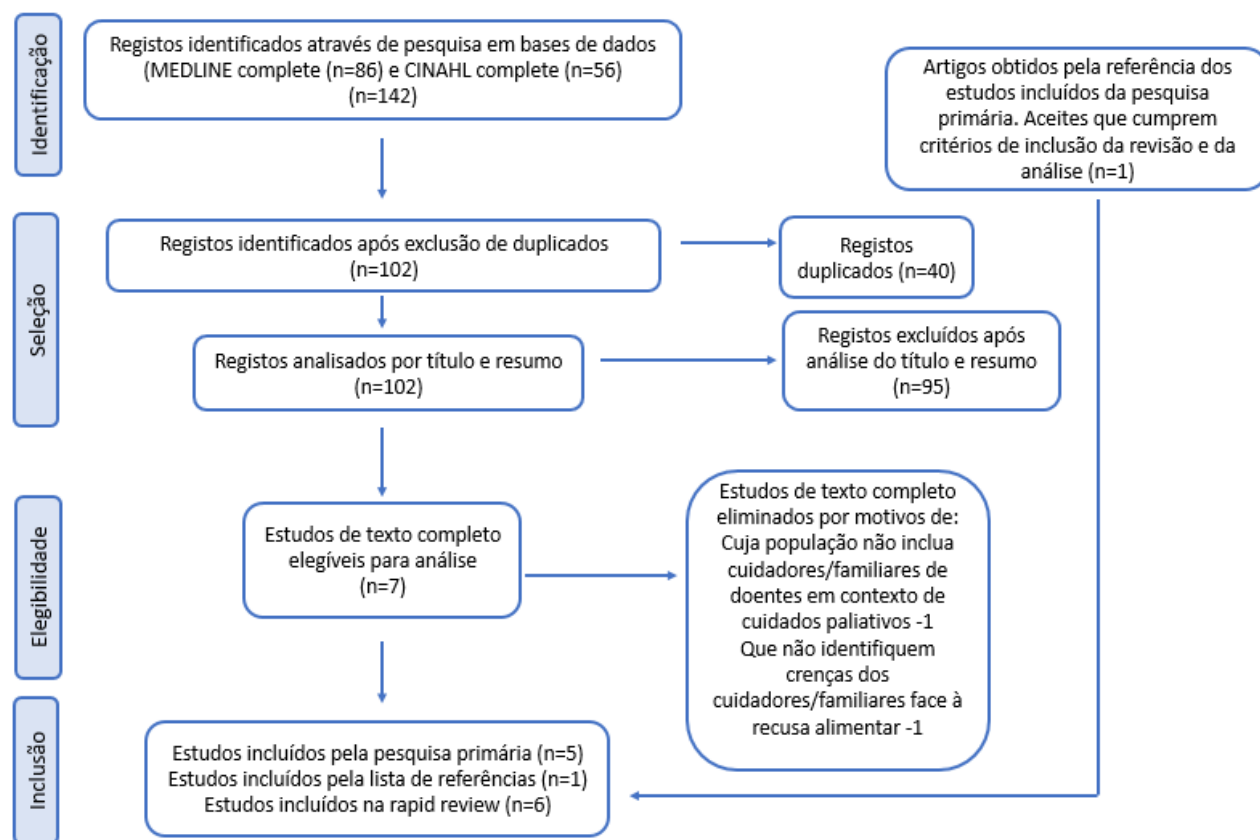
### **Seleção do estudo**

A seleção dos estudos obedeceu às recomendações do Cochrane Rapid Review (Garritty et al., 2020; Hamel et al., 2021) tendo sido realizada por dois revisores independentes. Inicialmente foram selecionados os artigos pela leitura do título e resumo e, numa segunda fase, procedeu-se à leitura e análise do texto integral apenas por um revisor, aplicando neste momento os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Nesta etapa, em caso de dúvida e necessidade de análise, recorreu-se ao segundo revisor. Objetivando o enriquecimento da revisão, foram também analisadas as referências bibliográficas dos estudos que cumpriram os critérios de elegibilidade possibilitando a integração de estudos adicionais.

### **Extração de dados**

Da pesquisa realizada nas bases de dados referidas foram identificados 86 estudos provenientes da MEDLINE complete e 56 da CINAHL complete, o que fez um total de 142 estudos. Constatando-se a existência de 40 estudos duplicados, reduziu-se o total de publicações para 102. Desta forma, foram sujeitos à leitura do título e resumo 102 artigos excluindo-se após a sua análise um total de 95, restando 7 para leitura integral. Por não cumprirem os critérios de elegibilidade foi ainda possível excluir 2 estudos, uma vez que num destes a população não eram os cuidadores/familiares e no outro não estavam identificadas as crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar. Aos 5 artigos provenientes da pesquisa primária foi adicionado 1 artigo obtido através de referências bibliográficas, o que fez a totalidade de

6 estudos analisados para discussão incluídos na rapid review. O resultado da seleção dos estudos apresenta-se na figura 1, sob forma de fluxograma PRISMA.



**Figura 1.** Fluxograma PRISMA (adaptado) - processo de seleção dos estudos (Moher et al., 2009)

Os 6 estudos incluídos na rapid review foram analisados integralmente por um revisor e os seus dados extraídos, encontrando-se sintetizados no quadro que se segue (Quadro 5). A identificação atribuída a cada artigo (e.g. A1) tem como objetivo facilitar a leitura do documento. Neste quadro está presente a identificação do estudo por via do título, autor, ano e país de publicação, objetivo, tipo de estudo, participantes, método e instrumentos bem como resultados e discussão/implicações para a prática. Desta forma, pretendeu-se evidenciar quais as crenças manifestadas pelos cuidadores/familiares face à recusa alimentar bem como o impacto das mesmas no processo de aceitação.

