



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 -

ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA ÀS PERDAS EM CONTEXTO
PALIATIVO, A INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM
ESPECIALIZADA:

- PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS
CLÍNICAS

Relatório de Estágio

Liliana Fátima Gonçalves Peixoto

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

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

Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo II

"ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA ÀS PERDAS EM
CONTEXTO PALIATIVO, A INTERVENÇÃO DE
ENFERMAGEM ESPECIALIZADA" -
- PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE
COMPETÊNCIAS CLÍNICAS

"FAMILY ADAPTATION TO LOSS IN A PALLIATIVE CARE
CONTEXT, SPECIALIZED NURSING INTERVENTION"-
- CLINICAL SKILLS DEVELOPMENT PROJECT

Relatório de Estágio

Orientador(es)

Paulo Alexandre Oliveira Marques
Professor Coordenador s/ Agreg., Doutor
Maria José da Silva Lumini Landeiro
Professor Coordenador s/ Agreg., Doutor

Autora: Liliana Fátima Gonçalves Peixoto

Porto, 2023

RESUMO

As doenças crónicas e ameaçadoras da vida têm um grande impacto na qualidade de vida das pessoas e famílias, constituindo uma importante causa de sofrimento.

Os cuidados paliativos constituem uma abordagem centrada na promoção da qualidade de vida das pessoas com doença limitante de vida e das suas famílias, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requerem a identificação precoce, a avaliação e o tratamento eficaz da dor e de outros sintomas físicos, e abrangem resposta aos problemas de natureza física, psicossocial e espiritual da unidade recetora de cuidados constituída pela díade cliente/família, incluindo o apoio no luto.

O objetivo da abordagem interventiva dirigida à família deve ter por base a promoção da adaptação emocional, individual e coletiva, à situação de doença terminal; a capacitação para a realização de cuidados ao cliente e o autocuidado da família; a preparação para a perda e a prevenção do luto patológico.

O presente relatório enquadra-se no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico- Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto, e visa espelhar o processo de aprendizagem desenvolvido durante o estágio de natureza profissional, em dois contextos clínicos hospitalares, na valência de Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e na valência de Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos, de duas unidades hospitalares distintas da zona norte do país, entre fevereiro e junho de 2023. Refere-se ao desenvolvimento de competências clínicas na área da Enfermagem à pessoa em situação paliativa, e abrange as competências comuns e específicas do enfermeiro especialista, descritas no Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista nº 140/2019 e no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica n.º 429/2018, respetivamente. Compreende uma metodologia descritiva, reflexiva e crítica, suportada por evidência científica.

Inserido no contexto de uma equipa multidisciplinar, o enfermeiro de cuidados paliativos desempenha um conjunto de ações autónomas e interdependentes voltadas para a concretização de metas assistenciais previamente discutidas e negociadas com a pessoa doente, a família e com a restante equipa de saúde, visando o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida. É ainda um agente ativo facilitador do processo de adaptação da pessoa doente e da família às mudanças e às perdas geradas pela doença grave e ameaçadora da vida, e no luto.

No decorrer do estágio, privilegiámos o treino de competências relacionais e de comunicação, reconhecendo o seu valor terapêutico na resposta às necessidades de educação, apoio emocional, social e espiritual, geradas pela doença grave e avançada, e na promoção da esperança e do conforto durante o processo de adaptação à perda. Salientamos o valor da formação enquanto um dos alicerces imprescindíveis no desenvolvimento da ação profissional de Enfermagem, sobretudo no que diz respeito às respostas humanas associadas à perda, à morte e ao sofrimento.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Família; Luto; Adaptação; Enfermagem

ABSTRACT

Chronic and life-threatening illnesses have a major impact on the quality of life of individuals and their families, constituting an important cause of suffering.

Palliative care is an approach focused on promoting quality of life to people with life-limiting illnesses and their families, through prevention and relief of suffering. It requires early identification, assessment and effective treatment of pain and other physical symptoms and includes response to physical, psychosocial and spiritual nature problems to the care receiving unit, constituted by the client/family dyad, including bereavement support.

The objective of the family-directed intervention approach must be based on promoting individual and collective emotional adaptation at terminal illness situation; training to provide client care and family self-care; preparing for loss and preventing pathological grief.

This report falls within the scope of the 1st Master's Course in Medical-Surgical Nursing in the area of Nursing for People in Palliative Situations at the Escola Superior de Enfermagem do Porto, and aims to mirror the learning process developed during the professional internship, in two hospital clinical contexts, as an Intra-hospital Palliative Care Support Team and as an Inpatient Palliative Care Unit, at two different hospital units in the north of the country, in the period between February and June 2023. Refers to the development of clinical skills in the area of Nursing for people in a palliative situation, covering the common skills of the specialist nurse, described in the Regulation of Common Skills of the Specialist Nurse No. 140/2019, and the specific skills of the specialist nurse in Medical Nursing -Surgery in the area of Nursing for Persons in Palliative Situations, defined in the Regulation of Specific Competencies of the Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing No. 429/2018. It comprises a descriptive, reflective and critical methodology, supported by scientific evidence.

Palliative care nursing, inserted in the context of a multidisciplinary team, performs a set of autonomous and interdependent actions aimed to achieving care goals previously discussed and negotiated with the sick person, their significant others and the rest of the health team, aiming to the relief of suffering and improvement of quality of life. He is also an active agent, that facilitates the adaptation process of sick person and family to the changes and losses caused by serious and life-threatening illness, as in grief.

During professional internship, we privileged the training of relational and communication skills, recognizing their therapeutic value in responding to the needs of education, emotional, social and spiritual support, related to the serious and advanced illness, and in the promotion of hope and comfort during the loss adaptation process. We also recognize the value of training as one of the essential foundations for professional nursing action development, especially with regard to human responses associated with loss, death and suffering.

Keywords: Palliative Care; Family; Grief; Adaptation; Nursing

ABREVIATURAS

ANCP- Associação Nacional de Cuidados Paliativos

CEO- Cuidados de Enfermagem Omissos

CID- Classificação Internacional de Doenças

DGS- Direção Geral da Saúde

ECOG- Eastern Cooperative Oncology Group

EE- Enfermeiro Especialista

EEEPSPA- Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

EHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EMA- European Medicines Agency

ESAS- Edmonton Symptom Assessment Scale

DGS- Direção Geral de Saúde

DR- Diário da República

IASP- International Association for the Study of Pain

ICN- International Council of Nurses

MST- Sulfato de Morfina de Libertação Prolongada

PAF- Polineuropatia Amiloidótica Familiar

OE- Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

PG-13- Prolonged Grief Disorder

PEG- Percutaneous Endoscopic Gastrostomy

PLP- Perturbação de Luto Prolongado

PPS- Palliative Performance Scale

RCCAP- Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal

SNG- Sonda Nasogástrica

SUDHV- Situação de Últimos Dias e Horas de Vida

UCI- Unidade de Cuidados Intensivos

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO-----	16
Enquadramento concetual-----	18
1. Cuidados Paliativos-----	18
2. Perda e luto em Cuidados Paliativos: revisão de literatura-----	21
2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S)-----	42
3. VIVÊNCIAS DE PERDA NA PROXIMIDADE DA MORTE-----	46
3.1. Enquadramento teórico-----	55
3.2. Clientes-----	55
3.3. Medicação-----	55
3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita-----	58
3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica-----	59
3.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica-----	59
3.5. Domínios-----	60
3.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico-----	60
3.6. Dados-----	70
3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados-----	73
3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados-----	77
3.7. Diagnósticos-----	79
3.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades-----	80
4. VIVÊNCIAS DE PERDA NA DOENÇA AVANÇADA E LIMITANTE DE VIDA-----	85
4.1. Enquadramento teórico-----	85
4.2. Clientes-----	89
4.3. Medicação-----	90
4.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita-----	90
4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica-----	93
4.5. Domínios-----	94
4.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico-----	95
4.6. Dados-----	106
4.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados-----	118
4.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados-----	125
4.7. Diagnósticos-----	128
4.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades-----	135
4.8. Especificação das intervenções-----	139
5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS-----	140
6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO-----	163
7. BIBLIOGRAFIA-----	167
8. ANEXOS-----	178

ÍNDICE E LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS

Quadro 1.: Critérios de diagnóstico de Perturbação de Luto Prolongado.

Quadro 2.: Fatores de risco para o desenvolvimento de complicações no luto.

Quadro 3.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Quadro 4.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Quadro 5.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos à pessoa significativa.

Quadro 6.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos à pessoa significativa.

Quadro 7.: Diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Quadro 8.: Diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Quadro 9.: Diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Quadro 10.: Diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Quadro 11.: Diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Quadro 12.: Diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos à família.

Quadro 13.: Diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos à família.

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO

O presente relatório de Estágio insere-se na Unidade Curricular 'Estágio de natureza profissional- módulo II', que engloba o 2º semestre do 2º ano do Mestrado, no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, que teve início em fevereiro de 2022 e termina em setembro de 2023.

A realização do relatório de estágio de natureza profissional visa espelhar o processo de aprendizagem referente ao desenvolvimento de competências clínicas na área da Enfermagem à pessoa em situação paliativa e abrange as competências comuns do enfermeiro especialista, (descritas no Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista nº 140/2019) e as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (definidas no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico Cirúrgica n.º429/2018, e expostos em Diário da República).

Os processos de aprendizagem que conduziram à aquisição de competências foram desenvolvidos em dois contextos clínicos hospitalares, na valência de Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e na valência de Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos, de duas unidades hospitalares da zona norte do país, tendo o estágio decorrido entre fevereiro e junho de 2023.

Enquanto enfermeira num serviço de cuidados paliativos, que compreende as valências de EIHSCP e EDCP, consulta externa e hospital de dia, que já conhece a realidade e cuja prática clínica diária está centrada na prestação de cuidados paliativos a pessoas com doenças limitantes de vida com necessidades complexas, procurámos, no âmbito do mestrado e, mais concretamente, durante a realização do estágio, aprofundar o conhecimento sobre a temática da perda e do luto em cuidados paliativos, consolidar competências clínicas nessa área e desenvolver competências específicas em áreas de menor domínio, bem como clarificar o contributo do enfermeiro dentro da equipa multidisciplinar, tendo por base a filosofia dos cuidados paliativos, que preconiza o trabalho em equipa, a comunicação eficaz e a interdisciplinaridade, procurando balizar o alcance e os limites da nossa intervenção.

Sentimos que o nosso contributo, no seio da equipa multidisciplinar e entre os pares, pode ser potenciado e convertido em oportunidades de crescimento e de aperfeiçoamento pessoal e profissional e, ainda, de promoção de uma Enfermagem mais significativa para as pessoas.

Formulámos, por conseguinte, os seguintes objetivos gerais para o presente relatório:

- Espelhar o desenvolvimento e a consolidação de competências no âmbito da intervenção especializada em cuidados paliativos;
- Aprofundar o conhecimento na temática da perda e do luto, em contexto paliativo;
- Promover e explanar a reflexão sobre o contributo do enfermeiro especialista no ajuste familiar face às perdas, em contexto paliativo.

O relatório procura ainda dar resposta aos objetivos delineados no âmbito do projeto de desenvolvimento profissional, subjacente ao tema "*Adaptação da família às perdas em contexto paliativo, a intervenção de Enfermagem especializada*", constantes no documento em anexo (Anexo I), e a sua concretização seguiu uma metodologia crítico-reflexiva e descritiva, ancorada no conhecimento científico mais atual, tendo como propósito responder aos objetivos delineados e possibilitar a concretização da aquisição do grau de Mestre em Cuidados Paliativos. Foi realizado com recurso à plataforma educacional e4Nursing e está estruturado da seguinte forma:

Na primeira parte é feito um enquadramento concetual dos cuidados paliativos e da temática da perda e do luto, ilustrando a realidade da adaptação da família às perdas em contexto paliativo e o contributo das equipas de cuidados paliativos e do enfermeiro, em particular. Segue-se uma descrição e contextualização dos locais de prática clínica onde decorreu o estágio de natureza profissional.

Na fase seguinte, o relatório remete para a conceção de cuidados em Enfermagem, refletindo o pensamento de Enfermagem na tomada de decisão clínica, tendo por base dois cenários clínicos de contexto paliativo, alusivos ao tema da perda associada à iminência da morte e às perdas sucessivas no contexto da doença grave e avançada, através da consulta e mobilização da evidência científica, do planeamento de intervenções especializadas de Enfermagem e de uma avaliação contínua do agir profissional.

Na última parte do relatório é feita uma análise descritiva, crítica e reflexiva dos contributos e das atividades concretizadas para a aquisição e desenvolvimento de competências clínicas do enfermeiro especialista na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa, incidindo nas competências comuns e específicas que foram desenvolvidas nos dois contextos clínicos onde decorreu o estágio.

No futuro, pretendemos continuar a trabalhar no sentido da melhoria contínua, alcançando o reconhecimento de referência entre os pares. Consideramos ser urgente redirecionar o foco de

atenção da prática de Enfermagem, predominantemente focado na satisfação das necessidades humanas básicas da pessoa doente, para um cuidado centrado nas experiências vivenciadas pela pessoa e pelas suas famílias, e necessidades decorrentes, perante a iminência e a inevitabilidade da finitude, culminando numa morte digna e tranquila, com o contributo de todos os profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidados, refletindo e ampliando a visão integral, holística e humanista dos cuidados paliativos.

Enquadramento concetual

Os avanços da medicina e a evolução tecnológica possibilitaram a cura de muitas doenças e conduziram a uma melhoria das condições sanitárias e de vida, e ao aumento da esperança média de vida a nível mundial. Por outro lado, o envelhecimento da população, as políticas de natalidade de países como Portugal e os recursos económicos e humanos disponíveis tiveram impacto na qualidade de vida das pessoas e nos cuidados de saúde prestados, exigindo respostas ajustadas e efetivas de ordem política, económica, social e de saúde. Efetivamente, *"viver mais anos não tem significado viver melhor, pois observa-se perda de qualidade de vida nos últimos anos, incluindo no processo de morrer"* (Sapeta & Lopes, 2007, p.36).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1994), a qualidade de vida é um conceito de natureza subjetiva, individual e única e remete para a conceção que cada pessoa tem sobre a sua posição na vida, resultando do contexto, da cultura e do sistema de valores em que esta se encontra inserida, em conformidade com os seus objetivos, modelos, expectativas e inquietações.

1.1 Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos constituem uma abordagem centrada na promoção da qualidade de vida das pessoas com doença ameaçadora de vida e da sua família, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, requerendo a identificação precoce, a avaliação e o tratamento eficaz da dor, bem como de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002).

Estima-se que, a cada ano, cerca de 56,8 milhões de pessoas, incluindo 25,7 milhões no último ano de vida, necessitam de cuidados paliativos. Na atualidade, o acesso aos CP em todo o mundo, está restrito a apenas cerca de 14% das pessoas que precisam de cuidados paliativos

(OMS, 2023). Em Portugal, de acordo com dados do Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos (biénio 2021-2022), o número estimado de pessoas com necessidades de cuidados paliativos é de entre 81.553 e 96.918 pessoas, número que, segundo algumas perspetivas, está abaixo dos valores reais. Apenas 30% delas têm acesso a cuidados paliativos.

A filosofia dos cuidados paliativos rege-se por um conjunto de valores e princípios que incluem a autonomia, a dignidade, a qualidade de vida, o relacionamento cliente-profissional, a posição face à vida e à morte e a comunicação, e assenta nas seguintes premissas: a) afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural; b) não atrasam nem antecipam a morte; c) são implementados o mais precocemente possível, no curso da doença, em conjugação com outras terapêuticas destinadas à cura ou prolongamento da vida (quimioterapia, radioterapia), e utilizam a investigação com o intuito de melhorar a compreensão e abordagem dos problemas das pessoas doentes; d) utilizam uma equipa multidisciplinar para avaliar as necessidades do doente e família, incluindo no processo de luto; e) integram as componentes psicossociais e espirituais no cuidado à pessoa doente e família; f) proporcionam um sistema de suporte que ajude os doentes a viverem tão ativamente quanto possível até à morte; g) proporcionam alívio da dor e outros sintomas geradores de sofrimento; h) proporcionam melhoria da qualidade de vida, com prováveis influências positivas na trajetória da doença; i) proporcionam um sistema de suporte que ajude a família a lidar com o processo de morte do seu ente significativo e no processo de luto (Radbruch et al., 2009).

Os cuidados paliativos destinam-se a pessoas com doenças graves, avançadas e incuráveis, de natureza oncológica e não oncológica, onde se incluem doenças de natureza infecciosa, insuficiências de órgãos e doenças neurológicas graves, como as demências, entre outras. Abrangem ainda o cuidado a pessoas em intenso sofrimento e possibilitam um melhor enfrentar da morte, promovendo a sua aceitação e minimizando o sofrimento físico e psicológico, tanto da pessoa doente como da sua família. Neto (2003) reforça que, em cuidados paliativos, a unidade recetora de cuidados integra a díade cliente/família, pressupondo uma abordagem global das necessidades de ambos. Como tal, no que respeita à família, a intervenção dos cuidados paliativos tem como principais objetivos promover a adaptação emocional à situação de doença terminal, capacitar para a realização de cuidados à pessoa doente e para o autocuidado, preparar para a perda e prevenir o luto patológico. A mesma autora destaca a relevância da identificação do cuidador principal, das principais dificuldades dos elementos familiares, do tipo de comunicação intrafamiliar e dos mecanismos de coping, enquanto questões determinantes no processo de adaptação à situação de doença e objeto da intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos requerem um corpo de conhecimentos, atitudes e competências, nomeadamente boas competências de comunicação e compaixão, aliadas a um rigoroso conhecimento científico, baseado na evidência mais recente, e competências clínicas

específicas (Capelas et al., 2016). A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (2013), enumera dez competências centrais que os profissionais, no campo dos cuidados paliativos, devem ser capazes de demonstrar: 1) aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no ambiente próprio e mais seguro para os clientes e famílias; 2) aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos clientes; 3) atender às necessidades psicológicas dos clientes; 4) atender às necessidades sociais dos clientes; 5) atender às necessidades espirituais dos clientes; 6) responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo; 7) responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos; 8) implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos; 9) desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos; 10) promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional.

Cuidar é o foco central das ações da profissão de Enfermagem ao longo de todo o ciclo vital, inclusive na terminalidade da vida. No seio de uma equipa multidisciplinar, o enfermeiro desenvolve a sua ação de forma autónoma ou interdependente, com o objetivo de assistir e atender às necessidades da pessoa doente e dos elementos que lhe são afetivamente significativos. A sua intervenção engloba a avaliação, a identificação e a gestão de sintomas físicos e das necessidades físicas, sociais, psicológicas, espirituais e culturais da pessoa e da família, bem como a negociação da concretização de metas assistenciais. Inclui a participação ativa e a comunicação com a equipa multidisciplinar no estabelecimento de prioridades e no reforço das orientações clínicas para cada cliente; na prestação de cuidados sensíveis, incluindo os cuidados espirituais; no controlo da dor e de outros sintomas; na promoção da autonomia da pessoa e dos entes significativos para as questões relacionadas com o processo de adaptação às perdas, à terminalidade e ao processo de morrer, privilegiando o uso de competências relacionais e de comunicação (Firmino, 2012).

O luto é uma das importantes áreas de intervenção da equipa de cuidados paliativos, contemplando os aspetos de luto preparatório do cliente com doença limitante de vida e luto antecipatório da família, bem como o acompanhamento de famílias e cuidadores em risco de desenvolver luto complicado.

O enfermeiro, como profissional que mais tempo permanece junto do cliente e lhe presta cuidados diretos, é também o elemento da equipa que mantém, à partida, uma relação de maior proximidade com ele, encontrando-se, por conseguinte, numa posição privilegiada para o acompanhar e à sua família, na situação de maior vulnerabilidade e sofrimento que caracterizam a doença terminal e a proximidade da morte, requerendo, do profissional, grande sentido de compromisso e disponibilidade, uma adequada preparação técnica e um corpo de

conhecimentos, habilidades e competências pessoais e profissionais que a complexidade e unicidade da situação exigem (Sapeta, 2011).

Com o objetivo de aprofundar o conhecimento acerca da perda e do luto em cuidados paliativos e de melhor ilustrar a realidade sobre a adaptação da família da pessoa em situação paliativa às perdas e ao luto, foi realizada uma revisão de literatura.

2. Perda e luto em Cuidados Paliativos: revisão de literatura

Na revisão de literatura efetuada, as palavras-chave utilizadas foram: luto; luto antecipatório; perda; família e cuidados paliativos, tendo convergido na frase booleana: (grief OR "anticipatory grief" OR loss OR mourning OR bereavement) AND (family OR relatives) AND ("palliative care").

Foi feita uma pesquisa, recorrendo à Biblioteca Virtual da Escola Superior de Enfermagem do Porto e ao agregador de conteúdos EBSCOHOST WEB, com seleção das seguintes bases de dados: Academic Search; Cinahl complete, Medline complete, Medclatina e Psychology and Behavioral Sciences Collection. A seleção dos estudos foi limitada aos idiomas inglês, espanhol e português, tendo sido excluídos artigos noutros idiomas. Foram encontrados 12 artigos.

Considerando o número reduzido de estudos encontrados, a pesquisa foi alargada a outras fontes, nomeadamente, à pesquisa no Google Scholar e nos RCAAP, à consulta de trabalhos académicos e de livros, e ainda à consulta das referências bibliográficas dos artigos pesquisados, usando a técnica "*bola de neve*", de forma a abranger o maior número de artigos potencialmente significativos para a pesquisa.

Da revisão de literatura emergiram cinco elementos caracterizadores: 1. Concetualização da experiência de luto; 2. Tipos de luto; 3. Mediadores do Luto; 4. A vivência da família face à perda e ao luto, e 5. A intervenção profissional no Luto.

2.1 Concetualização da experiência de luto

A perda e o luto são parte integrante da condição humana. Ao longo da vida, são inúmeras as perdas experimentadas, sejam de natureza real (por morte) ou simbólica (perda de expectativa, de um ideal, de uma potencial). O divórcio, a perda de um emprego, a separação de um amigo ou familiar, a dissolução de planos ou projetos de vida, a perda do autoconceito

ou de autoestima pela alteração da imagem corporal, são algumas das situações de perda, mais ou menos dolorosas e psicologicamente traumáticas, experimentadas ao longo do ciclo vital, sendo a morte, de entre todas, a que tem maior impacto.

O luto consiste numa resposta universal adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo, composto por um vasto leque de emoções, experiências, mudanças e condições que ocorrem como resultado da perda, num processo complexo, dinâmico e multidimensional, balanceado de mudança e transformação, e que envolve a transição para uma nova etapa sem o objeto que foi perdido (Bowlby, 1980; Barbosa, 2016a). Apesar de a perda ser comum a todo o ser humano, cada perda é única e cada indivíduo tem uma forma idiossincrática de resposta adaptativa, variando consoante a ligação com o objeto perdido, com o significado específico de cada perda e com a fase do ciclo de vida em que se encontra (Barbosa, 2016a; Walsh & McGoldrick, 1995).

Stroebe & Hanson (1993) organizaram as reações frequentemente encontradas no luto em cinco dimensões: a) dimensão emocional do luto: choque, entorpecimento, raiva, culpa, irritabilidade, saudade, solidão, alívio, descrença, tristeza, confusão, medo; b) dimensão intelectual do luto: marcada por confusão, falta de concentração, desorganização, desorientação, negação, intelectualização; c) dimensão física do luto: alterações no sono, no peso e no apetite, palpitação cardíaca, taquicardia, boca seca, dispneia, cefaleias, alterações gastrointestinais, perda de interesse sexual, choro; d) dimensão social do luto: perda de identidade, isolamento, afastamento, perda de habilidade para se relacionar com os outros e; e) dimensão espiritual do luto: sonhos, perda ou aumento da fé, dor espiritual, questionamento de valores, raiva de Deus.

2.1.1 Luto: evolução concetual

O fenómeno do luto pode ser interpretado a partir de múltiplas referências. A evolução da compreensão deste fenómeno acompanhou, em paralelismo, a evolução da compreensão do fenómeno da morte, considerando a variação das representações sociais correntes sobre a vida e a morte ao longo do tempo, a partir de uma perspetiva sociológica. Inicialmente visto como um processo causador de doença física ou mental, o conceito de luto tem vindo a sofrer transformações, sendo atualmente estudado como um processo normal, esperado e necessário.

Os primeiros estudos sobre o luto foram evidenciados nos trabalhos de Freud sobre Luto e Melancolia (1953), dando ênfase à resposta intrapsíquica do processo, pela expressão de sentimentos, e introduzindo a noção de que o luto requer uma elaboração psicológica.

Linderman (1944), descreveu os principais sintomas e reações à perda e sistematizou-os, apontando uma primeira sequência evolutiva dessas manifestações e fazendo a primeira alusão ao conceito de luto antecipatório.

Bowlby (1980), contribuiu de forma significativa para a interpretação do processo de luto, partindo da Teoria do Apego, que defende que o interrompimento dos vínculos é fator fundamental na resposta à perda, possibilitando o desligamento do objeto perdido e o envolvimento em novos vínculos.

Parkes (2001), destacou quatro fases na abordagem do processo de Luto: Fase I - torpor; Fase II - saudade; Fase III - desorganização e desespero, e fase IV - reorganização, caracterizando o processo de luto como um conjunto de transições psicossociais. Ambos os autores sugeriram que o tipo de vinculação afetava o resultado do trabalho de luto.

Por sua vez, Kubbler-Ross & Kessler (2005), explicaram o processo do luto numa evolução feita por estádios, tendo por base o Modelo dos 5 Estádios, segundo o qual o indivíduo passa pelas seguintes etapas: negação; raiva; negociação; depressão e aceitação, de forma dinâmica, até à elaboração da perda.

Worden (2002), com base no Modelo das Quatro Tarefas, destacou o papel ativo do indivíduo no processo de elaboração do luto, mediante a concretização das chamadas tarefas do luto, que consistem em: 1ª - aceitar a realidade da perda; 2ª - processar a dor do luto; 3ª - ajustar-se a um mundo sem a pessoa; 4ª - encontrar conexão duradoura com a pessoa no sentido de uma nova vida sem ela.

O Modelo do Processo Dual de Coping no Luto (Stroebe & Schut, 1999), cada vez mais utilizado na área da Psicologia e consensualmente aceite como adequado ao contexto do luto em cuidados paliativos, apoia-se na noção de “*trabalho de luto*”, e acrescenta dois novos conceitos para a compreensão do processo de enlutamento: o “*enfrentamento orientado para a perda*” e o “*enfrentamento orientado para a restauração*”, com oscilação dos comportamentos entre o foco no evento da morte e na recuperação. Segundo este modelo, a experiência de luto é descrita como um processo dinâmico, oscilante e regulatório entre o confronto e o evitar da morte, cuja oscilação é tida como necessária para que o processo seja realizado de forma adaptativa.

2.1.2 O Luto à luz da Teoria das Transições

Os modelos teóricos de Enfermagem, na sua concetualização, orientam a pesquisa, melhoram a prática e, conseqüentemente, os resultados dos clientes, definindo e esclarecendo a

finalidade da prática de Enfermagem e distinguindo-a de outras profissões (George, 2000; como citado em Medeiros et al., 2015). O luto, enquanto processo de transição, exige um enorme esforço adaptativo, implicando uma mudança na forma de estar ou de ser, podendo, por conseguinte, ser analisado à luz da Teoria das Transições, de Afaf Meleis.

Neste processo, a perda é considerada um evento crítico e a meta de Enfermagem consiste em promover e facilitar o processo de transição, restaurando o equilíbrio perdido. Segundo Meleis, os indivíduos que vivenciam processos de transição, como o luto, tornam-se particularmente vulneráveis aos riscos, com consequências sobre a sua saúde e bem-estar, implicando, por isso, mudanças que lhes permitam adaptar-se, atingindo um período de maior estabilidade que o anterior, e restaurar os níveis de bem-estar, conforto, função e autorrealização (Meleis, 2010).

Um dos conceitos da teoria das Transições realça as condicionantes facilitadoras/inibidoras da transição. Estas dizem respeito à pessoa, onde se enquadram as crenças, os significados, as atitudes culturais, o nível socioeconómico, a preparação e o conhecimento, podendo surgir como aspetos que facilitam ou inibem a transição. As condições da comunidade e da sociedade são igualmente condicionantes deste processo, pela existência, ou não, de suporte familiar e social, e de recursos na comunidade de apoio (Santos et al., 2015, como citado em Alves, 2020).

Este modelo concetualiza a existência de indicadores de processo, relevantes para o agir de Enfermagem, permitindo ao enfermeiro perceber se a pessoa que vive a transição se encontra na direção da saúde e do bem-estar, ou se, pelo contrário, se encontra na direção da vulnerabilidade e do risco (Meleis, 2010). Estes abrangem a conexão e a interação com os outros, o sentido de pertença, para que a mudança seja facilitada e possa ocorrer, e o desenvolvimento de confiança e coping, pelo uso dos recursos disponíveis ao seu alcance e de mecanismos que lhe permitam confiar e lidar com a situação. Estes aspetos são importantes quando se aborda a questão da perda, dado que a pessoa necessita de compreender o processo em que se encontra e o que é necessário para que possa vir a integrar a perda, passando pelo apoio dos profissionais de saúde, da família e dos amigos, e pelo uso de mecanismos internos para restaurar o equilíbrio, por forma a evitar situações de luto complicado.

Resultados de luto saudável são considerados indicadores de resultado, na medida em que a pessoa consegue adaptar-se e integrar a perda na sua vida sem que haja consequências físicas ou psicológicas negativas, num processo que se revela transformador e de crescimento pessoal.

Segundo Guimarães & Silva (2016), a intervenção de Enfermagem é entendida como uma ação interventiva no decorrer do processo de transição, na medida em que deve proporcionar

conhecimento e capacidade a quem o vivencia, e desencadear respostas positivas às transições, capazes de restabelecer a sensação de bem-estar.

2.2 Tipos de luto

O luto, enquanto resposta adaptativa, pode ser estudado a partir da distinção entre luto considerado normativo e não normativo, e pode também ser explicado numa perspectiva cronológica, sendo classificado em termos do antes e do depois da perda física da pessoa. Seguidamente, são abordados os conceitos de luto, tendo por base essas perspectivas.

2.2.1 Luto normal

O luto considerado normal é caracterizado como um processo de transição que exige um esforço adaptativo, num movimento integrativo de conexão interna e externa, com vista à aceitação e integração da perda do outro, encerrando em si um potencial de transformação e de crescimento pessoal (Barbosa, 2016a). É aquele que não provoca trauma ou gera consequências na pessoa enlutada, que possam afetar a sua integridade física ou psicológica (Silva, 2018).

2.2.2. Luto pré-perda

O interesse da comunidade científica pela compreensão dos processos psicológicos associados ao luto pré-perda tem ganho terreno nas últimas décadas, com replicação de estudos sobre as experiências do luto antes da morte, dos fatores que influenciam a vivência do processo adaptativo e de instrumentos que possam aferir a intensidade do luto vivido nessa fase, bem como a influência do luto pré-perda nos resultados do luto após a morte, com potencial para melhorar a capacitação dos profissionais de saúde para proporcionar respostas mais ajustadas às necessidades das pessoas enlutadas, podendo influenciar o processo de forma positiva e facilitadora.

Perante o diagnóstico de doença grave e limitante de vida, o sentimento de perda pode ocorrer numa fase prévia à morte, com impacto em toda a unidade familiar, constituindo uma

importante causa de sofrimento (Walsh & McGoldrick, 1995; Borges, 2003; Lemos, 2006). Barbosa (2016a) reitera que as doenças de curso prolongado e irreversível estão associadas a perdas importantes nas pessoas doentes, nos familiares e nos profissionais de saúde, conduzindo a sofrimento e a processos de luto, algumas vezes, complicados. A fase terminal de uma doença constitui um dos períodos mais difíceis para a pessoa doente e para a sua família. As pesquisas que abordam esta temática indicam que os membros da família da pessoa com doença limitante de vida têm probabilidade de experimentar algum tipo de luto antes da morte do ente significativo e, inclusive, transtornos psiquiátricos como depressão e transtorno do luto prolongado (Nielsen, 2016; Prigerson, 2009).

O interesse científico em torno do domínio do luto antes da morte tem crescido, contudo, a compreensão atual das experiências de luto pré-morte na família é dúbia, devido à falta de clareza de conceitos e de uma definição universal e consensual sobre o fenômeno. Singer e colaboradores (2022), através de uma revisão sistemática da literatura, procuraram identificar e caracterizar os conceitos existentes nos estudos publicados até à data, propondo definições claras e fundamentadas nas pesquisas existentes, dos tipos de luto que podem ocorrer antes da morte.

Os autores realçam o contributo dos resultados do estudo para a clarificação dos conceitos associados ao luto na fase pré-perda, para uma melhor compreensão do que constituem experiências normativas e não normativas de luto antes da morte e para a identificação dos principais alvos de intervenção numa fase que antecede a perda efetiva. Com base nos resultados da pesquisa mais atual sobre o luto pré-morte, definido como aquele que ocorre antes da morte de uma pessoa com uma doença limitante de vida, os conceitos de luto antecipatório e luto relacionado com a doença, são dois construtos distintos, podendo coexistir.

Luto antecipatório

O luto antecipatório é orientado para o futuro e definido como *“a experiência de luto dos membros da família enquanto a pessoa com doença limitante está viva, mas que se concentra nas perdas temidas ou antecipadas que ocorrerão após a morte da pessoa”* (Singer et al., 2022, p.10). Caracteriza-se pela angústia de separação e pela preocupação com um futuro sem a presença física da pessoa doente, corroborando outros estudos que descrevem o luto antecipatório em termos da antecipação de perdas futuras relacionadas com a morte física de alguém.

Luto relacionado com a doença

No luto relacionado com a doença, o processo de luto é orientado para o presente, sendo definido como *“a experiência de luto antes da morte que se relaciona com as inúmeras e múltiplas perdas que podem ocorrer quando um membro da família tem uma doença que limita a vida”* (Singer et al., 2022, p. 11) e é caracterizado pela resposta às perdas atuais e contínuas experimentadas durante a trajetória da doença.

Luto preparatório

Este tipo de luto é referente à pessoa que se encontra em fim de vida. Barbosa (2016a), define-o como uma tomada de consciência, por parte da pessoa em fase terminal, de que a morte está próxima, despoletada pelas múltiplas perdas irreversíveis, a nível físico e pessoal, a curto e médio prazo. Durante o curso de uma doença terminal, haverá muitas perdas para a pessoa doente, nomeadamente, perda de: privacidade, independência, sonhos, dignidade, dinheiro, controlo, amizade ou papel familiar, autonomia e da própria vida. Destas perdas resultam reações de luto a nível físico, emocional e espiritual/existencial, com períodos de tristeza, dor, ansiedade, raiva e isolamento, e reações vivenciais situacionais (medo, desespero, descrença).

Luto complicado

Embora a evidência realce que a maioria das pessoas realiza um processo de luto saudável, este nem sempre decorre progressiva e harmoniosamente na direção da integração da perda, podendo complicar-se, tornar-se crónico ou ganhar uma dimensão psicopatológica. De acordo com os resultados que emergiram das pesquisas, a maior parte dos enlutados faz um trajeto de luto adaptativo, contudo, cerca de 20% das pessoas desenvolve quadros de luto complicado (Bowlby, 1980; Parkes & Weiss, 1983; Prigerson, 2009; Delalibera, 2010).

A definição de luto complicado não é consensual e tem sido discutida pela comunidade científica. Segundo Barbosa (2016a), os vários tipos de luto não podem ser delimitados com

absoluto rigor, por manterem a possibilidade de uma relação entre si. O autor destaca, contudo, as seguintes modalidades de complicações no luto:

a. **Luto traumático**

Este tipo de luto resulta da exposição da pessoa enlutada a um acontecimento traumático, que confronta a pessoa com a morte ou a sua ameaça, lesão grave ou ameaça à integridade física do próprio ou de outros. A resposta aos acontecimentos (perdas intensas, inesperadas, incompreensíveis e/ou inexplicáveis) envolve sentimentos de atordoamento, choque, incredulidade e negação; desproteção, ameaça à integridade, insegurança, desorganização, desamparo e impotência, com propensão para ataques de pânico; grave comprometimento funcional e ruminações obsessivas, repetitivas e intrusivas do acontecimento e mal-estar psicológico, face a estímulos que o recordam ou simbolizam (Barbosa, 2016a).

b. **Luto inibido**

O luto inibido caracteriza-se pelo adiamento do processo de luto, havendo um evitamento dos aspetos dolorosos da perda, como mecanismo de proteção contra a dor, comprometendo a acomodação à permanência da perda. A curto prazo, pode ser confundido com um luto normal, contudo, este é ativado muito mais tarde, devido a perdas reais ou simbólicas, cujas expressões de luto, suprimidas ou inibidas, são intensamente desencadeadas de forma desproporcionada em relação ao grau da perda. É mais frequente nas situações de relações marcadamente ambivalentes com o objeto perdido (Barbosa, 2016a).

c. **Luto crónico**

De acordo com Barbosa (2016a), na modalidade de luto crónico, o processo de luto mantém-se estático e prolonga-se no tempo durante meses e até anos, subsistindo a dificuldade em aceitar a realidade da perda, que se manifesta por ansiedade de separação constante, rituais de recordação, reminiscências frequentes e manifestações excessivas de tristeza e saudade, amargura e revolta, irritabilidade, culpa e sentimento de vida insatisfatória, vazia e sem significado, com reflexo na incapacidade para confiar nos outros e para investir em novas

relações. O mesmo autor refere que este tipo de luto ocorre mais frequentemente em enlutados com elevada dependência emocional em relação à pessoa falecida, num mecanismo de manutenção da relação perdida, havendo quase sempre um desejo ambivalente de recuperação e um risco acrescido de depressão crónica e somatização de doença física.

d) Luto Prolongado

O conceito de Perturbação de Luto Prolongado (PLP) é atualmente considerado um transtorno mental, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a Classificação Internacional de Doenças (ICD), sendo que a resposta ao luto, nos casos mais graves, persiste por um período de tempo atipicamente longo após a perda, sendo de mais de seis meses, no mínimo, e é caracterizado por um intenso sofrimento, pensamentos emocionalmente perturbadores sobre a pessoa morta, desinteresse pela vida, dificuldade em aceitar a perda e comprometimento funcional (Barbosa, 2016a).

Esta perturbação representa perda da qualidade de vida para as pessoas enlutadas, com evidência de maior propensão para o desenvolvimento de depressão, suicídio e abuso de substâncias e doenças físicas, como cancro, doenças cardiovasculares, hipertensão arterial, perturbações do sono e diminuição significativa da capacidade interpessoal, social e ocupacional, no âmbito da família e da sociedade (Norma nº 003/2019, DGS). Segundo Presa (2014), o risco de vir a desenvolver um luto prolongado depende do grau de suscetibilidade que o enlutado tem para superar todo o tipo de problemas relacionados com as perdas primárias e secundárias, cabendo aos profissionais de saúde identificar e diagnosticar, precocemente, situações de luto prolongado ou psicopatológico, e prevenir a sua ocorrência.