<b>A1</b>					<b>Título:</b> Feeding as a source of conflict between patient and family in palliative care <b>Autores:</b> Chisbert Alapont, E., Benedito Monleón, M.A, García Salvador, I., Llinares-Insa, L. I.		País: Espanha Ano: 2019
Objetivo do estudo	Tipo de estudo	Participantes	Método com instrumentos	Resultados		Discussão/Implicações para a prática	
				Crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes	Impacto das crenças dos cuidadores/familiares no processo de aceitação		
Analisar o conflito intrafamiliar relacionado com a alimentação em cuidados paliativos, a gestão e controlo do mesmo; Analisar a adaptação à doença e a vinculação da alimentação com a sobrevivência, qualidade de vida e o cuidado.	Estudo primário, transversal, misto.	114 participantes (57 pares formados por doentes em cuidados paliativos e seu cuidador/familiar)	Guião de entrevista semiestruturada e escala – "Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale" (PACIS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>A alimentação é vista como uma necessidade básica, associada à vida;</li> <li>Alimentação com função de relacionamento social: forma de cuidado e manifestação de afeto;</li> <li>Alimentação associada à saúde e sobrevivência com influência sobre o prognóstico da doença;</li> <li>Associação positiva da ingestão alimentar com a qualidade de vida do doente;</li> <li>Recusa alimentar associada a perda de controlo, deterioração do estado de saúde e possibilidade do doente morrer à fome;</li> <li>Recusa alimentar associada à existência de conflitos entre a família e o doente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Deterioração das relações familiares;</li> <li>Conflito da família com os profissionais de saúde;</li> <li>Ansiedade;</li> <li>Angústia;</li> <li>Frustração;</li> <li>Raiva;</li> <li>Sentimento de culpa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar a presença do conflito;</li> <li>Fornecer informações e canais de comunicação;</li> <li>Estabelecer objetivos alimentares consensuais e realistas;</li> <li>Facilitar a expressão emocional.</li> </ul>	
<b>A2</b>					<b>Título:</b> Eating-related distress in advanced cancer patients with cachexia and family members: a survey in palliative and supportive care settings <b>Autores:</b> Amano, K., Morita, T., Koshimoto, S., Uno, T., Katayama, H., Tatara, R.		País: Japão Ano: 2018
Objetivo do estudo	Tipo de estudo	Participantes	Método com instrumentos	Resultados		Discussão/Implicações para a prática	
				Crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes	Impacto das crenças dos cuidadores/familiares no processo de aceitação		
Analisar a gravidade dos sintomas de impacto nutricional e a prevalência de sofrimento relacionado com a alimentação em contexto de cuidados paliativos.	Estudo primário, transversal, misto.	140 doentes adultos, diagnosticados com cancro em contexto de cuidados paliativos e 103 cuidadores/familiares destes doentes.	Guião de entrevista semiestruturada e escala – "Escala de avaliação de sintomas de Edmonton" (ESAS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Desconhecimento face ao motivo da diminuição da ingestão alimentar;</li> <li>A diminuição da ingestão alimentar piora a condição física do doente;</li> <li>Recusa alimentar associada à existência de conflitos entre a família e o doente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Angústia;</li> <li>Tristeza;</li> <li>Frustração;</li> <li>Sofrimento psicossocial;</li> <li>Distúrbios fisiológicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Apoio nutricional para gestão de sintomas de impacto nutricional;</li> <li>Implementar intervenções comunicativas e educativas no âmbito da ingestão alimentar.</li> </ul>	
<b>A3</b>					<b>Título:</b> Feeding the family at the end-of-life: An ethnographic study on the role of food and eating practices for families facing death in Portugal <b>Autores:</b> Hilário, A.P., Augusto, F.R.		País: Portugal Ano: 2021
Objetivo do estudo	Tipo de estudo	Participantes	Método com instrumentos	Resultados		Discussão/Implicações para a prática	
				Crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes	Impacto das crenças dos cuidadores/familiares no processo de aceitação		
Esclarecer como a alimentação e as práticas alimentares são vivenciadas pelas famílias no final da vida	Estudo primário, transversal, qualitativo.	10 doentes, diagnosticados com uma doença incurável internados em 2 unidades de cuidados paliativos, 20 cuidadores/familiares destes doentes e 20 profissionais de cuidados paliativos	Guião de entrevista elaborada pelos investigadores (não especificada)	<ul style="list-style-type: none"> <li>A alimentação tem um significado social, relacional e simbólico;</li> <li>Alimentação enquanto ato de carinho e prestação de um cuidado;</li> <li>Alimentação vista como obrigação moral (retribuição do cuidado);</li> <li>Conhecimento sobre padrão de alimentação e preferências alimentares vista como privilégio sobre identidade do doente;</li> <li>Aumento da ingestão nutricional associado a adiamento da morte do doente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Angústia;</li> <li>Frustração;</li> <li>Ansiedade;</li> <li>Sentimento de incapacidade para desempenhar o papel de cuidador;</li> <li>Perda de identidade enquanto membro da família.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aumentar e melhorar a comunicação com as famílias sobre questões relacionadas com a alimentação;</li> <li>Promover a gestão de conflitos;</li> <li>Potenciar uma compreensão partilhada do papel da alimentação no final da vida entre profissionais de saúde, doentes e cuidadores/familiares.</li> </ul>	

<b>A4</b> <b>Título:</b> 'Food for Life and Palliation (FLIP)': a qualitative study for understanding and empowering dignity and identity for terminally ill patients in Asia <b>Autor:</b> Patinadan, P.V., Tan-Ho G., Choo, P.Y., Low, C.X., Yan Ho, A.H.						País: Singapura Ano: 2021
Objetivo do estudo	Tipo de estudo	Participantes	Método com instrumentos	Resultados		Discussão/Implicações para a prática
				Crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes	Impacto das crenças dos cuidadores/familiares no processo de aceitação	
Analisar o simbolismo da alimentação dos doentes em cuidados paliativos e das suas famílias; Avaliar o papel da alimentação no reforço dos seus sentimentos subjetivos de dignidade e identidade.	Estudo primário, transversal, qualitativo.	25 doentes diagnosticados com uma doença incurável em contexto de cuidados paliativos e seus cuidadores/familiares.	Guião de entrevista semiestruturada.	<ul style="list-style-type: none"> <li>O significado da alimentação pode sofrer alterações perante uma situação de doença terminal;</li> <li>A alimentação vista como preponderante na formação da identidade e personalidade;</li> <li>Alimentação como vínculo familiar e expressão de cuidado;</li> <li>Alimentação torna-se um meio de subsistência e sobrevivência;</li> <li>Experiências alimentares como meios para transmitir lições e sabedoria (enquanto legado).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Familiares sentem-se sob pressão, forçados a reorganizar perspetivas e mudar os seus hábitos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Estabelecer objetivos mais amplos, como aumentar a dignidade;</li> <li>Encorajar a construção de significado e a criação de legado relacionado com a alimentação;</li> <li>Promover a comunicação sobre a temática.</li> </ul>
<b>A5</b> <b>Título:</b> The experiences, perceptions, and support needs among family caregivers of patients with advanced cancer and eating problems: An integrative review <b>Autor:</b> Hui-Lin, C., Ting, G.						País: Hong Kong Ano: 2022
Objetivo do estudo	Tipo de estudo	Participantes	Método com instrumentos	Resultados		Discussão/Implicações para a prática
				Crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes	Impacto das crenças dos cuidadores/familiares no processo de aceitação	
Identificar e sintetizar a literatura sobre as experiências, perceções e necessidades de apoio de cuidadores/familiares de doentes diagnosticados com cancro avançado e problemas alimentares.	Revisão integrativa.	Cuidadores/familiares de doentes diagnosticados com cancro avançado que apresentassem problemas relacionados com a alimentação em contexto de cuidados paliativos.	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alimentação com um significado social e relacional;</li> <li>Alimentação enquanto ato de carinho e prestação de um cuidado;</li> <li>Alimentação associada à sobrevivência com influência sobre o prognóstico da doença;</li> <li>Recusa alimentar associada ao não cumprimento do papel de cuidador/familiar;</li> <li>Redução da ingestão alimentar visto como sintoma físico que sinalizada o declínio do estado clínico do doente;</li> <li>Alguns dos cuidadores/familiares acreditam que a redução da ingestão alimentar é normal no final de uma doença terminal.</li> <li>Recusa alimentar associada à existência de conflitos entre a família e o doente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Impacto psicológico, social e físico;</li> <li><b>Psicológicos:</b> Expressos em emoções negativas incluindo preocupação, tensão, raiva, preocupação, ansiedade, medo, tristeza, culpa, frustração, desamparo, desespero;</li> <li><b>Sociais:</b> conflitos familiares, redução da comunicação ou interação;</li> <li><b>Físicos:</b> falta de apetite e perda de peso ou ganho de peso e perturbações no padrão de sono.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Educação nutricional para cuidadores/familiares: fornecimento de informações dietéticas gerais, informações sobre o significado dos alimentos;</li> <li>Fornecer estratégias de coping;</li> </ul>
<b>A6</b> <b>Título:</b> Integration of palliative, supportive, and nutritional care to alleviate atingrelated distress among advanced cancer patients with cachexia and their family members <b>Autores:</b> Amano, K., Baracos, V. E., Hopkinson, J.B.						País: Japão Ano: 2019
Objetivo do estudo	Tipo de estudo	Participantes	Método com instrumentos	Resultados		Discussão/Implicações para a prática
				Crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes	Impacto das crenças dos cuidadores/familiares no processo de aceitação	
Descrever o que se sabe sobre o sofrimento relacionado com a alimentação e o papel dos cuidados paliativos, de suporte e nutricionais integrados na melhoria da qualidade de vida de doentes em contexto de cuidados paliativos e os seus familiares.	Revisão narrativa.	Doentes com cancro avançado e caquexia em contexto de cuidados paliativos e seus cuidadores/familiares	-	<ul style="list-style-type: none"> <li>Recusa alimentar associada à existência de conflitos entre a família e o doente;</li> <li>Alimentação enquanto alento para evitar a morte;</li> <li>Diferentes crenças e perceções sobre a alimentação (do doente e cuidador/familiar);</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sofrimento psicossocial geral: perturbação de relacionamentos e mudança de papel;</li> <li>Sentimento de perda de controlo;</li> <li>Sentimento de culpa;</li> <li>Frustração;</li> <li>Rejeição;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gerir os sintomas de impacto nutricional;</li> <li>Fornecer estratégias de coping;</li> <li>Fornecer suporte nutricional (informações e conselhos) de acordo com diretrizes de prática clínica baseadas em evidência;</li> <li>Educar sobre caquexia oncológica;</li> <li>Iniciar discussões sobre o fim da vida</li> </ul>

**Quadro 5** – Quadro de extração e síntese de dados dos estudos incluídos na rapid review

## Resultados

Na presente rapid review foram incluídos 6 estudos publicados nos anos 2018, 2019, 2021 e 2022. Este conjunto de estudos incluiu maioritariamente artigos publicados no continente asiático e apenas dois pertencentes ao continente europeu, mais concretamente Espanha e Portugal. Esta característica poderá revelar um maior interesse face ao conceito em determinadas áreas do mundo face às restantes. Apesar dos objetivos definidos por cada estudo serem distintos entre si, após a sua análise é possível reunir dados que concomitantemente respondam às questões de investigação. Esta pesquisa resultou numa soma de estudos de natureza metodológica predominantemente primária, transversal do tipo qualitativo (2) e misto (2), sendo os restantes 2 revisões sistemáticas da literatura. Relativamente aos instrumentos utilizados no estudo, não houve uniformização na sua escolha, exceto no que reporta à utilização de um guião de entrevista semiestruturado no caso dos estudos primários. Todos os estudos incluídos descrevem os participantes como sendo os cuidadores/familiares de doentes integrados num contexto de cuidados paliativos. Os resultados apresentados respondem às questões de investigação e complementarmente sugerem intervenções promotoras da consciencialização e aceitação.

## Discussão

A recusa alimentar em últimos dias e horas de vida é um acontecimento que contribui para o aumento do sofrimento dos doentes e cuidadores/familiares sendo uma perda que se avulta a outras, culminando numa maior, a morte. A magnitude deste sofrimento associado à alimentação em cuidados paliativos motiva a necessidade de investigação no sentido de potenciar o principal objetivo da alimentação neste contexto: minimizar os sintomas e maximizar o prazer do doente ao alimentar-se (Acreman, 2009).

Na presente rapid review pretende-se responder às questões de investigação: “Quais as crenças expressas pelos cuidadores/familiares perante a recusa alimentar do doente em últimos dias e horas de vida?” e “Qual o impacto das crenças dos cuidadores/familiares no processo de aceitação da recusa alimentar do doente em últimos dias e horas de vida?” acreditando que as crenças, enquanto condições pessoais, estão na génese das atitudes podendo ser fatores facilitadores ou inibidores no processo de transição desta vivência.

Como resposta à primeira questão de investigação e após análise e extração dos dados dos estudos foi identificado um conjunto de crenças manifestadas pelos cuidadores/familiares face à recusa alimentar do doente que veio reforçar pressupostos já anteriormente descritos na literatura. De uma forma global, os participantes desta revisão veem a alimentação enquanto processo multifuncional: fisiológico, terapêutico e socioafetivo.

Do ponto de vista fisiológico, existe a crença que a alimentação é uma necessidade básica, associada à vida (Alapont et al., 2020). Autores como Amano et al. (2019a), Patinadan et al. (2021) e Hui-Lin & Ting (2022) descrevem o fenómeno da alimentação associado à sobrevivência e subsistência. Este aspeto dá ênfase à função terapêutica sustentada por perceções relacionadas com a influência da alimentação sobre o prognóstico da doença (Alapont et al., 2020; Hui-Lin & Ting, 2022). Os cuidadores/familiares acreditam que a recusa alimentar está associada à deterioração do estado de saúde, condição física (Amano et al., 2019a; Hui-Lin & Ting, 2022), qualidade de vida do doente (Alapont et al., 2020) e possibilidade de este morrer à fome, enaltecendo a hipótese de que o aumento da ingestão alimentar poderá evitar ou adiar a morte do seu familiar (Hilário & Augusto, 2021; Patinadan et al., 2021).

No que respeita à função socioafetiva, os cuidadores relataram que a alimentação apresenta um significado social, relacional e simbólico podendo ser interpretado como uma forma de cuidado e manifestação de afeto (Alapont et al., 2020; Hilário & Augusto, 2021; Hui-Lin & Ting, 2022) ou, antagonicamente, ser vista como obrigação moral (Hilário & Augusto, 2021). Estas perspetivas fazem-nos refletir acerca da alimentação enquanto vínculo familiar (Patinadan et al., 2021) e, conseqüentemente na influência desta temática no cumprimento do papel de cuidador/familiar (Hui-Lin & Ting, 2022). Autores como Hilário & Augusto (2021) e Patinadan et al. (2021), evidenciam ainda o papel da alimentação na formação da identidade e personalidade, admitindo que o conhecimento dos cuidadores/familiares sobre este padrão e preferências possa ser encarado como um privilégio. Patinadan et al. (2021) é o único autor nesta revisão que introduz o conceito das experiências alimentares como meio para transmitir lições e sabedoria, ou seja, enquanto legado.

Nesta revisão apenas um dos seis estudos menciona a perceção dos cuidadores/familiares sobre a espectável redução alimentar nos últimos dias e horas de vida de um doente, o que nos faz questionar acerca da necessidade de normalizar este fenómeno. Unânime foi a crença manifestada pelos participantes de que a recusa alimentar potencia o surgimento de conflitos familiares (Alapont et al., 2020; Amano et al., 2019a; Hilário & Augusto, 2021; Patinadan et al., 2021; Hui-Lin & Ting, 2022; Amano et al., 2019b), o que pode ser, simultaneamente, interpretada como resultado do impacto sentido face à recusa alimentar. Respondendo à segunda questão de investigação e analisando o impacto das crenças sentido pelos cuidadores/familiares no processo de aceitação da recusa alimentar do doente foram identificadas três vertentes: psicológico, social e físico (Hui-Lin & Ting, 2022).

Impacto psicológico: Esta área de impacto é sobejamente a mais mencionada ao longo da análise dos estudos, tendo sido a mais expressiva para os cuidadores/familiares e revelada numa série de emoções negativas. Sentimentos como ansiedade, angústia, tristeza, frustração, raiva, preocupação, medo, desamparo e desespero são descritos pelos participantes (Alapont et al., 2020; Amano et al., 2019a; Hilário & Augusto, 2021; Hui-Lin & Ting, 2022; Amano et al., 2019b). Relacionado com a incapacidade para desempenhar o papel de cuidador está presente

o sentimento de culpa. A rejeição reitera sempre que o doente não colabora, evidenciando uma lacuna entre a realidade e as expectativas criadas pelo cuidador/familiar (Hilário & Augusto, 2021; Amano et al., 2019b).

Impacto social: O conflito familiar com origem nas alterações da ingestão alimentar inclui-se neste grupo. Os cuidadores/familiares são forçados a reorganizar perspetivas e a adaptar-se ao desempenho do seu papel prevalecendo o sentimento de perda de controlo e de identidade enquanto membro da família (Hilário & Augusto, 2021). É possível apontar a deterioração das relações familiares marcada pelo compromisso da comunicação na família, com diminuição dos momentos de interação à mesa (Hui-Lin & Ting, 2022). Ainda no contexto social, Alapont et al. (2020) e Amano et al. (2019a) apresentam o conflito da família com os profissionais de saúde, motivado pelo desconhecimento dos objetivos da alimentação em contexto de cuidados paliativos. Frequentemente, os cuidadores/familiares acusam estes profissionais de falta de atenção e cuidado, causando atrito nestas relações (Amano et al., 2019a).