Em Portugal, está em vigência, desde 2019, o Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, emitido pela Direção Geral de Saúde, assegurado através de consultas de luto em algumas unidades-piloto do país, que determina a identificação dos fatores de risco de luto mal adaptativo junto dos familiares, perante situações de morte ou morte iminente, com o auxílio de uma *check list*. O documento ressalva que os profissionais de saúde habilitados para a sua implementação devem possuir formação diferenciada em luto, bem como experiência profissional na prestação de cuidados em situações de luto prolongado. Com efeito, a intervenção no âmbito do apoio no transtorno do luto prolongado pode ser realizada por psiquiatras, psicólogos e outros profissionais que se considerem fundamentais, nomeadamente enfermeiros e técnicos superiores na área do serviço social, e que estejam devidamente habilitados para tal (Norma nº 003/2019, DGS).

De acordo o “*ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*” da Organização Mundial de Saúde (ICD-11 browser, Version: 01/2023), o diagnóstico de PLP deve atender aos seguintes itens, com presença dos critérios clínicos descritos em seguida:

a) Existência de pelo menos um dos seguintes sintomas:	b) Existência de dor emocional intensa:	c) Tempo e perturbações- mais de seis meses no mínimo após a perda:
1) Ansiedade e desejo persistente pelo ente significativo; 2) Preocupação persistente e profunda com o ente significativo.	1) Acompanhado por intensa dor emocional (por exemplo, tristeza, culpa, raiva, negação, culpa); 2) Dificuldade em aceitar a morte; 3) Sentimento de que alguém perdeu uma parte de si mesmo; 4) Incapacidade de experimentar sensações positivas; 5) Instabilidade emocional; 6) Dificuldade em realizar atividades sociais ou outras atividades.	1) Excedendo as referências sociais, culturais ou religiosas esperadas para a cultura e o contexto do indivíduo; 2) Reações de luto persistentes por longos períodos de tempo que estão dentro de um período normativo, dado o contexto cultural, religioso da pessoa em luto, não necessitam de diagnóstico

Quadro 1.: Critérios de diagnóstico de Perturbação de Luto Prolongado.

2.3. Mediadores do luto

A literatura evidencia a existência de uma variedade de características socioeconômicas, psicológicas, psicossociais, fisiológicas e físicas, de natureza modificável e não modificável, que podem interferir no processo de luto da pessoa (Mason et al., 2020; Coelho & Delalibera, 2015), de forma isolada ou agrupadamente, mediante a intensidade, frequência ou sincronia com que ocorrem, e que podem constituir-se como fatores de risco para o desenvolvimento de complicações no luto (Barbosa, 2016a).

No quadro seguinte, são descritos os principais fatores de vulnerabilidade/risco no processo de luto, sistematizados em três dimensões, que devem ser reconhecidos e sistematicamente avaliados pelos profissionais de saúde, no âmbito do apoio no luto.

Fatores Intrapessoais:	Fatores Interpessoais:	Fatores Circunstanciais:
- o Gênero feminino; - o Idade jovem do ente significativo; - o Idade avançada da pessoa em luto; - o Antecedentes psiquiátricos; - o Tentativas suicídio prévias e/ou ideação suicida; - o Consumo de substâncias; - o Lutos anteriores não integrados; - o Estilo de vinculação inseguro; - o Negação persistente/coping evitante/ruminação; - o Manifestações intensas de culpa / raiva; - o Incapacidade de atribuir significado à perda; - o Neuroticismo.	- o Perda de filhos/cônjuge; - o Relação de marcada dependência; - o Relação conflituosa/ambivalente; - o Falta de apoio sóciofamiliar; - o Crises familiares não resolvidas; - o Projetos truncados/assuntos pendentes; - o Impossibilidade de cumprir rituais religiosos/espirituais.	- o Morte súbita; - o Morte violenta (suicídio, homicídio ou acidente); - o Stressores concorrentes e perdas secundárias; - o Percepção subjetiva de falta de preparação para a morte; - o Cuidador principal do doente; - o Falta de controle de sintomas; - o Relações disfuncionais com profissionais de saúde; - o Insatisfação com os cuidados de saúde; - o Local de cuidados; - o Imagem demarcada/deterioração do doente; - o Sobrecarga do cuidador; - o Presença de menores na família; - o Problemas econômicos.

Quadro 2.: Fatores de risco para o desenvolvimento de complicações no luto.

2.4. A vivência da família face à perda e ao luto

A família, definida como o “*grupo de pessoas afetivamente significativas para determinada pessoa doente*” (Neto, 2016a, p.5), e com quem esta tem uma ligação próxima, podendo ou não ter laços sanguíneos com ela, é apontada como a principal fonte de apoio para a pessoa doente, detendo a responsabilidade pelo seu bem-estar físico, emocional e social (Figueiredo, 2009). A OMS reitera que o conceito de família não se limita a laços de consanguinidade, casamento, parceria sexual ou adoção, sendo antes definida como um grupo cujas relações se baseiam na confiança e no suporte mútuo (OMS, 1994).

Independentemente do tipo de família, “*todas se organizam através de uma estrutura de relações onde se definem papéis e funções conformes às expectativas sociais*” (Relvas, 2004, p.14). Whall & Fawcett (1991) identificaram como atributos do conceito de família: a) um sistema ou unidade social auto-definida pelos seus membros de forma dinâmica, em que a mudança e o desenvolvimento são-lhe inerentes; b) os seus membros podem ou não estar relacionados por nascimento, adoção ou casamento, podendo ou não viver sob o mesmo teto; c) a unidade familiar pode ou não agregar crianças dependentes; d) implica a existência de afeto e de compromisso entre os seus membros, desenvolvidos ao longo do tempo, com um projeto futuro. Além disso, segundo Alarcão (2006), é no seio familiar que a pessoa encontra boa parte do seu referencial, constituindo um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores e conhecimentos do indivíduo, e sendo quem promove atividades de manutenção física, proteção, promoção da educação, socialização, recreação, transmissão da herança cultural e o assegurar do status (Alarcão, 2006).

Perante um processo de doença, os elementos da família, frequentemente, são responsáveis por cuidados diretos (higiene, alimentação) e/ou indiretos (acompanhamento e suporte) à pessoa doente, sofrendo igualmente o impacto da doença terminal (Inocenti & Miasso, 2009), influenciado por variáveis como a fase de desenvolvimento da pessoa aquando do diagnóstico, o modo como a dinâmica familiar é afetada e o significado que é atribuído à doença em termos de identidade familiar (Pereira, 2002). Este autor sugere que as reações das pessoas que se relacionam com a pessoa em situação paliativa podem ser determinadas pelos sentimentos pela pessoa doente e pelo impacto da doença.

2.4.1. Vivências de Perda

O conhecimento do diagnóstico e, sobretudo, a consciencialização da inevitabilidade da morte causam um importante e doloroso impacto na família, pela ameaça de perda iminente e de perspectiva de futuro, gerando sentimentos de impotência, ira, culpa, tristeza, ansiedade, angústia da separação, injustiça, dúvidas e medos, desespero e desequilíbrio emocional (Martín & Zafra, 2000; Pereira & Lopes, 2002).

Alguns autores referem que o envolvimento prático e emocional das pessoas significativas com a pessoa doente, desde o momento do diagnóstico, afeta as suas próprias vidas e provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências, implicando um trabalho de adaptação e de mudanças na família (Pereira & Lopes, 2002; Sanchez, 2010). Efetivamente, a família experimenta uma série de perturbações, percebidas como perdas, de natureza física, psicológica, social e financeira, decorrentes do processo de doença, que tendem a acumular-se no decurso da doença e geram respostas de luto, que se intensificam com o aproximar da morte.

Habitualmente, um dos membros da família tende a assumir o papel de cuidador, suprimindo as necessidades básicas da pessoa doente. A demanda de cuidados direcionada a pessoas com doença avançada é grande e cada vez mais complexa, à medida que a doença progride, exigindo elevado tempo de dedicação do familiar cuidador, com repercussões nas rotinas diárias e menor tempo livre disponível, além de consequências físicas, como restrição do sono, perda de peso e aumento do cansaço físico. Por outro lado, a sobrecarga do cuidador restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, confrontando-o com a falta de apoio prático e emocional e com a perda de liberdade e de controlo sobre a própria vida, fatores que podem aumentar o risco de cansaço e stress e conduzir à exaustão (Inocenti & Miasso, 2009).

A dinâmica familiar sofre mudanças, com alteração de papéis familiares na realização de atividades e funções, aumento de responsabilidades e dificuldade na conciliação de papéis (manter papel parental aliado ao de cuidador e de provedor financeiro, por exemplo). Por conseguinte, as atividades sociais ficam, frequentemente, restringidas, gerando isolamento, rutura de vínculos e solidão, perda do suporte social e, muitas vezes, perda de esperança e de sentido da vida (Oybode, 2013). A sobrecarga económica e financeira emerge, por vezes associada à perda de emprego e à diminuição dos rendimentos decorrentes da dificuldade de conciliar a atividade laboral e os cuidados à pessoa doente. A este propósito, Sanchez e colaboradores (2010) realçam que as famílias com menor reserva financeira e com elementos mais dependentes a cargo são as mais afetadas.

À medida que as exigências na prestação de cuidados aumentam e se complexificam, as relações no seio familiar sofrem alterações. A doença pode aproximar os elementos da família ou, pelo contrário, vincar situações de conflito e distanciamento familiar (Monroe & Oliviere, 2009). As pesquisas apontam mudanças no relacionamento entre cônjuges, surgindo a perda de intimidade física e emocional e de reciprocidade no relacionamento, em consequência da degradação física e funcional da pessoa doente e da dificuldade em comunicar, por sofrer de uma doença em estágio avançado, ou se encontrar nos últimos dias de vida. Os entes significativos referem, com frequência, a perda de identidade da pessoa em relação a quem a era antes da doença (Cluckey, 2007; Pusa, 2012, como citado em Fee et al., 2023). A identidade dos papéis familiares modifica-se, podendo denotar-se uma despersonalização, quer em relação ao cuidador quer em relação à pessoa que é cuidada, gerando sentimentos de incompreensão, ambivalência e restrições de interação e das relações com outros elementos da rede familiar e social (Oybode et al., 2013; Ozanne et al., 2015).

A comunicação dentro do seio familiar também é afetada. Os familiares e a pessoa doente tendem a evitar falar sobre a progressão da doença, o prognóstico, sentimentos, preocupações e medos, configurando situações de conspiração de silêncio (Barbosa, 2016b; Areia et al., 2017). Delalibera e colaboradores (2015) destacam, num estudo sobre a sobrecarga no cuidar e as repercussões nos cuidadores de doentes em fim de vida, que os cuidadores que apresentavam maior nível de sobrecarga durante a fase de prestação de cuidados na doença avançada, estavam mais propensos a desenvolver luto prolongado ou traumático, corroborando outros estudos que referem a sobrecarga como um dos fatores de risco para o desenvolvimento de complicações no luto após a perda da pessoa.

Considerando que, na fase paliativa da doença, o hospital é, muitas vezes, o local habitual de cuidados para muitos dos doentes em situação terminal, importa referir que também ele contextualiza uma série de perdas percebidas, não só pela pessoa doente, como pelas pessoas que lhe são afetivamente significativas. Lazarus, citado por Sapeta (1997), aponta três áreas de stress psicológico na família, relacionadas com o *setting* hospitalar, enquanto

local de cuidados: a primeira área engloba a interrupção da vida na comunidade, a dificuldade em comunicar com o cliente com compromisso da consciência, a restrição de visitas e a deslocação sistemática à unidade hospitalar, além das condicionantes relativas à deslocação e aos horários de visita. A segunda área prende-se com a ameaça da perda do ente querido e a preocupação com a possível incapacidade permanente do familiar. A última área de stress diz respeito à perda do senso de controlo sobre o meio ambiente, dado que o familiar passa de agente ativo, anteriormente responsável pela gestão dos cuidados ao familiar, a mero espectador, e o ónus da responsabilidade dos cuidados ao cliente recai, de forma quase exclusiva, sobre os profissionais de saúde.

Por fim, o acontecimento da morte é descrito pelos autores como a perda derradeira. Segundo Walsh & McGoldrick (1995), esta impõe os desafios adaptativos mais dolorosos para a família, como sistema, e para cada um dos seus membros individualmente, com ressonância em todos os seus relacionamentos. O trabalho de luto impõe-se como um processo doloroso, mas dinâmico e necessário, que permite ao indivíduo adaptar-se à perda e à separação, de forma a integrá-las na sua vida.

2.4.2. Manifestações de luto

À semelhança da pessoa doente, também a família sofre o impacto trazida pela doença limitante de vida e pelas perdas secundárias a que é sujeita, como o isolamento, a perda financeira e as mudanças de papéis e responsabilidades. Em resposta a essas ruturas, os elementos da família podem experimentar medo, raiva, choque, solidão, culpa pelas decisões tomadas, angústia em adaptar-se à dinâmica diária e a um novo estilo de vida, alívio (libertação do papel de cuidador) e arrependimento por questões não resolvidas ou despedidas não ditas (Pimenta & Capelas, 2019).

Com base na obra "Sobre a Morte e o Morrer" de Kübler-Ross (1996), as principais reações de luto são descritas em seguida, em estádios, de forma sequencial, embora os mesmos não estejam restritos a uma ordem determinada, podendo, antes, ser experimentados de forma variável por cada elemento da família.

Na fase de negação, a família experimenta sentimentos de choque e incredulidade e tende a procurar opiniões divergentes face a notícias difíceis, como a do diagnóstico, prognóstico ou transição para cuidados paliativos. Segue-se a fase da raiva, caracterizada por sentimentos de revolta, impotência e ambivalência afetiva. Os familiares podem apresentar hostilidade direcionada aos profissionais de saúde ou a Deus, com afastamento ou questionamento da fé. Posteriormente, na fase da negação, é comum a celebração de pactos e promessas, como

mecanismos de luta e de tentativa de obtenção de alívio e tranquilidade. A esperança no prolongamento da vida da pessoa doente é depositada, muitas vezes, na figura de certos profissionais de saúde ou em Deus, e na devoção de santos.

Perante a percepção da irreversibilidade da situação clínica, a família reconhece a perda iminente, podendo estar presentes sentimentos de culpa e insegurança, pesar e profunda tristeza, acompanhados de episódios de choro e tendência à introspecção e ao isolamento, características que descrevem a fase da depressão. Na última fase, a da aceitação, ocorre a aprendizagem sobre o desinvestimento afetivo, que permite elaborar o desligamento e a separação iminente, sendo comum o balanço do que foi realizado até ao momento e a altura propícia para a realização de agradecimentos e despedidas.

2.4.3. Mecanismos adaptativos

O trabalho de luto inicia-se com a desorganização advinda da perda significativa, desenvolvendo-se, progressivamente através de processos e reações que diminuem a dor da separação e promovem a reformulação pessoal e existencial, mediante a integração da perda (Pimenta & Capelas, 2020).

Perante o diagnóstico de doença avançada e terminal, a família mobiliza um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais para lidar com exigências específicas, internas ou externas, avaliadas como dolorosas ou intoleráveis, de forma a gerir o stress e a restabelecer o equilíbrio familiar.

Segundo a teoria de Lazarus & Folkman (1984), os mecanismos adaptativos, também descritos como mecanismos de coping, abrangem estratégias centradas na resolução de problemas, na emoção, nas relações interpessoais e/ou na espiritualidade (Dias & PaisRibeiro, 2019).

Monroe & Oliviere (2009), sugerem que as perdas anteriores e as variáveis culturais influenciam a resposta da família à doença e à morte, e destacam, no seu trabalho, alguns temas e desafios que surgem no sistema familiar, na fase terminal da doença, designadamente: a negação, o isolamento, a raiva e o conflito, a conspiração do silêncio e a emergência de segredos familiares, a procura de um bode expiatório, o distanciamento intrafamiliar e o abuso ou negligência. Por outro lado, os estudos sugerem que a qualidade da morte do ente querido, percebida como tranquila e sem sinais de sofrimento, e a menor sobrecarga para as famílias, estão associadas à sensação de segurança das mesmas, indicando que as famílias que receberam cuidados de apoio no luto tiveram, significativamente, maior probabilidade de ter um senso de domínio sobre as suas vidas, apreciação pelos outros e atribuição de propósito à sua existência

(Pimenta & Capelas, 2019). As famílias com maior probabilidade de adaptação são aquelas que apresentam um número reduzido de causas de stress em simultâneo, que têm grande capacidade de funcionamento e comunicação, facilidade de adequação e encaram as situações numa perspetiva otimista, acreditando que se vão orientar capazmente, por desenvolverem estratégias de coping eficazes (Robinson et al., 2005)

A literatura evidencia que os familiares de pessoas com doença limitante de vida procuram reajustar-se às modificações impostas pela doença, adotando estratégias variadas, de acordo com a gravidade e complexidade da doença e das estruturas disponíveis para satisfazer as suas necessidades, que variam ao longo da trajetória da doença e na proximidade com a morte, podendo ser descritas em termos de necessidades de apoio prático e informativo, emocional, social e espiritual (Martín & Zafra, 2003; Pereira & Dias, 2007; Casmarrinha, 2008; Inocenti & Miasso, 2009; Fonseca & Rebelo, 2011).

2.5. A intervenção profissional no luto

O apoio no Luto é uma das componentes essenciais do cuidar em Cuidados Paliativos, constituindo, igualmente, um dos desafios nesta área de cuidados (Capelas et al., 2017). Os principais objetivos do apoio no luto são facilitar a preparação do luto de forma adaptativa e evitar um luto complicado, através de um processo de cuidados centrados no bem-estar e no alívio do sofrimento da pessoa doente e da sua família. Neste processo, que abrange o apoio no luto no antes, durante e após a morte, está envolvida uma equipa multidisciplinar em resposta à visão integral que é o cuidado prestado ao doente e família em situação paliativa, e onde o enfermeiro pode ter um papel de destaque.

Existem diretrizes internacionalmente reconhecidas que definem os padrões de apoio no luto dirigidos à família (Hudson et al., 2012; Hudson et al., 2018). Essas orientações salientam que o apoio no luto deve ter início antes da morte da pessoa com doença limitante de vida e deve incluir: a) a avaliação e preparação dos familiares para a morte, com reconhecimento dos sinais de morte iminente; b) o desenvolvimento de um plano preliminar de atendimento ao luto com base nas necessidades dos cuidadores familiares, na avaliação do risco pré-morte e nas circunstâncias da morte; c) o contato com os familiares e avaliação das suas necessidades três a seis semanas após a morte, com adaptação do plano de cuidados em acordo com as mesmas; d) realização de uma avaliação de acompanhamento dos familiares seis meses após a morte; e) discussão e reflexão em equipa, no momento mais apropriado, sobre a natureza da morte do cliente e sobre a qualidade dos cuidados prestados ao mesmo e à família, após a morte.

O documento alerta para os seguintes aspetos: a) não parece existir, à data, evidência empírica suficiente para apoiar a validade de uma ferramenta específica para rastrear o risco de luto complicado, antes da morte da pessoa (Sealey, 2015, citado por Hudson, 2018); b) a avaliação dos cuidadores familiares deve ser feita por meio de entrevista clínica, com identificação dos fatores de risco e dos fatores de força/resiliência, enfatizando o uso de habilidades de comunicação dos profissionais de saúde; c) persiste a dificuldade de prever, de forma segura, o funcionamento dos indivíduos enlutados, antes de, pelo menos 6 meses após a morte, atendendo à variabilidade na adaptação à perda; d) ferramentas de diagnóstico como a Prolonged Grief Disorder (PG-13) demonstraram ter validade preditiva e confiabilidade eficazes para identificar um transtorno de luto prolongado (Prigerson et al., 2008; citado por Hudson, 2018); f) níveis pré-luto de sofrimento psicológico e condições pré-existentes são preditivos de desajuste pós-luto (Stroebe & Boerner, 2015; citado por Hudson, 2018); g) sintomas de Perturbação de Luto Prolongado pré-morte parecem ser um forte preditor de Transtorno de Luto Prolongado após a morte (Thomas, 2014; citado por Hudson, 2018); h) a preparação dos familiares para o papel de cuidar da pessoa com doença avançada diminui a propensão ao sofrimento durante o luto (Hudson et al., 2018).

A nível internacional, os estudos evidenciam que o atendimento ao luto, com poucas exceções, tem poucos recursos, é aleatório e não possui uma base sólida de evidências (Hudson et al., 2018). Em Portugal, essa realidade parece não diferir significativamente. Pimenta & Capelas (2020), salientam que a maioria das equipas de cuidados paliativos detém um programa de apoio no luto formalmente definido e acrescentam que, no seio da equipa multidisciplinar, o psicólogo e o enfermeiro são os elementos que intervêm com maior frequência no acompanhamento de pessoas enlutadas. Ressalam, contudo, que a atividade desenvolvida no âmbito do luto diminuiu nos últimos anos, apesar de a definição de cuidados paliativos sobre a premissa do apoio no luto parecer ser clara e de existir legislação e programas de desenvolvimento nesse sentido, comprometendo a qualidade dos cuidados prestados pelas equipas.

As principais razões apontadas incluem: a) falta de evidência para suportar e orientar a ação de um plano concetual e organizacional no âmbito do apoio ao luto; b) falta de formação das equipas na área do luto; c) pouca sensibilização das equipas para lidar com a família e acompanhá-la nesta fase de vida numa vertente reconstrutiva; d) exigência em termos de recursos humanos e económicos (ação a médio e longo prazo).

O estudo reforça a pertinência de existirem, nos serviços de cuidados paliativos, programas formalmente definidos, de forma a, por um lado, otimizar a capacidade de intervenção das equipas nas situações de luto complexo e persistente e, por outro lado, contribuir para que as famílias com essas necessidades tenham acesso a cuidados especializados, na prevenção e no tratamento do luto prolongado, mediante a sua identificação precoce, a intervenção no período

agudo e o apoio especializado em casos de situações complexas. Embora a literatura realce a atual falta de evidência para orientar o desenvolvimento de intervenções específicas e a alocação de intervenções personalizadas por parte dos profissionais de referência no apoio à família no luto em cuidados paliativos, e ainda a falta de programas para desenvolver a capacidade da comunidade, aponta-se para um conjunto de ações e atividades realizadas no âmbito dos cuidados paliativos, dirigidas ao apoio no luto. Podem incluir a chamada telefónica, a visita ao domicílio, a consulta, o grupo de apoio e a ferramenta de escrita (Pimenta & Capelas, 2019).

Chamada telefónica: normalmente, o momento de contacto é realizado após o funeral, com a finalidade de avaliar o estado geral do familiar e determinar o tipo de intervenção mais adequado à pessoa e à sua circunstância. Tem, também, uma componente informativa de fácil acesso, permitindo ao familiar a oportunidade para ver reforçadas informações acerca da reação ao luto e, serve ainda, um potencial de ventilação emocional, permitindo ao familiar a exteriorização das suas emoções positivas e negativas face ao processo que está a vivenciar.

Visita ao domicílio: pode fazer-se em alternativa à chamada telefónica, após o funeral, com os mesmos objetivos, cerca de duas a três semanas após a perda, proporcionando um momento intimista, através de um contacto direto com o familiar, a sua circunstância e o meio que o rodeia e contribuindo, como tal, para uma intervenção mais personalizada e sensível à experiência dos familiares enlutados.

Consulta: a necessidade de acompanhamento da família em consulta é, muitas das vezes, despistada através da chamada telefónica. Caso indicie a necessidade de intervenção adicional, as consultas são realizadas em regime de ambulatório, por um período de três meses, sendo disponibilizadas até seis consultas.

Grupo de apoio: o grupo de apoio tem como intuito apoiar a experiência da perda através da partilha de vivências e do apoio entre familiares em processo de luto. Proporciona apoio social, refletido no sentimento de pertença, na ajuda emocional, cognitiva e prática, experienciada pelas famílias, e contribui também, para promover a autorregulação, mediante a aceitação, o foco nos aspetos positivos e a orientação para o futuro. Não tem um carácter de obrigatoriedade, sendo, em regra, um grupo aberto.

Ferramenta de escrita: esta intervenção, assente na utilização do suporte escrito, tem como foco o encontro do equilíbrio de vida por parte das famílias, mediante exemplos específicos de outros semelhantes e de exercícios de escrita que incentivam a reflexão, a expressão de emoções e formas pessoais e criativas para encontrar a harmonia na experiência, que é única para cada pessoa que a vive.

Um outro estudo (Morris et al., 2020), destaca a importância da comunicação no apoio ao luto dos familiares de pessoas em situação paliativa, reforçando o seu papel enquanto instrumento de cuidado informativo e compassivo, na medida em que, por um lado, permite manter o doente e a família informados de forma direta e honesta sobre o prognóstico e o período de fim de vida, promovendo a preparação para essa etapa, e, por outro lado, o uso da empatia, enquanto estratégia de comunicação, transmite conforto e segurança.

2.5.1 A intervenção especializada de Enfermagem no apoio ao Luto

Na obra *“Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos”*, do Colégio de Cuidados de Enfermagem da Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (1999), os autores ressaltam que cada pessoa encontra nela própria os recursos necessários para fazer o luto, e que os recursos exteriores são complementares, nem sempre necessários. Neste sentido, só uma compreensão sensível da experiência de perda da pessoa e da família e das suas necessidades, pode garantir o apoio adequado no luto.

Segundo Meleis e colaboradores (2000) os enfermeiros intervêm, preparando os clientes para a vivência das transições, e facilitam o desenvolvimento de competências e aprendizagem nas experiências de saúde/doença. No domínio dos cuidados paliativos, a intervenção do enfermeiro abrange a prestação de cuidados sensíveis, incluindo a educação da pessoa e dos entes significativos para as questões relacionadas com o processo de adaptação à doença e às perdas, à terminalidade e ao processo de morrer, privilegiando o uso de competências relacionais e de comunicação (Firmino, 2012).

A relação terapêutica é a "chave" para intervir no luto. Nesta, o profissional de saúde faz uso de si mesmo, enquanto ferramenta na construção de uma relação de ajuda, assente na comunicação, no respeito mútuo, na autenticidade, honestidade, intimidade e confiança, como meio de atuar junto do outro que sofre (Peplau, 1955; Watson, 1988; Travelbee, 2001; Pimenta & Capelas, 2019), e de promover uma melhor adaptação ao contexto de vida (Sequeira, 2016).

O enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada para estabelecer uma relação terapêutica com a pessoa doente e a sua família, pela maior proximidade com ambos (Sapeta & Lopes, 2007), sendo a comunicação o "sustento" dessa relação. Esta exige um compromisso ativo dos intervenientes e um conjunto de técnicas e habilidades comunicacionais e atitudinais por parte do enfermeiro, implicando o conhecimento e o uso de estratégias de comunicação de cariz verbal e não verbal, com intenção de facilitar a interação e de potenciar os benefícios da relação terapêutica (Sequeira & Coelho, 2016). Ele deve identificar e responder proativamente às necessidades do cliente e da família, fornecendo apoio, valorizando o papel da família e

facilitando o cuidado adaptativo e uma compreensão sensível da experiência de ambos (Pimenta & Capelas, 2019).

Segundo Neto (2003), o planeamento do apoio à família na adaptação às perdas associadas à fase avançada de uma doença incurável, inclui, para além da identificação do cuidador principal e de quem é considerado pelo doente a sua família, independentemente da relação de consanguinidade, uma correta avaliação das necessidades dos elementos que a constituem, sintetizadas nos seguintes tópicos: a) informação honesta, realista e adaptada sobre a doença e as terapêuticas e sobre os recursos de apoio; b) respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais e atitudes; c) disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa; e) participar nos cuidados, com possibilidade de estar com o doente, em ambiente de intimidade e privacidade; f) expressar sentimentos, reparar relações, se for caso disso; g) certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos.

A intervenção de Enfermagem, enquanto facilitadora e promotora do processo de transição para a perda, encontra-se, seguidamente, organizada de acordo com as principais necessidades de apoio identificadas pelas famílias enlutadas, descritas em termos de informação, apoio prático, social, emocional e espiritual (Ozanne et al., 2012; Oyebode et al., 2013; Holkham, 2018).

a) Intervenções de educação, informação e treino de habilidades e competências

As necessidades da família em situação paliativa no luto parecem apontar para a informação sobre aspetos relacionados com o diagnóstico, a doença e o prognóstico, e para os cuidados prestados ao cliente, nomeadamente no que diz respeito à presença e ao controlo dos sintomas físicos, ao conforto e às necessidades assistenciais. A informação dada à família deve ser sensível às suas necessidades e preferências, e fornecida de forma clara e honesta, procurando promover a esperança realista.

A educação para a aquisição de habilidades de enfrentamento, incluindo estratégias de promoção do autocuidado, de resolução de problemas e do acesso a recursos, facilita a tomada de decisões alinhadas com as necessidades do ente querido e potencia a capacidade, a segurança e a autoeficácia para cuidar, além de promover esperança realista (Lynch et al., 2011). Importa conceder tempo à família para processar a informação, concluir tarefas relevantes para si e preparar-se para o futuro. Pimenta & Capelas (2019) ressaltam que a preparação requer mais do que a disponibilização de informação prognóstica, sendo variável e individual dentro do próprio seio familiar, e envolve as componentes cognitiva, afetiva e comportamental, na medida em que alguns entes significativos precisam de informações adaptadas à sua incerteza (cognitiva), outros necessitam de orientação direcionada para o

processamento mental e emocional (afetiva), e outros carecem de apoio na conclusão de tarefas importantes pendentes (comportamental).

b) Intervenções de Apoio emocional

O sentimento de falta de preparação para cuidar e a sobrecarga emocional resultante das exigências do ato de cuidar geram stress, insegurança, medo e sofrimento no familiar, evidenciando necessidades em termos de expressão e validação de sentimentos, de solidariedade, de segurança e de manutenção da esperança (Kovács, 2008; Majid, 2021; ChiaChi et al., 2023).

Uma relação terapêutica e boas competências comunicacionais podem promover a comunicação de sentimentos e preocupações, o reconhecimento da resposta emocional à perda e o ajuste de estratégias de enfrentamento facilitadores da aceitação e da elaboração da perda, ajudando a manter a esperança, o conforto e o sentimento de segurança.

O uso de estratégias de comunicação empática, honesta, aberta e compassiva, recorrendo à comunicação verbal e não verbal, facilita a expressão de sentimentos e preocupações, sendo, muitas vezes, necessário o uso do silêncio, no respeito pelo outro, pelo seu sofrimento e como forma de favorecer a introspeção, a reflexão e o contato com as próprias emoções (Sequeira & Coelho, 2016). Proporcionar um ambiente relacional calmo, confortável e confiável, recorrer à escuta ativa, à presença, ao toque e disponibilizar tempo de qualidade, fazem com que o outro se sinta acompanhado e protegido (Cluckey, 2007; Pimenta & Capelas, 2019).

c) Intervenções de Apoio Social

A falta de coesão dentro do sistema familiar é um fator dificultador no processo de ajuste familiar à perda. A perceção de falta de apoio, o isolamento social e as perdas secundárias são alguns dos fatores, atribuídos aos familiares cuidadores, como dificultadores de uma adaptação favorável à perda. Os fatores subjacentes às crises familiares tendem a permanecer, contribuindo para reações de luto prolongado (Coelho et al., 2016).

A identificação de recursos familiares e da comunidade e a referenciação para serviços de apoio, proporcionam proteção e rede de suporte ao cuidado, reforçando sentimentos de humanismo e de solidariedade, e diminuem a ansiedade e a angústia associadas a questões financeiras e de conciliação de papéis. Neste particular, a literatura refere a importância do envolvimento da família nos cuidados. Permitir e facilitar a presença do familiar junto da pessoa doente promove conforto a ambos, diminui a ansiedade da separação e de sentimentos de culpa, promove a manutenção dos relacionamentos e pode ainda facilitar a realização de

despedidas e a concretização de assuntos pendentes, num processo de transição para a morte (Fonseca & Rebelo, 2011).

O enfermeiro é o elemento que faz a ligação entre o doente, a família e os restantes elementos da equipa. A maior proximidade deste profissional com o doente, sendo ao seu cuidado que este se encontra durante mais tempo, potencia o conhecimento mais aprofundando das necessidades da pessoa doente e do seu contexto de vida e familiar, reforçando a pertinência do enfermeiro, naturalmente, poder ser encarado como o elemento coordenador dos cuidados e, como tal, um agente ativo na referenciação para intervenções mais específicas de outros elementos da equipa de saúde, numa conduta de efetividade e qualidade na resposta às necessidades identificadas, na promoção do bem-estar e no alívio do sofrimento.

d) Intervenções de Apoio Espiritual

O enfrentamento das dificuldades, no decurso da doença, pode ser sustentado na fé e na busca de sentido e atribuição de significado espiritual à experiência vivida, facilitando o ajuste e ajudando a suportar as incertezas inerentes ao processo de doença e a aceitação na terminalidade (Cluckey, 2007; Toyama & Honda, 2016, como citado por Fee et al., 2021).

O enfermeiro, enquanto agente facilitador do processo de adaptação à doença e à perda, deve procurar entender a experiência vivida pelo doente e por cada membro da família, e auxiliar na criação de significado, sendo sensível às crenças, preferências e valores de cada um e respeitando a sua expressão (Lynch et al., 2011).

A literatura evidencia que o cuidado espiritual, na fase final de vida, é apoiado na revisão de vida, na expressão de preocupações com o futuro e com a vida após a morte, sendo que o papel do enfermeiro consiste na criação de um ambiente propício para o fazer (Shore et al., 2016), adotando uma atitude de presença, disponibilidade, escuta, empatia e aceitação incondicional (Vélasquez & Jiménez, 2017).

Promover momentos de escuta e partilha, dando espaço à família para falar sobre o ente querido e quem este foi na vida antes da doença, pode auxiliar no reconhecimento da perda e facilitar o processo de adaptação no luto, permitindo o desligamento gradual à pessoa em fim de vida (Fee et al., 2021). De acordo com as preferências do doente e da família, a referenciação para o assistente espiritual, em função ou não do credo religioso, pode constituir uma intervenção de conforto.

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

As recomendações da Ordem dos Enfermeiros (OE), no âmbito dos requisitos para a atribuição do título profissional de enfermeiro especialista, determinam que o desenvolvimento de competências clínicas de Enfermagem especializada se realize nos contextos clínicos de prestação de cuidados da área de intervenção, de modo a que o profissional compreenda as dinâmicas próprias da sua intervenção, facilitando assim o processo de aprendizagem e de consolidação de conhecimentos (OE, 2021).

O ‘Estágio de Natureza Profissional - Módulo II’ decorreu em contexto clínico hospitalar, em duas instituições do Norte do país e em duas valências de prestação de cuidados paliativos. No período decorrido entre 06/02/2023 e 14/04/2023, o estágio teve lugar na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de uma unidade hospitalar da região Norte do país. Trata-se de uma equipa multidisciplinar, constituída por médicos, enfermeiros, psicóloga, assistente social e assistente técnica, cuja maioria dos elementos possui formação avançada em cuidados paliativos, e cuja atividade teve início em 2017.

As atividades desta equipa abrangem: a) aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias; b) assistência na execução do plano individual de cuidados paliativos 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; d) consultadoria a nível do centro hospitalar, em regime de internamento, consulta externa e urgência (exceto neonatologia e pediatria); e) atividade de assessoria na área dos cuidados paliativos a profissionais de saúde, designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados integrados, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a EIHSCP se encontra integrada.

A EIHSCP dispõe, em ambos os polos da unidade hospitalar, de espaço próprio para a atividade não assistencial, gabinete para consulta externa e apoio telefónico diário por enfermeiro e/ou médico, incluído no horário de funcionamento da equipa, que compreende todos os dias úteis, com início às 8h e horário de término variável, prolongando-se de acordo com as atividades desenvolvidas e a carga horária atribuída aos diferentes elementos. Os profissionais da EIHSCP reúnem semanalmente para discussão dos casos clínicos e assuntos relacionados, especificamente, com a equipa e a sua dinâmica.

A primeira avaliação do doente é realizada, preferencialmente, nas primeiras 48 horas após a referenciação feita pelo médico assistente, e o seu acompanhamento é decidido pela equipa, em concordância com este, a família/pessoa significativa e o médico assistente, podendo ser realizado em regime de internamento ou ambulatório (consulta externa), sempre em parceria com a equipa assistencial, numa gestão partilhada de cuidados.

Os principais motivos de referenciação incluem o controlo sintomático, a organização de cuidados, a continuidade de cuidados e os cuidados de últimos dias e horas de vida. A equipa presta consultadoria maioritariamente nos serviços de medicina, em situações de insuficiência de órgão e, menos frequentemente, nos serviços de cirurgia, em situações de doença oncológica avançada e terminal. Pontualmente, avaliam doentes no serviço de urgência e na unidade de cuidados intermédios, em situações relacionadas com tomada de decisão clínica e cuidados de fim de vida.

A metodologia de trabalho da equipa aproxima-se do modelo de gestão de caso, na medida em que se rege pela gestão coordenada de cuidados centrados nas necessidades do cliente e família e assentes na análise, decisão clínica e resolução de problemas, procurando proporcionar totalidade, continuidade e integralidade dos cuidados (Casarin et al., 2001). Habitualmente, o enfermeiro é o elemento gestor de caso dentro da EIHSCP, desempenhando o papel de líder afetivo e, servindo também, de moderador da dinâmica de trabalho entre os vários intervenientes envolvidos no processo de cuidados ao cliente e família/pessoas significativas.

Esta equipa, pese embora a proatividade, dedicação e envolvimento de todos os profissionais que a compõem, encontra-se numa fase de organização interna e de sedimentação, pelo que o desenvolvimento de trabalhos científicos ou projetos na área de cuidados paliativos é ainda incipiente e muito condicionado.

O segundo período do estágio decorreu na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) de uma das unidades hospitalares do Norte do país, entre os dias 17/04/2023 e 16/06/2023. Esta unidade iniciou atividade no período prévio à Pandemia por Covid-19 e os cuidados prestados destinam-se a clientes com doença incurável e progressiva, com problemas complexos. O serviço de internamento tem uma lotação atual de dez camas e presta assistência direta à população da ‘carteira’ de doentes de um dos hospitais centrais dessa região.

Os clientes admitidos no serviço são previamente seguidos pela EIHSCP nos serviços de internamento do centro hospitalar ou em regime de consulta externa, podendo também ser admitidos através do serviço de urgência, após avaliação do médico do serviço de cuidados paliativos dessa unidade hospitalar, que decide sobre os critérios de ingresso na Unidade.