Impacto físico: os distúrbios fisiológicos foram os menos mencionados pelos participantes nesta revisão, tendo sido apenas referidos em dois dos seis estudos. A falta de apetite e perda de peso ou ganho de peso e as perturbações no padrão de sono foram as queixas mencionadas (Amano et al., 2019a; Hui-Lin & Ting, 2022).

Após a análise dos estudos foi ainda possível identificar algumas recomendações, enquanto intervenções promotoras da consciencialização e aceitação dos cuidadores/familiares perante a recusa alimentar dos doentes em cuidados paliativos. Estas intervenções são maioritariamente de educação, comunicação e gestão de conflitos, fomentando o uso de estratégias de coping, objetivando uma compreensão partilhada acerca do papel da alimentação no final da vida entre profissionais de saúde, doentes e cuidadores/familiares. Para que esta premissa se concretize, Alapont et al. (2020) e Amano et al. (2019a) propõem intervenções como identificar a presença do conflito, facilitar a expressão de emoções e estabelecer objetivos alimentares realistas e consensuais. A educação nutricional poderá ser facilitada pela promoção de diálogo sobre esta temática e fornecimento de informações dietéticas baseadas em evidência científica (Patinadan et al., 2021; Amano et al., 2019b). Hui-Lin & Ting (2022) e Amano et al. (2019b). Estes estudos destacam o recurso a estratégias de coping enquanto estratégia para encarar este problema. Importa mencionar que apenas um estudo fez referência à influência do papel do género na alimentação. Neste artigo, os autores demonstram a importância de conhecer as preferências de alimentação do doente considerando que isto proporciona um conhecimento privilegiado sobre a sua identidade. Este significado relacional é particularmente utilizado pelas mulheres, especialmente quando se tratam de esposas. Já a figura masculina mantém-se atenta ao fornecimento de alimentos como forma de retribuição do cuidado (Hilário & Augusto, 2021).

## **Conclusão**

Foi possível concluir que todos os estudos incluídos, embora divergissem quanto ao objetivo, identificavam crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes em contexto de cuidados paliativos e analisavam o impacto destas crenças no processo de aceitação.

Apesar da distinta localização geográfica de origem dos estudos e das diferenças culturais, na generalidade todos os artigos identificaram crenças relativamente à recusa alimentar bastante análogas. O conceito de sofrimento relacionado com a alimentação toma aqui expressão tendo sido explorado por todos os autores desta rapid review, assumido por ser um dos tipos de sofrimento psicossocial mais representativos neste contexto (Amano et al., 2019a).

O impacto das crenças na vivência do processo de aceitação face à recusa alimentar pelos cuidadores/familiares foi multifacetado, reunindo aspetos psicológicos, sociais e físicos. Desta pesquisa emergiu a necessidade do desenvolvimento e implementação de intervenções que sejam promotoras da consciencialização e aceitação deste fenómeno, tendo surgido propostas de abordagens multimodais e multidimensionais que privilegiassem o apoio psicossocial e a educação para melhor compreender e lidar com esta condição.

É unânime a crítica relativamente à inexistência de instrumentos validados para a avaliação do sofrimento relacionado com a alimentação e a resposta às intervenções bem como a falta de evidência mais robusta sobre os sintomas de impacto nutricional, prevalência e a sua associação com o sofrimento psicossocial justificada pela pesquisa de natureza predominantemente qualitativa e transversal.

### **Limitações da rapid review**

Embora a presente revisão tenha sido realizada seguindo as recomendações da Cochrane Rapid Reviews Methods Group para as revisões rápidas, é em si mesma uma limitação pela sua metodologia (Garritty et al., 2020).

## 6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

Este documento reflete o percurso, que me permitiu desenvolver e adquirir competências profissionais comuns e específicas de um Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

A realização dos estudos de caso, desenvolvidos em contexto de ENP, possibilitou o desenvolvimento de competências relacionadas com o julgamento clínico especializado e complexo que contemplou a recolha de dados; a identificação dos diagnósticos; as intervenções e as atividades que as concretizam; os resultados obtidos face aos objetivos e critérios de resultados definidos. Em contexto de CP, a conceção de cuidados torna-se desafiante por implicar o doente e a família, exigindo uma avaliação multidimensional das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais destes. O desenvolvimento de competências para consultar e mobilizar a evidência científica foi também aprimorado, tanto na elaboração da conceção de cuidados como na realização de uma revisão rápida da literatura.

Face à área temática selecionada, acredito que o objetivo que diz respeito à aquisição de competências específicas que melhorem o significado das crenças dos cuidadores/familiares face à recusa alimentar dos doentes nos últimos dias e horas de vida, foi atingido. Abordando, de forma integral, as questões relacionadas com a recusa alimentar, torna-se necessário proceder a uma avaliação cuidadosa e a um reconhecimento sobre as perceções do cuidador/familiar. Esta análise permite conhecer qual o significado que o cuidador/familiar atribui ao regime dietético, bem como identificar a presença de crenças e atitudes culturais dificultadoras. Mediante a presença de um significado dificultador atribuído ao regime dietético, é imprescindível atuar na tentativa de desmistificar crenças erróneas, ajustar expectativas e capacitar o cuidador para que este vivencie a transição de forma saudável.

O impacto das crenças na vivência do processo de aceitação face à recusa alimentar pelos cuidadores/familiares é multifacetado, reunindo aspetos psicológicos, sociais e físicos. Perante isto, emerge a necessidade de desenvolvimento e implementação de intervenções que sejam promotoras da consciencialização e aceitação deste fenómeno, surgindo propostas de abordagens multimodais e multidimensionais que privilegiem o apoio psicossocial e a educação para melhor compreender e lidar com esta condição. Envolver os cuidadores/familiares permite gerir mitos relacionados com a alimentação e prepara-os para a progressiva evolução da doença, tornando as suas expectativas mais realistas (Resende, 2009; Felício, 2019).

A realização do ENP, ao favorecer a vivência de experiências reais em contextos diferenciados, implicando interações interpessoais e a necessidade constante de mobilização de

conhecimentos, facilitou o meu processo de aprendizagem. Este balanço positivo deve-se sobretudo ao empenho, atenção e dedicação de todos profissionais que integram as equipas especializadas de cuidados paliativos com quem tive o privilégio de me cruzar, em especial às minhas pacientes enfermeiras tutoras Fernanda Senra Silva e Maria João Alves.

A concretização deste relatório de estágio, refletindo sobre as atividades desenvolvidas, representa uma mais valia para o desenvolvimento do meu conhecimento pessoal e profissional e irá, certamente, contribuir para uma prestação de cuidados de enfermagem mais sensível, humanizada e consciente. De realçar e agradecer o contributo da orientadora deste relatório, a Professora Doutora Maria José Lumini.

## 7. BIBLIOGRAFIA

Acreman S. (2009). Nutrition in palliative care. *Br J Community Nursing*. Oct;14(10):427-8, 430-1. doi: 10.12968/bjcn.2009.14.10.44494

Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto Enfermagem*, 14(3), 373-382. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>

Alapont, E.C., Monleón, M.A.B., Salvador, I.G. & Llinares-Insa, L.I. (2020). La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. *Nutrición Hospitalaria*, 37(1):137-146. DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.02672>

Alvarenga, M.I.C.S.F. (2008). *A Comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos*. [Tese de mestrado]. Faculdade de Medicina de Lisboa. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/1114>

Alvarez, O.M., Kalinski, C., Nusbaum, J., Hernandez, L., Pappous, E., Kyriannis, C., Parker, R., Chrzanowski, G. & Comfort, C.P. (2007). Incorporating Wound Healing Strategies to Improve Palliation (Symptom Management) in Patients with Chronic Wounds. *Journal of Palliative Medicine*. 10(5), p. 1161-1189. doi:10.1089/jpm.2007.9909

Alves, P. V. (2021). *Alimentando a vida: um processo de harmonização do cuidado de enfermagem com a pessoa em fim de vida* [Tese de Doutoramento]. Repositório da Universidade de Lisboa. Comunidades & Coleções. <http://hdl.handle.net/10451/48516>

Alves, P. V., Oliveira, C. & Basto, M.L. (2021). Alimentação em fim de vida: qual o caminho? *Oncology News*, n43 p.16-26 <https://doi.org/10.31877/on.2021.43.02>

Amano, K., Morita, T., Koshimoto, S., Uno, T., Katayama, H. & Tatara, R. (2019a). Eating-related distress in advanced cancer patients with cachexia and family members: a survey in palliative and supportive care settings. *Support Care Cancer*, Aug 27, 2869-2876. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4590-6>

Amano, K., Baracos, V.E. & Hopkinson, J.B. (2019b). Integration of palliative, supportive, and nutritional care to alleviate eating-related distress among advanced cancer patients with cachexia and their family members. *Crit Rev Oncol Hematol*. Nov; 143:117-123. doi: 10.1016/j.critrevonc.2019.08.006

Amico, E.C., Barreto, É.J.S.D.S, Dantas-Filho & A.M., Araújo-Filho, I. (2008). Diagnóstico, estadiamento e tratamento cirúrgico do adenocarcinoma de pâncreas. *ABCD. Arquivos*

*Brasileiros de Cirurgia Digestiva*; 21(4): 192-200.  
<https://www.scielo.br/jj/abcd/a/NRDCVjvw7Lfw5G6Lx78YBYG/?format=pdf&lang=pt>

Andrade, C.G., Costa, S.F.G., & Lopes, M.E.L. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência saúde coletiva*, 18, 2523-30.  
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>

Araújo, A., Mota, T., Gonçalves, F. (2021a) Náuseas e vômitos. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático*. (2ª ed., pp. 55-63).  
<https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Araújo, A., Almeida, P., Gonçalves, F. (2021b) Obstipação. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático*. (2ª ed., pp. 65-72). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Azevedo, D.L. (2016). O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos. *Um Guia da SBGG e da ANCP para profissionais*. ISBN: 978-85-92674-01-4.  
<https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2016/06/uso-da-via-subcutanea-geriatria-cuidados-paliativos.pdf>

Bai, X., Ni, J., Brevot, J. Graham, P. & Li, Y. (2021). Triple-negative breast cancer therapeutic resistance: Where is the Achilles's heel? *Cancer Letters*. 497, p. 100-111. doi: 10.1016/j.canlet.2020.10.016

Baines, M.J. (1997). ABC of palliative care. Nausea, vomiting, and intestinal obstruction. *Br Med J*. 315(7116): 1148-1150. doi: 10.1136/bmj.315.7116.1148

Baracos, V.E., Martin, L., Korc, M., Guttridge, D. & Fearon, K.C.H, (2018). Cancer-associated cachexia. *Nat Rev Dis Primers* 4, 17105. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.105>

Barbosa, A. (2010). Sofrimento. In A. Barbosa & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed. Rev). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In Barbosa, A.; Neto, Isabel. *Manual de Cuidados Paliativos* (p.553-629). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição. Lisboa

Barbosa, A. (2016b). A relação clínica em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 883-889). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Barbosa, A., Gama, G.M. & Lawlor, P. (2016). Confusão/delirium. IN Barbosa, A.; Neto, Isabel. *Manual de Cuidados Paliativos* (p.297-316). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição. Lisboa

Barosa, M., Gonçalves, T.N. & Neto, I.G. (2021). *Guia sintético Abordagem da Agonia – Últimos*

dias e horas de vida. (1ª Ed.). Ordem dos Médicos. <https://ordemdosmedicos.pt/wp-content/uploads/2021/06/Guia-sinte%CC%81tico-abordagem-da-agonia.Pdf>

Batalha, L. M. C. (2016). *Avaliação da dor: Manual de estudo* - versão1. ESEnfC

Bernardo, A., Rosado, F., & Barbosa, A. (2016). Ansiedade. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 249-255). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Biggins, S. W., Angeli, P., Garcia-Tsao, G., Ginès, P., Ling, S. C., Nadim, M. K., Wong, F. & Kim, W. R. (2021). Diagnosis, evaluation, and management of ascites, spontaneous bacterial peritonitis and hepatorenal syndrome: 2021 practice guidance by the American Association for the Study of Liver Diseases. *Hepatology*, 74(2), 1014-1048 DOI: 10.1002/hep.31884

Botejara, A.C. & Neto, I. G. (2016). Hidratação e nutrição em fim de vida. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., p. 331-344). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa

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>

Bruegge, M. V. & Forsyth, L. W. (2003). Intervenções junto de pessoas com traumatismo, neoplasia e outros problemas cerebrais afins. In W. J. Phipps, J. K. Sands & J. F. Marek, *Enfermagem Médico-cirúrgica. Conceitos e prática clínica* (6ª. ed., pp.1921-1974). Lusociência

Bruera, E., & Lawlor, P. (1998). Defining Palliative Care Interventions. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 23-24. doi:10.1177/082585979801400204

Cao, L. & Niu, Y. (2020). Triple negative breast cancer: special histological types and emerging therapeutic methods. *Cancer Biology and Medicine*. 17:2, p. 293-306. doi: 10.20892/j.issn.2095-3941.2019.0465

Capelas, L.M., Patrícia, S., Coelho, F., Fonseca, S.C., Silva, S. & Ferreira, C.M.D. (2017). *Cuidar a Pessoa que sofre, uma teoria de cuidados paliativos*. (1ª ed.). Universidade Católica Editora

Cardoso, A. (2016). Prurido. In Barbosa, A.; Neto, Isabel. *Manual de Cuidados Paliativos* (p.149-166). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição. Lisboa

Cardoso, F., Kyriakides, S., Ohno, S., Penault-Llorca, F., Poortmans, P., Rubio, I. T., Zackrisson, S., & Senkus, E. (2019). Early breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*. 30, p. 1194-1220.

<https://doi.org/10.1093/annonc/mdz173>

Carey, L.A., Perou, C.M., Livasy, C.A., Dressler, L.G., Cowan, D., Conway, K., Karaca, G., Troester, M.A., Tse, C.K., Edmiston, S.E., Deming, S.L., Geradts, J., Cheang, M.C.U., Nielsen, T.O., Moorman, P.G., Earp, H.S., Milikan, R.C. (2006) Race, breast cancer subtypes, and survival in the Carolina Breast Cancer Study. *JAMA*, 295, 2492-502. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.295.21.2492>

Carqueja, E. (2018). Comunicação. In Nunes, R., Rego, F. & Rego, G., *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. (1ª ed., p. 73-81). Coimbra: Edições Almedina

Carvalho, M.D. (2016). Abordagem dos Líquidos no Compartmento Extracelular: Edemas, Ascite e Derrames. In Barbosa, A.; Neto, Isabel. *Manual de Cuidados Paliativos* (p.345-366). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição. Lisboa

Cheung, W.Y., Le, L.W. & Zimmermann, C. (2009). Symptom clusters in patients with advanced cancers. *Support care cancer*. 17(9). P.1223-1230. DOI 10.1007/s00520-009-0577-7

Chick, N. & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P.L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology* (pp. 237-257). Boulder, CO: Aspen Publication. <https://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=nrs>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP] (2021). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2021-2022. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde. [https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021\\_2022.pdf](https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf)

Cordero, J.A. (2018). Caquexia, anorexia e fadiga. In Nunes, R., Rego, F. & Rego, G., *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. (1ª ed., p. 57,63). Coimbra: Edições Almedina

Decreto-Lei n.º 161/96 do Ministério da Saúde. (1996). Diário da República: I Série - A, nº 205. <https://files.dre.pt/1s/1996/09/205a00/29592962.pdf>

Deglin, J. H. & Vallerand, A. H. (2009). *Guia Farmacológico para Enfermeiros* (10ª.ed.). Lusociência

Demeulenaere, P. & Eynden, B.V.D. (2009). Malignant ascites. IN Walsh, T.D., Caraceni, A.T., Fainsinger, R., Foley, K., Glare, P., Gog, C., Lioyd-Williams, M., Olarte, J.N., Radbruch, L. *Palliative Medicine*. Elsevier Health Sciences. P.1260-1262

Despacho nº 9563/2021 de 30 de setembro (2021). Diário da República, 2ª série - Nº191,p.126-128.[https://estudar.esenf.pt/wp-content/uploads/2021/10/MEMC\\_Paliativa\\_Despacho-n.-9563\\_2021-de-30-set.pdf](https://estudar.esenf.pt/wp-content/uploads/2021/10/MEMC_Paliativa_Despacho-n.-9563_2021-de-30-set.pdf)

Direcção-Geral da Saúde (2005). Carta dos direitos do doente internado, 1-12.