O corpo clínico do serviço de cuidados paliativos é composto por médicos com competência em medicina paliativa, por uma equipa de enfermeiros, cuja maioria tem formação avançada em cuidados paliativos, com elementos distribuídos pelas três valências do Serviço de Cuidados

Paliativos (Unidade de Cuidados Paliativos, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Consulta Externa), assistentes operacionais, psicólogos, assistente social e assistente técnica.

A admissão de doentes na UCP obedece a critérios de complexidade, com destaque para os seguintes: a) clientes com sintomas/problemas físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais complexos com intensidade “forte” ou “insuportável” (intensidade ≥ 6 em 10, numa escala numérica); b) clientes com descompensação clínica aguda (por ex.: com *delirium*; dor ou dispneia de difícil controlo), com ventilação e/ou comunicação fortemente comprometida estando conscientes; c) clientes internados no Serviço de Medicina Intensiva ou em Unidades de Transplantação a quem foi decidido suspender medidas com intuito curativo ou de suporte de órgão ou cuja família/cuidador informal necessite de suporte intensivo por equipa interdisciplinar; d) clientes com necessidade de acompanhamento médico e de Enfermagem, específico e diferenciado em cuidados paliativos. Embora não seja critério de prioridade para admissão, a Unidade presta assistência a pessoas com doença avançada, progressiva e irreversível em situação de últimos dias e horas de vida, dada a especificidade dos cuidados, ao doente e à família, nesta fase.

No que concerne à metodologia de trabalho da equipa de Enfermagem, assenta nos princípios do método de “enfermeiro responsável” ou “enfermeiro de referência”, dado que há uma preocupação da equipa em dar continuidade ao seguimento do doente na unidade de internamento pelo mesmo enfermeiro que iniciou o seguimento em regime de consulta externa ou noutros serviços de internamento ou, tendo feito o acolhimento ao doente à data de admissão na unidade. Tal promove a relação enfermeiro/doente e favorece a tomada de decisão no planeamento dos cuidados e da alta (Manthey, 2014) e a melhoria da qualidade dos cuidados prestados (Allen & Vitale-Nolen, 2005).

Sendo considerada uma unidade de cuidados paliativos especializados de elevada diferenciação, e de acordo com os objetivos específicos do serviço de cuidados paliativos onde está integrada, o leque de atividades abrange dar formação pré e pós-graduada de cuidados paliativos a profissionais e estudantes de cursos da área da saúde e do serviço social, e dinamizar e colaborar em eventos formativos de cuidados paliativos e áreas afins, a nível nacional e internacional. Além disso, tem como objetivo promover a investigação e o conhecimento científico, com desenvolvimento de trabalhos de investigação em cuidados paliativos, participar em projetos de investigação promovidos por outras entidades e integrar estudos multicêntricos de cuidados paliativos, a nível nacional e internacional.

Sabemos que o serviço de cuidados paliativos desta unidade hospitalar está sinalizado como uma das unidades piloto, no âmbito da implementação do Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, em consultas de luto, contudo, durante o período de estágio

não tivemos oportunidade de conhecer de forma aprofundada, nem este nem demais projetos ou trabalhos de investigação, eventualmente, em curso.

3. VIVÊNCIAS DE PERDA NA PROXIMIDADE DA MORTE

Luto antecipatório

1. Enquadramento teórico

A sra. M.J tem 55 anos. É viúva há cerca de um ano. Tem uma filha de idade jovem, com quem vive. Foi internada no contexto de sépsis, com ponto de partida numa celulite do membro inferior esquerdo, encontrando-se cognitivamente íntegra na admissão e parcialmente dependente nas atividades do autocuidado higiene e andar, em consequência da progressão de uma polineuropatia amiloidótica familiar, já com atingimento ocular, neurológico, hepático (submetida a transplante hepático) e cardíaco (portadora de pacemaker). Durante o internamento iniciou um quadro de anasarca e hipoalbuminémia, com referência de dor abdominal, astenia, anorexia e obstipação. Dias depois, apresentou episódios de desorientação e agitação psicomotora, na sequência de um hematoma subdural frontotemporal direito, não reconhecendo o espaço e terceiros, e agravamento progressivo da situação clínica, com falência hepática e coagulopatia. A Sra. M. J. encontra-se sonolenta e emite gemidos por períodos, apresentando respiração irregular, com padrão de Cheyne- Stokes, e fácies de desconforto. O médico assistente pede colaboração à EIHS CP, atendendo ao mau prognóstico.

Polineuropatia amiloidótica familiar

A Polineuropatia amiloidótica familiar (PAF) é uma das formas de apresentação da amiloidose, mais conhecida por paramiloidose ou “doença dos pezinhos” e tem uma elevada incidência na população portuguesa, tendo sido descrita pela primeira vez na área da Póvoa de Varzim pelo neurologista Professor Corino de Andrade.

Trata-se de uma doença neurológica, hereditária, autossómica dominante, crónica, incapacitante, rapidamente progressiva e limitante de vida, com uma evolução média de cerca de dez anos desde o início da sintomatologia, e está associada à deposição nos tecidos - em particular nos nervos - de uma substância fibrilar altamente insolúvel, designada por amiloide.

As fibras de amiloide são constituídas por sub-unidades de uma proteína do sangue que transporta hormonas da tiróide e Vitamina A, a transtirretina. Em portadores de mutações da estrutura da proteína transtirretina, a amiloide é depositada no sistema nervoso periférico, dando origem a uma polineuropatia sensitivo-motora progressiva (Bastos, 2007). Esta doença tem apresentação familiar de transmissão autossómica dominante, com 50% de probabilidade de o progenitor transmitir a mutação ao descendente. A mutação TTR Met 30 é a principal forma mutada de transtirretina nos doentes PAF em Portugal, seguida de países como Japão, Suécia, a ilha de Maiorca, Brasil e Itália (Bastos, 2007).

a. Sintomas

As primeiras manifestações da doença ocorrem, por norma, na terceira ou quarta década da vida da pessoa, entre os 25-35 anos. De acordo com a Associação Portuguesa de Paramiloidose, as alterações sensitivas, nomeadamente de sensibilidade à temperatura, parestesias e sensação de dor intensa tipo queimadura, são os sintomas iniciais típicos e mais frequentes da doença, partindo dos membros inferiores, com extensão gradual aos membros superiores, ao longo dos anos, ocorrendo em cerca de 50% das pessoas que desenvolvem paramiloidose. Pode ainda ocorrer perda ponderal involuntária, alterações do trânsito intestinal, com obstipação ou diarreia e dificuldade na digestão, ou disfunção sexual. As alterações gastrointestinais têm tendência a acentuar-se, com diarreias frequentes, náuseas e vômitos e podem ocorrer infeções urinárias de repetição (Almeida, 2003).

A hipotensão postural causada pela doença pode provocar tonturas e mesmo desmaios. As perturbações visuais, como visão turva, olho seco, glaucoma ou diminuição da acuidade visual, podem ocorrer em fases mais adiantadas da doença ou no início, em associação com algumas mutações raras. Numa fase mais avançada da doença, regista-se uma diminuição da força muscular, que começa nos pés e pernas e progride para os membros superiores, com manifestações de fadiga. Depósitos de amiloide no músculo cardíaco podem provocar, numa fase tardia da doença, insuficiência cardíaca, e, embora não seja comum numa fase inicial da doença, a pessoa pode sentir tonturas ou palpitações por alterações da condição cardíaca. Em cerca de um terço dos doentes ocorre envolvimento renal, habitualmente numa fase tardia, sobretudo quando há história familiar de problemas renais, podendo levar à falência renal e à necessidade de diálise (Almeida, 2003).

b. Diagnóstico

O diagnóstico de paramiloidose nem sempre é fácil ou rápido, dada a natureza rara da doença e ao facto de os sintomas poderem ser confundidos, numa fase inicial, com os de outras doenças mais comuns, passando frequentemente despercebidos. Habitualmente o diagnóstico é feito

através de teste genético quando há história familiar conhecida da doença, para detetar qual a mutação presente no membro da família afetado. A biópsia é um exame complementar que permite identificar acumulação de amiloide num tecido, responsável pelos sintomas da doença. A análise sanguínea para pesquisa da proteína mutante permite confirmar o diagnóstico, após descoberta do erro genético e bioquímico. Nas formas predominantemente cardiogénicas, a avaliação cardiológica pode ser um exame importante no diagnóstico da paramiloidose (Bastos, 2007).

c. Tratamento

Quando realizado de forma precoce durante o curso da doença, o transplante hepático permite travar a sua progressão e aumentar a qualidade de vida, podendo retardar a evolução dos sintomas, embora não permita restabelecer os danos previamente causados pela doença no organismo. Este tratamento, sendo invasivo, apresenta limitações, com uma mortalidade peri operatória significativa e associação a diversos efeitos adversos resultantes da imunossupressão prolongada. Desde 2011, após aprovação da comercialização pela Agência Europeia do Medicamento, o tafamidis é considerado um fármaco promissor no tratamento da paramiloidose em doentes adultos, tendo sido comprovado o benefício na estagnação do avanço da doença e no aumento da esperança e qualidade de vida dos doentes. O acompanhamento regular por uma equipa multidisciplinar está recomendado, envolvendo as especialidades de neurologia, cardiologia, nefrologia, oftalmologia e outras, nomeadamente de cuidados paliativos, de acordo com o envolvimento de outros órgãos, para monitorização e controlo dos sintomas que a doença provoca (Bastos, 2007).

Cuidados Paliativos na terminalidade

Os cuidados paliativos são, simultaneamente, uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados tecnicamente competentes e adequada sensibilização emocional e cultural, numa visão holística que inclui objetivos centrados na promoção de qualidade de vida do doente e da sua família, bem como o apoio na tomada de decisão e disponibilização de oportunidades para o crescimento pessoal.

Frequentemente a literatura aborda os termos “*fim de vida*”, “*doença terminal*” e “*morte ativa*” de forma similar, aludindo a questões relacionadas com o prognóstico, contudo o significado atribuído aos termos é ambíguo e pouco claro, representando uma barreira para a pesquisa sobre os cuidados.

Hui e colaboradores procuraram, numa revisão sistemática da literatura, definir os termos “doença terminal”, “cuidados terminais”, “morte ativa” e “fim de vida” para uma melhor compreensão das características definidoras dos conceitos e possibilitar a sua padronização, contribuindo para melhorar a comunicação na comunidade clínica e científica.

Dos resultados, emergiram que os termos “fim de vida”, “doença terminal” e “cuidados terminais” partilham significado semelhante, traduzindo uma situação de doença progressiva limitante da vida com prognóstico de meses ou menos. A diferença entre os termos está na sua aplicação, sendo que fim de vida é usado para definir um período de tempo específico, doença terminal é usada para descrever a condição de um doente e cuidado terminal é usado para caracterizar o cuidado prestado a doentes terminais (Hui et al., 2014). A fase de fim de vida associada à doença terminal refere-se, geralmente, aos últimos seis meses de vida do doente e é caracterizada pelo comprometimento da função e por um aumento da carga de sintomas, ao passo que a fase ativa da morte se reporta ao período de horas ou dias que precede a morte, caracterizado pela diminuição das funções fisiológicas de forma irreversível. Atualmente a comunidade científica tem vindo a assumir e a designar esta fase como a “situação de últimos dias e horas de vida” (SUDHV).

Situação de últimos dias e horas de vida

Com base nas definições propostas por Hui e colaboradores (2014), reportamo-nos à fase de últimos dias e horas de vida (SUHDV), caracterizada por mudanças clínicas irreversíveis de natureza fisiológica, que culminam na morte, e pelo aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos previamente existentes. Pode durar até 12-14 dias, e prolongar-se um pouco mais no caso de pessoas jovens, em pessoas com perfil de lutadores ou em pessoas que não tiveram oportunidade de resolver assuntos pendentes (Neto, 2016b).

a. Manifestações clínicas

Existe um conjunto de características fisiológicas comuns que permitem afirmar que a pessoa com uma doença grave e progressiva se encontra em situação de últimos dias e horas de vida (SUHDV), nomeadamente: a) deterioração progressiva e evidente do estado físico, com debilidade física acentuada, maior dependência física e flutuações do estado de consciência, com períodos maiores de sonolência, estados de desorientação e dificuldade na comunicação; b) dificuldade progressiva na ingestão e deglutição (devido a fraqueza muscular crescente e/ou alterações do estado de consciência) e desinteresse pelos alimentos, com anorexia e recusa alimentar; c) falência orgânica múltipla, podendo ocorrer hipotensão,

hipoperfusão (livores), presença de edemas periféricos e alterações da temperatura corporal; d) alterações da eliminação urinária e intestinal, podendo ocorrer incontinência urinária e fecal ou retenção urinária e obstipação, com presença de fecalomas; e) alterações comportamentais, com agitação, delirium, sonolência, apatia; f) alterações do padrão respiratório, podendo ocorrer apneia/ polipneia, respiração de Cheyne-Stokes e respiração ruidosa por aumento da presença de secreções (estertor); g) presença de sintomas psicoemocionais, como angústia, crises de pânico e medo da noite, percepção emocional verbalizada ou não de proximidade da morte; h) possibilidade de aparecimento de úlceras de pressão (Neto, 2016b).

b. Identificação e reconhecimento da fase de últimos dias de vida

Identificar e reconhecer as últimas horas ou dias de vida de um doente é um processo complexo. Segundo Gibbs (2009), 87% dos doentes foram identificados como estando a morrer menos de 72 horas antes da morte efetiva, sendo que, na ausência de escalas ou exames complementares que identifiquem inequivocamente o momento, o diagnóstico deve, idealmente, ser estabelecido por uma equipa multidisciplinar.

De acordo com Ellershaw (2003) existem muitos fatores que funcionam como um impedimento ao correto diagnóstico, com consequências negativas na resposta às necessidades sentidas pelo doente em fim de vida e pela família, conduzindo a situações de obstinação terapêutica, maus cuidados aos indivíduos e processos de luto complicado. Fatores ligados à família, fatores intrínsecos ao próprio doente e ainda fatores relativos à equipa multidisciplinar cuidadora são apontados num estudo de Carloto & Sapeta (2012) como dificultadores do reconhecimento da fase de últimos dias e horas de vida, destacando-se a falta de formação e experiência dos profissionais de saúde como uma das principais barreiras à determinação do diagnóstico. A colaboração da equipa de cuidados paliativos é, por conseguinte, uma mais-valia na identificação e no reconhecimento da situação de últimos dias e horas de vida da pessoa com doença grave, progressiva e avançada, atendendo aos requisitos dos profissionais da equipa em termos da preparação técnica, formação teórica e experiência prática efetiva no que diz respeito aos cuidados de fim de vida.

Em Cuidados Paliativos, a ausência de protocolos pode explicar-se pelo facto de o planeamento dos cuidados ser realizado de acordo com as necessidades individuais de cada pessoa, contudo, a utilização do Protocolo de Liverpool, desenhado por Ellershaw e colaboradores (2003) e originalmente destinado a clientes do foro oncológico, é utilizado por algumas equipas nos cuidados a pessoas em fim de vida, e considerado útil. Este protocolo pretende uniformizar a forma de cuidar a pessoa em fase de últimos dias de vida, independentemente do local onde esta vive os seus últimos dias, permitindo uma prática reflexiva e facilitando ainda a documentação dos resultados obtidos. Ele fornece orientações relacionadas com aspetos-chave

no cuidado ao cliente em fim de vida, nomeadamente: controlo de sintomas, prescrição de terapêutica de resgate, suspensão de intervenções inúteis e medidas de conforto, incluindo apoio psicológico e espiritual e cuidados à família antes e após a morte do seu ente querido.

Cuidados à pessoa em situação de últimos dias e horas de vida

Na fase de últimos dias e horas de vida, a intervenção dos Cuidados Paliativos centra-se na promoção do máximo conforto e dignidade à pessoa doente, com adequado ajuste de medidas perante a identificação e reconhecimento dos sinais e sintomas dos últimos momentos de vida da pessoa, procurando evitar situações de encarniçamento terapêutico. Os Cuidados Paliativos contribuem ainda para um melhor ajuste do cliente e da família à condição de enfermidade terminal, tendo por base os pilares fundamentais da sua filosofia, que abrangem um bom controlo da dor e de outros sintomas, a comunicação efetiva, o apoio psicossocial e o trabalho em equipa (OE, 2011).

Na fase que antecede a morte, são, assim, intensificados não só os cuidados de conforto ao doente, como os de apoio à família (Capelas et al., 2016). O planeamento dos cuidados deve ter como base a garantia do conforto e dignidade da pessoa doente e da família/pessoas significativas, atendendo a vontades e preferências previamente expressas pelo doente e à possibilidade de proporcionar uma morte digna e serena, segundo defende Neto (2016b), e devem ser definidos em contexto de equipa multidisciplinar, incluindo a pessoa doente, sempre que esta esteja capaz de decidir, e a família, e ter em consideração as expectativas biológicas para cada pessoa doente, os objetivos da terapêutica, bem como os benefícios e os efeitos adversos do tratamento, com destaque para a premente necessidade de não se prolongar a agonia nem se abreviar a morte (Ellershaw, 2003).

O plano terapêutico deve incluir a suspensão de medidas terapêuticas desajustadas, com revisão e simplificação terapêutica, privilegiando aquelas que se destinam ao controlo de sintomas prevalentes e expectáveis e a suspensão de medicação sem benefício ou efeito imediato, como antiagregantes, anticoagulantes e multivitamínicos e realização de procedimentos terapêuticos desajustados (colheita de espécimes para análise, avaliação de sinais vitais, manobras de ressuscitação cardiorrespiratória). Embora estas medidas sejam da responsabilidade médica, não invalidam a discussão e análise do risco/benefício e do propósito e intencionalidade das medidas com a restante equipa multidisciplinar e, mais especificamente, com o enfermeiro, no enquadramento das funções de cariz interdependente que desempenha (Ellershaw, 2003; Neto 2016b).

O controlo sintomático é um pressuposto básico e fundamental para a promoção de conforto, atendendo à provável intensificação de sintomas e ao aparecimento de novos sintomas nesta fase, exigindo por parte do enfermeiro uma monitorização atenta e intervenção adequada e um verdadeiro trabalho de equipa, no que diz respeito ao alinhamento dos vários elementos na estratégia a adotar (Curtis, 2001; Ellershaw, 2003; OE, 2008; Neto, 2016b). O recurso a escalas de medida para os diferentes sintomas e a adoção de protocolos estandardizados para o seu controlo podem contribuir para a eficácia das intervenções de controlo sintomático (Ellershaw, 2003). Destaca-se a utilização da via subcutânea como uma via alternativa segura e com garantia de eficácia terapêutica e promotora de conforto, atendendo à provável indisponibilidade da via oral na fase de fim de vida. Como tal, a adequação da via de administração de fármacos deve ser tida em conta e incluída no plano terapêutico (Rosário, 2002; Ellershaw 2003).

Os cuidados de Enfermagem devem ser otimizados e dirigidos à promoção do conforto, com ênfase para os cuidados à pele, pelo que a gestão dos posicionamentos se torna essencial como medida preventiva de soluções de continuidade, devendo atender à tolerância da pessoa doente e às suas preferências. Os cuidados às mucosas, nomeadamente, olhos e mucosa oral, devem ser reforçados e mais frequentes, como forma de promover conforto físico e psicológico e aliviar possível sensação de sede e de secura. Deve ser mantida a vigilância do padrão de eliminação urinária e intestinal, no sentido do despiste de alterações como presença de retenção urinária ou de fecalomas, que podem contribuir para o agravamento de outros sintomas, como a agitação, a dor ou a dispneia (Rosario, 2002). Pode ainda ser necessário rever intervenções de Enfermagem até então em vigor, e suspendê-las, tais como tratamentos de feridas com intuito curativo e intervenções de reabilitação motora e respiratória, pela ausência de benefício e potencial aumento de desconforto nesta fase (Neto, 2016b).

O processo de luto do familiar cuidador/pessoa significativa face à ameaça de perda iminente

Os últimos dias de vida correspondem à última etapa do processo de morrer e têm um impacto profundo sobre as pessoas significativas ao doente, despoletado pela tomada de consciência da aproximação da morte, significando a perda irreversível do ente querido. A este propósito, Rosário (2002, p. 118) refere que *“a qualidade do processo favorece a evolução da memória familiar”*.

A perceção de perda antecipada/iminente desencadeia um processo de luto antecipatório, com reações de perda expressas na forma de angústia, profunda tristeza, impotência, saudade, mas

também raiva, culpa e ambivalência, cuja intensidade pode aumentar à medida que a hora da morte se aproxima (Shore, 2016). Alguns autores, como Rando (1986), Herbert (2006) e Shore (2016) defendem que o luto antecipatório desempenha uma função protetora na transição para o luto pós perda, na medida em que a consciencialização da perda antecipada permite que a pessoa possa adaptar-se e preparar-se para a morte do seu ente querido, pese embora, variáveis como a trajetória da doença, o processo de morte, o momento da perda no ciclo de vida familiar, o contexto sociocultural da morte e a rede familiar e social possam influenciar esse processo (Sapeta, 2007).

Pesquisas relacionadas com o luto sugerem que a despreparação para a morte potencia o risco de sofrimento psicológico, estando associada a um índice maior de depressão, ansiedade e luto complicado (Herbert, 2006). Nesta linha de pensamento, Herbert e colaboradores (2006) desenvolveram um modelo conceitual que enfatiza a contribuição da preparação para a morte para o bem-estar do familiar cuidador, e descreveram a preparação para a morte como um construto de natureza multidimensional, com determinantes de ordem médica, prática, psicossocial e espiritual. Com base nesse modelo, a percepção da pessoa significativa em relação à prontidão para a perda é o fator que determina a preparação para a perda, e não a duração e a intensidade dos cuidados prestados. Da mesma forma, a despreparação pode ser percebida em várias vertentes, nomeadamente em termos de falta de informação, de consciencialização, de ajustamento emocional e/ou de questões espirituais, não estando necessariamente dependente do fator aceitação da perda.

O suporte ao familiar cuidador/pessoa significativa no luto antecipatório

Um estudo exploratório sobre a natureza do luto percebido por pessoas que vivenciaram a morte de um ente querido identificou o trabalho de cuidar, de finalizar a conexão, de manter a esperança e de adaptação às reações emocionais à antecipação da perda, como processos associados ao luto antecipatório, contribuindo para nortear a intervenção do enfermeiro no domínio do suporte ao luto (Cluckey, 2007). Perante a percepção de perda iminente, o apoio à pessoa significativa deve ser delineado de forma individualizada, e as intervenções no âmbito da adaptação à perda devem ser centradas nas preocupações e nas necessidades sentidas ou expressas pela pessoa enlutada, de modo a que se possa promover a vivência de um processo de luto saudável e ajustado, com integração da perda (Barbosa, 2016a; Bloomer, 2022).

O estabelecimento de uma comunicação aberta, honesta e empática com a pessoa significativa possibilita a discussão de questões relacionadas com a morte e com o processo de morrer, por meio de fornecimento de informação clara, consistente, oportuna e honesta sobre o

prognóstico, sobre a evolução da doença e sobre que sinais e sintomas esperar na fase de fim de vida e relacionados com o processo de morrer (Rosario, 2002; Sapeta 2007; Neto, 2016b). As alterações ao plano terapêutico e os objetivos dos cuidados à pessoa em SUDHV devem ser explicadas claramente aos familiares, de forma a evitar que a suspensão de medicamentos ou a simplificação alimentar possam ser interpretadas como desinvestimento no conforto do ente querido ou abandono por parte da equipa (Rosario, 2002; Neto, 2016b). Questões de natureza prática, social, financeira e logística, que incluem os procedimentos na morte e os preparativos para o funeral, bem como a resolução de assuntos pendentes ou inacabados, podem comprometer a preparação para enfrentar a perda, pelo que estas necessidades devem ser exploradas e identificadas, com informações e orientação quanto a fontes de apoio e a recursos (Coombs, 2010).

A pessoa significativa deve ser incentivada a participar, tanto quanto possível, nas decisões relacionadas com o seu ente querido e a tomar parte ativa nos cuidados, bem como a estar presente. Neste sentido, Rodrigues (2010, p.3) afirma que *"integrar a família, como unidade cuidadora, torna-se essencial para a planificação e tomada de decisões, procurando evitar que as adversidades inerentes a toda a fase da agonia, não resultem em fatores desestabilizantes no luto, mas, pelo contrário, se tornem fatores que favoreçam a aceitação da perda"*. Alguns estudos apontam também a necessidade expressa pelos cuidadores enlutados de permanecer junto do familiar doente o máximo de tempo possível, aspeto considerado por estes como muito importante no contexto de fim de vida, traduzindo, por um lado, uma atitude de apoio e de disponibilidade para com a pessoa a morrer e, por outro, uma forma de preservar o relacionamento e a comunicação (Cluckey, 2007).

Em termos psicossociais, o enfermeiro deve criar condições para facilitar a expressão de emoções e a comunicação de preocupações e necessidades, validando e normalizando as reações ambivalentes, características do processo de luto antecipatório, a fim de reduzir sentimentos de culpa, de angústia e de ansiedade, influenciando o significado atribuído à perda e possibilitando o ajustamento à situação, o estreitamento dos laços afetivos e a oportunidade para as despedidas, o que, quando desejado e não realizado, pode provocar sofrimento e complicações no luto (Rosário 2002). Deve ser capaz de identificar e reconhecer as queixas somáticas da pessoa significativa, enquanto resposta à perda antecipada, investindo na educação da pessoa relativamente à importância do autocuidado físico e de medidas promotoras da saúde nutricional e do sono, bem como da manutenção de atividades de interesse e de lazer, minimizando causas de sofrimento acrescido e potenciadoras de dano físico e psicológico a longo prazo.

Os cuidados espirituais são parte importante do cuidado. Conhecer os costumes culturais, crenças e valores da pessoa doente e pessoas significativas é um aspeto que pode determinar a qualidade dos cuidados espirituais e contribuir para um processo de luto saudável. Neste

domínio de intervenção, dar espaço para a verbalização das necessidades de expressão espiritual e religiosa, bem como atender e apoiar as crenças e rituais religiosos da pessoa a morrer pode trazer-lhe, e aos entes significativos, conforto e tranquilidade, promovendo a atribuição de significado e a acomodação da perda (Cluckey, 2008; Braga, 2017).

3.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 54 anos | Feminino

3.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-02-08 08:00:00	midazolan 5 mg sos por via SC, se agitação, máximo 4/4h	
2023-02-08 08:00:00	metoclopramida 10 mg por via SC até 8/8h, se náuseas ou vômitos	
2023-02-08 08:00:00	morfina 3 mg SC SOS, se dor ou dispneia, 1/1h, máximo 6 vezes/ dia	
2023-02-08 08:00:00	glicerina supositório, se obstipação superior a 2 dias	2023-02-10 08:00:00
2023-02-08 08:00:00	paracetamol 1g 8/8h, se febre, administração retal	
2023-02-10 08:00:00	glicerina supositório, se sinais de desconforto abdominal	
2023-02-10 08:00:00	butilescopolamina 20mg via SC 8/8h	

3.3.1. Aspectos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

No contexto da intervenção multidisciplinar no controlo de sintomas, o enfermeiro deve ter em consideração alguns aspetos inerentes à administração da terapêutica prescrita, devendo assegurar a correta preparação e administração dos fármacos e monitorizar a eficácia das intervenções farmacológicas, estando alerta para possíveis efeitos indesejáveis e ciente das contraindicações e interações medicamentosas mais frequentes, no sentido de as prevenir e controlar. Deve ainda avaliar as condições da via de administração prescrita e alertar o médico para a existência de alterações que dificultem, comprometam ou impossibilitem a eficácia da terapêutica instituída, num esforço conjunto e coordenado de atender aos objetivos

terapêuticos (OE, 2008). Seguem-se algumas considerações relativamente à medicação instituída no caso clínico.

Morfina

É um fármaco opioide utilizado para o controlo de dor intensa, de acordo com a escala analgésica. Pode ter as seguintes apresentações: libertação prolongada (MST), libertação imediata (sevredol), libertação prolongada subcutânea e endovenosa. O início de ação varia entre 3/5 minutos (via endovenosa) e 30 minutos (libertação imediata) e o efeito pode durar até 12 horas (libertação prolongada) (Freire, 2021). Os opioides têm como principais efeitos adversos transitórios náuseas e sonolência e, como permanentes, obstipação, podendo ainda desenvolver tolerância e, em casos raros, originar prurido. Os principais efeitos de toxicidade ao opioide incluem depressão respiratória, com diminuição da frequência e profundidade respiratória, miose pupilar, delirium, hipotensão, bradicardia, diminuição da temperatura corporal, retenção urinária e mioclonias. No caso de hipoventilação grave, deve-se: a) administrar naloxona - 0,4 mg em 10 ml de soro fisiológico: administrar 1 ml IV cada 2 minutos; b) avaliar o efeito pelo aumento da frequência respiratória; não tentar normalizar o estado de consciência, pela possibilidade de desenvolver síndrome de abstinência; pode haver necessidade de repetir administração (Freire, 2021).

Midazolam

É uma benzodiazepina de ação curta, com efeito ansiolítico, hipnótico, anticonvulsivante, relaxante muscular e amnésico. Pode ser administrado por via oral, nasal, retal, subcutânea, intramuscular e endovenosa. Por via endovenosa tem um início de ação após 3 minutos a semivida de eliminação varia entre 1,5 a 3 horas. Nos casos de agitação e na ausência de via oral, pode ser usado midazolam 5 mg SC de 1/1 hora até ao controlo da situação (ZaporowskaStachowiak, 2019). Os efeitos secundários mais comuns são sonolência excessiva, sedação, confusão, dificuldade de concentração, tonturas com risco de queda, alterações da coordenação motora e da linguagem, diplopia, soluços, náuseas e vômitos. Por via endovenosa, pode ocorrer dor local e tromboflebite. As reações paradoxais possíveis relacionadas com a administração de midazolam EV, mais frequentes em pessoas jovens e geralmente mulheres, incluem agressividade, hostilidade e impulsividade com tendência para violência. Nestas situações administra-se flumazenil 0,1 a 0,2 mg IV, com possibilidade de repetir com intervalos de 1 minuto, não sendo recomendado que se ultrapasse 1 mg em 20 minutos (Zaporowska-Stachowiak, 2019).

Butilescopolamina

É um fármaco anticolinérgico que age inibindo a ação do sistema nervoso central sob músculos lisos. Tem atividade antissecretória, sendo recomendado no controle da produção de secreções. Pode ser administrado por via oral, endovenosa, subcutânea e retal. A escopolamina pode ser administrada por via transdérmica com a mesma função. Pode ser administrada em bólus com intervalos até 4/4h horas ou em perfusão contínua na dose máxima de 120 mg/dia (Ripamonti et al., 2000). Deve ser feita uma monitorização cuidadosa da resposta à terapêutica, nomeadamente, ausência de resposta ou o aparecimento de efeitos laterais como xerostomia, retenção urinária, delirium ou sedação excessiva, situações em que deve ser ponderada a sua suspensão.

Glicerol

O uso de laxantes retais é desagradável para o doente, mas tem uma ação satisfatória pelo curto período de latência, de cerca de 15 a 60 minutos. O glicerol, ou glicerina, é um composto orgânico pertencente ao grupo dos alcóois usado com ação laxante em forma de supositório, induzindo a defecação por estímulo do reflexo anocólico, com ação lubrificante e emoliente pelo efeito osmótico (Larkin et al., 2008).

Metoclopramida

É um fármaco com ação antiemética procinética, estimulante da motilidade do trato gastrointestinal superior. Por via oral a absorção é rápida, com início de ação em 30 a 60 minutos, 1 a 3 minutos após administração EV e 10 a 15 minutos após injeção subcutânea (SC). A duração de ação é de 1 a 2 horas, independentemente da via de administração (EMA, 2013).

Está contraindicada nas seguintes situações: hipersensibilidade à substância ativa ou a qualquer dos excipientes, hemorragia ou perfuração gastrointestinal, obstrução mecânica, feocromocitoma confirmado ou suspeito, história de discinesia tardia induzida por neuroléticos ou por metoclopramida, epilepsia, doença de Parkinson e em combinação com levodopa ou agonistas dopaminérgicos. Pode provocar ocorrência de efeitos extrapiramidais, como sonolência, tonturas, discinesia e distonias que podem afetar a visão e interferir na capacidade de conduzir e de operar máquinas. O tratamento prolongado com metoclopramida pode causar discinesia tardia, potencialmente irreversível, sobretudo em idosos. O tratamento não deve exceder 3 meses e deve ser interrompido no caso de aparecimento de sinais de discinésia (EMA, 2013).

Paracetamol

É um fármaco com ação analgésica e antipirética semelhante aos anti-inflamatórios não esteróides mas sem atividade anti-inflamatória descrita. Atua a todos os níveis da condução do estímulo doloroso, desde os receptores até ao córtex cerebral. O seu mecanismo de ação analgésica é complexo, estando em consideração várias possibilidades afetando processos antinociceptivos periféricos e centrais. Pode ser administrado por via oral, retal e endovenosa em meio hospitalar. Por esta via e em doses altas inibe a agregação plaquetária, fator muito importante em doentes com alterações da hemostase (Bertolini et al., 2006). Nas doses recomendadas, máximo de 4 g/24 horas, geralmente não ocorrem efeitos indesejáveis, para além de possíveis reações alérgicas cutâneas. No caso de tratamento prolongado ou em doses mais elevadas podem ocorrer efeitos sobretudo a nível hepático. Um dos riscos de toxicidade com o paracetamol é a sua presença em combinação com outros fármacos em várias formas comerciais, podendo passar despercebido ao prescritor e, assim, exceder-se as doses recomendadas, que em caso extremo, pode conduzir à morte por dano estrutural e metabólico do fígado, com necrose hepática letal (Bertolini et al., 2006).

3.4 Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

08-02-2023 08:00

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo: Abdómen

Características do dispositivo: abocath nº 24.

Intervenções de Enfermagem

08-02-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo

08-02-2023 08:00 - Otimizar cateter subcutâneo

08-02-2023 08:00 - Trocar cateter subcutâneo [7/7 dias ou em sos]

10-02-2023 08:00

Localização do cateter subcutâneo Abdómen

Presença de dor (Não). Presença de calor (Não). Presença de rubor (Não). Presença de tumefação (Não). Presença de exsudado (Não).

13-02-2023 08:00

Localização do cateter subcutâneo Abdómen

Presença de dor (Não). Presença de calor (Não). Presença de rubor (Não). Presença de tumefação (Não). Presença de exsudado (Não).

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

A terapia subcutânea, ou hipodermóclise, consiste na administração de uma solução medicamentosa no tecido subcutâneo localizado abaixo da derme, cuja vascularização é similar à observada nos músculos. É consensual e internacionalmente considerado um método seguro e mais fácil de administração de fármacos e sem complicações graves associadas, comparativamente à via endovenosa. É a principal alternativa à via Per-os, no caso de doentes com doença avançada e via oral comprometida ou indisponível, devido à presença de náuseas, vômitos, disfagia, obstrução intestinal, dispneia e dor, sendo frequentemente utilizada em situações de últimos dias de vida, por assegurar o controlo sintomático farmacológico adequado. A taxa de absorção de fármacos por esta via é lenta e uniforme, podendo ser administrada em bólus ou em infusão contínua (Azevedo, 2016). De entre as vantagens da utilização da via subcutânea, destacam-se a segurança e a efetividade; o favorecimento da autonomia do doente, a possibilidade de utilização em contexto de domicílio, não requerendo supervisão direta do profissional, os baixos índices de infeção e a redução da flutuação das concentrações plasmáticas de opioides.

Os aspetos a ter em conta pelo Enfermeiro na utilização da via subcutânea abrangem: 1) a escolha do local de colocação do cateter subcutâneo, que deve atender ao propósito da administração (medicação em bólus ou em infusão contínua), à quantidade de tecido subcutâneo disponível, à presença de edemas e soluções de continuidade e assegurar que a autonomia do doente não fique comprometida pela utilização desta via; 2) a técnica, que consiste na inserção de uma agulha de metal ou plástico, tipo borboleta, de números 21 ou 23 em tecido subcutâneo, fixado por um adesivo transparente sobre a pele circundante; 3) os locais de colocação possíveis, que incluem a região abdominal, subclavicular, deltoidea, interescapular e anterolateral das coxa (Azevedo, 2016).

As principais interações farmacológicas e reações adversas relacionam-se com a utilização de opióides e antidepressivos, o estado nutricional do doente, a alteração do citocromo P-450, e a insuficiência renal e a hepática, comuns em doentes em cuidado paliativo. As possíveis reações locais associadas à utilização da via subcutânea são rubor, tumefação, dor e extravasamento, podendo, em situações raras ocorrer complicações como farmacodermia, granuloma, infiltração, celulite e sangramentos discretos em pacientes com discrasias

sanguíneas, relacionadas principalmente pela seleção do fármaco, pelo volume administrado e pelo local da punção. As principais contraindicações documentadas incluem: edema, insuficiência cardíaca, desidratação grave, distúrbios de coagulação, foco infeccioso próximo ao local da punção, a não aceitação do cliente ou cuidador e a administração em doentes em diálise peritoneal.

As recomendações da literatura referem que, apesar da maioria dos fármacos utilizados em cuidados paliativos poder ser administrada por via subcutânea, alguns exigem a administração através de cateter exclusivo, devido à interação medicamentosa combinada com outros fármacos. São exemplos a dexametasona, o fenobarbital, o diclofenac, o octeótrido e a furosemida (Azevedo, 2016).

3.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
08-02-2023 08:00	Consciência	
08-02-2023 08:00	Dor	
08-02-2023 08:00	Sistema respiratório	
08-02-2023 08:00	Eliminação intestinal	
08-02-2023 08:00	Eliminação urinária	
08-02-2023 08:00	Mucosas	
08-02-2023 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres	

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

No enquadramento do cenário clínico apresentado com os domínios selecionados, são identificados focos de atenção que determinam o planeamento de um conjunto de intervenções adequadas às necessidades da cliente e da pessoa afetivamente significativa, numa relação concetual e teórica com os cuidados paliativos e, mais concretamente, com a especificidade dos cuidados na fase de últimos dias e horas de vida. A relação dos domínios selecionados resulta ainda da relação concetual com a aquisição e o desenvolvimento de competências específicas do EEPSPA, constantes no Regulamento n.º 429/2018, do Diário da República: II Série, n.º 135.

a. Cliente

Os dias que antecedem a morte caracterizam-se pelo enfraquecimento progressivo das funções vitais, havendo declínio do estado geral, alterações flutuantes do estado de consciência e uma alienação progressiva face ao mundo exterior. Estas alterações refletem um estado de falência cerebral no contexto da falência multiorgânica, com possível relação com alterações metabólicas, afetação do sistema nervoso central pela extensão da doença, pelos efeitos de alguns fármacos e por fatores emocionais, como a não aceitação da doença ou assuntos não resolvidos (Rosario, 2002; Neto, 2016b).