<https://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006779.pdf>

Direção Geral da Saúde, Ministério da Saúde. (2011). Norma nº051/2011. Abordagem Imagiológica da Mama Feminina. [www.dgs.pt/?cr=21528](http://www.dgs.pt/?cr=21528)

Direção Geral da Saúde (2022). Revisão da norma clínica 019/2015. “Feixe de Intervenções” para a Prevenção da Infecção Urinária Associada a Cateter Vesical. *Direção Geral da Saúde*, 1-18. [https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2015/12/norma\\_019\\_2015\\_atualizada\\_29\\_08\\_2022\\_feixe-de-intervencoes-de-prevencao-de-infecao-urinaria-associada-a-cateter-vesical.pdf](https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2015/12/norma_019_2015_atualizada_29_08_2022_feixe-de-intervencoes-de-prevencao-de-infecao-urinaria-associada-a-cateter-vesical.pdf)

Emanuel, L.; Ferris, F.; Von Guntes, C. & Von Roenn, J. (2008). The last hours of living: practical advice for clinicians. <https://ipalapp.com/wp-content/uploads/2013/08/The-Last-Hours-of-Living.pdf>

Engelbraaten, O., Volland, H.K.M. & Børresen-Dale, A.L. (2013) Triple-Negative Breast Cancer and the Need for New Therapeutic Targets. *The American Journal of Pathology*, 183, 1064-1074. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23920327>

European Journal of Palliative Care. (2013). *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos - parte 1*. <https://www.paliativo.org.br/biblioteca/Competencias-Centraais-em-Cuidados-Paliativos-Um-Guia-Orientador-da-EAPC-sobre-Educacao-em-cuidados-paliativos%E2%80%9393parte1.pdf>

Fabi, A., Bhargava, R., Fatigoni, S., Guglielmo, M., Horneber, M., Roila, F., Weis, J., Jordan, K., & Ripamonti, C. I. (2020). Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Annals of Oncology*, 31(6), p. 713-723 <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.02.016>

Felício, J. I. R. S. (2019) *Intervenções de Enfermagem ao Doente Oncológico em Fim de Vida e Família, no âmbito da Alimentação e Hidratação*. [Tese de mestrado]. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Repositório Aberto - Comunidades & Coleções. <http://hdl.handle.net/10400.26/38152>

Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G Neto. (Eds.); *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 653-664). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Fernandes, C.S., Ângelo, M. (2016). Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Rev Esc Enferm USP*, 50(4):672-678. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>

Fernandes, M.C.B., Costa, V.V. & Saraiva, R.A. (2007). Retenção Urinária Pós-Operatória: Avaliação De Pacientes Em Uso De Analgesia Com Opióides. *Revista Latino Americana Enfermagem*, 15(2), 1-5. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/BxCzrR8PTtZC9gTrxsQsxXD/?format=pdf&lang=pt>

- Fernandes, I. & Cortes, P. (2020). Manual de oncologia SPO: abordagem e tratamento do cancro da mama - 1a ed. - [S.l.]: *Sociedade Portuguesa de Oncologia*, 2020. manual\_oncologia\_spo.pdf (sponcologia.pt)
- Ferreira, G., & Mendonça, G. (2017). Prurido. In G. Ferreira & G. Mendonça (1ª Ed.) *Cuidados paliativos: guia de bolso*. P. 49-50. [https://www.biosanas.com.br/uploads/outros/artigos\\_cientificos/67/abe52f7ffe6b28c2cbfd3fbd14409242.pdf](https://www.biosanas.com.br/uploads/outros/artigos_cientificos/67/abe52f7ffe6b28c2cbfd3fbd14409242.pdf)
- Foulkes, W.D., Smith, I.E. & Reis-Filho, J.S. (2010). Triple-negative breast cancer. *N Engl J Med*. 363(20):1938-1948. doi:10.1056/NEJMra1001389
- Garritty, C., Gartlehner, G., Nussbaumer-Streit, B., King, V. J., Hamel, C., Kamelf, C., Affengruber, L., & Stevens, A. (2020). Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 130, 13-22. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.10.007>
- Gonçalves, M.M. (2018). Papel da família. In Nunes, R., Rego, F. & Rego, G., *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. (1ª ed., pp. 429-436). Coimbra: Edições Almedina.
- Gonçalves, F. (2020). Administração de medicação por via subcutânea em cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*. <https://medicinapaliativa.pt/itools/upload/document/blog/201018141335.pdf>
- Gozzo, T. O., Tahan, F. P., Andrade, M., Nascimento, T. G., & Prado, M. A. S. (2014). Ocorrência e manejo de feridas neoplásicas em mulheres com câncer de mama avançado. *Escola Anna Nery*, 18(2), 270-276. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140039>
- Guterres, A. (2021) Úlceras de pressão e feridas malignas. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático*. (2ª ed., pp. 147-152). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Hamel, C., Michauda, A., Thukua, M., Skidmore, B., Stevens, A., Nussbaumer-Streit, B. & Garritty, C. (2021). Defining Rapid Reviews: a systematic scoping review and thematic analysis of definitions and defining characteristics of rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 129, 74-85. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.09.04>
- Hauser, K., Walsh, D., Rybicki, L.A., Davis, M.P., Seyidova-Khoshknabi, D. (2008). Fatigues in advanced cancer: a prospective study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 25(5) p. 372-378. doi: 10.1177/1049909108319267
- Hilário, A.P. & Augusto, F.R. (2021). Feeding the family at the end-of-life: An ethnographic study on the role of food and eating practices for families facing death in Portugal. *Health Soc Care Community*, 29(6):e232-e239. doi: 10.1111/hsc.13345
- Holdoway A. (2022). Nutrition in palliative care: issues, perceptions and opportunities to improve care for patients. *Br J Nurs*. 2022 Nov 24;31(21):S20-S27. doi: 10.12968/bjon.2022.31.21.S20.

PMID: 36416622

House, M.G. & Choti, M.A. (2005). Palliative therapy for pancreatic/biliary cancer. *Surg Clin North Am.* Apr; 85(2):359-71. doi: 10.1016/j.suc.2005.01.022. PMID: 15833477

Hui-Lin, C. & Ting, G. (2022). The experiences, perceptions, and support needs among family caregivers of patients with advanced cancer and eating problems: An integrative review. *Palliat Med.* Feb;36(2):219-236. doi: 10.1177/02692163211058598

International Association for Hospice and Palliative Care (2018). *Palliative Care definition*. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

International Council of Nurses. (2019). ICNPbrowser. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth/icnp-browser>

Katabi, N. & Klimstra, D.S. (2008). Intraductal papillary mucinous neoplasms of the pancreas: clinical and pathological features and diagnostic approach. *Journal of clinical pathology*; 61(12): 1303-1313. doi: 10.1136/jcp.2007.049361. Epub 2008 Aug 14. PMID: 18703569

Laviano A., Meguid, M.M., Inui, A., Muscaritoli, M. & Rossi-Fanelli, F. Therapy insight: Cancer anorexia-cachexia syndrome--when all you can eat is yourself. *Nat Clin Pract Oncol.* 2005 Mar;2(3):158-65. doi: 10.1038/ncponc0112. PMID: 16264909.

Lei n.º 52/2012 do Ministério da Saúde (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República Portuguesa. Diário da República, 1ª série - Nº 172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

Lima, H. K. S. S., Prado, R. T. P., dos Santos, A. V. G. A., Fernandes, A. N. G., Garcia, V. O. C., & de Menezes, F. J. C. (2020). Adenocarcinoma de pâncreas - revisão de literatura. *Revista Científica Do Hospital E Maternidade José Martiniano Alencar*, 2(2), 57-64. <https://doi.org/10.54257/2965-0585.v2.i2.18>

Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M., J., (2021). Cuidados Paliativos, conforto e espiritualidade. In Autocuidado um foco central para a Enfermagem. (pp. 85 - 98). Escola Superior de Enfermagem do Porto. Repositório Científicos de Acesso aberto em Portugal. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/39415>

Machado, S., Reis-Pina, P., Mota, A. & Marques, R. (2018). Morrer num serviço de Medicina Interna: as últimas horas de vida. *Medicina Interna*. Vol.25(4), 286-292. Doi: 10.24950/rspmi/original/90/4/2018

Maia, P. (2018). Opioides. In Nunes, R., Rego, F. & Rego, G., *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. (1ª ed., pp. 389-397). Coimbra: Edições Almedina

Martinelli, E.; Douillard, J., Bramley, C., Jezdic, S., Voitiekute, T., Margulies, A., Stunt, A.,

Makaroff, L. & Rek, A. (2018). ESMO Patient Guide Series based on the ESMO Clinical Practice Guidelines. *European Society for Medical Oncology*. <https://www.esmo.org/content/download/6625/115171/1/EN-Pancreatic-Cancer-Guide-for-Patients.pdf>

Martins, J.C.A. (2018). Equipes interdisciplinares. In Nunes, R., Rego, F. & Rego, G., *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. (1ª ed., pp. 285-291). Coimbra: Edições Almedina

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfinger Messias, D.K. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*. Sep;23(1):12-28. doi: 10.1097/00012272-200009000-00006. PMID: 10970036.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Nova Iorque: Springer Publishing Company

Millikan, R.C., Newman, B., Tse, C.-K., Moorman, P.G., Conway, K., Smith, L. V., Dressler, L.G., Lobbok, M.H., Geradts, J., Bensen, J.T., Jackson, S., Nyante, S., Livasy, C., Carey, L., Earp, H.S. & Perou, C.M. (2008) Epidemiology of basal-like breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*. 109, 123-139. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17578664>

Mitchell P., Wynia, M., Golden, R., McNellis, B., Okun, S., Webb, C.E., Rohrbach, V., Von Kohorn, I. (2012). Core Principles & Values of Effective Team-Based Health Care. *Institute of Medicine. Washington, D.C.* <https://nam.edu/wp-content/uploads/2015/06/VSRT-Team-Based-Care-Principles-Values.pdf>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G. & Altman, D., The PRISMA Group (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

Mota, D. D. C. 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>

Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa De Medicina Geral E Familiar*, 19(1), 68-74. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9906>

Neto, I. G. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 15 (4), 277-283. [https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15\\_n4\\_2008\\_277\\_283.pdf](https://www.spmi.pt/revista/vol15/vol15_n4_2008_277_283.pdf)

Neto, I. G. (2016a). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos fundamentais. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 1-22). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa

Neto, I. G. (2016b). Modelos de controlo sintomático. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 43-48). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa

Neto, I. (2016c) Cuidados na Agonia. In Barbosa, A.; Neto, Isabel. *Manual de Cuidados Paliativos* (p.317-330). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição. Lisboa

Neto, I. (2018). Controlo de sintomas. In Nunes, R., Rego, F. & Rego, G., *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. (1ª ed., pp. 119-125). Coimbra: Edições Almedina

Ordem dos Enfermeiros (2008). *Dor - Guia orientador de boa prática*. Cadernos OE. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2012a). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem - Enquadramento conceptual enunciados descritivos*. (ed. rev.). Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2012b). *Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Ordem dos Enfermeiros. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8910/divulgar-regulamento-do-perfil\\_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8910/divulgar-regulamento-do-perfil_vf.pdf)

Ordem dos Enfermeiros. (2015). Código Deontológico (Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela lei nº156/2015 de 16 de setembro). <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Assembleia extraordinária do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2\\_padroes-qualidade-emc\\_rev.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf)

Ordem dos Enfermeiros (2021). *Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista*. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos-mestrados-enf-especialista.pdf>

Palmer, J.R., Viscidi, E., Troester, M.A., Hong, C.-C., Schedin, P., Bethea, T.N., Bandera, E.V., Borges, V., Mckinnon, C., Haiman, C.A., Lunetta, K., Kolonel, L.N., Rosenberg, L., Olshan, A.F., Ambrosone, C.B. (2014). Parity, lactation, and breast cancer subtypes in African American women: results from the AMBER Consortium. *Journal of the National Cancer Institute*. 106.

<https://academic.oup.com/jnci/article-lookup/doi/10.1093/jnci/dju237>

Patinadan, P.V., Tan-Ho, G., Choo, P.Y., Low, C.X. & Yan Ho, A.H. (2021). 'Food for Life and Palliation (FLiP)': a qualitative study for understanding and empowering dignity and identity for terminally ill patients in Asia. *BMJ Open*, 11: e038914. doi:10.1136/bmjopen-2020-038914

Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar A Morte*. Campus Do Saber - Nº21, Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda. Isbn: 9789725402795

Pina, P.R. (2016a). O controlo da dor em cuidados paliativos. In Barbosa, A.; Neto, Isabel. *Manual de Cuidados Paliativos* (p.49-100). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição. Lisboa

Pina, P.R. (2016b). O controlo de náuseas e vómitos em cuidados paliativos. In Barbosa, A.; Neto, Isabel. *Manual de Cuidados Paliativos* (p.101-119). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição. Lisboa

Pina, P.R. (2016c). O controlo da obstipação em cuidados paliativos. In Barbosa, A.; Neto, Isabel. *Manual de Cuidados Paliativos* (p.149-166). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição. Lisboa

Pinho-Reis C. (2012). Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutrícias*. 15: p. 27-30  
[https://scielo.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2182-72302012000400006](https://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-72302012000400006)

Pinho-Reis, C. V. (2018). Os Cuidados Paliativos Domiciliários, a Alimentação e os Familiares-Cuidadores. *Revista Kairós-Gerontologia*, 21(4), 09-30.  
<https://doi.org/10.23925/2176-901X.2018v21i4p09-30>

Pinho-Reis, C. & Coelho, P. (2014). Significado da Alimentação em Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. Nº2, Vol.1, p. 14-22. <http://hdl.handle.net/10400.14/19803>

Pontalti, G., Rodrigues, E. S. A., Firmino, F., Fábris, M., Stein, M. R., & Longaray, V. K. (2012). Via subcutânea: segunda opção em cuidados paliativos. *Revista Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)*, 32(2), 199-207. <https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/26270/19181>

Portaria n.º 66/2018 do Ministério da Saúde (2018). *Diário Da República n.º 46/2018*, Série I,1177-1182. <https://dre.pt/home/-/dre/114822275/details/maximized>

Probst, S., Arber, A. & Faithfull, S. (2013). Malignant fungating wounds: the meaning of living in an unbounded body. *European Journal of Oncology Nursing*. 17(1). Pag. 38-45. doi: 10.1016/j.ejon.2012.02.001