Consciência

No cenário clínico em questão, a cliente apresenta sonolência, abertura ocular apenas à dor e resposta verbal incompreensível, traduzindo compromisso no domínio da consciência. Esta pode ser definida como um status de resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos e o manter da mente alerta e sensível ao ambiente exterior (ICN, 2019). A maior parte das pessoas em fim de vida (entre 70-80%) apresenta alterações neste domínio, podendo observar-se diminuição da consciência, aumento da sonolência, dificuldade em acordar e ausência de reação a estímulos verbais ou tácteis à medida que a hora da morte se aproxima (Ferris, 2004). A visão é um dos primeiros sentidos a ser atingido. Acredita-se, contudo, que a audição e o tacto sejam mantidos até ao final (Blundon et al., 2020).

O conhecimento do nível cognitivo prévio da pessoa é um fator preponderante na resposta à satisfação das suas necessidades na fase de fim de vida, pois o compromisso da consciência afeta a capacidade de interagir e de comunicar necessidades, preocupações, preferências e vontades. O uso de instrumentos de avaliação, como a Escala de Consciência em Cuidados Paliativos - que avalia o estado de alerta da pessoa- permite identificar e monitorizar alterações da consciência e determinar a sua evolução.

O delirium, um dos sintomas mais prevalentes em fim de vida, pode aparecer em paralelo com o compromisso da consciência, sendo importante o seu despiste e tratamento, na medida em que este pode dificultar o processo de agonia. Nas situações em que o controlo da consciência deixa de existir e a pessoa apresenta dificuldades na aceitação da trajetória da doença e/ou memórias problemáticas, pode haver manifestação de sofrimento, não só em relação a si, como aos seus significativos, por meio de reações de choro, gemidos ou agitação (Neto, 2016b).

Dor

A dor, um dos sintomas mais frequentes nos últimos dias e horas de vida, traduz, segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP, 2020), uma experiência sensorial e emocional desagradável associada, ou semelhante à associada, a danos reais ou potenciais nos tecidos, e pode ser despoletada pela deterioração física e fatores como a caquexia e a perda da mobilidade, originando dor musculoesquelética e cutânea, que pode ser agravada pela presença de úlceras de pressão, miofasceíte e espasmos musculares, e manifesta-se em 46 a 56,5% dos clientes nas últimas 48 horas de vida (Ellershaw, 2003).

Outras causas importantes de dor podem ser as metástases ósseas, a candidíase oral, a retenção urinária e a obstipação, e algumas complicações decorrentes da doença, como fraturas patológicas, perfuração visceral, oclusão intestinal e compressão aguda medular podem gerar quadros agudos e intensos de dor (Roque, 2010). Fatores psicoemocionais e espirituais como o isolamento, a ansiedade, o medo, conflitos mal resolvidos e crises existenciais podem intensificar a presença de dor (Ellershaw 2003). Por conseguinte, a avaliação e o controlo da dor são uma prioridade e um imperativo na concretização dos objetivos de promover e maximizar o conforto na pessoa que se encontra nos últimos dias e horas de vida.

Ressalva-se que, nesta fase, pode ser difícil distinguir a dor de outros sintomas, como a ansiedade e o *delirium*, e que os instrumentos de avaliação e monitorização da dor devem ser adequados ao nível de consciência da pessoa e à sua capacidade de comunicar dado que, em fim de vida, a pessoa pode não conseguir expressar-se verbalmente ou estar inconsciente, não invalidando a possibilidade desta experimentar dor. Nesse caso, a avaliação da dor deve ser realizada com base em indicadores fisiológicos e comportamentais, com recurso a escalas de hetero-avaliação dirigidas a pessoas não comunicantes, como por exemplo, a Dolopolus, PainAD (Neto, 2016b).

Sempre que se preveja a ocorrência de dor ou a avaliação evidencie a sua presença, o enfermeiro tem o dever de agir na promoção de cuidados que a eliminem ou reduzam para níveis considerados aceitáveis pela pessoa, instituindo medidas farmacológicas e não farmacológicas adequadas às características individuais da pessoa e da dor, com monitorização dos resultados das suas intervenções, advogando mudanças no plano de tratamento quando o alívio da dor é inadequado, no contexto de uma abordagem multidisciplinar coordenada. As intervenções não farmacológicas devem ser implementadas em complementaridade e não em substituição da terapêutica farmacológica. Assim, intervenções como mudanças de posição, aplicação de frio ou calor local, realização de massagem e imobilização física, podem contribuir

para o alívio da dor, salvaguardando o atendimento às preferências da pessoa, as possíveis contraindicações e a evidência científica disponível.

Na pessoa em situação de últimos dias de vida, os fármacos de eleição para o controlo da dor são os opióides fortes, com uso regular de morfina, podendo utilizar-se outros como a buprenorfina, o fentanil, a hidromorfona, a metadona e a oxicodona, úteis nos casos de intolerância à morfina, ou quando esta se apresenta pouco eficaz (Braga, 2017). Cabe ao enfermeiro a responsabilidade de assegurar a execução das prescrições farmacológicas e monitorizar os seus efeitos, assim como os resultados das intervenções instituídas, com implicação na necessidade de formação e treino adequados (OE, 2008).

De acordo com os dados do cenário clínico, a Sra M.J. apresentava dor prévia, com queixas de dor abdominal. Atendendo ao compromisso da consciência, decorrente da situação dos últimos dias de vida, a capacidade da cliente de comunicar a localização e as características da dor estão também comprometidas. Assim, os sinais de dor manifestados pela cliente foram identificados com base em dados comportamentais, pela expressão facial parcialmente contraída ou sobranceiras franzidas, pelos movimentos dos membros superiores que se encontravam parcialmente fletidos e pela presença de gemidos frequentes e prolongados.

Sistema respiratório

O desgaste orgânico durante o processo de morrer determina alterações no sistema respiratório, com compromisso da ventilação, isto é, da capacidade de deslocamento do ar para dentro e para fora dos pulmões com frequência e ritmo respiratórios determinados; profundidade inspiratória e força expiratória (ICN, 2019).

Numa fase inicial deste processo, ocorre taquipneia devido à astenia, ansiedade e retenção de dióxido de carbono, levando à exaustão dos músculos respiratórios e à consequente diminuição da frequência respiratória. Também pode ocorrer disfunção do centro respiratório, com diminuição de sensibilidade à hipoxémia, originando períodos erráticos de bradipneia e apneia. O padrão respiratório de Cheyne-Stokes é paradigmático desta disfunção e caracterizado por ciclos de hiperventilação intercalados com apneia.

A respiração agónica, que ocorre nas últimas horas de vida, é caracterizada pelo "gasping" ou "grouting", um reflexo medular que consiste na contração espástica da boca, contração diafragmática e retração do osso hióide, alternados com apneias de até 3 minutos. Este ciclo vai perdendo eficácia, até à apneia terminal, fazendo parte do processo natural de morte (Roque, 2010). Este quadro difere da dispneia, tendo em conta que a última consiste numa sensação subjetiva, que se traduz pela dificuldade em aumentar a ventilação, habitualmente tem origem multifatorial e implica a percepção da dificuldade respiratória pela pessoa. A

dispneia é também um dos sintomas mais frequentes no fim de vida, pelo que, o padrão respiratório deve ser avaliado de forma regular nos últimos dias de vida, com despiste de alterações e da presença de dispneia, que não deve ser confundida com outras alterações respiratórias, de forma a evitar que a pessoa morra em asfixia.

Em caso de dispneia, privilegia-se o uso de opioides, nomeadamente de morfina, administrada por via oral ou SC, com o intuito de diminuir a frequência respiratória e o esforço ventilatório. Se a dispneia estiver associada a ansiedade, o uso de benzodiazepinas pode ser útil, diminuindo a ansiedade e consequentemente os sinais coexistentes (taquipneia, taquicardia). As alterações respiratórias causadas pela disfunção central, poderão não responder corretamente à ação farmacológica e, se forem uma causa de perturbação importante, pode ser necessário recorrer à sedação profunda, com aumento da dose dos fármacos instituídos (benzodiazepinas, antipsicóticos) ou recorrendo ao propofol.

O uso de oxigénio faz-se de forma frequente e indiscriminada nas pessoas em fim de vida, com o propósito de aliviar a dispneia, contudo a evidência do benefício da administração de oxigénio está documentada apenas no caso de hipoxémia, não existindo evidência da eficácia do seu uso no controlo sintomático e, consequentemente, desnecessária em muitos clientes em fim de vida (Neto, 2016b).

A diminuição da consciência e a debilidade física na pessoa com doença avançada nos últimos dias de vida contribuem para a presença e acumulação de secreções e/ou saliva na orofaringe, laringe e traqueia, provocando um ruído respiratório conhecido como estertor, presente em cerca de 45% das pessoas na proximidade com a morte, com compromisso na limpeza das vias aéreas em maior ou menor intensidade. Este ocorre em consequência da diminuição do tónus muscular e da capacidade de deglutição involuntária da pessoa e, habitualmente constitui uma fonte de inquietação e ansiedade para as pessoas significativas, por ser frequentemente confundido com dispneia.

Algumas medidas não farmacológicas, como o controlo da hidratação, a mudança de decúbito e a elevação da cabeceira a 45° podem diminuir a acumulação de secreções na orofaringe e diminuir a angústia da família. A aspiração de secreções, prática habitual dos cuidados de Enfermagem em clientes que não conseguem expectorar de forma eficaz, está contraindicada e deve ser evitada, pois além de aumentar a produção das secreções por estimulação da mucosa, muitas vezes provoca o vómito, contrariando os objetivos de promoção de conforto. O reforço dos cuidados de higiene oral, com utilização de compressas ou pequenas esponjas para limpar as secreções da cavidade oral e humidificar a mucosa oral deve ser realizado com regularidade (Neto, 2016b).

A suspensão de soroterapia e o uso de fármacos anticolinérgicos como a escopolamina ou a butilscopolamina (fármacos de primeira linha), utilizados de forma intermitente ou em

perfusão contínua, são medidas farmacológicas que permitem controlar este sintoma, ainda que a evidência alerte para que a administração dos anticolinérgicos seja feita de forma precoce, antes do estertor se instalar. No caso de estertor grave, está recomendado o uso de furosemida (10 a 20 mg SC). A atropina (gotas oftálmicas) e o brometo de ipratrópio podem ter benefício no tratamento do estertor (Braga, 2017).

A Sra M.J. evidenciava alterações no domínio do sistema respiratório, com compromisso ventilatório. Os dados identificaram, numa fase inicial, aumento da frequência respiratória, ritmo respiratório irregular e simétrico, inspirações superficiais e uso dos músculos respiratórios acessórios, sem existência de hipoxémia. Atendendo ao compromisso da consciência e à incapacidade da cliente em expressar-se de forma verbal, não se pôde determinar com exatidão a existência de dispneia, isto é, do movimento laborioso da entrada e saída de ar dos pulmões, com desconforto e esforço crescente, falta de ar, associado a insuficiência de oxigénio no sangue circulante, sensações de desconforto e ansiedade (ICN, 2019).

As alterações respiratórias que a cliente apresenta poderão, antes, decorrer da disfunção respiratória que caracteriza a fase de últimos dias e horas de vida, sendo evidente um padrão respiratório com características do padrão de Cheyne-Stokes, e o fácies de desconforto descrito no cenário poderá estar associado à presença de outros sintomas, como a dor, ou estar relacionado com as alterações respiratórias.

Eliminação intestinal

A obstipação pode estar presente nos últimos dias de vida em consequência da debilidade física, da diminuição da consciência, da desidratação, do uso de terapêutica opióide e anticolinérgica ou de fenómenos compressivos associados à doença com evolução avançada. Esta pode ser a causa do surgimento de dor, retenção urinária e de náuseas ou vômitos, num quadro que concorre para o desconforto da pessoa em fim de vida, e a melhor forma de evitar os problemas intestinais será a manutenção de um bom controlo intestinal na fase prévia à agonia (Braga, 2017). Se a obstipação for sintomática ou no caso de oclusão, poderá utilizar-se a levomepromazina, a butilescopolamina, a escopolamina, ou em alguns casos o octreótido, associados ou não a midazolam.

O uso de laxantes pela via mais adequada à condição clínica e à patência da via oral é uma das medidas terapêuticas a adotar, como forma de controlar a obstipação, sendo que a utilização de clisteres deve ser ponderada apenas como último recurso. Medidas não farmacológicas de combate à obstipação poderão ser ineficazes e inadequadas nesta fase, atendendo ao conjunto de alterações fisiológicas que caracterizam os últimos dias de vida e à limitação da via oral (Neto, 2016b).

A cliente do cenário clínico apresenta um conjunto de dados que potencia a presença de obstipação, nomeadamente, o facto de se encontrar numa provável situação de últimos dias de vida, apresentar diminuição da consciência e consequente compromisso da mobilidade, além de terapêutica opióide e anticolinérgica, que pode potenciar o aparecimento ou agravamento da obstipação, tornando-se por isso, um foco de atenção a que o enfermeiro deve atender no planeamento dos cuidados.

Eliminação urinária

A presença de alterações urinárias nos últimos dias e horas de vida pode condicionar aumento da dor e presença de agitação, contribuindo para o desconforto da pessoa. Fatores como alterações do nível de consciência, administração de terapêutica opióide e anticolinérgica, fenómenos compressivos ou a presença de fecalomas podem contribuir para a ocorrência de retenção urinária, sendo necessário recorrer à algaliação em cerca de dois terços dos clientes em fim de vida.

A incontinência urinária tende a acontecer nas últimas horas de vida devido à disfunção cerebral. Nesta situação, o uso de fralda pode ser conveniente, com necessidade de substituição regular e de cuidados de higiene perineal adequados. Ainda que a diminuição do débito urinário seja esperada, à medida que a pessoa perde a capacidade de deglutir e o interesse pela alimentação deixa de existir, e a ocorrência de falência renal decorrente do processo de morrer, cabe ao enfermeiro manter a vigilância da eliminação urinária e despistar a presença de retenção urinária (presença de globo vesical e/ou alterações de comportamento, como agitação súbita e dor), e recorrer à algaliação se necessário, para garantir o esvaziamento vesical e promover o conforto da pessoa.

A probabilidade de ocorrer novo episódio de retenção urinária após o primeiro justifica a permanência da algália, salvo se o cliente não tolerar ou não aceitar a presença da mesma. Atendendo ao descrito e ao cenário clínico, a eliminação urinária encontra-se incluída no plano de cuidados à cliente, e mantém-se como domínio de atenção.

Mucosas

Os cuidados às mucosas, principalmente à mucosa oral, são de grande importância nos últimos dias de vida, como forma de promover conforto geral à pessoa. A presença de xerostomia é frequente e pode causar desconforto, dor e dificultar a comunicação, devendo ser foco de atenção, e a boca alvo de cuidados regulares (Roque, 2010). A higienização da mucosa oral

deve ser mantida e realizada de forma regular com recurso a antisséptico bucal. Se a pessoa mantiver a capacidade de deglutir, podem ser oferecidos líquidos frios, sumos de fruta, gelatinas ou pedaços de ananás, de acordo com a sua preferência ou gosto pessoal.

Caso a via oral não esteja patente, a hidratação da boca pode ser realizada com recurso a gazes ou esponjas humedecidas ou ao uso de um humidificador em spray ou nebulizador. No caso de uso de placa dentária, e estando a pessoa consciente, esta deve ser regularmente limpa e humedecida. Em caso de inconsciência ou de grande sonolência, a placa deve ser removida, como forma de prevenir complicações, como a asfixia (Braga, 2017).

b. Família/ pessoa significativa

Segundo Barbosa (2016a), a doença de um dos membros da família é, por inerência, uma doença familiar, dado que todos os seus membros sentem os efeitos da dor e do sofrimento. Em cuidados paliativos, a unidade recetora de cuidados engloba o cliente e os seus entes significativos, integrando uma componente multidimensional de suporte à família.

Os cuidados paliativos abrangem o apoio na adaptação ao luto, inclusive no período pré-morte, tendo em conta que a aproximação da morte de um ente querido constitui uma fase particularmente delicada na vida dos familiares/entes significativos. A este propósito, Rolland (1990, p. 229) acrescenta que *“a antecipação da perda numa doença física pode ser tão desafiadora e dolorosa para as famílias, como a própria morte de um membro da família”*, pelo que, de acordo com o preconizado pela Organização Mundial de Saúde (2002), estes devem beneficiar de um suporte adequado às necessidades que experimentam.

Luto antecipatório

Embora não haja ainda uma definição consensual do conceito de luto antecipatório, muitos pesquisadores assumem que o luto pode estar associado a uma perda específica percebida antes que ela aconteça (Fulton et al., 1996) e que o processo de luto antecipatório reúne as mesmas características do luto após a morte, sendo considerado um fenómeno multidimensional e complexo e, para autores como Rando (1986), uma oportunidade de superar a perda. Esta autora descreve o luto antecipatório como um fenómeno que abrange os processos de luto, enfrentamento, interação, planeamento e reorganização psicossocial, em resposta à consciência da perda iminente de um ente querido e no reconhecimento de perdas associadas ao passado, presente e futuro.

Segundo Garand e colaboradores (2012), o luto antecipatório pode ser uma resposta à perda de função, perda de identidade, mudanças de papel e à morte iminente, e de acordo com Worden (1998) e Kehl (2005), a resposta apropriada ao luto antecipatório pode facilitar, amenizar ou até abreviar o processo de luto "normal" após a morte. Rando (2000) reforça essa ideia e mostra que as pessoas significativas podem experimentar transtorno de luto prolongado por falta de suporte no luto pré-morte.

Alguns autores acreditam que a tomada de consciência e a aceitação da finitude do familiar são fatores determinantes do processo de luto e que, quanto antes ocorrer a elaboração dos significados atribuídos à experiência, melhor será a validação após a perda real (Rando, 1986; Worden, 1998; Herbert, 2006 e Shore, 2016). A tomada de consciência da pessoa significativa sobre a possibilidade da perda desencadeia um processo de enlutamento com manifestações físicas, emocionais, cognitivas e espirituais, semelhantes às identificadas no luto pós morte (Kehl, 2005; Cluckey, 2007; Simon, 2008; Shore, 2016; Barbosa, 2016a).

As principais reações emocionais compreendem manifestações de culpa, tristeza, ansiedade, depressão, raiva, ansiedade de separação, desespero, hostilidade e isolamento existencial (Rolland, 1990; Simon, 2008; Garand, 2012; Fonseca, 2014; Nielsen et al., 2016). As pessoas podem experimentar alterações do sono e do apetite, cefaleias e fadiga, tensão muscular e taquicardia, manifestações físicas comuns decorrentes do processo de luto antecipado (Simon, 2008; Coelho, 2020; Majid, 2021). Algumas pessoas experimentam alterações cognitivas, como pensamentos intrusivos, ruminação, sonhos recorrentes, desorganização da fala e falta de concentração (Coelho, 2020; Majid, 2021).

Fonseca (2004) refere que, tal como acontece no luto dito normal, perante a ameaça de perda percebida, a pessoa enlutada pode experimentar choque, negação, ambivalência, revolta, negociação, depressão e adaptação. Ressalva-se que estas manifestações decorrem de um processo que não tem uma sequência linear nem homogênea, manifestando-se de forma singular na pessoa que experimenta e vivencia a situação de perda real ou simbólica. O choque ocorre em consequência do abalo causado pela tomada de contato com a realidade e, em consequência, a pessoa experimenta desespero e/ou sensação de atordoamento, entorpecimento e confusão, com reações que podem variar entre a apatia e a agitação/hiperatividade.

Manifestações de raiva e protesto decorrem enquanto expressões de revolta, muitas vezes acompanhadas por sentimentos de culpa e autorrecriminação, relacionados com questões ditas ou não ditas e ações realizadas e não realizadas até então. A negociação decorre da tentativa de compensar o ente querido e de promover satisfação mútua. A fé e a esperança surgem nesta fase com forte expressão e as crenças podem ter um papel preponderante facilitador ou dificultador da expressão do luto, promovendo sensação de conforto por meio do culto da fé ou, contrariamente, motivando expressões de raiva e sentimentos de abandono (Simon, 2008).

A depressão é um estágio no qual a pessoa significativa vivencia uma profunda tristeza, com manifestações físicas de apatia e fadiga. A ambivalência é frequente e expressa-se no contexto de um dilema entre a aceitação da perda iminente e a proeminência da negação da perda. É o exemplo dos familiares que, perante a morte anunciada, desejam manter o seu ente querido vivo a todo o custo pelo sofrimento gerado pela iminência da separação e, paralelamente, desejam a morte dele enquanto desfecho para o seu sofrimento (Fonseca, 2004).

Na fase de adaptação, há evidência de aceitação da realidade da perda iminente e das mudanças iniciadas para a elaboração da perda, que é concluída na fase do luto após a morte. Nesta fase, alguns familiares começam a sentir a ausência do ente querido; preocupam-se com o futuro e com a necessidade de tomar decisões sem o doente; tentam preparar-se para uma nova vida sem o seu ente querido (Barbosa, 2016a).

Na vivência do luto antecipatório, há fatores de natureza facilitadora e dificultadora que podem condicionar o processo e, embora o luto seja uma reação normal face a perdas efetivas ou esperadas, a literatura aponta que cerca de 20% das pessoas enlutadas desenvolvem transtornos de luto.

Neste sentido, o enfermeiro especialista deve ser capaz de reconhecer as características do luto antecipatório e identificar os fatores dificultadores de um processo de luto saudável, fazendo o encaminhamento das situações de risco para o apoio diferenciado de outros profissionais, sempre que a especificação, complexidade das necessidades e/ou dificuldades identificadas o exijam. O profissional de saúde deve procurar construir uma relação de confiança com a família e fazer uso de estratégias de comunicação empática, honesta, aberta e compassiva, de forma a facilitar a expressão de sentimentos e preocupações e ajudar os seus membros a reconhecer a resposta emocional à perda e ajustar estratégias de enfrentamento facilitadores da aceitação e elaboração da perda (Kovács, 2008; Majid, 2021; Chia-Chi et al., 2023).

Informar sobre a situação de doença, a sua evolução, sobre quais os sinais e sintomas de proximidade da morte e o que esperar; incentivar a realização de despedidas e a resolução de assuntos pendentes e inacabados entre o doente e os seus entes significativos; orientar em relação a questões práticas e à rede de apoio; e respeitar as crenças e rituais religiosos, são algumas das intervenções que o enfermeiro especialista deve implementar em resposta às necessidades de suporte no processo de transição da pessoa significativa para a elaboração do luto e da perda (Herbert, 2006; Cluckey, 2008; Majid 2022).

Com base na evidência disponível, o luto antecipatório pode ser identificado, atendendo aos seguintes dados: a) verbalização da percepção de perda antecipada/ iminente; b) intensa preocupação com a pessoa significativa; c) reações emocionais associadas à antecipação da perda; d) sentimento de angústia associado à pessoa significativa; e) alteração do padrão de

sono habitual; f) alteração do apetite; g) dificuldade na concentração; h) diminuição do interesse e prazer nas atividades; i) sentimentos de ambivalência.

No cenário clínico, relativamente à pessoa significativa (a filha da cliente) foram identificados os seguintes diagnósticos: 1) luto antecipatório; 2) potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de morrer; 3) potencial para melhorar consciencialização da relação entre a antecipação da perda e a preparação para a morte; 4) potencial para melhorar significado atribuído à perda antecipada.

Foi identificado um défice de conhecimento da pessoa significativa em relação ao processo de morrer e à consciencialização da relação entre a antecipação da perda e a preparação para a morte, que necessitavam de ser melhorados para progredir para a mestria, sendo o momento próprio para intervir, e determinando o potencial para melhorar o conhecimento sobre o processo de morrer e melhorar a consciencialização da relação entre a antecipação da perda e a preparação para a morte. O significado que a pessoa significativa atribuía à perda era dificultador da aceitação da perda, dado que a filha da cliente projetava a própria morte na iminência da morte da mãe, com potencial para ser melhorado.

3.6. Dados

Consciência

08-02-2023 08:00

Abertura dos olhos: à dor. Resposta verbal: incompreensível.

Resposta motora: movimento de retirada à dor.

Consciência comprometida

Reflexo pupilar

Direita(o): Pupilas isocóricas e reativas. Esquerda(o): Pupilas isocóricas e reativas.

10-02-2023 08:00

Reflexo pupilar

Direita(o): Pupilas isocóricas e reativas. Esquerda(o): Pupilas isocóricas e reativas.

Abertura dos olhos: à dor [MANTEVE]. Resposta verbal: nenhuma [PIOROU]. Resposta motora: nenhuma [PIOROU].

13-02-2023 08:00

Reflexo pupilar

Direita(o): Pupilas não reativas bilateralmente.

Abertura dos olhos: nenhuma [PIOROU]. Resposta verbal: nenhuma [PIOROU].

Resposta motora: nenhuma [PIOROU].

Dor

08-02-2023 08:00

Dor

Expressão facial: Caretas ou esgar facial.

Movimento dos membros: Membros superiores parcialmente fletidos.

Choro/vocalização: Gemidos frequentes ou prolongados.

10-02-2023 08:00

Expressão facial: Relaxada [MELHOROU].

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores [MELHOROU].

Choro/vocalização: Gemidos não frequentes nem prolongados [MELHOROU].

13-02-2023 08:00

Expressão facial: Relaxada [MELHOROU].

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores [MELHOROU].

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor [MELHOROU].

Sistema respiratório

08-02-2023 08:00

Frequência respiratória: 23 ciclos/min.

Ritmo respiratório irregular.

Movimento respiratório simétrico.

Profundidade da ventilação: inspirações superficiais.

Utiliza os músculos acessórios da ventilação.

Saturação do oxigénio no sangue Periférico(a): 93 %.

Coloração da mucosa: amarelada.

Ventilação comprometida

10-02-2023 08:00

Frequência respiratória: 12 ciclos/min.

Ritmo respiratório irregular [MANTEVE].

Profundidade da ventilação: inspirações superficiais [MANTEVE].

Saturação do oxigénio no sangue

Periférico(a): 92 %.

Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MELHOROU].

Coloração da mucosa: cianosada.

Movimento respiratório simétrico [MANTEVE].

Limpeza da via aérea comprometida

13-02-2023 08:00

Frequência respiratória: 8 ciclos/min.

Ritmo respiratório irregular [MANTEVE].

Profundidade da ventilação: inspirações superficiais [MANTEVE].

Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MELHOROU].

Coloração da mucosa: cianosada.

Movimento respiratório simétrico [MANTEVE].

Reflexo da tosse: ausente.

Não mobiliza as secreções das vias aéreas inferiores.

Sons respiratórios: roncos.

Secreções em pequena quantidade.

Eliminação intestinal

08-02-2023 08:00

Número de defecações por dia: 0.

Número de defecações por semana: 0.

Obstipação [RESOLVIDO] 10-02-2023 08:00

10-02-2023 08:00

Número de defecações por dia: 1.

Número de defecações por semana: 1.

Consistência das fezes: Mole.

Fezes: em moderada quantidade.

Coloração das fezes: amarelada.

Eliminação intestinal

13-02-2023 08:00

Número de defecações por dia: 0.

Número de defecações por semana: 0.

Eliminação urinária

08-02-2023 08:00

Cor da urina: Escura.

Frequência da eliminação urinária: Normal.

Sem globo vesical.

Eliminação urinária

13-02-2023 08:00

Quantidade de urina: 0 ml.

Sem globo vesical [MANTEVE].

Mucosas

08-02-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa Cavidade oral

Mucosa seca.

10-02-2023 08:00

Localização do compromisso da membrana mucosa Cavidade oral

Mucosa seca.

13-02-2023 08:00

Localização do compromisso da membrana mucosa Cavidade oral

Mucosa seca.

3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

Partindo do cenário clínico apresentado, e perante a constatação, pela equipa multidisciplinar, de uma provável situação de últimos dias e horas de vidas, o objetivo central da atuação do enfermeiro especialista, em relação à cliente, consistiu na promoção de conforto físico, tendo como prioridades a diminuição da dor e a identificação de alterações da eliminação urinária e intestinal, nomeadamente, de sinais de retenção urinária e de obstipação, por potenciarem o aparecimento/agravamento de outros sintomas, como a dor e a agitação, influenciando o conforto da cliente.

No que diz respeito à pessoa significativa, o objetivo principal do planeamento dos cuidados, pelo enfermeiro especialista, incidiu na promoção de um processo de luto saudável, tendo como prioridades a identificação de sinais de luto antecipatório e de fatores de risco para complicações no luto.

Os quadros seguintes resumem os objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, face aos diagnósticos de enfermagem identificados, relacionados com: a) a cliente; b) a pessoa significativa.

a) Cliente

Domínio: Consciência		
Diagnóstico: <u>Consciência comprometida</u>		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
Determinar evolução da consciência.	Avaliar evolução da consciência.	
Domínio: Dor		
Diagnóstico: <u>Dor</u>		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Diminuir a dor. - Determinar evolução da dor.	- Posicionar para aliviar a dor [sempre que necessário]. - Gerir analgesia. - Avaliar evolução da dor.	- A cliente apresenta redução de, pelo menos, um de três sinais de dor [na próxima hora]. [ATINGIDO]
Domínio: Sistema Respiratório		
Diagnóstico: <u>Ventilação comprometida</u> <u>Limpeza da via aérea comprometida</u> [INÍCIO 10/02/23]		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Otimizar a ventilação. - Determinar a evolução da ventilação. - Promover a limpeza da via aérea. - Determinar a evolução da limpeza da via aérea.	- Avaliar evolução da ventilação. - Posicionar para otimizar a ventilação [sempre que necessário]. - Iniciar oxigenoterapia [em sos]. [TERMO 13/02/23] - Posicionar para facilitar a limpeza da via aérea [em sos]. - Gerir regime terapêutico. - Avaliar evolução da limpeza da via aérea.	- A cliente apresenta melhoria de, pelo menos, um dos sinais de desconforto associados ao compromisso da ventilação [na hora seguinte]. [ATINGIDO] - A cliente apresenta diminuição do ruído respiratório [nas duas horas seguintes]. [ATINGIDO]
Domínio: Mucosas		
Diagnóstico: <u>Membrana mucosa comprometida</u>		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Promover a hidratação da mucosa oral. - Determinar a evolução da mucosa oral.	- Hidratar cavidade oral com esponja humedecida [A cada hora]. - Avaliar evolução da integridade da membrana mucosa.	- A cliente mantém a mucosa oral hidratada [pelo menos durante uma hora]. [ATINGIDO]

Quadro 3.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Domínio: Eliminação intestinal		
Diagnóstico: <u>Obstipação</u> [RESOLVIDO 10/02/23]		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Promover a eliminação intestinal. - Determinar a evolução de sinais de obstipação. - Determinar evolução da eliminação intestinal. [INÍCIO 10/02/23]	- Planejar eliminação intestinal. [TERMO 10/02/23] - Gerir regime terapêutico. [TERMO 10/02/23] - Avaliar evolução de sinais de obstipação. [TERMO 10/02/23] - Avaliar evolução da eliminação intestinal [INÍCIO 10/02/23]	- A cliente apresenta, pelo menos uma dejeção a cada semana. [ATINGIDO]
Domínio: Eliminação urinária		
Diagnóstico: sem diagnóstico identificado		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
Determinar a evolução da eliminação urinária.	Avaliar evolução da eliminação urinária.	
Domínio: Sondas, drenos e cateteres		
Diagnóstico: <u>Cateter subcutâneo</u>		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Determinar a evolução da permeabilidade do cateter. - Prevenir complicações relacionadas com o cateter	- Otimizar cateter subcutâneo. - Trocar cateter subcutâneo (7/7 dias e em SOS). - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo.	- O cateter mantém-se permeável e sem sinais de infeção. [o maior período de tempo possível] [ATINGIDO]

Quadro 4.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

b) Pessoa significativa

Domínio: Emoção		
Diagnóstico: Luto antecipatório		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Determinar evolução do luto antecipatório. - Promover luto saudável.	- Avaliar evolução do luto antecipatório. - Promover comunicação aberta: - Incentivar a expressão de preocupações e necessidades. - Atender às necessidades de informação e apoio. - Informar de forma honesta e verdadeira. - Facilitar comunicação de sentimentos e preocupações: - Nomear e reconhecer sentimentos e preocupações. - Explorar as emoções e preocupações verbalizadas. - Validar os sentimentos e preocupações expressas. - Mostrar atitude de presença e disponibilidade.	- A pessoa verbaliza aceitação da perda; [assim que se sinta preparada]. [NÃO ATINGIDO] - A pessoa consegue imaginar o seu futuro sem a presença do ente querido; [antes da perda ocorrer]. [NÃO ATINGIDO]
Domínio: Emoção		
Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento da pessoa significativa sobre o processo de morrer		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Determinar evolução do conhecimento sobre o processo de morrer. - Melhorar o conhecimento da pessoa significativa acerca do processo de morrer.	- Avaliar evolução do conhecimento sobre o processo de morrer. - Ensinar sobre o processo de morrer: - Informar sobre prognóstico e evolução previsível da doença. - Informar sobre sinais e sintomas presentes e esperados à medida que a morte se aproxima (produção de sons incomuns, alteração da cor da pele, respiração agónica, inquietação). - Informar que a falta de ingesta está relacionada com a progressão da doença e é consequência desta, não a sua causa. - Informar que a diminuição da ingesta e a desidratação são frequentes no fim de vida, mas não contribuem para o aumento do sofrimento, nem aceleram o processo de morte. - Informar que a alteração do estado de consciência pode invalidar a capacidade de comunicação da pessoa, mas o sentido da audição permanece ativo.	- A pessoa significativa verbaliza que a morte está próxima e que a evolução é irreversível [logo que possível]. [ATINGIDO] - A pessoa significativa verbaliza pelo menos dois dos sinais presentes e esperados à medida que a morte se aproxima (produção de sons incomuns, alteração da cor da pele, respiração agónica) [logo que possível]. [ATINGIDO] - A pessoa significativa refere a relação da falta de ingesta com a progressão da doença, sendo uma consequência desta e que ela não contribui para o aumento do sofrimento do seu ente querido [logo que possível]. [ATINGIDO] - A pessoa refere saber que pode comunicar com o seu ente querido pelo facto de a audição permanecer ativa, mesmo que ele se apresente inconsciente [antes da morte ocorrer]. [ATINGIDO]

Quadro 5.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos à pessoa significativa

Domínio: Emoção		
Diagnóstico: <u>Potencial para melhorar consciencialização da pessoa significativa da relação entre a antecipação da perda e a preparação para a morte</u>		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Determinar evolução da consciencialização da relação entre a antecipação da perda e a preparação para a morte. - Melhorar a consciencialização da pessoa significativa da relação entre a antecipação da perda e a preparação para a morte.	- Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a antecipação da perda e a preparação para a morte. - Auxiliar a pessoa na identificação de fontes de apoio: - Explorar possíveis fontes de apoio emocional, espiritual e social (família, amigos, comunidade, crenças e culto religioso). - Articular com possíveis fontes de apoio, de acordo com as preferências e necessidades manifestadas pela pessoa. - Providenciar suporte na preparação para a morte: - Informar sobre a evolução da doença e sobre o que esperar. - Atualizar a informação sobre o estado clínico do ente querido de forma clara, honesta e empática. - Facilitar presença de outros familiares e amigos, de acordo com a preferência da pessoa. - Auxiliar a pessoa nos preparativos para o funeral, atendendo a vontades e preferências expressas. - Informar sobre procedimentos após a morte. - Facilitar a permanência da pessoa junto do seu ente querido, de acordo com as suas preferências. - Informar sobre a importância da realização de despedidas. - Facilitar realização de despedidas. - Respeitar crenças e rituais relacionados com a morte: - Reconhecer crenças e rituais religiosos e culturais significativos. - Articular com assistente espiritual, de acordo com preferências e necessidades expressas. - Facilitar cumprimento de rituais religiosos e de "últimas vontades".	- A pessoa significativa verbaliza que a tomada de consciência da perda antecipada determina a necessidade de se preparar para a morte da mãe [o quanto antes]. [ATINGIDO] - A pessoa significativa reconhece a oportunidade de discutir sobre o que é importante para si como forma de se preparar para a morte [o quanto antes]. [ATINGIDO]
Domínio: Emoção		
Diagnóstico: <u>Potencial para melhorar o significado atribuído à perda antecipada pela pessoa significativa</u>		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Determinar evolução do significado atribuído à perda. - Promover a atribuição de um significado não dificultador à perda antecipada pela pessoa significativa.	- Avaliar evolução do significado atribuído à perda. - Executar escuta ativa: - Promover ambiente tranquilo, seguro e acolhedor. - Manter contacto visual com a pessoa. - Demonstrar envolvimento, inclinando-se ligeiramente em direção ao interlocutor. - Recorrer a gestos de encorajamento. - Assumir postura de atenção e disponibilidade. - Atender aos aspetos verbais e não verbais da linguagem. - Perceber o que é dito antes de responder. - Promover comunicação empática: - Promover ambiente tranquilo, seguro e acolhedor. - Incentivar a comunicação de sentimentos. - Privilegiar uso de questões abertas relacionadas com a vivência de emoções. - Validar as emoções relacionadas com o significado atribuído à perda. - Atender à linguagem verbal e não verbal utilizada (olhar, gestos, respeitar o silêncio). - Referenciar para outros profissionais de saúde: - Encaminhar para outros recursos profissionais, de acordo com riscos e necessidades identificadas (psicologia, serviço social).	A pessoa refere atribuição de significado não dificultador à perda antecipada [o quanto antes]. [NÃO ATINGIDO]

Quadro 6.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos à pessoa significativa

3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

a. Cliente

O dia 08/02/2023 correspondeu à primeira avaliação realizada pela EIHSCP. Nessa avaliação identificou-se o compromisso da consciência, sendo que a cliente apresentava abertura dos olhos à dor, com movimentos de retirada à mesma e a resposta verbal era incompreensível, resumindo-se a gemidos. A dor foi identificada, com base em sinais indiretos e nas reações comportamentais da cliente, que apresentava gemidos frequentes e fácies de desconforto, com sobrancelhas franzidas e os membros superiores parcialmente fletidos. A presença de obstipação pode ter também contribuído para a presença de dor. Foram identificadas alterações no domínio da ventilação, com presença de taquipneia, inspirações superficiais e um padrão respiratório irregular, com utilização dos músculos acessórios da ventilação. Não foi possível determinar a presença de dispneia, pelo facto de a cliente não ter capacidade de comunicar eventual sensação de falta de ar, pese embora as alterações detetadas no padrão ventilatório.

Na segunda e terceira sessões, seguintes momentos de reavaliação, constatou-se um agravamento no nível de consciência, sendo que, no dia 13/02/2023, a cliente encontrava-se inconsciente. A partir da primeira sessão e nas sessões seguintes, a cliente apresentou fácies relaxada, traduzindo provável diminuição da dor, contudo este domínio de atenção foi mantido, considerando que a diminuição do nível de consciência pode ter influenciado a expressão da dor, não significando a sua inexistência. No decorrer das sessões, a cliente apresentou uma evolução desfavorável, mas esperada, a nível ventilatório, com diminuição da frequência respiratória, alteração da coloração da mucosa, que ficou cianosada, e acumulação de secreções na via aérea, causando ruído respiratório e comprometendo a limpeza das vias aéreas. O ritmo respiratório manteve-se irregular, com presença de pausas respiratórias cada vez mais prolongadas, intercaladas com inspirações superficiais, num padrão respiratório característico de Cheyne- Stokes.

Na 3ª sessão constatou-se um padrão respiratório característico das últimas horas de vida, com presença de "gasping" ou respiração mandibular (períodos de apneia prolongada associada a contração espástica da boca, contração diafragmática e retração do osso híóide), prevendo-se a morte dentro de algumas horas. A obstipação ficou resolvida na 2ª sessão, contudo, foi mantida a vigilância da eliminação intestinal, como forma de prevenir o aparecimento de outros sintomas, como a dor e/ou a agitação. Do mesmo modo, manteve-se a vigilância da eliminação urinária, não tendo sido verificada retenção urinária. Constatou-se uma diminuição do débito

urinário, situação esperada, no contexto clínico de fim de vida. Na terceira sessão, verificou-se anúria, sendo previsível a morte da cliente nas horas seguintes. Não houve complicações relacionadas com a presença do cateter subcutâneo, que manteve a permeabilidade.

b. Pessoa significativa

O primeiro contacto com a filha da cliente, a pessoa afetivamente significativa, ocorreu na primeira sessão, quando esta visitava a mãe. Durante a entrevista, a filha da cliente evidenciou sinais de um processo de enlutamento antecipado, pela percepção de que a cliente ia morrer, e verbalizada pelas expressões “*está cada vez pior*” e “*se calhar já não sai do hospital*”, em associação a reações de choro e incredulidade, e com manifestação de angústia e intensa preocupação pelo facto da mãe não estar a comer, alegando ser “*desumano não lhe darem de comer, vai morrer mais depressa!*”

Na segunda avaliação, a filha da cliente mantinha choro fácil na presença da mãe, desabafando, com tristeza e angústia “*tão nova e a morrer... Vai-me acontecer o mesmo!...*”. As reações de luto intensificaram-se, associadas a reações psicossomáticas, como dificuldade em dormir e alimentar-se e dificuldade em concentrar-se. A filha da cliente alegou algumas vezes estar “*sem cabeça para nada*”. Foi notório um sentimento de saudade e de ansiedade de separação, associado à percepção de perda iminente, “*só quero estar aqui com ela... sinto a falta dela*”. Os diagnósticos identificados na primeira sessão, nomeadamente: a) potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de morrer; b) potencial para melhorar consciencialização da relação entre a antecipação da perda e a preparação para a morte; e c) potencial para melhorar significado atribuído à perda antecipada, foram mantidos ao longo das restantes sessões. Tal era esperado, considerando o curto período de tempo decorrido entre a constatação de morte iminente, as etapas necessárias para a elaboração da perda antecipada e os fatores que influenciam o processo de acomodação. Ainda assim, foram evidenciados alguns indicadores de resultado no processo de luto antecipatório, ao longo das sessões.

A filha da cliente fazia questão de estar presente e de passar o máximo de tempo possível junto da mãe, segurando-lhe a mão e falando com ela, referindo saber que o sentido da audição e do tato permaneciam intatos, mesmo em situação de inconsciência. Aquando da última sessão, a filha da cliente verbalizou sentir-se menos preocupada com a situação clínica da mãe e menos angustiada em relação às questões associadas ao processo de morrer, reconhecendo, por exemplo que a mãe, apesar de não comer, não parecia estar em sofrimento. Ainda assim, verbalizou manter dificuldade na gestão das rotinas diárias e do autocuidado, face à incerteza do tempo de vida restante da cliente. Na última sessão, reconheceu a oportunidade de discutir

sobre o que era importante para si, como forma de se preparar para a morte, verbalizando preocupações de ordem prática e espiritual. Ainda assim, o significado atribuído à ameaça de perda manteve-se dificultador ao longo das sessões, embora tenha modificado. Na última sessão, a filha da cliente associava a perda iminente da mãe a “*ficar só no mundo*”.

3.7. Diagnósticos

Consciência

08-02-2023 08:00

Consciência comprometida

Intervenções de Enfermagem

08-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciência

Dor

08-02-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

08-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor

08-02-2023 08:00 - Gerir analgesia [sos]

08-02-2023 08:00 - Posicionar para aliviar a dor

Sistema respiratório

08-02-2023 08:00

Ventilação comprometida

Intervenções de Enfermagem

08-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da ventilação

08-02-2023 08:00 - Posicionar para otimizar a ventilação

08-02-2023 08:00 - Iniciar oxigenoterapia [sos] [FIM] 13-02-2023 08:00

10-02-2023 08:00

Limpeza da via aérea comprometida

Intervenções de Enfermagem

10-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da limpeza da via aérea

10-02-2023 08:00 - Posicionar para facilitar a limpeza da via aérea

10-02-2023 08:00 - Gerir regime terapêutico

Eliminação intestinal

08-02-2023 08:00

Obstipação [RESOLVIDO] 10-02-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

08-02-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de obstipação [FIM] 10-02-2023 08:00

08-02-2023 08:00 - Planear eliminação intestinal [FIM] 10-02-2023 08:00

08-02-2023 08:00 - Gerir regime terapêutico [FIM] 10-02-2023 08:00

10-02-2023 08:00

Eliminação intestinal

Intervenções de Enfermagem

10-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da eliminação intestinal

Eliminação urinária

08-02-2023 08:00

Eliminação urinária

Intervenções de Enfermagem

08-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da eliminação urinária

Mucosas

08-02-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Intervenções de Enfermagem

08-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas

08-02-2023 08:00 - Hidratar cavidade oral com esponja [1/1h]

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

No seio de uma equipa de saúde, o enfermeiro desenvolve atividades de natureza autónoma e interdependente. O artigo 9º do Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE, 1998), clarifica a natureza das intervenções de Enfermagem, resultando que as intervenções autónomas designam as ações realizadas pelos enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, no enquadramento das respetivas qualificações profissionais, e que abrangem a prestação de cuidados, a gestão, o ensino, a formação e a assessoria, bem com os contributos na investigação em Enfermagem, ao passo que as intervenções interdependentes consistem nas ações realizadas pelos enfermeiros, de acordo com as respetivas qualificações profissionais, em conjunto com outros técnicos, com o intuito de atingir um objetivo comum, decorrentes de planos de ação previamente definidos pelas equipas multidisciplinares em que estão integrados e das prescrições ou orientações previamente formalizadas .

Face aos dados do cenário clínico relativamente à cliente, e à evolução para uma aparente situação de últimos dias e horas de vida, previa-se o culminar em morte num curto espaço de tempo. Como tal, a equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos centrou a sua atuação na promoção do conforto, procurando preservar a dignidade da pessoa e garantir uma morte tranquila.

Considerando a pessoa significativa parte integrante da unidade recetora de cuidados, de acordo com a filosofia dos cuidados paliativos, os cuidados à pessoa significativa centraram-se na promoção de um processo de luto saudável, incidindo na preparação para a perda após a tomada de consciência sobre a iminência da morte e na identificação de fatores concorrentes para perturbações no luto. Em consonância com estes objetivos, planeamos intervenções de enfermagem, procurando dar a resposta mais adequada face aos domínios de atenção identificados, indo de encontro às necessidades individuais e preferências da cliente e da pessoa significativa. Assim, relativamente à:

a. Cliente

Foram instituídas intervenções farmacológicas e não farmacológicas, com vista ao alívio e controlo dos sintomas apresentados pela cliente, nomeadamente, ao alívio da dor, à diminuição do estertor e à resolução da obstipação, sintomas frequentes nos últimos dias de vida da pessoa com doença avançada, e que podem condicionar o seu bem-estar. Estes objetivos foram atingidos por meio da monitorização e da determinação da evolução dos sintomas, e da eficácia das intervenções implementadas.

Atendendo à natureza da intervenção da EIHSCP, que presta suporte e assessoria às equipas de cuidados das unidades de internamento, a eficácia de algumas das intervenções planeadas dependeram, significativamente, da colaboração da equipa de Enfermagem assistente, que presta cuidados diretos ao cliente em permanência, tendo esta sido, por conseguinte, um recurso importante no que respeita à implementação, vigilância, monitorização e eficácia das intervenções planeadas pelo enfermeiro da EIHSCP.

O alívio do estertor (habitualmente confundido com dispneia) contribuiu para tranquilizar a filha da cliente, tendo sido necessário esclarecer que a cliente não tinha perceção do ruído respiratório e não corria perigo de engasgamento (Braga, 2017). No que concerne aos domínios eliminação urinária e intestinal, não se detetou retenção urinária, contudo, a obstipação foi identificada, diagnóstico com potencial para agravar outros sintomas, como a dor e a agitação, sendo sinónimo de desconforto (Neto, 2016).

A implementação de medidas farmacológicas, com recurso à administração de laxantes, permitiu resolver o diagnóstico de obstipação. Foi usada a via retal em alternativa à per os,

tendo em conta que a cliente, à data, não tinha a via oral disponível, pelo compromisso da consciência, com risco aumentado de aspiração e engasgamento. A adequação da via de administração da terapêutica é uma medida com carácter interdisciplinar, cabendo ao enfermeiro articular com o médico as medidas necessárias para garantir a eficácia das medidas farmacológicas de controlo sintomático (OE, 2008).

No enquadramento da situação de últimas horas e dias de vida da cliente, verificou-se um declínio progressivo no domínio da consciência, com agravamento da sonolência e consequente compromisso na interação da cliente com terceiros e na capacidade de comunicar sintomas, necessidades, desejos, preferências e preocupações, bem como de resolver assuntos pendentes e inacabados, aspeto em que não foi possível intervir atempadamente. Segundo Neto (2016), na fase de fim de vida, a presença de quadros de agitação associados a alterações cognitivas é muito frequente, justificando a pertinência de manter a vigilância da evolução da consciência, ao longo das sessões.

Foram promovidas medidas de conforto físico geral, em grande parte, pela equipa de Enfermagem assistente, que passaram por mudanças de posição, de forma a aliviar as zonas de pressão resultantes da imobilidade, por cuidados de higiene corporal e cuidados à boca, minimizando o potencial desconforto associado à secura da mucosa oral, e pela vigilância regular da cavidade oral e hidratação frequente, com recurso a esponjas humedecidas.

b. Pessoa significativa

O luto antecipatório pode manifestar-se como um amplo espectro de sinais e sintomas físicos, emocionais, cognitivos e espirituais, pelo que é importante que os profissionais de saúde reconheçam os sintomas associados a este processo, de forma a responder de maneira apropriada e significativa.

A utilização de estratégias de comunicação específicas pode facilitar e promover a comunicação de sentimentos, necessidades e preocupações (Shore, 2016). Foram utilizadas estratégias de comunicação do tipo ask-tell-ask e NURSE, com o intuito de facilitar a identificação, o reconhecimento e a orientação da resposta às necessidades emocionais, de informação e de apoio à pessoa significativa. No seguimento da estratégia ask- tell-ask, o enfermeiro interpela a pessoa significativa, questionando as suas dúvidas, dificuldades e receios, dando abertura para a comunicação de dúvidas e necessidades de informação. Na segunda etapa, o profissional de saúde valida o que foi dito e expresso pelo interlocutor, informa e esclarece, dando espaço para a compreensão. No final, o enfermeiro solicita o feedback da pessoa significativa, pedindo um sumário do que foi abordado.

A estratégia NURSE é um acrónimo para Naming (Nomear), Understanding (Comprender), Respecting (Respeitar), Supporting (Apoiar) e Exploring (Explorar), e tem como objetivo a abordagem das emoções e o seu reconhecimento e aceitação. Na primeira etapa, procura-se nomear objetivamente a emoção da pessoa; a segunda valida aquilo que foi dito por ela; a terceira etapa refere-se à demonstração de respeito, de forma não verbal, pelo sentimento da pessoa, realizada não verbalmente; a quarta etapa envolve a declaração de apoio e de estratégias de enfrentamento; e a última etapa tem a finalidade de expressar interesse no foco de preocupação do cliente.

Estas estratégias de comunicação facilitaram também a avaliação do estado mental e físico da pessoa significativa e a identificação de alguns dos fatores dificultadores do luto saudável, nomeadamente: a) o diagnóstico recente de amiloidose familiar, semelhante ao da progenitora; b) encontrar-se num processo de luto pela morte recente do padrasto; c) não ter nenhum familiar próximo como fonte de apoio; e d) não estar devidamente informada sobre os seus direitos sociais.

Coelho e colaboradores (2015) defendem que a identificação precoce das pessoas em risco de desenvolver complicações no luto constitui um dos principais indicadores da vulnerabilidade individual, indicando uma intervenção preventiva e a alocação racional de recursos no apoio ao luto. Assim, relativamente ao cenário clínico, o conjunto dos fatores de risco de luto complicado identificados pelo enfermeiro, motivou a referência da pessoa significativa para outros profissionais de saúde, nomeadamente, para a psicóloga e para a assistente social da EIHSCP.

Com o objetivo de melhorar a consciencialização da pessoa significativa relativamente à relação entre a antecipação da perda e a preparação para a morte, a comunicação verbal teve um papel preponderante, fornecendo informação e suporte emocional. A informação dada à pessoa significativa procurou atender às necessidades expressas por ela e à sua capacidade de reter a informação, consistindo em informação relativa ao prognóstico, à evolução esperada da doença e às etapas, sinais e sintomas do processo de morrer. Recorreu-se ao uso de linguagem clara, simples, franca e honesta, ao uso de feedback e à reformulação da informação ao longo das sessões, tendo em mente que, as questões relacionadas com o processo de morrer têm grande impacto emocional nas pessoas enlutadas, dificultando a integração da informação dada.

O uso de estratégias de comunicação não verbal reforçou o suporte emocional à pessoa significativa na preparação para a perda, com recurso a atitudes de presença regular, de disponibilidade e de respeito pelos momentos de silêncio, e demonstração de preocupação e empatia (Cluckey, 2007). O toque foi utilizado na última sessão, na sequência de uma relação de maior proximidade com a pessoa significativa (Sapeta, 2007).

Nesta fase, foi fomentado o ritual da despedida, apesar de a cliente se encontrar inconsciente, aspeto que o condicionou. A filha da cliente foi incentivada a expressar o que gostaria de poder dizer à mãe se ela a pudesse ouvir. Ainda que, inicialmente, tenha havido renitência por parte da filha da cliente em fazê-lo, pelo significado do ato de despedir-se, o ritual da despedida acabou por concretizar-se, num momento de privacidade promovido, intencionalmente, pelo enfermeiro. A filha da cliente, verbalizou, no final, um sentimento de grande tranquilidade e alívio, transparecendo o que alguns autores descrevem sobre o propósito do ritual da despedida. Com efeito, o ato de despedir-se, por meio de palavras, gestos e/ou rituais religiosos pode promover conforto e tranquilidade, alívio de culpas e tristeza, facilitar a aceitação da morte e promover sentimentos de aproximação entre os intervenientes (Lisboa, 2003).

O incentivo à participação nos cuidados prestados à mãe, nomeadamente nos cuidados de hidratação oral, proporcionou à pessoa significativa, um senso de controle e de utilidade, possibilitando a manutenção da proximidade com a cliente e a expressão de afeto em relação à progenitora. A exploração de preferências e crenças religiosas permitiram e facilitaram o apoio espiritual. A pedido da filha da cliente, foi concedida a presença do capelão junto desta, para realizar o ritual da "extrema unção". Embora a filha da cliente tenha verbalizado não atribuir importância à religião, optou por atender àquela que, segundo ela, seria a vontade da mãe, respeitando-a e fazendo-a respeitar, por intermédio da equipa de saúde.

Nenhum dos diagnósticos identificados, relativos à pessoa significativa, foi resolvido, o que é compreensível, atendendo ao curto espaço de tempo decorrido entre o momento da consciencialização da pessoa significativa acerca da antecipação da perda e a necessidade de se preparar para a morte, bem como à presença de fatores dificultadores da aceitação da perda. A este propósito, a literatura tem evidenciado que o planeamento e a tomada de decisões em fim de vida, bem como a adaptação dos familiares à iminência da perda, são condicionados por situações como lesões súbitas e doenças de rápida deterioração, permitindo menor tempo de preparação (King, 2006).

Ao longo das sessões, foram evidentes sinais de uma evolução favorável no processo de adaptação à perda iminente, pese embora, os fatores de risco identificados e o escasso tempo de preparação da pessoa significativa para a perda. De acordo com alguns estudos, no âmbito do luto, o processo de adaptação à perda iniciado antes da morte tem continuidade e repercussão no período pós-perda.

Estamos convencidos que as intervenções de suporte emocional, que abrangeram atitudes de presença regular e disponibilidade para informar, atendimento de dúvidas e a escuta ativa das angústias e das preocupações da pessoa significativa, contribuíram para facilitar a gestão de emoções e a capacidade de desligamento emocional ao objeto perdido (a mãe), aspeto preponderante para a integração da perda na vida da pessoa enlutada.

4. VIVÊNCIAS DE PERDA NA DOENÇA AVANÇADA E LIMITANTE DE VIDA

Luto relacionado com a doença

4.1. Enquadramento teórico

O Sr. V. tem 65 anos de idade, é casado e tem 5 filhos. Reformou-se há alguns anos, trabalhava na agricultura. Diz saber escrever apenas o nome. No final do ano de 2022, foi-lhe diagnosticado um mieloma múltiplo com atingimento ósseo, após um curto período de internamento, por queixas de dor lombar e alterações analíticas, tendo iniciado analgesia transdérmica nessa ocasião. Em janeiro de 2023, após consulta de hematologia com o intuito de iniciar quimioterapia, foi encaminhado ao serviço de urgência com sintomas de infeção respiratória, tendo ficado internado. Durante o longo período de internamento, ocorreram múltiplas complicações médicas e cirúrgicas, tendo permanecido várias semanas na Unidade de Cuidados Intensivos (UCI). Necessitou de traqueostomia e ventilação invasiva, por insuficiência respiratória grave, e de ser submetido a uma cirurgia de Haartman, na sequência de uma diverticulite complicada, ficando colostomizado.

O desmame ventilatório, na UCI, revelou-se difícil e demorado, mas bem-sucedido, tendo iniciado dieta culinária por via oral, com boa tolerância. Foi transferido para a Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), onde permanece, com o objetivo de reabilitação motora, otimização do controlo sintomático e definição do local de continuidade de cuidados. O cliente encontra-se consciente e colaborante, embora debilitado. Apresenta fraqueza muscular, na sequência do alectuamento prolongado, pancitopenia e coagulopatia, e múltiplas fraturas (arcos costais, sacro e calote craneana), sem indicação cirúrgica. Uns dias após a admissão na UCP iniciou episódio de náuseas e vômitos, abdómen distendido e colostomia funcionante para fezes líquidas e ar abundante, referindo aumento da náusea sempre que ingere alimentos, inclusive água. Nega dor e ventila espontaneamente, mantendo a traqueostomia.

A esposa e uma das filhas, grávida de 31 semanas, visitam regularmente o cliente, tendo pedido encarecidamente à equipa do serviço para não ser feita referência às palavras “cuidados paliativos”, aquando da admissão do cliente na UCP, para que este “não desista de continuar a lutar”.

Mieloma múltiplo

O mieloma múltiplo- também designado por Doença de Kähler, mieloma de células plasmáticas, mielomatose e plasmocitoma (quando tem localização extramedular) -é uma doença hematoológica de natureza maligna e progressiva, caracterizada pela proliferação descontrolada de plasmócitos na medula óssea, culminando na síntese anómala de imunoglobulinas monoclonais (proteína M). Representa a segunda neoplasia hematológica maligna mais comum, compreendendo cerca de 1% de todas as neoplasias malignas e 10% das hematológicas (Brigle, 2016). Considera-se que fatores de caráter ambiental, ocupacional e genético podem contribuir para a génese do mieloma múltiplo. As principais causas de morte são atribuídas à insuficiência renal, à seticémia e à mielodisplasia associada à terapêutica.

A doença tem um início insidioso e, aquando do diagnóstico, na maioria das vezes, já se encontra num estágio avançado. Está associada a idades mais avançadas, sendo os 70 anos a idade média de diagnóstico, e a sua incidência aumenta com a idade. Tem maior prevalência no género masculino e nos indivíduos de raça negra, e a sua etiologia ainda não é bem conhecida. A maioria dos casos evolui da condição de gamopatia mononuclear, começando por ser uma neoplasia estável. Os outros casos mais raros da doença, que não são precedidos desta condição, desenvolvem-se numa população mais jovem (inferior a 30 anos).

A sobrevida global média das pessoas com mieloma múltiplo é de 7 a 8 anos, havendo subpopulações mais jovens que podem sobreviver por mais de 10 anos. Atualmente, é considerada uma doença incurável, contudo, o diagnóstico precoce e a correta adesão ao esquema terapêutico pelo doente contribuem para o controlo da doença e para a melhoria da qualidade de vida (Alves, 2017).

a. Diagnóstico

O diagnóstico do mieloma múltiplo compreende testes laboratoriais, urinários, técnicas de aspirado medular e de radiografia. Baseia-se em técnicas genómicas, em níveis séricos de proteínas monoclonais, infiltração medular por células neoplásicas e em critérios que incluem hipercalcémia, insuficiência renal, anemia e destruição óssea. A avaliação clínica deve incluir o exame físico e a história médica e familiar detalhada, focada nos parentes de primeiro grau com diagnóstico de neoplasias malignas hematológicas, especialmente linfoma, leucemia linfocítica crónica e discrasias de células plasmáticas. Devem ser tidos em conta os

antecedentes pessoais e as comorbilidades existentes como a hipertensão, a diabetes e a doença renal, por afetarem decisões em relação ao tratamento (Brigle, 2016).

b. Manifestações clínicas

As manifestações clínicas do mieloma múltiplo são heterogêneas e podem ser provocadas pelos efeitos da massa tumoral (compressão medular), pela produção de citoninas de forma direta ou indireta pelos plasmócitos malignos ou pelas células medulares ósseas, em resposta à adesão de células tumorais, e ainda pelo depósito tecidual de cadeias leves das imunoglobulinas, conduzindo a doenças como a amiloidose. Em consequência, o tumor, os seus produtos e a resposta do hospedeiro ao tumor traduzem-se em várias disfunções orgânicas.

Os principais sintomas do mieloma múltiplo incluem anemia, lesão óssea, insuficiência renal e deficiência imunológica e maior suscetibilidade à infecção, uma das principais causas de morte entre os doentes com mieloma múltiplo, sendo as pneumonias e as pielonefrites, as infeções mais comuns (Shead et al. 2016; Brigle, 2017). A dor óssea é o sintoma mais comum, acometendo quase 70% dos doentes. É precipitada pelo movimento e deve-se ao envolvimento e destruição óssea, agravada pela ocorrência de fraturas patológicas. As lesões ósseas localizadas podem-se expandir até que se possam palpar lesões expansivas, em especial no crânio, clavículas e esterno. O colapso das vértebras pode ocasionar a compressão da medula espinhal, desencadeando dor radicular e incontinência fecal e urinária.

Verifica-se anemia em até 70 % dos casos e a fadiga e a perda ponderal correspondem a cerca de 32 e 25% das situações, respetivamente. Em 20% das pessoas recém diagnosticadas com a doença, ocorre disfunção renal, sendo a hipercalemia a causa mais comum. Esta pode traduzir-se por manifestações de letargia, astenia, depressão e confusão (Brigle, 2017). Uma das complicações relacionadas com as gamopatias monoclonais é a síndrome de hiperviscosidade, considerada uma emergência oncológica, que se manifesta por sintomas como cefaleias, fadiga, dispneia, exacerbação ou precipitação de insuficiência cardíaca, distúrbios visuais, ataxia, vertigem, retinopatia, sonolência e coma (Silva et al., 2020).

c. Tratamento

Atualmente, os doentes com mieloma múltiplo sintomático e progressivo necessitam apenas de terapia antitumoral, atendendo ao desenvolvimento de anemia, hipercalemia, lesões ósseas líticas progressivas, disfunção renal ou infeções recorrentes. A estratégia terapêutica pode ser sistémica, com o objetivo de controlar a progressão do mieloma, ou de controlo sintomático, para prevenir a morbilidade grave causada pelas complicações da doença. Inibidores do

proteassoma (bortezomibe) e imunomoduladores (talidomida e lenalidomida), têm sido implementados em conjunto com o tratamento tradicional com corticosteróides, agentes alquilantes e antraciclinas. Respostas clínicas mais eficazes e duradouras têm sido conseguidas pela conjugação da terapia de altas doses com o transplante autólogo de células estaminais hematopoiéticas (Kasper et al., 2015).

A terapia de apoio às complicações inerentes à doença pode ser tão importante quanto o tratamento anti tumoral primário. No caso da hipercalcémia, o uso de bisfosfonatos, corticóides e a hidratação dão boa resposta. Os bisfosfonatos reduzem a reabsorção óssea osteoclástica, preservam o estado de desempenho e a qualidade de vida, diminuem as complicações relacionadas com os ossos e podem, também, apresentar efeitos anti tumorais. O reforço da ingestão hídrica pode prevenir a deterioração iatrogénica da função renal e prevenir a desidratação. O uso de corticoides e o recurso à radioterapia podem minimizar as consequências associadas à compressão medular, nomeadamente a presença de dor intensa, parestesias, diminuição da força muscular nos membros inferiores e incontinência urinária e intestinal (Kasper et al., 2015).

O uso de analgésicos é imperativo no tratamento da dor associada às lesões ósseas, embora algumas lesões dolorosas possam responder mais rapidamente à radioterapia localizada. O tratamento da anemia associada ao mieloma consiste no uso de fármacos hematofínicos (ferro, folato, cobalamina) e pode ser associado o uso de eritropoietina. A educação dos doentes é de extrema importância no que diz respeito à notificação precoce de sinais ou sintomas de infeção, imunizações regulares, boas técnicas de lavagem de mãos e minimização do contacto com pessoas com infeções virais ou bacterianas ativas, como forma de minimizar o risco de contrair infeções (Snowden et al., 2011).

O impacto da doença terminal no cliente e na família

A fase terminal de uma doença constitui um dos períodos mais difíceis para a pessoa doente e para a sua família. Embora não haja consenso científico quanto à definição de terminalidade, geralmente, considera-se que o cliente se encontra na fase terminal de uma doença crónica avançada, progressiva e limitante de vida, na impossibilidade de resposta a tratamento específico, na presença de novos sintomas, intensificação dos existentes ou outros problemas severos, de grande impacto no cliente, na família e na equipa terapêutica, decorrentes da aproximação implícita ou explícita da morte, e com uma sobrevivência esperada inferior a 6 meses (SECPAL, 1992; Hui, 2014).

Nesta fase, ocorre acentuada deterioração física da pessoa, acompanhada por um intenso sofrimento de cariz multidimensional, despoletado pela perda de autonomia e dependência de terceiros; por sintomas mal controlados; por alterações da imagem corporal; pela perda de papéis sociais, regalias económicas e estatuto; pela perda de sentido da vida; por alterações nas relações interpessoais; pela modificação de expectativas e de planos futuros; e pelo abandono (Neto, 2016b).

A família também sofre o impacto da doença, sentido desde o momento do diagnóstico, ao longo da trajetória da doença, até ao momento da morte, experimentando uma série de perdas de natureza multidimensional e um processo de luto pelas perdas sucessivas, pela antecipação de mudanças e pela ameaça de perda iminente. O conhecimento do diagnóstico e, sobretudo, a consciencialização da inevitabilidade da morte constituem importantes causas de sofrimento e afetam os membros da família, sem exceção e, simultaneamente, de maneira única e particular.

As mudanças a nível pessoal e familiar são inevitáveis. Os projetos familiares ficam ameaçados e, muitas vezes, têm que ser modificados, num processo marcado pela incerteza, gerando angústia da separação, ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional (Pereira, 2002).

De acordo com Silva e colaboradores (2017), embora a maioria das pessoas disponha de recursos internos e informais suficientes para se adaptar às perdas e à transição de vida que o luto impõe, outras são mais vulneráveis e podem desenvolver problemas de ordem física ou psíquica, potenciando o risco de um luto complicado. Os autores Monroe & Oliviere (2009) acrescentam ainda que a resposta da família à doença e à perda é influenciada pelo contexto cultural e por fatores como a vivência de perdas anteriores.

Por conseguinte, no contexto das perdas associadas à doença terminal, a família deve ser incluída no plano de cuidados da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos, cuja intervenção passa pela monitorização frequente do nível de stress familiar, pela identificação de problemas e necessidades da família e pela adequada resposta às mesmas (Neto, 2016a; Areia, 2017).

4.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 54 anos | Masculino

Família

10-05-2023 08:00

Família nuclear.

Presença de animal doméstico.

Papel do cliente na família: Provedor financeiro. Cuidador principal com doença incapacitante

4.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-05-10 08:00:00	lorazepan 1 mg PO se insónia	
2023-05-10 08:00:00	fentanilo 25ug/h 3/3 dias	
2023-05-10 08:00:00	morfina 5 mg sc, se dor ou dispneia, 4/4h SOS	
2023-05-10 08:00:00	metoclopramida 10 mg SC, 8/8h SOS	2023-05-14 08:00:00
2023-05-14 08:00:00	metoclopramida 10 mg SC, 8/8h	2023-05-26 08:00:00
2023-05-14 08:00:00	ondasetron 8 mg SC, 8/8h SOS	
2023-05-14 08:00:00	dexametasona 10 mg SC, 9h (em acesso exclusivo)	2023-05-26 08:00:00
2023-05-26 08:00:00	metoclopramida 10 mg PO 8/8h se náusea	
2023-05-26 08:00:00	morfina de ação rápida (sevredol) 5 mg PO, 4/4h se dor	
2023-05-26 08:00:00	dexametasona 5 mg PO 24/24h	

4.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

Um bom controlo de sintomas exige a implementação de medidas farmacológicas. Em relação ao cenário clínico, perante a necessidade do tratamento de sintomas como náuseas, vómitos e obstipação e de outros, que não foram identificados, mas que são expectáveis, como a dor, a insónia, a ansiedade e a dispneia, importa salientar algumas considerações acerca dos fármacos prescritos, e que o enfermeiro deve ter presentes.

Dexametasona

A dexametasona é o corticoide mais utilizado em cuidados paliativos, pela sua potência e pelos efeitos mineralocorticoides relativamente baixos. É usada com vários objetivos: a) como analgésico adjuvante em vários tipos de dor associada ao cancro (dor óssea metastática, dor neuropática devida a compressão nervosa, dor devida a obstrução de vísceras ocas, nomeadamente na oclusão intestinal maligna, ou distensão da cápsula); b) com efeito benéfico na melhoria do apetite, humor e sensação de bem estar; c) no controlo de náuseas, astenia e febre; e d) de um modo geral, quando existe efeito de massa e edema peritumoral. Tem uma duração de ação de 36 a 54 horas e pode ser usada numa dose única diária. A dose deve ser ajustada à dose mínima eficaz e, caso não se obtenha o efeito desejado após um período razoável (cerca de 1 semana), ou se aparecerem efeitos indesejáveis graves, deve ser suspensa (Glare, 2011).

Os corticosteróides são, em geral, rapidamente absorvidos por via oral, podendo ser absorvidos também pelos locais de administração, principalmente se houver pensos oclusivos, se a pele não estiver intacta, se forem administrados como enema ou por inalação, podendo produzir efeitos sistémicos. A redução/suspensão desta terapêutica pode causar sintomas de abstinência, que incluem náuseas, vômitos, anorexia, mialgias, artralgias, depressão, astenia, letargia, emagrecimento, febre, descamação da pele, hipotensão e tonturas ortostáticas, dispneia, hipoglicemia, mal-estar e, por vezes, agitação, ansiedade e reações psicóticas (Jaward, 2019). O risco de efeitos indesejáveis está relacionado com a duração do tratamento e/ou a dose, e podem incluir ganho ponderal, edemas, fácies cushingóide, mioclonias, equimoses, estrias, acne, hipos, dispepsia, perturbações do sono e sensação de queimadura genital. Os efeitos mais graves consistem em diabetes, miopatia proximal, susceptibilidade às infeções (sobretudo candidíase oral), úlcera péptica, perfuração gastrointestinal e psicose (Gupta, 2008).

Domperidona

É um composto benzimidazol estruturalmente relacionado com o haloperidol e outros neurolépticos butirofenonas, com propriedades gastrocinéticas e antieméticas. É rapidamente absorvida por via oral, intramuscular e retal. A domperidona está recomendada apenas para o tratamento das náuseas e vômitos e não de outros sintomas digestivos como a pirose. Não deve ser administrada a doentes com alterações moderadas a intensas da função hepática, nem a quem tenha risco de atividade elétrica cardíaca ou do ritmo cardíaco anormais. Os efeitos indesejáveis mais comuns incluem cefaleias, diarreia, sonolência e dor abdominal e a maioria desaparece com a continuação da terapêutica ou são bem tolerados. Dentro das doses

recomendadas, os efeitos extrapiramidais são raros e passam com a interrupção do tratamento, sendo uma boa alternativa à metoclopramida e nos doentes com Parkinson (Barone, 1999).

Ondasetron

É um fármaco antagonista selectivo do receptor 5-HT₃, inibindo a resposta dos nervos aferentes esplâncnicos à distensão dolorosa e das respostas vagais à libertação de 5-HT induzida pela quimioterapia. Inibe também a descarga dos nervos secreto-motores, que atuam via peptídeo vasoactivo intestinal e óxido nítrico, com resposta antiemética. Em cuidados paliativos, é geralmente usado como agente de 3ª linha para os casos de náuseas e vómitos refratários. Pode ser usado por via SC. Tem uma semivida de 3 a 5 horas. A dose inicial é de 4 a 8 mg SC uma a duas vezes por dia ou em infusão contínua e pode ser aumentada até um máximo de 32 mg por dia. Na insuficiência hepática grave a dose não deve exceder 8 mg por dia, e na insuficiência renal não é necessário ajustar a dose. Os efeitos adversos do ondansetron são cefaleias, rubor e, raramente, soluços, efeitos extrapiramidais e obstipação (Dickman, 2011).

Fentanilo

É um fármaco analgésico sintético potente, de curta duração e ação do tipo opióide, que atua como a morfina, dada a elevada e seletiva afinidade para os recetores opioides, mas com uma potência cerca de 100 vezes maior. Está indicado no tratamento de doença crónica de intensidade moderada a intensa estável. É útil nos doentes sem via oral disponível, com problemas de adesão ao tratamento ou com obstipação intensa provocada por opióides. O fármaco não tem contraindicações absolutas, mas não deve ser usado em doentes não expostos anteriormente a opióides. Os efeitos indesejáveis são semelhantes aos dos opióides, sendo que alguns estudos mostram casos de bradicardia, sem outros sinais de toxicidade, com o uso de fentanilo.

Pode administrar-se sob a forma de selo transdérmico (existe nas doses de 12, 25, 50, 75 e 100 µg/h) que se cola na pele (braços, coxas e tórax), implicando a rotação dos locais entre cada aplicação, em zonas livres de pelos e lesões. Tem um início de ação após cerca de 2 horas e atinge o efeito clínico máximo ao fim de 8 a 16h após colocação do selo, pelo que esta forma não deve ser usada como titulação da dose terapêutica de controlo da dor. A absorção pode ser acelerada pela febre e pelo calor extremo, sendo por isso importante alertar o doente para evitar o uso de compressas aquecidas, aquecedores e exposição direta ao sol por tempo prolongado (Prommer, 2009).

Na maioria dos estudos, o fentanilo é mudado a cada 72 horas, mas alguns doentes necessitam de mudanças mais frequentes, que podem chegar a cada 48 horas. Na dor irruptiva, deve prescrever-se morfina de libertação normal, oral ou SC, ou fentanilo sublingual. Não é aconselhável cortar os selos de fentanilo, pelo risco de a dose total ficar imediatamente disponível, e a remoção do adesivo deve fazer-se de modo a evitar uma exposição inadvertida, considerando que vários estudos mostraram que, ao fim do uso durante o período de 3 dias, ainda restam no adesivo 30% a 50% do fármaco.

Lorazepan

É uma benzodiazepina de ação curta considerada segura, inclusive na doença hepática, por se metabolizada por conjugação no fígado. É utilizada no tratamento de insónia e ansiedade, podendo ter um efeito benéfico na dispneia, cuja ação se deve possivelmente à redução da ansiedade associada à dispneia, ao relaxamento dos músculos respiratórios ou, mais provavelmente, a uma combinação de fatores. As benzodiazepinas devem ser utilizadas na dose mínima eficaz e pelo intervalo de tempo mais curto possível, tendo em conta o perfil de tolerabilidade (Simon, 2016). O efeito indesejado mais frequente das benzodiazepinas é a sedação. Outros efeitos incluem dificuldade de concentração e em manter-se acordado, diminuição da acomodação visual, sensação de lentificação e retardamento do tempo de reação, alterações da coordenação e dificuldade de obter e/ou armazenar informação, efeitos que são reversíveis com a suspensão do fármaco. Numa percentagem inferior a 10% dos doentes, habitualmente com traço alto de ansiedade, transtorno de personalidade borderline e abuso do álcool, podem ocorrer reações paradoxais, como agitação e agressividade (Crescenzo, 2022).

4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

10-05-2023 08:00

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo Braço Direita(o)

Características do dispositivo: abocath n. 24.

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo (Braço Direita(o))

14-05-2023 08:00 - Otimizar cateter subcutâneo (Braço Direita(o))

10-05-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo

10-05-2023 08:00 - Trocar cateter subcutâneo (Braço Direita(o)) [7/7 dias e em SOS]

14-05-2023 08:00

Localização do cateter subcutâneo Braço Esquerda(o)

Características do dispositivo: abocath n. 24.

Braço Direita(o)

Características do dispositivo: abocath n.24.

Localização do cateter subcutâneo Braço Direita(o)

Presença de dor (Não). Presença de calor (Não). Presença de rubor (Não). Presença de tumefação (Não). Presença de exsudado (Não).

Braço Esquerda(o) Presença de dor (Não). Presença de calor (Não). Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não). Presença de exsudado (Não).

18-05-2023 08:00

Localização do cateter subcutâneo Braço Direita(o)

Presença de dor (Não). Presença de calor (Não). Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não). Presença de exsudado (Não).

Braço Esquerda(o) Presença de dor (Não). Presença de calor (Não). Presença de rubor (Não).

Presença de tumefação (Não). Presença de exsudado (Não).

26-05-2023 08:00

Localização do cateter subcutâneo Braço Direita(o)

Presença de dor (Não). Presença de calor (Não). Presença de rubor (Não). Presença de tumefação (Não). Presença de exsudado (Não).