Queirós, A.R.R., Costa, A.S.R., Souto, M.M. & Cadavez, A.M.M. (2021). Principais fármacos utilizados em cuidados paliativos. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª. ed. p. 193-204). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Querido, A., Salazar, H., Neto, I. (2016). Comunicação. In Barbosa, A., Pina, R. P., Tavares, F. & Neto, I. G., *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 815-831). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa

Radbruch, L., Elsner, F., Trottenberg, P., Strasser, F., Baracos, V. & Fearon, k. (2010). Clinical Practice Guidelines on Cancer Cachexia in Advanced Cancer Patients With a Focus on Refractory Cachexia: European Clinical Guidelines. *Department of Palliative Medicine/European Palliative Care Research Collaborative, Aachen*. <https://www.yumpu.com/en/document/read/3825136/clinical-practice-guidelines-on-cancer-cachexia-in-epcrc-www>

Radbruch, L., Strasser, F., Elsner F., Gonçalves, J. F., Løge, J., Kaasa, S., Nauck, F. & Stone, P. (2008). Fatigue in palliative care patients — an EAPC approach. *Palliative Medicine*, 22(1), 13-32. <https://doi.org/10.1177/0269216307085183>

Ramalho, M., Silva, L., Manguiera, S., Silva, T., Lucena, C., & Pinto, M. (2018). Palliative care: the perception of family caregivers of cancer patients. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 17 (2), 1-8. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.39276>

Ryan, D.P., Hong, T.S.& Bardeesy, N. (2014). Pancreatic adenocarcinoma. *N Engl J Med*. Sep 11;371(11):1039-49. doi: 10.1056/NEJMra1404198. PMID: 25207767

Region, C., Registry, C., Cancer, N. R., Region, S. & Registry, C. International Agency for Research on Cancer (IARC). (2022a). Population fact sheets: Portugal. <https://gco.iarc.who.int/media/globocan/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheet.pdf>

Region, C., Registry, C., Cancer, N. R., Region, S. & Registry, C. International Agency for Research on Cancer (IARC). (2022b). Population fact sheets: World. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf>

Regulamento nº429/2018 do Ministério da Saúde (2018). Diário da República, II.ª série - N.º 135. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>

Regulamento nº 140/2019 do Ministério da Saúde (2019). Diário da República, II.ª série — N.º 26. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>

Resende, A.R.P. (2009). *Alimentar no final da vida: Transição do familiar cuidador para a recusar alimentar*. [Tese de mestrado]. Universidade Aberta. Repositório Aberto - Comunidades & Coleções. <http://hdl.handle.net/10400.2/1430>

Saavedra, M. & Rocha, M.C. (2021) Dor em Cuidados Paliativos. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático*. (2ª ed., pp. 23-34). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Sadeghi, M., Keshavarz-Fathi, M., Baracos, V., Arends, J., Mahmoudi, M. & Rezaei, N. (2018).

Cancer cachexia: Diagnosis, assessment, and treatment. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. Volume 127. Pages 91-104. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2018.05.006>

Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. (1ª ed.). Lusociência

Saraiva, D.P., Guadalupe Cabral, M., Jacinto, A. & Braga, S. (2017) How many diseases is triple negative breast cancer: the protagonism of the immune microenvironment. *ESMO Open*, 2, e000208. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29018573>

Silva, C.S.H.A., Lucas, S.F.L.M., Nakatsu É., de Moricz A., Silva, R.A., Júnior, A.M.P. & De Campos. T. (2011). Adenocarcinoma de pâncreas em paciente jovem: relato de caso. *Arquivos Médicos dos Hospitais e da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo*, 56(1): 36-39. <https://arquivosmedicos.fcmsantacasasp.edu.br/index.php/AMSCSP/article/view/275/287>

Souter, J. (2005). Loss of appetite: a poetic exploration of cancer patients' and their carers' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*. Nº. 11, p. 524-532. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.10.19980>

Tavares, P. (2020). *Fatores Determinantes na Transição para Cuidados Paliativos: Perspetiva do Perito em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa*. [Tese de mestrado]. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/129207>

Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*, (1.ª ed). Lisboa: Climepsi Editores

Vicente, H. (2016). Feridas Malignas. In Barbosa, A.; Neto, Isabel. Manual de Cuidados Paliativos (p.401-416). Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa: 3ª edição. Lisboa

Vicente H. (2017). Úlceras Malignas. In: Parreira, Ana; Marques R, editor. Feridas, manual de boas práticas. P.188-201 1a ed. Lidel, Edições Técnicas

Vicente, H., Matos, M., Gomes, S., Rocha, A., Carvalhal, S., Ramos, P., Moura, A., & Alves, P. (2021). (Des)Cobrir a Ferida Maligna. *Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas*. <https://www.apfferidas.com/Ficheiros/White%20Paper/APTFeridas%20-%20WhitePaper%20Ferida%20Maligna.pdf>

## **8. ANEXOS**



## **Anexo I**



# DECLARAÇÃO

Declara-se para os devidos efeitos que, **Ana Filipa Barbosa Ribeiro**, portadora do CC nº 14161634, participou como formadora em duas ações de formação destinadas a enfermeiros:

DATA	AÇÃO DE FORMAÇÃO	DURAÇÃO
05/12/2023	CUIDADOS PALIATIVOS EM FIM DE VIDA EM CONTEXTO DE URGÊNCIA	2:00 H
05/12/2023	CUIDADOS PALIATIVOS EM FIM DE VIDA EM CONTEXTO DE URGÊNCIA	2:00 H

HSMM, EPE, 28 de dezembro de 2023.

O Responsável pela Entidade Formadora  
Hospital Santa Maria Maior, E.P.E.  
  
(Maria Carreiras da Silva Fernandes)  
Desenvolvimento Profissional

Declaração nº 60 /2023



## **Anexo II**





## CERTIFICADO

Certifica-se que:

**Ana Filipa Barbosa Ribeiro de Sá**

Esteve presente no **II Congresso de Cuidados Paliativos do Alto Minho/ Encontro de Equipas de Cuidados Paliativos da Zona Norte**, que decorreu no dia 26 de maio de 2023 no Centro Pastoral Paulo VI - Viana do Castelo.

Viana do Castelo, 26 de maio de 2023



**SUSANA MENDES**

PRESIDENTE DA COMISSÃO ORGANIZADORA



## **Anexo III**



# CERTIFICADO

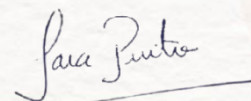
Certifica-se que

**Ana Filipa Barbosa Ribeiro de Sá**

participou nas IV Jornadas de Investigação da APCP,  
que decorreram nos dias 9, 10 e 11 de novembro de 2023  
na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo.



**Catarina Pazes**  
Presidente da APCP



**Sara Pinto**  
Presidente da Comissão Científica



## **Anexo IV**





## Certificado de Formação Profissional

Certifica-se que ANA FILIPA BARBOSA RIBEIRO DE SÁ natural de Santo Tirso nascida em 21/10/1992, com o N.º de Identificação Civil (CC/BI) 14161634 válido até 03/08/2031, concluiu com aproveitamento o curso de Formação Profissional de Avaliação e Abordagem à Pessoa com Dor – Básico, em 24/11/2023, com a duração de 30:00 horas.

Unidades de Formação/Módulos/Outras Designações	Horas (hh:mm)	Classificação 0..20
Enquadramento Conceptual	1:00	-
Natureza multidimensional da dor	4:00	-
Avaliação da pessoa com dor	4:00	-
Gestão e tratamento da Dor: Abordagem farmacológica e não farmacológica	6:00	-
Especificidades na gestão de dor	11:00	-
Papel e intervenção do Enfermeiro na Gestão da pessoa com Dor	4:00	-
Nota Final		20

Lisboa, 27 de dezembro de 2023

O(A) Responsável pelo O.º dos Enfermeiros, Associação Pública Profissional

(Assinatura e selo branco em branco)

Certificado n.º 1886/2023 de acordo com o modelo publicado na Portaria n.º 474/2010