4.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
10-05-2023 08:00	Consciência	
10-05-2023 08:00	Força muscular	
10-05-2023 08:00	Tónus muscular	
10-05-2023 08:00	Equilíbrio estático	
10-05-2023 08:00	Equilíbrio dinâmico	
10-05-2023 08:00	Dor	
10-05-2023 08:00	Comunicação verbal	
10-05-2023 08:00	Sistema respiratório	
10-05-2023 08:00	Deglutição	
10-05-2023 08:00	Eliminação intestinal	

10-05-2023 08:00 Estoma
10-05-2023 08:00. Transferir-se
10-05-2023 08:00 Cuidar da higiene pessoal
10-05-2023 08:00 Andar
10-05-2023 08:00 Sondas, Drenos e Cateteres
10-05-2023 08:00 Digestão
26-05-2023 08:00 Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

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

a) Relativos ao cliente

Estoma

a. Traqueostomia

No cenário em questão, o cliente encontra-se traqueostomizado, devido à necessidade de intubação e ventilação invasiva, decorrentes de um quadro de insuficiência respiratória grave, encontrando-se, à chegada à unidade de cuidados paliativos, num processo de decanulação, entretanto interrompido pela presença de náuseas e vômitos.

A traqueostomia é um procedimento cirúrgico com finalidade temporária ou definitiva, indicada em várias situações clínicas que ameaçam a ventilação e a permeabilidade da via aérea, como edema traqueal, obstrução mecânica das vias respiratórias, incapacidade de mobilização das secreções traqueobrônquicas, insuficiência respiratória grave, ventilação mecânica prolongada, apneia do sono, queimadura da via aérea, doenças neurológicas e patologia neoplásica da cabeça e pescoço (Pitzer, 2022).

O procedimento cirúrgico consiste na realização de uma abertura cirúrgica na traqueia (traqueotomia), seguida de sutura do orifício cutâneo subjacente à pele. As complicações pós-operatórias imediatas incluem a obstrução das vias aéreas, provocada pela produção excessiva de secreções, por cânula mal posicionada, pequenas hemorragias da traqueostomia, enfisema subcutâneo, infecção e deiscência da sutura operatória. As complicações tardias englobam fístulas traqueoesofágicas, estenose na área da abertura da traqueia ou na zona de pressão do cuff e disfagia (Pitzer, 2022).

A presença de traqueostomia origina alterações funcionais, com impacto na respiração, na alimentação e na comunicação, implicando um processo de adaptação no doente e na família (Morais, 2018). Os cuidados ao estoma respiratório e à manipulação da cânula requerem educação e treino do doente e do familiar cuidador, e devem ser iniciados o mais precocemente possível. Embora estes procedimentos sejam essenciais para a manutenção da via aérea da pessoa traqueostomizada, podem ser considerados desagradáveis pelo doente e despoletar o reflexo de tosse e a necessidade de expectorar.

Por outro lado, os procedimentos associados à manutenção do traqueostomia e higienização da árvore respiratória podem gerar nos familiares sentimentos de angústia, insegurança, medo e até repulsa, pelo que é importante, não só envolver o doente e a família nos cuidados, como também atender aos seus receios, dúvidas e dificuldades, dar tempo e espaço emocional para que toda a informação seja processada e se favoreça o processo de adaptação, alocando todos os recursos necessários (Santos, 2018).

b. Colostomia

A colostomia é uma prática cirúrgica comum, de caráter urgente ou eletivo, temporária ou permanente, no tratamento de uma ampla gama de condições gastrointestinais congénitas ou adquiridas, benignas ou malignas, com dois propósitos principais, o desvio ou a descompressão do cólon (ascendente/transverso/descendente/sigmoide). Consiste na exteriorização de parte do cólon para a parede abdominal anterior, com a finalidade de aliviar uma obstrução ou para evitar que o restante intestino seja contaminado por matéria fecal (Maria, 2023). Está indicada no tratamento de situações benignas e de trauma, como o vólvulo sigmoide e o nós ileossigmóides, ou em situações de cancro colorretal maligno, com e sem obstrução, e em casos de diverticulite e colite ulcerosa (Engida, 2016).

As colostomias podem ser classificadas em quatro tipos principais, dependendo da forma de confeção: Hartman's, loop, cano duplo e espetáculo, e a escolha do tipo de colostomia depende da indicação, da experiência do cirurgião e do estado geral do doente durante a cirurgia. No caso do cliente do cenário clínico, foi submetido a uma cirurgia de Hartmaan na sequência de uma diverticulite complicada, ficando colostomizado de forma permanente. A colostomia pode ter complicações, habitualmente relacionadas com a própria colostomia ou com a sua indicação. As complicações precoces mais comuns incluem infeção do local cirúrgico, deiscência da ferida, necrose da colostomia e retração do estoma (Engida, 2016).

O impacto gerado pela confeção de um sistema não habitual no corpo produz significativas mudanças na vida do ostomizado, com necessidade de aceitar e adaptar-se aos desafios do cuidado com o ostoma, às alterações na imagem corporal e a aspetos funcionais e psicológicos.

Além disso, alguns autores realçam que o sentimento negativo que advém dessas transformações provoca baixa autoestima e interfere no convívio social, conduzindo ao isolamento. São frequentes sentimentos de vergonha, medo, insegurança, invasão e sofrimento, com reflexo na vida social, amorosa e laboral (Batista, 2011; Maria, 2022).

Segundo Freire (2017), o enfermeiro é um dos profissionais mais capacitados para executar os cuidados com clientes colostomizados, atendendo ao todo e à singularidade de cada pessoa. Este profissional tem a responsabilidade de promover a aceitação do cliente à sua nova condição, devendo fornecer informação, apoio prático e emocional, e os recursos mais adequados para enfrentar as dificuldades. Atua igualmente na educação quanto ao tipo de alimentação, higiene, troca de saco de colostomia e cuidados com a pele periestomal, promovendo o autocuidado pela pessoa ostomizada e o retorno às atividades de vida diária. Pode ser necessário o envolvimento e a capacitação de um cuidador, caso a pessoa ostomizada não reúna competência ou capacidade física, cognitiva ou emocional para se autocuidar, aspeto que o enfermeiro deve ter em mente (Medeiros, 2017).

Sistema respiratório

A qualidade de vida da pessoa ostomizada é, inevitavelmente, afetada pelas alterações provocadas a nível do sistema respiratório, nomeadamente, na ventilação e na limpeza das vias aéreas, com aumento da produção de secreções, que podem comprometer a ventilação por obstrução, provocando dispneia, asfixia e morte, em caso extremo. A permeabilidade das vias aéreas é uma das prioridades dos cuidados prestados pelo enfermeiro ao doente traqueostomizado, quer seja através da higienização brônquica, por meio de aspiração, quer pelo treino da tosse e gestão da mobilização das secreções.

O processo de decanulação (para retirada da cânula de traqueostomia) pode ser realizado quer na unidade de cuidados intensivos, quer na enfermaria, quer em ambulatório. A bibliografia refere a importância da participação da equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta da fala), por garantir o uso de procedimentos mais seguros e eficazes na gestão do processo, que abrange várias etapas, embora não exista um consenso científico quanto à descrição delas. O processo de decanulação passa pela avaliação da deglutição e da permeabilidade de vias aéreas, desinsuflação do cuff, adaptação da válvula de fala, treino da tosse e mobilização das secreções e treino de oclusão da cânula de traqueostomia, sendo primordiais a desinsuflação do cuff e a avaliação da permeabilidade de vias aéreas para permitir o início do processo (Medeiros, 2019).

Medeiros (2019) salienta que o processo de decanulação é tanto melhor sucedido quanto maior o número de critérios reunidos, devendo atender aos seguintes: a) nível de consciência alerta

e colaborativo; b) estar traqueostomizado há pelo menos 7 dias; c) saturação de oxigênio acima de 90% em ar ambiente, frequência respiratória abaixo de 20 ciclos/minuto, saturação de oxigênio acima de 90% em ar ambiente, estabilidade da frequência cardíaca, menor que 140 batimentos/minuto; d) temperatura inferior a 38°C; e) pelo menos oito pontos na Escala de Coma de Glasgow; f) não dependência de humidificação e ventilação mecânica; g) avaliação prévia da deglutição (garantindo que não existe risco para aspiração); h) presença de reflexo de tosse espontâneo e habilidade no manejo de secreções.

O processo pode ser dificultado ou mal sucedido devido a dificuldades relacionadas com o aumento das secreções, a presença de estenose traqueal e ocorrência de infecção pulmonar. Também pode ser afetado pela presença de disfagia, tosse ineficiente, em pessoas acima de 60 anos e gênero masculino, bem como pela necessidade de aspiração frequente da traqueostomia (Medeiros, 2019).

Deglutição

Segundo dados da literatura, são observadas alterações de deglutição em 50% a 83% dos dos clientes traqueostomizados. As modificações no processo de deglutição, decorrentes da traqueostomia, não estão relacionadas somente ao aumento do risco de aspiração laringotraqueal (saliva ou alimento), mas principalmente a: a) alterações da fase faríngea da deglutição, incluindo redução na elevação laríngea e consequente fecho por tempo insuficiente das vias aéreas; b) pressão externa do cuff no esôfago, ocasionando dificuldade à passagem do bolo alimentar; c) menor pressão subglótica, aumentando a ocorrência de estase na região supraglótica; d) redução do reflexo de tosse, diminuindo a proteção da via aérea; e) redução do reflexo de adução das pregas vocais, ocasionando lentidão e descoordenação no seu fecho (Medeiros, 2019).

As intervenções de Enfermagem centram-se na avaliação da deglutição e da sua evolução, com ênfase para o despiste de sinais de disfagia e para a prevenção do risco de aspiração (Furman, 2015). Medidas de adequação da consistência da dieta, mediante teste de consistências, promovem a continuidade da alimentação por via oral de forma segura e prazerosa para o doente. Furman (2015) realça que as alterações no padrão respiratório e/ou ventilatório podem influenciar a coordenação entre a deglutição e a respiração, sendo que a sincronia dessa coordenação é essencial para a proteção adequada de via aérea inferior, aspetos que o Enfermeiro deve avaliar e vigiar.

Comunicação verbal

O cliente do cenário clínico apresenta compromisso na capacidade de comunicar verbalmente, pela presença do estoma respiratório, devido às alterações na anatomia e fisiologia do sistema respiratório, fundamentais para a produção de som vocal. A dificuldade do cliente na comunicação verbal com terceiros condiciona e limita a interação social e a sua participação na tomada de decisões, condicionando o planeamento do tratamento e dos cuidados. Gaspar (2015) reforça que a restrição da comunicação acarreta diminuição da troca de informações, depressão, isolamento social e desmotivação para participar nos cuidados, tornando os doentes dependentes de estratégias de comunicação não verbais e da utilização de recursos como a válvula fonatória, que constitui uma alternativa para minimizar o prejuízo causado pela ausência da comunicação verbal, mas depende do adequado funcionamento das cordas vocais, sendo que a paralisia constitui uma contraindicação ao seu uso.

Durante o internamento hospitalar, a orientação dos doentes e familiares em relação a sugestões sobre medidas alternativas e efetivas de comunicação podem minimizar a ansiedade. A escolha da estratégia mais adequada para cada doente exige habilidades consolidadas pela prática e experiência profissional, podendo envolver gestos e mímica; o recurso a suporte escrito, desde que o doente seja alfabetizado ou tenha o hábito e a capacidade de escrever; leitura labial; lousa mágica e cartões ilustrativos. A utilização destes recursos implica o correto posicionamento, quer do doente quer do recetor da mensagem. No mesmo sentido, a presença dos familiares pode facilitar o entendimento das necessidades das pessoas doentes.

A literatura destaca algumas das estratégias consideradas facilitadoras da comunicação entre o cliente e os demais, e que podem ser promovidas e implementadas pelo enfermeiro, nomeadamente: o correto posicionamento do profissional de saúde, próximo do doente e, preferencialmente de frente para ele; a gestão do ambiente, com ajuste da luminosidade, para facilitar a leitura labial, e a redução do ruído de fundo (desligando a televisão/ rádio e fechando a porta para reduzir as conversas externas); incentivar o doente a falar devagar e de maneira clara; atentar a palavras chave ou frases com pistas para o significado; evitar as interrupções que distraiam o doente e quebrem o processo de pensamento; usar gestos combinados como piscar os olhos de maneira diferente para o sim e para o não, bem como sugerir ao doente que desvie o olhar para cada um dos lados, representando os opostos (Alves, 2008; Gomes, 2016).

Digestão

A náuseas e os vômitos são sintomas frequentes em cuidados paliativos, afetando entre 30 a 60% dos doentes em situação paliativa. A náusea é uma sensação desagradável decorrente da

necessidade de vomitar e pode ser acompanhada por sintomas autonómicos, como sudorese, taquicardia e palidez cutânea, enquanto que vomitar significa eliminar de forma forçada o conteúdo gástrico pela boca. Ambos têm impacto significativo na qualidade de vida da pessoa em situação paliativa, incrementando o desconforto, a ansiedade, a tristeza e a sensação de perda de controlo, e podem ser preditivos da mortalidade, dado que a sua incidência aumenta com a progressão da doença (Pina, 2016a).

As náuseas e os vômitos são controlados pelo centro do vômito na formação reticular e pela zona trigger dos quimiorrecetores. Os principais neurotransmissores envolvidos na ativação central e periférica destes reflexos são a dopamina, a serotonina, a acetilcolina e a histamina (Araújo, 2020). A origem destes sintomas é multifatorial. As causas podem estar relacionadas com: a) a doença (metástases hepáticas, obstrução intestinal, hipercalcemia, isquemia, uremia, demências graves); b) com o tratamento (quimioterapia, opioides, digitálicos, antiarrítmicos, betabloqueadores e antagonistas dos canais de cálcio, diuréticos, anticonvulsivantes e alguns antibióticos); c) com um problema (obstipação, síndrome de anorexia caquexia, candidíase oral, ansiedade, infeções); ou d) sem qualquer relação (colangite, isquemia mesentérica, gastroenterite, retenção urinária). Cerca de 40% tem causa indeterminada e pode ser exacerbada pelo comprometimento do esvaziamento gástrico, por desequilíbrios químicos ou outros fatores (Barbosa, 2016).

A náusea tem uma componente multidimensional e abrange os domínios cognitivos, emocionais e interocetivos, com impacto na qualidade de vida das pessoas com doença avançada, sendo que estes sintomas, quando não controlados, comprometem a ingestão alimentar, potenciam a desidratação e o desequilíbrio eletrolítico, a presença de ulcerações no esófago e pneumonias de aspiração, comprometendo ainda a interação social e o seu equilíbrio emocional, tornando imperativo uma adequada avaliação e tratamento dos sintomas. A avaliação da náusea e do vômito deve atender aos seguintes critérios: a) início e relação com o evento precipitante, duração e intensidade/gravidade; b) frequência e caráter dos episódios de vômito; c) fatores temporais, agravantes e de alívio; d) sintomas associados; e) despiste de presença de obstipação; f) avaliação do estado de humor (Pina, 2016a).

O controlo das náuseas e dos vômitos pode configurar-se complexo e exige um esforço colaborativo multidisciplinar, no sentido de maximizar o controle dos sintomas do doente e a qualidade de vida (Wickham, 2020). O tratamento das náuseas e vômitos deve atender à identificação da etiologia e à correção das causas reversíveis. No caso de estas não serem identificáveis, a abordagem farmacológica recomendada deve ser escalada em função do doente e da disponibilidade dos fármacos e das vias de administração, na seguinte ordem: 1º escalão: metoclopramida (VO, SC) ou haloperidol (VO, SC), no caso de sintomatologia extrapiramidal ou insuficiência renal grave; 2º escalão: ondasetron (VO, SC) associado a

haloperidol (VO, SC) ou clorpromazina (VO, EV); 3º escalão: olanzapina orodispersível; 4º escalão: levomepromazina (VO, SC) (Barbosa, 2016).

Segundo Pina (2016a), em associação com as medidas farmacológicas, outras medidas de cariz não farmacológico devem ser implementadas, de forma concertada, com o objetivo de aliviar o desconforto e o sofrimento do doente, entre as quais: a) o controlo do ambiente, com evicção do ruído e redução dos estímulos à hora das refeições (visão dos alimentos e presença de odores intensos); b) o planeamento da dieta (pratos pequenos, refeições polifracionadas, dieta pobre em gorduras, sal e condimentos, de fácil digestão, com apresentação agradável e de encontro às preferências do doente, ingestão de líquidos fora do horário das refeições); c) a promoção de uma boa higiene oral; d) a educação sobre posicionamento favorecedor da motilidade e prevenção de aspiração do vômito (elevação da cabeceira, evitar decúbito dorsal pós prandial); e e) a abordagem comportamental de distração e relaxamento (refocar a atenção do doente, diálogo, música, televisão, arte).

O cenário clínico descrito configura uma situação de possível oclusão intestinal, atendendo ao facto de o doente ter sido submetido recentemente a uma cirurgia do foro intestinal e à particularidade das características das fezes no saco de colostomia (líquidas) não se coadunarem com as características esperadas na presença de colostomia, contribuindo para a possibilidade de existir uma obstrução que só permite a passagem de fezes líquidas, em vez de fezes pastosas, como seria expectável. Além disso, a referência de náuseas e a presença de vômitos após as refeições reforçam a possibilidade de obstrução de causa mecânica, sendo consequência da oclusão intestinal.

Tónus muscular e força muscular

O tónus e a força muscular estão intimamente ligados e a sua combinação é necessária para a manutenção da postura corporal e para a execução de movimentos. O tónus muscular é a condição de contração que se mantém permanente, de pouca intensidade, não patológica, que ocorre nos músculos estriados, determinado por estímulos nervosos. Trata-se de um processo totalmente inconsciente, que mantém os músculos em estado de alerta para entrar em ação. É a condição muscular que permite manter a postura em cada movimento executado. Por sua vez, a força muscular é a quantidade de tensão que o músculo consegue exercer contra uma resistência (Picon, 2002).

As alterações mais frequentes do tónus muscular são a hipotonia (diminuição da resistência ao movimento passivo) e a hipertonia (tensão muscular exagerada ou permanente do músculo em repouso, podendo refletir-se numa espasticidade ou rigidez muscular. As alterações do tónus muscular condicionam a mobilidade, pelo aumento da contração e da resistência musculares,

que impedem a iniciação e a agilidade no decorrer do movimento. A espasticidade, quando presente em grau moderado, facilita a manutenção da atividade motora e o desempenho funcional, nomeadamente a nível do equilíbrio, posição de pé, da marcha e da realização do autocuidado (Picon, 2002).

O alectuamento prolongado e a imobilidade decorrentes da grave condição clínica do cliente do caso clínico, enquanto permaneceu na unidade de cuidados intensivos, provocou descondicionamento físico e complicações neurocognitivas, comprometendo os domínios tónus e força muscular, intimamente associados à funcionalidade e à autonomia física, originando a síndrome designada por Post Intensive Care Syndrome (Varela, 2019). O compromisso do tónus e da força muscular interfere na capacidade do cliente de se autocuidar nos domínios: cuidar da higiene pessoal, andar e transferir-se, bem como nos domínios equilíbrio estático e dinâmico. Desta realidade resulta a necessidade de cuidados de reabilitação motora e funcional centrados na gestão da espasticidade e da força muscular e na re aquisição da funcionalidade e do equilíbrio, assentes na capacitação da pessoa para a sua situação e no treino de capacidades, ressaltando as condicionantes relacionadas com a existência de lesões ósseas prévias, resultantes da doença hemato oncológica.

Dor

A dor é um dos sintomas mais prevalentes na doença oncológica terminal e o seu controlo uma prioridade no âmbito dos cuidados paliativos. De acordo com a IASP (International Association for the Study of Pain), a dor pode ser descrita como uma experiência sensorial e emocional desagradáveis, associada a dano presente ou potencial, ou percecionada como dano.

No mieloma múltiplo, a dor está, habitualmente, relacionada com o envolvimento e a destruição óssea, podendo ser precipitada pelo movimento e agravada pela ocorrência de fraturas patológicas, situação comum. Pode existir dor radicular, associada a alterações da sensibilidade e da força muscular, e incontinência urinária e fecal, que podem indicar, por sua vez, comprometimento medular por expansão das lesões ósseas na coluna vertebral, motivo pelo qual a dor deve ser sistematicamente monitorizada, no sentido de potenciar o tratamento atempado e adequado e a reversibilidade da sintomatologia, prevenindo situações de paraplegia definitiva (Brigle, 2017).

O bem-estar e o conforto físico do doente devem ser assegurados, tendo por base uma correta avaliação, diagnóstico, planeamento e execução das intervenções necessárias ao controlo eficaz da dor, combinando medidas farmacológicas e não farmacológicas de alívio da dor, documentando a eficácia das medidas implementadas e advogando uma mudança do plano de tratamento quando o alívio da dor é inadequado (OE, 2008).

No caso clínico, os dados avaliados não determinaram a identificação do diagnóstico dor, contudo, o domínio de atenção dor manteve-se presente ao longo das sessões, pela probabilidade de surgirem novos episódios de dor, atendendo ao compromisso ósseo já documentado e à existência de episódios anteriores de dor, com necessidade de instituição de analgesia fixa, em consequência da progressão da doença hemato oncológica.

b) Relativos à família

Emoção

Num contexto de cuidados paliativos, os familiares da pessoa acometida por uma doença grave e ameaçadora de vida enfrentam uma situação exigente, geradora de tensão física e emocional e de stress, com evidência de sintomas de ansiedade associados ao luto pré e pós-morte do ente significativo, e manifestada através de pensamentos persistentes, perturbações do sono, dificuldades de concentração, sensação de agitação, irritabilidade, tensão muscular e fadiga (Axelsson, 2020). No cenário clínico em questão, os familiares do cliente (esposa e filha) evidenciavam sintomas de ansiedade, verbalizando intensa preocupação com o cliente, dificuldade em descansar e tensão emocional. Verbalizavam ainda medo do que o futuro lhes reservava e preocupações de ordem financeira, que condicionavam de forma muito significativa o regresso do cliente a casa, local preferido por todos para a continuidade dos cuidados ao cliente, no tempo de vida restante.

A ansiedade é o sintoma mais prevalente nos cuidadores familiares durante o curso da doença oncológica incurável, estando associada a sentimentos de ameaça e angústia, a medo da perda e a um futuro incerto sem o ente querido, e é influenciada por fatores sociodemográficos, pelas características dos doentes e pela perceção de sobrecarga do familiar cuidador (Inocenti, 2009; Perez-Ordóñez, 2016). As modificações na condição clínica e a intensificação de sintomas físicos do doente, a proximidade e iminência da morte, as perdas sofridas ao longo do processo de doença, a necessidade de alterar ou conciliar papeis, a incerteza sobre o futuro, as preocupações familiares e financeiras, as necessidades não atendidas, o défice ou inadequada informação e a falta de preparação para cuidar e para a morte, são causas de ansiedade nos familiares do doente terminal. Além disso, os estudos evidenciam que variáveis como ser do género feminino e cônjuge, ser cuidador com idade mais jovem, presença de exaustão e estatuto socioeconómico baixo são fatores de risco acrescido para experimentar níveis mais intensos de ansiedade no processo de doença do ente querido (Oechsle, 2019).

As estratégias de coping utilizadas pelos familiares na adaptação aos inúmeros stressores associados ao processo de doença avançada variam, podendo decorrer de um coping ajustado ou disfuncional, influenciando os níveis de ansiedade. Um estudo de Perez-Ordóñez e colaboradores (2016) refere que o coping centrado na emoção está associado à diminuição da ansiedade dos familiares cuidadores de doentes oncológicos, enquanto que o coping disfuncional está relacionado com um aumento da ansiedade. Os mesmos autores sugerem algumas intervenções destinadas a aumentar o enfrentamento focado na emoção e a diminuir o enfrentamento disfuncional, permitindo diminuir a ansiedade, e que englobam intervenções focadas na resolução de problemas e intervenções de reavaliação positiva, descoberta de benefícios e aceitação e controle de pensamentos disfuncionais. Outras estratégias que promovem o controlo da ansiedade consistem em identificar e reconhecer as causas que motivam a ansiedade e informar os familiares, doseando a informação de acordo com as suas necessidades, de forma a promover a mobilização de recursos internos e capacidade para enfrentar a situação (Barbosa, 2016).

Comunicação

A conspiração de silêncio é uma manifestação comum no contexto de cuidados paliativos. Segundo alguns autores, o termo conspiração de silêncio refere-se ao acordo feito por familiares ou profissionais de saúde, de forma explícita ou não, para alterar as informações fornecidas ao doente, e envolvem a repressão de sentimentos e a omissão de informação, com intenção de ocultar o diagnóstico, prognóstico ou gravidade da situação, na tentativa de diminuir a preocupação ou angústia pela proximidade da morte, proteger a família e evitar um impacto emocional avassalador nos envolvidos. Pode ser considerada adaptativa quando o doente é a pessoa que nega, evita, omite ou não quer saber o seu diagnóstico ou prognóstico. Pelo contrário, quando a família e os profissionais de saúde têm dificuldade em estabelecer técnicas de comunicação claras com a pessoa doente, considera-se existir uma situação de conspiração de silêncio mal adaptativa (Romero, 2013).

Os resultados de uma revisão de literatura de Lemus Riscanevo e colaboradores (2019) sobre a análise concetual do fenómeno conspiração de silêncio reforçam a definição do conceito, tendo por base os seguintes dados: a) padrão de desenvolvimento simultâneo que envolve pelo menos dois dos seguintes agentes: doente, família e equipa de saúde; b) dificuldade em comunicar informações verbais e não verbais, percepções, representações ou emoções relacionadas com o processo de doença; c) omissão total ou parcial de informações sobre o processo de doença; e d) evitar falar sobre assuntos relacionados com a doença durante a comunicação com doente. Os mesmos autores acrescentam que a conspiração de silêncio ocorre devido a falhas de comunicação causadas por contradições entre o que se espera e o que realmente ocorre,

expectativas irrealistas, sistema de crenças sobre a doença e a morte, informações escassas e ambíguas, medo da perda, falta de treino em habilidades de comunicação, stress, sobrecarga e incerteza no prognóstico (Lemus Riscanevo, 2019).

As pesquisas referem que, habitualmente, o cuidador familiar é, em muitos casos, o agente central modulador do padrão da conspiração de silêncio, motivado pela natureza do vínculo com a pessoa doente, contribuindo para que a dinâmica de cuidar reverta para o silêncio. Piélagó (2014) acrescenta que a sobrecarga de papéis, o défice e a ambiguidade de informação, a subestima das informações recebidas, o medo de repercussões negativas da revelação da verdade, atitudes superprotetoras e de paternalismo, habilidades precárias de tomada de decisão, insegurança diante da ameaça de perda do ente querido e, ainda, a percepção de incompetência no cuidar ou incapacidade de transmitir informações recebidas pela equipa de saúde, podem contribuir para os problemas de comunicação que caracterizam a conspiração de silêncio. Considerando que, geralmente, as famílias conspiradoras têm dificuldade na aceitação de uma possível morte, desencadeando bloqueios de comunicação no seio familiar, a conspiração do silêncio pode contribuir para o distanciamento entre os elementos e incapacitar a elaboração do luto pré e pós perda (Romero, 2013).

No caso clínico em análise, estão presentes dados que remetem para a existência do fenómeno conspiração de silêncio. O fato do cliente permanecer internado durante várias semanas na unidade de cuidados intensivos, somando uma série de complicações clínicas ameaçadoras da vida, gerou na família um processo de luto antecipatório, pela tomada de consciência da ameaça de perda, motivando a negação e a ocultação de informação ao doente sobre a sua condição clínica e sobre a transição para cuidados paliativos, com receio da sua reação ao tomar conhecimento da notícia. Pese embora a intenção da família de proteger o cliente, o fenómeno de conspiração de silêncio acarreta consequências negativas, quer para a pessoa doente quer para a família, gerando sentimentos de medo, ansiedade, confusão, depressão, incompreensão, raiva, decepção e sofrimento desnecessário ao doente, que se depara com o silêncio dos seus entes significativos. Para além do cliente poder sentir-se desrespeitado, enganado e incompreendido, a existência da conspiração de silêncio pode impedir a ventilação de emoções, a conclusão de assuntos importantes e de pendências, dificultar a reorganização e adaptação a novas situações, gerar perda de interesse pela vida, privar do direito de exercer a sua liberdade com responsabilidade e impedir a elaboração do luto, podendo ainda contribuir para o tratamento inadequado no controlo de sintomas refratários e para a negligência das suas necessidades espirituais (Lemus Riscanevo, 2019).

De acordo com Barbosa (2016), os princípios que norteiam a abordagem da conspiração de silêncio assentam numa forte componente ética, e baseiam-se na honestidade e no respeito pela autonomia do doente, no contexto relacional. O autor realça que o primeiro dever do

profissional de saúde é para com a pessoa doente, sem hostilizar os familiares, não devendo ser imposta a verdade ao primeiro, se ele não quiser saber, mas sem lhe mentir, se ele perguntar.

Os profissionais de saúde devem intervir no sentido de promover uma comunicação eficaz e verdadeira entre o doente e a família e, neste sentido, é essencial delinear um plano de cuidados que inclua intervenções para: a) avaliar o conhecimento dos familiares sobre o processo de saúde do seu ente querido; b) identificar as motivações dos familiares para ocultar/deturpar a informação ao doente sobre o diagnóstico/prognóstico/gravidade da doença; c) estabelecer os custos físicos e emocionais da conspiração de silêncio; d) negociar a transmissão da informação, estabelecendo relação de confiança; e) gerir as reações dos familiares; f) oferecer e manter disponibilidade de acompanhamento de forma incondicional; e g) fomentar esperança realista.

4.6. Dados

Consciência

10-05-2023 08:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: orientada.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

14-05-2023 08:00

Abertura dos olhos: espontânea [MANTEVE].

Resposta verbal: orientada [MANTEVE].

Resposta motora: obedece a ordens simples [MANTEVE].

18-05-2023 08:00

Abertura dos olhos: espontânea [MANTEVE].

Resposta verbal: orientada [MANTEVE].

Resposta motora: obedece a ordens simples [MANTEVE].

26-05-2023 08:00

Abertura dos olhos: espontânea [MANTEVE].

Resposta verbal: orientada [MANTEVE].

Resposta motora: obedece a ordens simples [MANTEVE].

Força muscular

10-05-2023 08:00

Força - contração muscular

Membro inferior Direita(o): movimento ativo contra a gravidade, mas não contra a resistência.

Membro inferior Esquerda(o): movimento ativo contra a gravidade, mas não contra a resistência.

Paresia

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre os exercícios músculo-articulares e a força muscular

14-05-2023 08:00

Força - contração muscular

Membro inferior Direita(o): movimento ativo contra a gravidade, mas não contra a resistência [MANTEVE].

Membro inferior Esquerda(o): movimento ativo contra a gravidade, mas não contra a resistência [MANTEVE].

Consciencialização da relação entre os exercícios músculo-articulares e a força muscular: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

18-05-2023 08:00

Força - contração muscular

Membro inferior Direita(o): movimento ativo contra a gravidade, mas não contra a resistência [MANTEVE].

Membro inferior Esquerda(o): movimento ativo contra a gravidade, mas não contra a resistência [MANTEVE].

Consciencialização da relação entre os exercícios músculo-articulares e a força muscular: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

26-05-2023 08:00

Força - contração muscular

Membro inferior Direita(o): movimento ativo contra a gravidade, mas não contra a resistência [MANTEVE].

Membro inferior Esquerda(o): movimento ativo contra a gravidade, mas não contra a resistência [MANTEVE].

Consciencialização da relação entre os exercícios músculo-articulares e a força muscular: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Tónus muscular

10-05-2023 08:00

Tónus

Membro inferior Direita(o): movimento passivo sem resistência muscular.

Membro inferior Esquerda(o): movimento passivo sem resistência muscular.

14-05-2023 08:00

Tónus

Membro inferior Direita(o): movimento passivo sem resistência muscular [MANTEVE].

Membro inferior Esquerda(o): movimento passivo sem resistência muscular [MANTEVE].

18-05-2023 08:00

Tónus

Membro inferior Direita(o): movimento passivo sem resistência muscular [MANTEVE].

Membro inferior Esquerda(o): movimento passivo sem resistência muscular [MANTEVE].

26-05-2023 08:00

Tónus

Membro inferior Direita(o): movimento passivo sem resistência muscular [MANTEVE]. Membro

inferior Esquerda(o): movimento passivo sem resistência muscular [MANTEVE].

Equilíbrio estático

10-05-2023 08:00

Estabilidade postural sentado sem apoio.

Controlo postural em pé: Instabilidade postural sem apoio.

Equilíbrio estático comprometido

Potencial para melhorar capacidade para treinar o equilíbrio

14-05-2023 08:00

Estabilidade postural sentado sem apoio [MANTEVE].

Controlo postural em pé: Instabilidade postural sem apoio [MANTEVE].

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

18-05-2023 08:00

Estabilidade postural sentado sem apoio [MANTEVE].

Controlo postural em pé: Instabilidade postural sem apoio [MANTEVE].

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

26-05-2023 08:00

Estabilidade postural sentado sem apoio [MANTEVE].

Controlo postural em pé: Estabilidade postural sem apoio [MELHOROU]. Capacidade para treinar o equilíbrio: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Equilíbrio dinâmico

10-05-2023 08:00

Controlo postural em movimento: Instabilidade ao levantar-se, transferir-se ou virar-se.

Equilíbrio dinâmico comprometido

Potencial para melhorar capacidade para treinar o equilíbrio

14-05-2023 08:00

Controlo postural em movimento: Instabilidade ao levantar-se, transferir-se ou virar-se [MANTEVE].

18-05-2023 08:00

Controlo postural em movimento: Instabilidade ao levantar-se, transferir-se ou virar-se [MANTEVE].

26-05-2023 08:00

Controlo postural em movimento: Instabilidade ao andar [MELHOROU].

Dor

10-05-2023 08:00

Dor

14-05-2023 08:00

Expressão facial: Relaxada.

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores.

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor.

18-05-2023 08:00

Expressão facial: Relaxada [MANTEVE].

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores [MANTEVE].

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor [MANTEVE].

Comunicação verbal

10-05-2023 08:00

Tem dificuldade em expressar as palavras.

Sem compromisso na compreensão da mensagem.

Comunicação verbal expressiva comprometida [RESOLVIDO] 26-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00

Tem dificuldade em expressar as palavras [MANTEVE].

Sem compromisso na compreensão da mensagem [MANTEVE].

18-05-2023 08:00

Tem dificuldade em expressar as palavras [MANTEVE].

Sem compromisso na compreensão da mensagem [MANTEVE].

26-05-2023 08:00

Sem compromisso de expressão da mensagem [MELHOROU].

Sem compromisso na compreensão da mensagem [MANTEVE].

Sistema respiratório

10-05-2023 08:00

Ritmo respiratório regular.

Movimento respiratório simétrico.

Profundidade da ventilação: inspirações normais.

Não utiliza os músculos acessórios da ventilação.

Coloração da mucosa: rosada.

Não comunica falta de ar.
Reflexo da tosse: presente.
Expele as secreções das vias aéreas.
Sons respiratórios: roncos.
Secreções em pequena quantidade.
Secreções fluídas.
Secreções esbranquiçadas.

Limpeza da via aérea comprometida [RESOLVIDO] 26-05-2023 08:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea [RESOLVIDO] 14-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00

Ritmo respiratório regular [MANTEVE].
Profundidade da ventilação: inspirações normais [MANTEVE].
Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MANTEVE].
Coloração da mucosa: rosada.
Movimento respiratório simétrico [MANTEVE].
Consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea: facilitadora.

18-05-2023 08:00

Ritmo respiratório regular [MANTEVE].
Profundidade da ventilação: inspirações normais [MANTEVE].
Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MANTEVE].
Coloração da mucosa: rosada.
Movimento respiratório simétrico [MANTEVE].

26-05-2023 08:00

Ritmo respiratório regular [MANTEVE].
Profundidade da ventilação: inspirações normais [MANTEVE].
Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MANTEVE].
Coloração da mucosa: rosada.
Movimento respiratório simétrico [MANTEVE].

Deglutição

10-05-2023 08:00

Aumento do tempo de deglutição para líquidos (superior a 2 segundos).
Aumento do tempo de deglutição para sólidos (superior a 10 segundos) (Não).
Perda de conteúdo da cavidade oral (Não).
Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral (Não).
Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição (Não).
Movimento assimétrico da língua e lábios (Não).

Alteração da voz após a deglutição (Não).

Refluxo nasal de conteúdo da cavidade oral (Não).

Tosse associada à deglutição (Não).

Movimentos repetitivos de elevação da laringe durante a deglutição (Não).

Posição anormal da cabeça durante a deglutição (Não).

Deglutição comprometida [RESOLVIDO] 18-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00

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

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

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

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral (Não) [MANTEVE].

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

Movimento assimétrico da língua e lábios (Não) [MANTEVE].

Alteração da voz após a deglutição (Não) [MANTEVE].

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

Tosse associada à deglutição (Não) [MANTEVE].

Movimentos repetitivos de elevação da laringe durante a deglutição (Não) [MANTEVE].

Posição anormal da cabeça durante a deglutição (Não) [MANTEVE].

18-05-2023 08:00

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

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

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

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral (Não) [MANTEVE].

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

Movimento assimétrico da língua e lábios (Não) [MANTEVE].

Alteração da voz após a deglutição (Não) [MANTEVE].

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

Tosse associada à deglutição (Não) [MANTEVE].

Movimentos repetitivos de elevação da laringe durante a deglutição (Não) [MANTEVE]. Posição anormal da cabeça durante a deglutição (Não) [MANTEVE].

Digestão

10-05-2023 08:00

Com sensação de enjoo.

Náusea [RESOLVIDO] 18-05-2023 08:00

Náusea moderada.

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea

[RESOLVIDO] 14-05-2023 08:00

Vomitar [RESOLVIDO] 26-05-2023 08:00

Vômito em moderada quantidade.

Tipo de vômito: Alimentar.

Vômito em jato (Não).

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 18-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00

Com sensação de enjoo [MANTEVE].

Náusea ligeira [MELHOROU].

Conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea: facilitador.

Vômito em pequena quantidade.

Tipo de vômito: Alimentar. Vômito em jato (Não) [MANTEVE].

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

18-05-2023 08:00

Sem sensação de enjoo [MELHOROU].

Quantidade do vômito: 0 ml.

Conhecimento sobre prevenção de aspiração: facilitador.

26-05-2023 08:00

Quantidade do vômito: 0 ml.

Vômito em jato (Não) [MANTEVE].

Eliminação intestinal

10-05-2023 08:00

Fezes: em moderada quantidade.

Consistência das fezes: Líquida.

Coloração das fezes: acastanhada.

Número de defecações por dia: 1.

Eliminação intestinal [RESOLVIDO] 14-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00

Número de defecações por dia: 0.

Número de defecações por semana: 0.

Obstipação [RESOLVIDO] 18-05-2023 08:00

18-05-2023 08:00

Número de defecações por dia: 1.

Consistência das fezes: Mole [PIOROU].

Coloração das fezes: acastanhada.

Eliminação intestinal

26-05-2023 08:00

Fezes: em moderada quantidade.
Consistência das fezes: Mole [PIOROU].
Coloração das fezes: acastanhada.
Número de defecações por dia: 1.

Estoma

10-05-2023 08:00

Traqueostomia

Colostomia

14-05-2023 08:00

Pele peri-traqueostoma: íntegra.
Complicação da traqueostomia: ausente.
Reflexo da tosse: presente.
Expele as secreções das vias aéreas.
Sons respiratórios: roncos.
Secreções esbranquiçadas.
Secreções fluídas.
Secreções em pequena quantidade.
Pele peri-colostomia: íntegra.
Cor da colostomia: rosado.
Humidade da colostomia: húmido/brilhante.
Complicação da colostomia: ausente.

18-05-2023 08:00

Pele peri-traqueostoma: íntegra.
Complicação da traqueostomia: ausente.
Reflexo da tosse: presente [MANTEVE].
Expele as secreções das vias aéreas [MANTEVE].
Sons respiratórios: normais.
Secreções esbranquiçadas.
Secreções em pequena quantidade.
Pele peri-colostomia: íntegra.
Cor da colostomia: rosado.
Humidade da colostomia: húmido/brilhante.
Complicação da colostomia: ausente.

26-05-2023 08:00

Pele peri-traqueostoma: íntegra.
Complicação da traqueostomia: ausente.
Reflexo da tosse: presente [MANTEVE].
Expele as secreções das vias aéreas [MANTEVE].

Sons respiratórios: normais.
Secreções em pequena quantidade.
Pele peri-colostomia: íntegra.
Cor da colostomia: rosado.
Humidade da colostomia: húmido/brilhante.
Complicação da colostomia: ausente.

Transferir-se

10-05-2023 08:00

Mobiliza o corpo entre superfícies próximas

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

Transferir-se comprometido

Potencial para melhorar capacidade para transferir-se

14-05-2023 08:00

Mobiliza o corpo entre superfícies próximas

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

Capacidade para transferir-se

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

18-05-2023 08:00

Mobiliza o corpo entre superfícies próximas

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

Capacidade para transferir-se

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

26-05-2023 08:00

Mobiliza o corpo entre superfícies próximas

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

Capacidade para transferir-se

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

Cuidar da higiene pessoal

10-05-2023 08:00

Obtém objetos para o banho.

Abre a torneira.

Lava e seca parte do corpo

Dispositivo: Cadeira de banho - Lava e seca parte do corpo.

Lava a cavidade oral.

Aplica produtos de higiene.

Penteia-se

Dispositivo: Nenhum - Penteia-se.

Não se barbeia.

Corta as unhas

Dispositivo: Nenhum - Não corta as unhas.

Limpa-se após usar o sanitário. Ajusta a roupa após usar o sanitário.

Cuidar da higiene pessoal comprometido

Capacidade para tomar banho

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

Capacidade no uso do sanitário

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

Potencial para melhorar capacidade para tomar banho

Potencial para melhorar capacidade no uso do sanitário

14-05-2023 08:00

Obtém objetos para o banho [MANTEVE].

Abre a torneira [MANTEVE].

Lava e seca parte do corpo

Dispositivo: Cadeira de banho - Lava e seca parte do corpo [MANTEVE].

Aplica produtos de higiene [MANTEVE].

Penteia-se

Dispositivo: Nenhum - Penteia-se [MANTEVE].

Não se barbeia [MANTEVE].

Corta as unhas

Dispositivo: Nenhum - Não corta as unhas [MANTEVE].

Limpa-se após usar o sanitário [MANTEVE].

Ajusta a roupa após usar o sanitário [MANTEVE].

Capacidade para tomar banho

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

Capacidade no uso do sanitário

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

18-05-2023 08:00

Obtém objetos para o banho [MANTEVE].

Abre a torneira [MANTEVE].

Lava e seca parte do corpo

Dispositivo: Cadeira de banho - Lava e seca parte do corpo [MANTEVE].

Aplica produtos de higiene [MANTEVE].

Penteia-se

Dispositivo: Nenhum - Penteia-se [MANTEVE].

Não se barbeia [MANTEVE].

Corta as unhas

Dispositivo: Nenhum - Não corta as unhas [MANTEVE].

Limpa-se após usar o sanitário [MANTEVE].

Ajusta a roupa após usar o sanitário [MANTEVE].

Capacidade para tomar banho

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

Capacidade no uso do sanitário

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

26-05-2023 08:00

Obtém objetos para o banho [MANTEVE].

Abre a torneira [MANTEVE].

Lava e seca parte do corpo

Dispositivo: Cadeira de banho - Lava e seca parte do corpo [MANTEVE].

Aplica produtos de higiene [MANTEVE].

Penteia-se

Dispositivo: Nenhum - Penteia-se [MANTEVE].

Não se barbeia [MANTEVE].

Corta as unhas

Dispositivo: Nenhum - Não corta as unhas [MANTEVE].

Limpa-se após usar o sanitário [MANTEVE].

Ajusta a roupa após usar o sanitário [MANTEVE]. Capacidade para tomar banho

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

Capacidade no uso do sanitário

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

Andar

10-05-2023 08:00

Mobilidade através da marcha

Dispositivo: Nenhum - marcha lenta e insegura em pequenas distâncias planas.

Andar comprometido

Potencial para melhorar capacidade para andar

14-05-2023 08:00

Mobilidade através da marcha

Dispositivo: Nenhum - marcha lenta e insegura em pequenas distâncias planas [MANTEVE].

Capacidade para andar

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

18-05-2023 08:00

Mobilidade através da marcha

Dispositivo: Nenhum - marcha lenta e insegura em pequenas distâncias planas [MANTEVE].

Capacidade para andar

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

26-05-2023 08:00

Mobilidade através da marcha

Dispositivo: Andarilho - marcha lenta e insegura em pequenas distâncias planas [MANTEVE].

Capacidade para andar

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

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

26-05-2023 08:00

Não há participação nem disponibilidade de outros membros da família para tomar conta do dependente.

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

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

Significado atribuído pela família à dependência do familiar: não dificultador.

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

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

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

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

Potencial da família para melhorar o apoio ao cuidador

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente

Potencial da família para melhorar acesso a apoio social para o exercício do papel de cuidador

4.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

No contexto de uma doença grave, incurável, avançada e limitante de vida, quer o cliente quer a família experimentam uma série de perdas, apresentando problemas e necessidades específicos. Por conseguinte, o enfermeiro especialista deve estabelecer um plano de cuidados individualizado e centrado em dar a resposta mais adequada às necessidades e aos problemas identificados, em relação ao cliente e à família, a díade recetora de cuidados, de forma a promover a adaptação de ambos às sucessivas perdas decorrentes da doença, em contexto paliativo.

O quadro seguinte resume os objetivos delineados, as intervenções de enfermagem planeadas e os indicadores de resultados esperados face aos diagnósticos de Enfermagem identificados, tendo sido definidas as seguintes prioridades: 1) aliviar a náusea do cliente e diminuir episódios de vômito; 2) promover uma comunicação eficaz entre o cliente, a família e os profissionais de saúde; e 3) diminuir a ansiedade da família.

a) Cliente

Domínio: Consciência		
Diagnóstico: sem diagnóstico identificado		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
Determinar sinais de alteração da consciência.	Avaliar evolução de sinais de alteração da consciência.	
Domínio: Comunicação verbal		
Diagnóstico: Comunicação verbal expressiva comprometida [INÍCIO 10/05/23; RESOLVIDO 26/05/23]		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Promover comunicação eficaz. - Determinar evolução da comunicação.	- Implementar estratégias facilitadoras da comunicação: [TERMO 26/05/23] - Incentivar a expressar-se de forma pausada e usando frases curtas - Avaliar evolução da comunicação verbal. [TERMO 26/05/23]	O cliente expressa-se de forma pausada, usa frases curtas e gestos combinados previamente com a equipa [a maior parte das vezes]. [ATINGIDO]
Domínio: Dor		
Diagnóstico: sem diagnóstico identificado		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
Determinar sinais de dor.	Avaliar evolução de sinais de dor.	
Domínio: Deglutição		
Diagnóstico: Deglutição comprometida [INÍCIO 10/05/23; RESOLVIDO 18/05/23]		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Determinar evolução da deglutição. - Prevenir aspiração. - Determinar evolução de sinais de aspiração.	- Avaliar evolução da deglutição. [TERMO 18/05/23] - Planear dieta: [TERMO 18/05/23] - Oferecer líquidos espessados à consistência néctar. - Progridir na consistência da dieta mediante tolerância do cliente. - Suspender dieta alimentar se náuseas/vômito. - Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição. [TERMO 18/05/23] - Posicionar para prevenir a aspiração. [TERMO 18/05/23] - Avaliar evolução de sinais de aspiração. [TERMO 18/05/23]	- O cliente faz flexão do queixo em direção ao tórax durante a deglutição [sempre que se alimenta]. [ATINGIDO] - O cliente mantém ausência de tosse associada à deglutição e não acumula involuntariamente conteúdo na cavidade oral [durante, pelo menos 24h]. [ATINGIDO]
Domínio: Eliminação intestinal		
Diagnóstico: Obstipação [INÍCIO 14/05/23; RESOLVIDO 18/05/23]		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Determinar evolução da eliminação intestinal. - Determinar evolução da obstipação. [INÍCIO 14/05/23] - Promover a eliminação intestinal. [INÍCIO 14/05/23]	- Avaliar evolução da eliminação intestinal. - Gerir hidratação. [INÍCIO 14/05/23; TERMO 18/05/23] - Planear eliminação intestinal. [INÍCIO 14/05/23; TERMO 18/05/23] - Planear dieta. [INÍCIO 14/05/23; TERMO 18/05/23] - Gerir regime terapêutico. [INÍCIO 14/05/23; TERMO 18/05/23] - Avaliar evolução de sinais de obstipação. [INÍCIO 14/05/23; TERMO 18/05/23]	O cliente apresenta colostomia funcionante para fezes moles [num intervalo inferior a 48h]. [ATINGIDO]

Quadro 7.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Domínio: Força muscular		
Diagnóstico: <u>Parésia</u> Potencial para melhorar a consciencialização entre os exercícios músculos-articulares e a força muscular		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Melhorar força muscular. - Determinar evolução da força muscular. - Melhorar consciencialização da relação entre os exercícios músculo-articulares e a força muscular. - Determinar evolução da consciencialização da relação entre os exercícios músculo-articulares e a força muscular.	- Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido. - Avaliar evolução da força- contração muscular. - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização. [TERMO 14/05/23] - Analisar com o cliente a relação entre os exercícios músculo-articulares e a força muscular. [INÍCIO 14/05/23] - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre os exercícios músculo-articulares e a força muscular.	- O cliente faz movimento ativo dos membros inferiores contra a gravidade e contra a resistência pelo menos durante 10 segundos [dentro de duas semanas]. [ATINGIDO] - O cliente refere ter mais força nas pernas desde que iniciou o exercício de pedalar diariamente na pedaleira [dentro de 2 semanas]. [ATINGIDO]
Domínio: Tónus muscular		
Diagnóstico: sem diagnóstico identificado		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
Determinar evolução do tónus muscular.	Avaliar evolução do tónus muscular.	
Domínio: Equilíbrio estático		
Diagnóstico: <u>Equilíbrio estático comprometido</u> Potencial para melhorar a capacidade para treinar o equilíbrio		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Melhorar equilíbrio estático - Determinar evolução do equilíbrio estático. - Melhorar a capacidade para treinar o equilíbrio estático. - Determinar evolução da capacidade para treinar o equilíbrio estático.	- Assistir no treino do equilíbrio. - Avaliar evolução do equilíbrio estático. - Instruir o treino do equilíbrio estático. - Treinar equilíbrio estático. - Avaliar evolução da capacidade para treinar o equilíbrio.	- O cliente mantém-se de pé por, pelo menos, 10 segundos, sem apoio [dentro de 2 semanas]. [ATINGIDO]
Domínio: Equilíbrio dinâmico		
Diagnóstico: <u>Equilíbrio dinâmico comprometido</u>		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Melhorar equilíbrio dinâmico. - Determinar evolução do equilíbrio dinâmico. - Melhorar a capacidade para treinar o equilíbrio dinâmico. - Determinar evolução do equilíbrio dinâmico.	- Assistir no treino do equilíbrio. - Avaliar evolução do equilíbrio dinâmico. - Instruir o treino do equilíbrio dinâmico. - Treinar equilíbrio dinâmico. - Avaliar evolução da capacidade para treinar o equilíbrio.	- O cliente apresenta estabilidade corporal enquanto se desloca apoiado na mobília [dentro 2 semanas]. [ATINGIDO]

Quadro 8.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Domínio: Transferir-se		
Diagnóstico: <u>Transferir-se comprometido</u> Potencial para melhorar a capacidade para transferir-se		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Promover autonomia para o transferir-se. - Determinar evolução do transferir-se. - Melhorar a capacidade para transferir-se. - Determinar evolução da capacidade para transferir-se.	- Assistir no transferir-se. - Avaliar evolução do transferir-se. - Instruir a transferir-se. - Treinar a transferir-se. - Avaliar evolução da capacidade para transferir-se.	- O cliente demonstra mobilização do corpo entre a cama e o cadeirão sem apoio [dentro de 2 semanas]. [NÃO ATINGIDO]
Domínio: Andar		
Diagnóstico: <u>Andar comprometido</u> Potencial para melhorar a capacidade para andar		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Promover autonomia para andar. - Determinar evolução do andar. - Melhorar capacidade para andar. - Determinar evolução da capacidade para andar.	- Avaliar evolução do andar. - Assistir no andar. - Instruir a andar. - Treinar o andar. - Avaliar evolução da capacidade para andar.	- O cliente executa marcha por pequenas distâncias planas, com apoio unilateral [dentro de 2 semanas]. [ATINGIDO]
Domínio: Cuidar da higiene pessoal		
Diagnóstico: <u>Cuidar da higiene pessoal comprometida</u> Potencial para melhorar a capacidade para tomar banho Potencial para melhorar a capacidade no uso do sanitário		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Promover autonomia para cuidar da higiene pessoal. - Determinar evolução do cuidar da higiene pessoal. - Melhorar a capacidade para tomar banho. - Determinar evolução da capacidade para tomar banho. - Melhorar a capacidade para usar o sanitário. - Determinar evolução da capacidade para usar o sanitário.	- Assistir no tomar banho usando dispositivo. - Assistir no uso do sanitário. - Avaliar evolução do cuidar da higiene pessoal. - Instruir a tomar banho. - Treinar a tomar banho. - Avaliar evolução da capacidade para tomar banho. - Instruir a usar sanitário - Treinar no uso do sanitário. - Avaliar evolução da capacidade no uso do sanitário.	- O cliente lava e seca a parte superior e inferior do corpo sem ajuda, sentado em cadeira sanitária [nas próximas 2 semanas]. [NÃO ATINGIDO] - O cliente usa o urinol de forma autônoma e ajusta a roupa após o uso do sanitário [dentro de duas semanas]. [ATINGIDO]

Quadro 9.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Domínio: Sistema respiratório		
Diagnóstico: Limpeza da via aérea comprometida [INÍCIO 10/05/23; RESOLVIDO 26/06/23] Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea [INÍCIO 10/05/23; RESOLVIDO 14/05/23]		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Melhorar limpeza da via aérea. - Determinar evolução da limpeza da via aérea. - Determinar evolução da ventilação. - Melhorar consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea. - Determinar evolução da consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea.	- Avaliar evolução da limpeza da via aérea. - Aspirar via aérea (SOS). [TERMO 18/05/23] - Posicionar para facilitar a limpeza da via aérea. - Executar inaloterapia (SOS). [TERMO 18/05/23] - Avaliar evolução da ventilação. - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea. [TERMO 14/05/23] - Analisar com o cliente a relação entre tosse e limpeza da via aérea. [TERMO 14/05/23]	- A via aérea mantém-se limpa e permeável [no mínimo 3 horas] [ATINGIDO] - O cliente reconhece que tossir facilita a mobilização das secreções [dentro de 4 dias] [ATINGIDO]
Domínio: Digestão		
Diagnóstico: Náusea [INÍCIO 10/05/23; RESOLVIDO 18/05/23] Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea [INÍCIO 10/05/23; RESOLVIDO 14/05/23] Vômitar [INÍCIO 10/05/23; RESOLVIDO 26/05/23] Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [INÍCIO 10/05/23; RESOLVIDO 18/05/23]		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Aliviar náusea. - Determinar evolução da náusea. - Melhorar o conhecimento sobre estratégia de alívio da náusea. - Determinar evolução do conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea. - Diminuir episódios de vômito. - Prevenir aspiração. - Determinar evolução do vômito. - Melhorar o conhecimento sobre prevenção de aspiração.	- Planejar dieta. [TERMO 18/05/23] - Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea. [TERMO 18/05/23] - Executar cuidados de higiene oral. [TERMO 18/05/23] - Gerir regime terapêutico. [TERMO 18/05/23] - Avaliar evolução da náusea. [TERMO 18/05/23] - Ensinar sobre estratégias de alívio da náusea. [TERMO 14/05/23] - Ensinar sobre estratégias de relaxamento. [TERMO 14/05/23] - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea. [TERMO 14/05/23] - Gerir hidratação. [TERMO 26/05/23] - Planejar dieta. [TERMO 26/05/23] - Gerir regime terapêutico. [TERMO 26/05/23] - Referenciar o vomitar ao médico. [TERMO 26/05/23] - Posicionar para prevenir a aspiração. [TERMO 26/05/23] - Avaliar evolução do vomitar. [TERMO 26/05/23] - Ensinar sobre prevenção de aspiração. [TERMO 18/05/23] - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de aspiração. [TERMO 18/05/23]	- O doente refere ausência de náusea [durante algumas horas] [ATINGIDO] - O cliente refere que ver televisão ajuda-o no alívio da sensação de náusea [dentro de 2 dias]. [ATINGIDO] - O doente mantém ausência de vômito [durante algumas horas]. [ATINGIDO] - O cliente refere que estar deitado agrava o risco de aspirar o vômito [dentro de uma semana]. [ATINGIDO]

Quadro 10.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

Domínio: Estoma		
Diagnóstico: <u>Traqueostomia</u> <u>Colostomia</u>		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Determinar evolução da limpeza da via aérea. - Prevenir complicações da traqueostomia. - Determinar evolução de sinais de complicações relacionadas com a traqueostomia.	- Avaliar evolução da limpeza da via aérea. - Executar cuidados à traqueostomia. - Trocar fixação do dispositivo. [INÍCIO 10/05/23; TERMO 26/05/23] - Trocar cânula interna de traqueostomia [diário]. [INÍCIO 10/05/23; TERMO 18/05/23] - Trocar cânula externa de traqueostomia [semanal]. [INÍCIO 10/05/23; TERMO 26/05/23] - Insuflar cuff. [INÍCIO 10/05/23; TERMO 14/05/23] - Otimizar cânula. [TERMO 26/05/23] - Aliviar a pressão do cuff. [INÍCIO 14/05/23; TERMO 18/05/23] - Tapar cânula de traqueostomia. [INÍCIO 18/05/23; TERMO 26/05/23] - Tapar traqueostomia. [INÍCIO 26/05/23] - Avaliar evolução da traqueostomia.	- A traqueostomia mantém-se permeável e sem sinais de infeção [o máximo de tempo possível]. [ATINGIDO] - A colostomia mantém-se permeável e sem sinais de infeção [o máximo de tempo possível]. [ATINGIDO]
- Assegurar cuidados à colostomia. - Prevenir complicações da colostomia. - Determinar evolução da colostomia.	- Executar cuidados à colostomia. - Trocar saco de colostomia [a cada 2 dias e em sos]. - Trocar placa de ostomia [a cada 2 dias em em sos]. - Otimizar placa de ostomia. - Otimizar saco de colostomia. - Avaliar evolução da colostomia.	
Domínio: Sondas, drenos e cateteres		
Diagnóstico: <u>Cateter subcutâneo</u>		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Assegurar funcionamento do cateter. - Prevenir complicações relacionadas com o cateter. - Determinar evolução de sinais de complicações relacionadas com o cateter.	- Otimizar cateter subcutâneo (membro superior esquerdo) (membro superior direito). - Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo (membro superior esquerdo) (membro superior direito). - Trocar cateter subcutâneo (SOS). - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo (membro superior esquerdo) (membro superior direito).	- O cateter mantém permeabilidade [entre 5 a 7 dias]. [ATINGIDO] - O local de inserção do cateter mantém ausência de sinais inflamatórios [em até 7 dias]. [ATINGIDO]

Quadro 11.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos ao cliente.

b) Família

Domínio: Emoção		
Diagnóstico: Ansiedade Potencial para melhorar consciencialização sobre fatores concorrentes com a ansiedade Potencial para melhorar conhecimento da família sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade Potencial para melhorar significado atribuído pela família às estratégias de autocontrolo da ansiedade		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Diminuir ansiedade da família. - Determinar evolução da ansiedade da família. - Melhorar a consciencialização da família sobre fatores concorrentes com a ansiedade. - Determinar evolução da consciencialização da família sobre fatores concorrentes com a ansiedade. - Melhorar o conhecimento da família sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade. - Determinar evolução do conhecimento da família sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade. - Melhorar o significado atribuído pela família às estratégias de autocontrolo da ansiedade. - Determinar evolução do significado atribuído pela família às estratégias de autocontrolo da ansiedade.	- Informar a família de forma regular e honesta, de acordo com as suas necessidades de informação. - Gerir expectativas irrealistas/ desajustadas da família. - Antecipar crises: - Agendar conferência familiar. [TERMO 14/05/23] - Avaliar a evolução da ansiedade da família. - Assistir a família a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade. - Avaliar a evolução da consciencialização da família sobre fatores concorrentes com a ansiedade. - Ensinar a família sobre estratégias de autocontrolo de ansiedade. - Avaliar a evolução do conhecimento da família sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade. - Assistir a família a analisar o significado dificultador. - Avaliar a evolução do significado atribuído pela família às estratégias de autocontrolo da ansiedade.	- A família refere melhoria de, pelo menos, um dos sinais de ansiedade, relacionados com a incerteza quanto ao que esperar sobre a evolução da doença [após conferência familiar]. [ATINGIDO] - A família refere melhoria de, pelo menos, dois dos sinais de ansiedade, relacionados com a dificuldade na conciliação de papéis para garantir a continuidade dos cuidados ao cliente [após conferência familiar]. [ATINGIDO] - A família identifica, pelo menos um fator concorrente com a ansiedade [o mais cedo possível]. [ATINGIDO] - A família refere, pelo menos, duas estratégias de autocontrolo da ansiedade [dentro de uma semana]. [ATINGIDO] - A família atribui um significado não dificultador às estratégias de autocontrolo da ansiedade. [NÃO ATINGIDO]
Domínio: Comunicação		
Diagnóstico: Conspiração de silêncio		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Promover comunicação eficaz entre a família e o cliente. - Determinar evolução da comunicação entre a família e o cliente.	- Promover um ambiente favorável à comunicação de preocupações e medos da família. - Informar a família, atendendo às necessidades de informação manifestadas. - Avaliar a evolução da comunicação entre a família e o cliente.	- A família reconhece as consequências negativas da ocultação de informação ao cliente [o mais cedo possível]. [ATINGIDO] - A família comunica com o cliente de forma honesta sobre as dificuldades relacionadas com o local preferencial de cuidados e com as opções disponíveis para continuidade de cuidados [o mais cedo possível]. [ATINGIDO] - A família comunica com o cliente de forma honesta acerca do seu diagnóstico e prognóstico [o mais cedo possível]. [NÃO ATINGIDO]

Quadro 12.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos à família.

Domínio: Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado		
Diagnóstico: <u>Potencial da família para melhorar o apoio ao cuidador</u> [INÍCIO 26/05/23] <u>Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente</u> [INÍCIO 26/05/23] <u>Potencial da família para melhorar acesso a apoio social para o exercício do papel de cuidador</u> [INÍCIO 26/05/23]		
Objetivos	Intervenções	Indicadores de resultado
- Melhorar o apoio da família ao cuidador. - Determinar evolução do apoio da família ao cuidador. - Melhorar o conhecimento da família sobre as necessidades do familiar dependente. - Determinar evolução do conhecimento da família sobre as necessidades do familiar dependente. - Melhorar o acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador. - Determinar evolução do acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador.	- Organizar apoio familiar ao cuidador. - Assistir a família a organizar agenda de cuidados. - Avaliar evolução do apoio da família ao cuidador. - Ensinar a família sobre necessidades do familiar dependente. - Avaliar evolução do conhecimento da família sobre as necessidades do familiar dependente. - Providenciar apoio social para a família. - Referenciar ao serviço social a necessidade de apoio à família. - Informar família sobre serviços comunitários. - Informar a família sobre legislação. - Avaliar evolução do acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador.	- A família assegura apoio ao cuidador nos cuidados ao cliente [durante o período de permanência do cliente em casa]. - A família possui um plano de cuidados definido e organizado por ordem de prioridades, com horário de administração da medicação e plano alimentar [durante o período de permanência do cliente em casa]. - A família identifica as necessidades do familiar dependente, em termos da gestão do regime terapêutico e dietético, assistência no autocuidado e cuidados à colostomia [previamente à ida do cliente a casa]. - A família refere alguns dos recursos existentes na comunidade para assistência nos cuidados ao cliente [antes da alta]. - A família tem apoio social assegurado [após alta hospitalar].

Quadro 13.: Resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, relativos à família.

4.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

a) Cliente

Atendendo à importância e à influência que alguns domínios sobre o bem-estar do cliente, designadamente os domínios dor e consciência, eles foram incluídos no plano de cuidados e a sua monitorização foi mantida ao longo das sessões. Não houve alterações no nível de consciência do cliente, que permaneceu consciente e orientado, nem no nível da dor, que se manteve ausente. Outros domínios de atenção foram identificados e incluídos no plano de cuidados. Na primeira sessão, foi identificado o compromisso nos domínios equilíbrio estático e dinâmico, e diminuição da força muscular dos membros inferiores, em consequência do stress fisiológico sofrido pelas várias intercorrências médicas e cirúrgicas e pelo alectuamento prolongado, condicionando, igualmente, o autocuidado andar, transferir-se e cuidar da higiene pessoal e o uso do sanitário. O cliente apresentou potencial para melhorar capacidade para treinar o equilíbrio, andar, transferir-se, tomar banho, usar o sanitário e executar exercícios músculo articulares, melhorando a consciencialização da relação entre os últimos e a força muscular.

Na última sessão, este foi já capaz de: a) realizar movimentos ativos dos membros inferiores contra a gravidade e contra a resistência, pelo menos durante 20 segundos, com vista a aumentar o tempo de permanência para, pelo menos durante 60 segundos nas 2 semanas seguintes; b) manter estabilidade ao levantar-se, transferir-se, virar-se ou andar apoiado na mobília, com vista a adquirir estabilidade em andar com apoio de andarilho nas 2 semanas seguintes; c) manter-se de pé por, pelo menos, 10 segundos sem apoio; d) usar o urinol de forma autónoma e ajustar a roupa após o uso do sanitário (atingido na 2ª sessão), mantendo essa capacidade ao longo das restantes sessões.

O cliente não conseguiu, no tempo previsto: a) manter-se de pé por, pelo menos, 30 segundos sem apoio; b) realizar, pelo menos, 3 das atividades seguintes, de forma autónoma: abrir a torneira, lavar e secar a parte superior do corpo; lavar os dentes; pentear-se, aplicar os produtos de higiene; c) mobilizar-se entre a cama e o cadeirão de forma lenta, mas segura; mantendo, contudo, o plano de cuidados inicialmente definido, ajustado ao ritmo e capacidade do cliente.

Os domínios comunicação verbal e sistema respiratório foram afetados pela presença da traqueostomia, que se manteve permeável e sem sinais de infeção ao longo das sessões. Na 1ª sessão, o cliente apresentava dificuldade em expressar as palavras. Nesta e na sessão seguinte, a comunicação do cliente com a equipa fez-se, na maior parte das vezes, com recurso a frases curtas, pausadas e gestos combinados previamente. Na última sessão, e na sequência do processo de decanulação bem-sucedido, o cliente expressava-se já de forma verbal, audível e perceptível, por meio da obturação permanente da traqueostomia, que se encontrava em processo de encerramento.

Ao longo das sessões, pese embora a presença da traqueostomia contribuisse para o aumento da produção de secreções na árvore brônquica, a via aérea manteve-se limpa e permeável, facilitando a continuidade e o sucesso do processo de decanulação, que passou, numa primeira fase, pela desinsuflação do cuff, pela troca da cânula para fenestrada e, na última fase, pela obturação da traqueostomia. Nessa altura, correspondente à 3ª e 4ª sessões, o cliente manteve inspirações normais e não comunicou falta de ar associada à obturação da traqueostomia por um período superior a 24 horas. O cliente apresentou igualmente potencial para melhorar a consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea, diagnóstico identificado na 1ª sessão, sendo que na 2ª sessão, ele tossia já com a intenção de facilitar o expetorar, ação que se manteve ao longo das restantes sessões.

Na 1ª sessão foram identificados os diagnósticos náusea e vomitar. Ao longo das sessões, verificou-se uma diminuição da frequência dos episódios de náuseas e de emese, cada vez mais espaçados e menos frequentes, tendo sido dado como resolvidos na 3 e 4ª sessão, respetivamente. Foi identificado, no cliente, potencial para melhorar o seu conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea e sobre prevenção de aspiração. Com efeito, na 2ª sessão, o

cliente reconheceu que adotar estratégias de distração, como ver televisão, o ajudou a desviar o foco da náusea, com alívio do sintoma. Na 3ª sessão, foi adquirida mestria no conhecimento sobre prevenção de aspiração, com o cliente a reconhecer que o risco de aspiração agravava na posição de deitado. Os cateteres subcutâneos colocados para administração de terapêutica prescrita mantiveram-se permeáveis e o local de inserção dos mesmos não apresentou sinais de infecção, ao longo das sessões.

No domínio da deglutição não houve intercorrências. Ao longo das sessões, o cliente não apresentou nenhum episódio de tosse associado à deglutição, nem acumulou involuntariamente conteúdo na cavidade oral, no decorrer do processo de reintrodução gradual da dieta e do processo de decanulação. Em contrapartida, identificaram-se alterações da eliminação intestinal. Na 1ª sessão, observou-se a presença de fezes líquidas no saco de colostomia, sendo que o estoma de eliminação se manteve permeável e sem sinais de infecção ao longo das sessões. Na segunda sessão, foi diagnosticada obstipação, pela constatação da ausência de fezes no saco de colostomia durante mais de 48 horas, em decorrência de forte suspeita de oclusão intestinal, resolvida na 3ª sessão. Nesta e na última sessão, a colostomia manteve-se funcionante para fezes moles, em intervalos inferiores a 48 horas.

b) Família

O primeiro contato com a família, constituída pela esposa e pela filha mais nova do cliente, ocorreu no dia da sua admissão na Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), correspondendo à 1ª sessão. Nesta sessão, foi identificado o diagnóstico ansiedade, dado que os elementos da família expressavam intensa preocupação com a situação clínica do cliente, manifestaram fadiga e dificuldade em dormir e em manter a concentração. Na 2ª sessão, a família conseguiu identificar dois fatores concorrentes para o estado de ansiedade: a incerteza quanto ao que esperar em relação à evolução da doença e dificuldades na conciliação de papéis e manutenção dos cuidados ao cliente, após a alta clínica. Só na 3ª sessão, é que a família foi capaz de referir, pelo menos, duas estratégias para autocontrolo da ansiedade, contudo o significado atribuído à implementação dessas estratégias manteve-se dificultador ao longo de todas as sessões. A família desvalorizava a necessidade de as implementar, por priorizar a resolução dos fatores concorrentes da ansiedade.

Na 2ª sessão, quer a filha quer a esposa do cliente referiram sentir-se menos inquietas face à incerteza da evolução da doença e, apesar de desejarem o regresso do cliente a casa, mantiveram intensa preocupação relacionada com a dificuldade em conciliar papéis e garantir a continuidade de cuidados ao familiar aquando da eventual alta clínica, atendendo à demanda de cuidados exigida, à fragilidade física da esposa (a cuidadora principal), e à colaboração pontual da filha nos cuidados num futuro próxima, pela iminência de ser mãe. Na última sessão,

verificou-se melhoria nos sintomas de ansiedade da família, aquando da negociação, com a equipa, das condições do regresso temporário do cliente a casa.

No primeiro contato com a família, foi identificada "conspiração de silêncio", com base no pedido feito à equipa do serviço de cuidados paliativos, de não ser feita referência às palavras "cuidados paliativos" junto do cliente, pelo receio de que o familiar "desista de continuar a lutar". Até à 3ª sessão, a família não reconhecia as consequências negativas, para o cliente, inerentes à ocultação de informação ao mesmo, interferindo na possibilidade de resolver assuntos importantes, concluir pendências, reorganizar-se e adaptar-se a novas situações. Embora, a família não tivesse conseguido comunicar abertamente com o cliente sobre o prognóstico, foi capaz, a partir da 3ª sessão, comunicar com o cliente, de forma honesta, sobre as dificuldades relacionadas com as opções disponíveis para a continuidade de cuidados, nomeadamente, uma ida a casa por algumas horas, enquanto o cliente aguardava o ingresso numa unidade de cuidados paliativos da rede, com o qual concordou. A família não conseguiu, comunicar abertamente sobre o prognóstico.

Na última sessão, foi identificado o domínio preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado, com os objetivos de: melhorar o apoio da família ao cuidador (a esposa do cliente); melhorar o conhecimento do cuidador acerca das necessidades do familiar dependente; e melhorar o acesso da família ao apoio social para o exercício do papel de cuidador, com o intuito de possibilitar o regresso do cliente a sua casa, pelo menos durante algumas horas. No processo, em curso, é esperado: a) o apoio, inclusive social, à família, para assegurar os cuidados ao cliente; b) um plano de cuidados organizado por ordem de prioridades, contemplando o horário do regime terapêutico instituído e a definição de um plano alimentar adequado às necessidades e preferências do cliente; c) a identificação, pela família, das necessidades do familiar em termos de medicação, alimentação, assistência no autocuidado e cuidados à colostomia, antes da alta; d) a capacitação da família para cuidar do cliente no período de permanência do cliente em casa.

4.7. Diagnósticos

Consciência

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciência

Força muscular

10-05-2023 08:00

Paresia

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da força - contração muscular

10-05-2023 08:00 - Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido

10-05-2023 08:00 **Potencial para melhorar consciencialização da relação entre os exercícios músculo- articulares e a força muscular**

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre os exercícios músculo-articulares e a força muscular

10-05-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [FIM]

14-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre os exercícios músculo- articulares e a força muscular

Tónus muscular

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do tónus muscular

Equilíbrio estático

10-05-2023 08:00

Equilíbrio estático comprometido

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do equilíbrio estático

10-05-2023 08:00 - Assistir no treino do equilíbrio

10-05-2023 08:00

Potencial para melhorar capacidade para treinar o equilíbrio

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para treinar o equilíbrio

10-05-2023 08:00 - Instruir o treino do equilíbrio estático

10-05-2023 08:00 - Treinar equilíbrio estático

Equilíbrio dinâmico

10-05-2023 08:00

Equilíbrio dinâmico comprometido

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do equilíbrio dinâmico

10-05-2023 08:00 - Assistir no treino do equilíbrio

10-05-2023 08:00

Potencial para melhorar capacidade para treinar o equilíbrio

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para treinar o equilíbrio

10-05-2023 08:00 - Instruir o treino do equilíbrio dinâmico

10-05-2023 08:00 - Treinar equilíbrio dinâmico

Dor

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor

Comunicação verbal

10-05-2023 08:00

Comunicação verbal expressiva comprometida [RESOLVIDO] 26-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da comunicação verbal [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Implementar estratégias facilitadoras da comunicação [FIM] 26-05-2023 08:00

Sistema respiratório

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da ventilação

Limpeza da via aérea comprometida [RESOLVIDO] 26-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da limpeza da via aérea [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Aspirar via aérea [SOS] [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Posicionar para facilitar a limpeza da via aérea [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Executar inaloterapia [SOS] [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea [RESOLVIDO] 14-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea [FIM] 14-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre tosse e limpeza da via aérea [FIM] 14-05-2023 08:00

Deglutição

10-05-2023 08:00

Deglutição comprometida [RESOLVIDO] 18-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da deglutição [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Planear dieta [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de aspiração. [FIM] 18-05-2023 08:00

Digestão

10-05-2023 08:00

Náusea [RESOLVIDO] 18-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da náusea [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Executar cuidados de higiene oral [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea [FIM] 18-05-2023 08:00 10-05-2023 08:00 - Planear dieta [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Gerir regime terapêutico. [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea [RESOLVIDO] 14-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea [FIM] 14-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento [FIM] 14-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de alívio da náusea. [FIM] 14-05-2023 08:00

Vomitar [RESOLVIDO] 26-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do vomitar [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Referenciar o vomitar ao médico [SOS] [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Executar cuidados de higiene oral [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Planear dieta [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Gerir hidratação [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 18-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de aspiração [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Ensinar sobre prevenção da aspiração [FIM] 18-05-2023 08:00

Eliminação intestinal

10-05-2023 08:00

Eliminação intestinal [RESOLVIDO] 14-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da eliminação intestinal. [FIM] 14-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00

Obstipação [RESOLVIDO] 18-05-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

14-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de obstipação [FIM] 18-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00 - Planear dieta [FIM] 18-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00 - Planear eliminação intestinal [FIM] 18-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00 - Gerir hidratação [FIM] 18-05-2023 08:00

18-05-2023 08:00

Eliminação intestinal

Intervenções de Enfermagem

18-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da eliminação intestinal

Estoma

10-05-2023 08:00

Traqueostomia

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da traqueostomia

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da limpeza da via aérea

10-05-2023 08:00 - Executar cuidados à traqueostomia

10-05-2023 08:00 - Trocar fixação do dispositivo [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Trocar cânula interna de traqueostomia [FIM] 18-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Trocar cânula externa de traqueostomia [SEMANAL] [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Otimizar cânula [FIM] 26-05-2023 08:00

10-05-2023 08:00 - Insuflar cuff [FIM] 14-05-2023 08:00

14-05-2023 08:00 - Aliviar a pressão do cuff [FIM] 18-05-2023 08:00

26-05-2023 08:00 - Tapar traqueostomia

10-05-2023 08:00

Colostomia

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da colostomia

10-05-2023 08:00 - Executar cuidados à colostomia

10-05-2023 08:00 - Trocar saco de colostomia [SOS]

10-05-2023 08:00 - Trocar placa de ostomia

10-05-2023 08:00 - Otimizar placa de ostomia
10-05-2023 08:00 - Otimizar saco de colostomia

Transferir-se

10-05-2023 08:00

Transferir-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do transferir-se
10-05-2023 08:00 - Assistir no transferir-se

10-05-2023 08:00

Potencial para melhorar capacidade para transferir-se

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para transferir-se
10-05-2023 08:00 - Instruir a transferir-se
10-05-2023 08:00 - Treinar a transferir-se

Cuidar da higiene pessoal

10-05-2023 08:00

Cuidar da higiene pessoal comprometido

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do cuidar da higiene pessoal
10-05-2023 08:00 - Assistir no tomar banho usando dispositivo
10-05-2023 08:00 - Assistir no uso do sanitário

10-05-2023 08:00

Potencial para melhorar capacidade para tomar banho

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para tomar banho
10-05-2023 08:00 - Instruir a tomar banho
10-05-2023 08:00 - Treinar a tomar banho

10-05-2023 08:00

Potencial para melhorar capacidade no uso do sanitário

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade no uso do sanitário
10-05-2023 08:00 - Instruir a usar sanitário
10-05-2023 08:00 - Treinar uso do sanitário

Andar

10-05-2023 08:00

Andar comprometido

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do andar

10-05-2023 08:00 - Assistir no andar

Potencial para melhorar capacidade para andar

Intervenções de Enfermagem

10-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para andar

10-05-2023 08:00 - Instruir a andar

10-05-2023 08:00 - Treinar o andar

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

26-05-2023 08:00

Potencial da família para melhorar o apoio ao cuidador

Intervenções de Enfermagem

26-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do apoio da família ao cuidador

26-05-2023 08:00 - Organizar apoio familiar ao cuidador

26-05-2023 08:00 - Assistir a família a organizar agenda de cuidados ao familiar dependente

26-05-2023 08:00

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre necessidades do familiar dependente

Intervenções de Enfermagem

26-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento da família sobre as necessidades do familiar dependente

26-05-2023 08:00 - Ensinar a família sobre necessidades do familiar dependente

26-05-2023 08:00

Potencial da família para melhorar acesso a apoio social para o exercício do papel de cuidador

Intervenções de Enfermagem

26-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador

26-05-2023 08:00 - Providenciar apoio social para a família

26-05-2023 08:00 - Referenciar ao serviço social a necessidade de apoio à família

26-05-2023 08:00 - Informar família sobre serviços comunitários

26-05-2023 08:00 - Informar a família sobre legislação

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

O plano de cuidados implementado no caso clínico teve o intuito de facilitar a adaptação do cliente e da família às perdas decorrentes do processo de doença terminal. Partindo dos diagnósticos de Enfermagem identificados, foram definidos objetivos específicos e implementadas intervenções de Enfermagem, integradas num contexto de trabalho multidisciplinar, e definidos indicadores de resultados, como forma de monitorizar a eficácia das intervenções realizadas, e de balizar a atuação do enfermeiro.

a) Cliente:

As limitações impostas pelo alectuamento prolongado na unidade de medicina intensiva, aliadas à doença oncológica de base e às alterações fisiológicas provocadas pelas múltiplas intercorrências médicas e cirúrgicas, comprometeram a autonomia física e a capacidade do cliente para o autocuidado higiene pessoal, andar e transferir-se, verificando-se uma diminuição da força muscular, do equilíbrio estático e dinâmico, resultando em dependência física. No sentido de promover a autonomia e a capacidade do cliente para autocuidar-se, foram implementadas intervenções de Enfermagem com o intuito de melhorar a sua capacidade para tomar banho, usar o sanitário, transferir-se e andar, com recurso à cadeira de banho, ao urinol e ao andarilho, respeitando as condicionantes físicas e o bem-estar do cliente. Simultaneamente, foram implementadas intervenções, em articulação com o enfermeiro de reabilitação, para melhorar a força muscular e o equilíbrio estático e dinâmico, e que incluíram o uso da pedaleira, por períodos progressivamente mais longos, e a ida ao ginásio, numa fase mais avançada.

O cliente encontrava-se traqueostomizado, na sequência de complicações respiratórias, que foram, entretanto, resolvidas. Atendendo ao potencial impacto positivo na melhoria da qualidade de vida e do bem-estar do cliente e, ao facto de este reunir critérios para a realização da decanulação, após a avaliação do cliente e dos riscos e dos benefícios do procedimento, a equipa multidisciplinar optou por fazê-lo, de forma sequencial e gradual, de acordo com a tolerância do cliente.

O enfermeiro participou de forma ativa em todo o processo de decanulação, implementando as intervenções inerentes ao procedimento e vigiando a resposta do cliente no decorrer das etapas, e as possíveis complicações. Foi mantida vigilância de sinais de dispneia, com incentivo

ao cliente para comunicar falta de ar, após o alívio do cuff e a obturação da traqueostomia. Durante este processo, o cliente manteve inspirações normais e não comunicou falta de ar.

A comunicação verbal do cliente encontrava-se comprometida pela presença da traqueostomia, e a impossibilidade deste em expressar mensagens de forma verbal a condicionar a comunicação com terceiros. Considerando que o cliente era iletrado, o uso de alternativas de comunicação através de suporte escrito estava inviabilizado, pelo que o cliente foi incentivado a expressar-se de forma pausada, usando frases simples e gestos previamente combinados com a equipa, de forma a expressar-se e a estabelecer comunicação com terceiros, que foi eficaz na maior parte das vezes. No decorrer do processo de decanulação, com o alívio do cuff, a colocação de cânula fenestrada e a obturação da mesma, a capacidade de comunicação verbal do cliente foi restabelecida, sendo possível ao cliente, expressar-se verbalmente, de forma audível e perceptível.

A presença de um estoma respiratório interfere, também, no domínio sistema respiratório, causando maior produção de secreções, pelo que constitui um domínio de atenção, no âmbito da intervenção de Enfermagem. A implementação de medidas de higiene da árvore respiratória (cuidados à traqueostomia e aspiração de secreções em SOS), e o incentivo ao cliente para tossir de forma a mobilizar eficazmente as secreções, permitiram uma boa gestão da presença de secreções. À semelhança dos domínios anteriores, a deglutição pode ser afetada pela presença da traqueostomia, pela possibilidade de ocorrer disfagia e, conseqüentemente, desnutrição e desidratação, bem como, complicações respiratórias inerentes ao risco de aspiração (Garcia, 2019). Como tal, foram implementadas intervenções de vigilância de sinais de disfagia, e de adequação da consistência da dieta e dos líquidos, espessados e ajustados à tolerância, capacidade e preferências do cliente.

Na 1ª sessão, o cliente apresentou episódios de náuseas e vômitos, causando desconforto e mal-estar. As intervenções de Enfermagem, no domínio digestão, tiveram como objetivo o alívio da náusea e a diminuição dos episódios de vômito, e incluíram as seguintes medidas: a) adequação da dieta (pausa alimentar, ingestão de pequenas quantidades de água ao longo do dia); b) medidas de prevenção de aspiração (sentar-se ereto com apoio estável para pernas e braços ao comer à mesa e cabeça levemente fletida para a frente para proteger as vias respiratórias); c) gestão do regime terapêutico (administração de antieméticos) e não farmacológicas de alívio da náusea (higiene oral, alimentos da preferência do cliente, em pequenas porções, sem odores intensos e sem alimentos muito doces ou salgados, gordurosos e muito condimentados); d) capacitação do cliente para o uso de estratégias de alívio da náusea e do vomitar (distrair-se, técnicas de relaxamento) (Pina, 2016a; García, 2019).

A vigilância da eliminação intestinal manteve-se, ao longo de todas as sessões, sendo essencial para o despiste de um possível quadro de suboclusão intestinal, dado que o cliente apresentou náuseas e vômitos predominantemente após as refeições, fezes de consistência líquida no saco

coletor de colostomia, numa fase inicial e, mais tarde, ausência de fezes. O quadro obstrutivo foi resolvido, numa primeira fase, com instituição de pausa alimentar e otimização da terapêutica, e na fase seguinte, com instituição de dieta líquida sem resíduos, e progressão para mole sem resíduos. O enfermeiro foi responsável pela implementação e gestão do regime terapêutico prescrito pelo médico e pela monitorização da eficácia das medidas farmacológicas e não farmacológicas instituídas, bem como pela vigilância de novos sintomas, ou refratários, como náuseas, vômitos, dor e obstipação, com vista ao controlo dos sintomas identificados e à promoção do conforto e do bem-estar do cliente (O.E, 2008; Alves, 2017).

b) Família:

Com base nos sentimentos de tensão e preocupação manifestados pela família do cliente, gerados pela incerteza face à evolução da doença, e percebidas pelos familiares como desestabilizadoras e stressantes, foi identificado o diagnóstico ansiedade. Com efeito, alguns autores, referem que a vivência do processo de doença gera, na família, medos, preocupações e inseguranças, face à incerteza quanto ao futuro e à ameaça da perda iminente, aumentando o risco de stress e sobrecarga, e despoletando a necessidade de adaptação às dificuldades percebidas e vividas (Neto, 2003b; Ferreira, 2008). Por conseguinte, no primeiro contato com a família do cliente, foi essencial explicar aos membros a dinâmica de funcionamento do serviço, os horários de visitas e os objetivos da intervenção da equipa de cuidados paliativos e de Enfermagem, em particular. Foi igualmente fornecido o contato telefónico do serviço. Estas medidas tiveram como principais objetivos facilitar o estabelecimento de uma relação de confiança com a família e, simultaneamente, tranquilizá-la.

A atitude de disponibilidade, a presença regular e atenta do enfermeiro junto do cliente e dos entes significativos, bem como o fornecimento de informação sensível às necessidades da família, permitiram o aprofundamento de uma relação de confiança e facilitaram a comunicação de necessidades e preocupações da família, bem como a consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade, ao longo das sessões. Na 2ª sessão, foi realizada uma conferência familiar, com participação de alguns dos elementos da equipa multidisciplinar, entre os quais o enfermeiro, com o intuito de: a) promover a expressão emocional e a comunicação de problemas, medos e preocupações; b) reforçar a resolução dos problemas identificados, nomeadamente, assegurar cuidados no local preferencial do cliente e família; e c) prestar apoio e aconselhamento à família.

O momento da conferência familiar possibilitou o esclarecimento das dúvidas e incertezas da família sobre o que esperar em relação à evolução da doença, e de delinear possibilidades para assegurar a continuidade de cuidados ao cliente, promovendo tranquilidade à família. Na última

sessão, no seguimento do plano de cuidados estabelecido e acordado com o cliente e com a família, foram implementadas intervenções de Enfermagem com o intuito de preparar a família para integrar o familiar dependente durante a estadia temporária em casa, enquanto o cliente aguardava o ingresso numa unidade de cuidados paliativos da rede de cuidados paliativos.

O processo de preparação da família passou pela identificação prévia das necessidades do cliente em termos de alimentação, higiene e autocuidado, com ensino à esposa e à filha do cliente sobre o esquema terapêutico e dietético (fornecido plano alimentar solicitado à nutricionista), com a assistência no autocuidado e com os cuidados à colostomia. Para além disso, a família foi informada sobre os recursos na comunidade, de forma a contratar um cuidador formal durante as horas de permanência do cliente em casa, e informada sobre os direitos sociais para poder prestar assistência ao cliente, tendo sido reforçada a disponibilidade para contactar a equipa de Enfermagem do serviço de internamento, em caso de dúvidas ou dificuldades.

A partir da 3ª sessão, e em resultado das intervenções implementadas anteriormente, os elementos da família referiram diminuição da tensão e da preocupação, dormindo melhor e realizando as atividades diárias com maior foco. A melhoria do conhecimento da família sobre estratégias de autocontrolo de ansiedade foi conseguida na mesma altura, sendo que a técnica de relaxamento, com recurso à respiração, foi referida, quer pela filha quer pela esposa do cliente, como uma estratégia possível de autocontrolo da ansiedade, contudo, o significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade manteve-se dificultador, ao longo das sessões, dado que ambas as desvalorizavam, alegando maior tranquilidade quando o cliente concordasse com a proposta de ingressar na unidade de cuidados paliativos da rede, onde as suas necessidades estariam asseguradas.

A conspiração de silêncio foi outro dos diagnósticos identificados, em relação à família, estando relacionado com a existência de uma comunicação fechada entre os familiares e o cliente. Com o intuito de promover uma comunicação aberta e honesta entre a família e o cliente, foram implementadas medidas de promoção de um ambiente acolhedor, tranquilo e íntimo, que favorecessem a comunicação, à equipa, das preocupações da família e das motivações para manter a conspiração de silêncio. Foi possível aferir que a família receava que a verdade sobre o prognóstico da doença do cliente o prejudicasse, causando-lhe desânimo e falta de vontade para continuar a viver, e tentava protegê-lo, considerando todas as adversidades que a situação de doença havia já provocado (Barbosa, 2016b).

A validação das preocupações e motivações da família, a desmistificação dos medos, a negociação da transmissão da informação ao cliente, doseada de acordo com as necessidades de informação manifestadas por ele, e o apoio incondicional à família, foram algumas das estratégias utilizadas pelo enfermeiro, de forma a promover uma comunicação aberta entre os intervenientes. Segundo Barbosa (2012) estas medidas, permitem que a família reconheça as

consequências negativas de ocultar ou alterar a informação ao cliente sobre a sua situação clínica, impossibilitando-o, de participar no processo de tomada de decisões sobre a sua vida, de encerrar assuntos importantes e de se adaptar à sua condição de saúde.

No caso clínico, o início de uma comunicação mais aberta e honesta entre a família e o cliente, possibilitou a negociação do local de continuidade de cuidados e a aceitação do cliente da proposta de ingresso na unidade de cuidados paliativos da rede, mediante a condição de este regressar a casa durante algumas horas, enquanto aguardava a vaga. Ainda assim, a família não conseguiu abordar temas importantes com o cliente, como o prognóstico, de forma honesta e sincera, aspeto que continuou a merecer a atenção do enfermeiro, no sentido de avaliar se a ocultação dessa informação constituía uma fonte de sofrimento para o doente.

4.8. Especificação das intervenções

Planear dieta

- progredir na consistência da dieta mediante tolerância do cliente suspensão de dieta alimentar se náusea/ vômito líquidos
- espessados à consistência do néctar

Ensinar sobre prevenção da aspiração

- alimentar-se apenas na posição de sentado
- ingerir pequenas quantidades de líquidos de cada vez deglutir, fletindo o mento em direção ao tórax

5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

A essência da Enfermagem está no cuidado. Este possui um sentido único e transcendente, pois, para além de promover junto da pessoa a consciencialização do sentido e da importância de cuidar de si, promove também a compreensão do ser-no-mundo-com-o-outro e o sentido de responsabilidade para consigo e com o próximo. A visão holística dos cuidados paliativos enquadra a mesma perspectiva e enfatiza o ser humano na sua integralidade, assentando no respeito por valores como a dignidade e a autonomia, inclusive nas situações de terminalidade, potenciando a capacidade da pessoa e das pessoas que lhe são significativas para tomar decisões, fazer escolhas, encerrar assuntos pendentes, reforçar laços afetivos, transmitir o legado em vida e despedirem-se (Capelas et al., 2017). Serrão (2004), como citado em Pereira (2010), acrescenta que é nos cuidados paliativos que as características da profissão de Enfermagem se realizam em pleno, onde a compaixão, a competência, a confiança, a consciência e o compromisso, não são características de um ideal romântico, mas antes, de uma realidade muito concreta.

A prática de cuidados paliativos exige, por parte do profissional de Enfermagem, um conjunto de competências profissionais e técnicas, assentes no conhecimento científico e numa prática baseada na evidência, isto é, no conhecimento que deriva da investigação sistemática e do conhecimento tácito do profissional, que lhe advém da sua experiência e das interpretações das necessidades e perspectivas de cada pessoa com quem desenvolve interação (Craig & Smith, 2004). Para além dos aspetos técnicos inerentes à prática paliativista, não menos importantes são as competências pessoais e relacionais, exigindo, do profissional, ajustamento pessoal, estabilidade emocional, sensibilidade e sabedoria (Andrade et al., 2013), por meio de uma prática reflexiva e do desenvolvimento do autoconhecimento, que lhe permitem posicionar-se perante o sofrimento humano, a vida e a morte.

Encarnação e colaboradores (2013), realçam que a descrição de competência abrange a necessidade de um pensamento crítico, a capacidade de resolução de problemas; de prever resultados; de planear antecipadamente; de usar de julgamento; de conceber com sabedoria a intervenção, e de avaliar os cuidados. O desenvolvimento de competências depende de cada pessoa, das suas motivações, da perceção das suas lacunas e fragilidades e do investimento pessoal na mudança.

O profissional de saúde constitui-se, assim, como o principal agente de mudança, influenciado pelos saberes e pelo contexto, imperativos ao desenvolvimento das mesmas (Serrano, 2008).

O presente capítulo destina-se à análise e descrição do processo de desenvolvimento das competências comuns do Enfermeiro Especialista (EE) e das competências específicas do Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEPSPA).

Competências comuns do Enfermeiro Especialista

O Regulamento das competências comuns, do Enfermeiro Especialista, definidas pela Ordem dos Enfermeiros (D.R., nº 140/2019) determina que, independentemente da área de especialidade, todos os enfermeiros especialistas partilham de um grupo de domínios, considerados como competências comuns, aplicáveis aos três níveis de cuidados de saúde (primário, secundário e terciário), em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde, envolvendo as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento e liderança. Incluem ainda a responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante, que permita avançar e melhorar a prática de Enfermagem.

São quatro os domínios de competências comuns determinados pelo Regulamento nº 140/2019, a deter pelo enfermeiro especialista, independentemente da sua área de especialidade: a) responsabilidade profissional, ética e legal; b) melhoria contínua da qualidade; c) gestão dos cuidados; e d) desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

a) Responsabilidade profissional, ética e legal

Neste domínio, espera-se que o enfermeiro especialista desenvolva uma prática de cuidados profissional e ética, no seu campo de intervenção, com respeito pelos direitos humanos e pelas responsabilidades profissionais, bem como pelos padrões éticos que norteiam e fundamentam a prática e o agir em Enfermagem, descritos no Código Deontológico de Enfermagem, e que obedecem, também, à obrigatoriedade jurídica (OE, 2015).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos enquadra questões éticas suscitadas pela medicina, no devido respeito pela dignidade da pessoa humana e pelo respeito universal e efetivo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, reconhecendo que as decisões relativas às questões éticas, na área da saúde, podem ter repercussões sobre os indivíduos e as suas famílias. O documento contempla princípios que incluem a autonomia e responsabilidade individual, a dignidade humana, o consentimento, a igualdade, a justiça e equidade, e o respeito pela vulnerabilidade humana e pela diversidade cultural.

O enfermeiro, no exercício da sua responsabilidade profissional para com os cidadãos, deve orientar e fundamentar as suas decisões e intervenções, balizadas por um corpo ético e deontológico bem definido, regendo a prática profissional pelos princípios constantes no documento referido, e noutros, que dele derivam.

Durante a realização do estágio, pautámo-nos pelo respeito e pelo cumprimento das normas éticas, deontológicas e legais inerentes à responsabilidade do exercício profissional, definidas no Código Deontológico do Enfermeiro e no Regulamento do Exercício Profissional de Enfermagem, assegurando a privacidade e a confidencialidade, o respeito pela autonomia, pela justiça e pela equidade, e o respeito pelos pares.

No contexto paliativo, são diversas as situações que enquadram dilemas éticos, face à necessidade de solucionar problemas morais complexos. Em contexto clínico, deparámo-nos frequentemente com situações em que o local de cuidados preferencial da pessoa em situação paliativa divergia do da família, por variadas razões. Nestas situações, a tomada de decisão sobre o local de continuidade de cuidados constituía um dilema ético, dado que, se por um lado, devia ser respeitada a preferência do doente, por outro lado, esta, algumas vezes, colidia com dificuldades e necessidades da família, aumentando a tensão familiar, a sobrecarga e o risco de desenvolvimento de complicações no luto.

Uma das situações presenciadas no estágio foi particularmente desafiante para nós (e para a equipa de cuidados), constituindo um problema moral complexo de difícil resolução, face às questões éticas impostas e à dificuldade na tomada de decisão em prol da pessoa doente e dos seus entes significativos, simultaneamente. Um casal de idosos, sem filhos, com poucos recursos financeiros e sem retaguarda familiar, partilhava da mesma vontade, de que o doente, com dependência física e degradação cognitiva, regressasse a casa após a alta clínica, aos cuidados da esposa, ainda autónoma, mas com sinais de debilidade física e cognitiva. A falta de suporte familiar e de respostas efetivas na comunidade colocava ambos os elementos do núcleo familiar em risco, implicando a necessidade de uma reflexão conjunta por parte da equipa multidisciplinar, na tomada da melhor decisão, em prol da segurança e do bem estar do cliente, e o balanço entre os aspetos inerentes ao princípio da beneficência e da autonomia (respeitar a vontade do doente e conceder o desejo do casal de regressar a casa) e o da não-maleficiência (não colocar em risco a segurança e a integridade física dos elementos do casal).

A tomada de decisão revelou-se penosa e difícil, implicando a ponderação de vários aspetos, num trabalho conjunto da equipa multidisciplinar, que optou por pedir apoio jurídico, dado que a esposa do cliente, assumida como a pessoa de referência pelo doente, não reconhecia os riscos inerentes ao regresso a casa sem apoio de retaguarda, nem estava recetiva a outras possibilidades, como o ingresso numa instituição, por exemplo.

Nos contextos de prática clínica, no decorrer dos estágios, deparámo-nos com questões éticas associadas aos cuidados de fim de vida. A discussão e a tomada de decisão clínica sobre medidas artificiais de alimentação e de ventilação configuraram situações complexas e problemáticas, principalmente nas situações em que a trajetória da doença comporta um elevado nível de incerteza na determinação do prognóstico, como é o caso das situações de demência e de doenças neurodegenerativas, ou nos casos em que as diretivas antecipadas de vontade eram inexistentes, situações que observámos serem as mais prevalentes.

A decisão de suspender a alimentação em situações terminais, quando não existe impedimento na administração de alimentos através de dispositivos médicos (como a PEG ou a SNG), com o intuito de não prolongar situações de sofrimento (princípio da não-maleficência) configurou um de vários exemplos da responsabilidade profissional, ética e legal a que estamos obrigados, situação com a qual nos deparámos num dos contextos clínicos, e que suscitou momentos críticos de reflexão, análise e discussão no seio da equipa multidisciplinar, culminando numa tomada de decisão clínica de difícil consenso. No nosso caso, constituiu um desafio e um importante exercício de desenvolvimento de autoconsciência, contribuindo para o crescimento e maturidade profissionais, tornando-nos mais atentos e conscientes para as questões eticamente sensíveis e críticas, em contexto paliativo.

b) Melhoria contínua da qualidade

Este domínio abrange o desenvolvimento, pelo enfermeiro especialista, de práticas de qualidade, através da colaboração e gestão de programas de melhoria contínua da qualidade, e do papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das estratégias institucionais, na área da governação clínica, garantindo um ambiente seguro e terapêutico.

A qualidade dos cuidados de Enfermagem e a segurança do doente são uma obrigação ética, porque contribuem decisivamente para a redução dos riscos evitáveis no doente, no enfermeiro e nas organizações (OE, 2017). Neste domínio, o enfermeiro deve, ao longo do percurso profissional, promover o desenvolvimento e a melhoria da qualidade dos cuidados prestados no contexto da prática clínica, buscando a melhor evidência face ao conhecimento científico atual e conferindo, desse modo, suporte ao pensamento de Enfermagem e aos processos de tomada de decisão clínica.

Os indicadores de qualidade são instrumentos tradutores da qualidade pretendida e, tal como em outras áreas da saúde, a existência de um quadro de indicadores de qualidade no âmbito da organização e gestão dos cuidados em cuidados paliativos é essencial para promover e garantir a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados neste contexto.

Pese embora a importância atribuída pelos profissionais à componente da melhoria contínua da qualidade, em boa verdade, a evidência sobre a monitorização da qualidade dos cuidados na área dos cuidados paliativos, em Portugal é, ao contrário de outras realidades, muito incipiente, dada a reduzida evidência disponível e a quase nula existência de programas de promoção, monitorização e gestão da qualidade dos cuidados paliativos (Pereira, 2021).

Durante a realização dos estágios constatámos que uma parte dos cuidados de Enfermagem constituíam cuidados omissos, incidindo principalmente naqueles relacionados com a família. Os cuidados de Enfermagem omissos foram identificados como um indicador de qualidade associado à segurança dos clientes, e são definidos como cuidados de Enfermagem que, sendo necessários, são omitidos ou atrasados, indicando um erro por omissão (Bragadóttir et al., 2016). O planeamento ou atualização dos planos de cuidados e os registos de Enfermagem constituem duas das atividades autónomas de Enfermagem despriorizadas e omitidas em detrimento de outras atividades interdependentes, embora lhes seja atribuída elevada importância pelos profissionais de Enfermagem (Paiva, 2019).

Segundo Amaral (2015), os fatores que determinam os cuidados de Enfermagem omissos são vários: a falta de recursos, a negligência ou a desvalorização pura e simples das áreas de intervenção do enfermeiro e outros fatores relacionados com o local de trabalho e com as múltiplas exigências a que estes estão sujeitos no seu dia a dia laboral. Fatores organizacionais como a baixa dotação de profissionais, a falta de trabalho em equipa e o fraco clima de segurança hospitalar enquadram ainda o leque de determinantes dos cuidados omissos (Ausserhofer et al., 2014).

Cientes desta realidade e do impacto dos cuidados prestados na segurança e qualidade de vida das pessoas, sentimos necessidade de desenvolver competências nesta área, explorando a realidade dos contextos de prática clínica e refletindo sobre possíveis estratégias passíveis de adotar para limitar, por um lado, a ocorrência de cuidados de Enfermagem omissos (CEO) e, por outro, eliminar algumas das barreiras para melhorar a evidência disponível sobre a monitorização de indicadores de qualidade sensíveis aos cuidados de Enfermagem na área dos cuidados paliativos. Nessa medida, explorámos com profundidade a realização de dois planos de cuidados, nos quais emergiram diagnósticos e intervenções de Enfermagem, bem como um conjunto de indicadores associados aos cuidados de Enfermagem, refletindo a existência de resultados sensíveis à ação autónoma do enfermeiro.

Constatámos que, efetivamente, os enfermeiros que prestam cuidados paliativos ocupam grande parte do seu tempo em atividades de apoio e suporte à família, abrangendo intervenções de informação e educação, de apoio emocional e prático e de preparação para o luto, contudo, excetuando a transmissão da informação, considerada prioritária e pertinente para a continuidade dos cuidados, em momentos formais (reuniões de passagem de turno), as intervenções desenvolvidas dirigidas à família, não são habitualmente documentadas pelos

enfermeiros nos sistemas de informação, nem passíveis de monitorização ou de avaliação, no que concerne à qualidade.

A inexistência de sistemas de informação desenhados e preparados para incluir a família como cliente de cuidados constitui, assim, uma barreira à monitorização da qualidade dos cuidados e contribui para a perpetuação destes cuidados como cuidados omissos, numa era em que a tecnologia e a informatização dos sistemas de informação têm um elevado potencial para o desenvolvimento profissional na área da saúde, incluindo a investigação em saúde, ainda que esse não seja o único obstáculo à concretização desse desiderato. A lógica da nossa organização dos cuidados refere-se a um cliente de cuidados, ao qual é atribuído um ID (número de identificação). Para que haja uma consideração e integração de um outro elemento ou entidade, é necessário proceder à alteração dos pressupostos em que assentam os nossos cuidados de saúde.

Tivemos oportunidade de apreciar e discutir estas questões em momentos informais junto da equipa de Enfermagem, nos contextos de estágio, promovendo a sensibilização dos profissionais relativamente ao seu possível contributo para a mudança de paradigmas. Ficámos agradados com a receptividade e a motivação das equipas para explorar e identificar estratégias que possam colmatar algumas das lacunas encontradas, nomeadamente no registo de diagnósticos de Enfermagem e de intervenções dirigidas à família, num trabalho que se mantém em desenvolvimento.

c) Gestão dos cuidados

Este domínio de competências engloba a intervenção do enfermeiro especialista na otimização da resposta da sua equipa e da articulação com a equipa de saúde, na gestão dos cuidados, com vista à garantia da qualidade dos cuidados prestados, adaptando a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto.

O cuidado paliativo é, pela natureza da sua prática, colaborativo. O enfermeiro especialista, no contexto das boas práticas colaborativas, deve ter a capacidade de compreender e respeitar as fronteiras da prática, articulando os cuidados com a restante equipa, através da partilha de informação significativa e relevante, e da identificação de situações que necessitam de aconselhamento e intervenção especializada de outras áreas, devendo poder fazer a referenciação, sabendo como e quando o fazer. Por outro lado, a promoção de canais de comunicação abertos com os pares, com os outros elementos da equipa multidisciplinar e com as demais equipas de cuidados, permite a todos os intervenientes envolvidos no processo de

cuidar, aprender com as perspectivas uns dos outros, enriquecendo o trabalho colaborativo e fomentando a qualidade dos cuidados prestados ao cliente e à família.

Procurámos, no decurso do estágio, adotar uma postura de proatividade na partilha e na discussão da informação que considerámos relevante para a tomada de decisão clínica, junto da equipa de cuidados. Colaborámos na documentação de informação de Enfermagem relevante, sob supervisão dos enfermeiros orientadores, assegurando a articulação da continuidade dos cuidados ao doente e à família, com os profissionais da equipa de Enfermagem e de outras equipas de saúde. Gerimos os cuidados de Enfermagem, atendendo aos recursos disponíveis e priorizando as respostas de acordo com as necessidades dos clientes, da família e das condicionantes organizacionais inerentes aos contextos da prática clínica.

Tivemos oportunidade de participar em atividades relacionadas com a organização dos cuidados a um nível mais amplo, nomeadamente numa reunião informal de equipas de cuidados paliativos, onde discorreu a análise da proposta de um novo modelo organizacional de cuidados em vias de implementação, permitindo-nos aprofundar o conhecimento sobre a realidade de outras equipas prestadoras de cuidados paliativos, e de compreender as vantagens e desvantagens dos modelos organizacionais em vigor e, ainda, de refletir sobre a necessidade de mudar o paradigma da gestão organizacional, que tendencialmente configura uma hierarquia vertical em vez de uma hierarquia horizontal, que reflita o contributo das várias classes profissionais na organização e na gestão em cuidados paliativos, onde se inclui a Enfermagem.

A liderança é assumida como uma competência necessária ao exercício profissional do enfermeiro, tornando-o capaz de influenciar a sua equipa. De acordo com Drucker (2001), a qualidade da liderança não é medida pela popularidade, e sim pelos resultados produzidos, sendo uma questão de responsabilidade. Em cuidados paliativos, a liderança em Enfermagem surge de forma natural, sendo inerente ao papel do enfermeiro, na medida em que este constitui o elo de ligação entre todos os profissionais, bem como entre a família e a equipa de cuidados, tornando-se um vetor de influência da efetividade da equipa, dos resultados dos cuidados prestados e da satisfação com os mesmos.

No nosso curto percurso profissional na área dos cuidados paliativos, sentimos a necessidade de melhorar a nossa qualificação profissional, por meio da aposta na formação qualificada e da transposição do conhecimento e das experiências adquiridas durante o estágio, no intento de uma contribuição mais efetiva para a satisfação e a qualidade dos cuidados aos clientes e famílias em situação paliativa, influenciando de forma positiva os pares e a resposta da equipa onde estamos inseridas. Acreditamos que o uso da comunicação de estilo assertivo e empático, é a que melhor se adequa à promoção da mudança, motivando os pares e o trabalho da equipa para a concretização de objetivos e de resultados de melhoria da qualidade dos cuidados, reforçados pelo exemplo de uma prática profissional sustentada em conhecimento e evidência.

Ao longo do estágio, procurámos defender as nossas ideias e pontos de vista, com propósitos bem definidos e uma argumentação sólida, segura, serena e congruente, junto dos enfermeiros orientadores e da equipa de cuidados, ouvindo e respeitando as opiniões dos restantes elementos da equipa, num compromisso conjunto para a melhor resposta às necessidades dos doentes e das famílias, e sentimos que a receptividade e o exemplo dos enfermeiros orientadores e de alguns dos elementos mais experientes da equipa, facilitaram o processo de comunicação e o desenvolvimento de competências no domínio da gestão dos cuidados e da liderança.

No mesmo sentido, percebemos que a relação estabelecida com o doente e com a família pode ser crucial, na promoção da mudança e dos resultados em saúde. Num dos casos clínicos em concreto, conseguimos, de forma gradual e consistente, ao longo do tempo de estágio, influenciar a tomada de decisão de uma das clientes, em relação ao local de cuidados mais adequado para as suas necessidades, com vista a potenciar os ganhos em saúde, para os quais, a cliente não estava desperta nem sensível. O estabelecimento de uma relação de confiança com a cliente, reforçada pela nossa presença de forma regular e assídua junto dela, pelo interesse genuíno pelas suas preocupações e pela informação prestada, de forma clara e honesta, sobre a sua situação clínica e sobre a evolução esperada, permitiram desmistificar os seus receios e apreensão em relação às opções sugeridas para a continuidade de cuidados, influenciando, de forma positiva, a sua tomada de decisão acerca do local de cuidados após a alta clínica.

d) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

A práxis clínica especializada assenta no conhecimento e na evidência científica, bem como no desenvolvimento do autoconhecimento e da assertividade, que devem acompanhar o percurso profissional do enfermeiro. Colocarmo-nos em perspetiva perante situações complexas de perda, fragilidade e sofrimento, refletindo sobre os próprios valores, crenças, forças e fraquezas, impulsionou o desenvolvimento da autoconsciência e o crescimento pessoal, influenciando o nosso modo de estar na vida e de nos relacionarmos com os outros.

A nossa postura, naturalmente introspetiva e consciente - reconhecida pela enfermeira orientadora de um dos locais de estágio como benéfica - foi mediadora na tomada de decisões clínicas perante situações complexas, impedindo julgamentos precipitados e filtrando o “ruído” em torno de questões delicadas e sensíveis relacionadas com o comportamento humano perante situações de crise, de perda e de sofrimento. Facilitou a adaptação a situações desafiadoras e geradoras de stress e melhorou a nossa capacidade de autorregulação. Como tal, pretendemos continuar a fomentar o desenvolvimento do autoconhecimento, refletindo sobre a nossa postura

perante situações de adversidade e colocando sempre as nossas ações em perspectiva, num *continuum* de crescimento pessoal e profissional.

O profissional de saúde deve estar atento e manter a aprendizagem de forma continuada, procurando a excelência no agir profissional. No sentido de fundamentar o pensamento de Enfermagem e de sustentar a tomada de decisão clínica, foi essencial aprofundar e manter a atualização do conhecimento científico, procurando a melhor evidência disponível sobre áreas gerais e específicas da intervenção de Enfermagem, no contexto paliativo. Por conseguinte, foi realizada uma revisão de literatura acerca da intervenção de Enfermagem Especializada, no âmbito da adaptação da família às perdas, em contexto paliativo.

Esta revisão contribuiu para ampliar o conhecimento sobre a temática do luto e da perda, permitindo a clarificação de conceitos e o âmbito da intervenção do Enfermeiro Especialista perante o luto, ao longo da trajetória da doença limitante de vida. A pesquisa foi uma constante ao longo do percurso de estágio, com ampliação do conhecimento noutros domínios da intervenção de Enfermagem. Acreditamos que a abrangência do conhecimento e o domínio de outras áreas de atuação de Enfermagem contribuem para uma resposta mais integral nos cuidados prestados.

A partilha do conhecimento promove o desenvolvimento da aprendizagem profissional, potencia a melhoria da qualidade dos cuidados e fomenta a responsabilidade profissional, promovendo a liderança. Neste sentido, perante a recetividade da equipa de Enfermagem e do seu superior hierárquico, foi realizada uma sessão de formação em serviço, num dos períodos de estágio, com o intuito de partilhar os achados da revisão de literatura efetuada no âmbito da elaboração do presente relatório, sobre o tema “*Adaptação da família à perda e ao luto em contexto paliativo- a intervenção de Enfermagem Especializada*”, e de promover a reflexão e a discussão acerca do contributo da Enfermagem no domínio do suporte ao luto, face à doença limitante de vida, na proximidade da morte e após a perda, objetivos que considerámos atingidos, atendendo ao debate gerado e à participação ativa dos elementos presentes na sessão, alguns dos quais considerados “expertise” e elementos de referência na equipa.

Por outro lado, o aprofundar do conhecimento e o desenvolvimento do pensamento clínico e da conceção de cuidados em Enfermagem, sobre a temática do luto e das perdas em contexto paliativo, permitiu demonstrar a nossa capacidade para melhorar e aprofundar o conhecimento deste e de outros temas, no âmbito dos cuidados paliativos.

2. Competências específicas do Enfermeiro Especialista na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

A Ordem dos Enfermeiros preconiza que os cuidados especializados de Enfermagem à pessoa em situação paliativa consistem em cuidados de elevada qualificação, prestados de forma contínua à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como aos seus cuidadores/familiares, quer em contexto hospitalar ou em serviços de saúde da comunidade (OE, 2017). Os cuidados de Enfermagem especializados incidem na otimização de resultados em doentes com necessidades complexas, por meio de uma relação terapêutica com a unidade de cuidados doente/família, facilitada por limites mutuamente acordados, mediante parcerias terapêuticas com ambos, adaptável a diversos contextos, e passível de ser desenvolvida num curto espaço de tempo, numa estreita colaboração com os outros elementos da equipa multidisciplinar e/ou serviços de apoio (OE, 2017).

A qualidade dos cuidados prestados pelo Enfermeiro Especialista à pessoa em situação paliativa depende de um corpo de conhecimentos sustentados em evidência e de competências técnico-científicas, éticas, pessoais, comunicacionais e relacionais do profissional; e devem refletir resultados de excelência, em termos da satisfação do cliente, da promoção da saúde, da prevenção de complicações, do bem-estar e do autocuidado, da readaptação funcional e da organização dos cuidados de enfermagem (OE, 2001).

De seguida, é feita uma análise reflexiva das atividades que concretizaram a aquisição e o desenvolvimento das competências específicas do Enfermeiro Especialista à pessoa em situação paliativa, no decorrer do percurso de estágio profissional, nos dois contextos da prática clínica, tendo por base o Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, que as designa.

2.1. - Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.

O enfermeiro especialista deve identificar as necessidades de intervenção especializada a pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores/familiares e concebe, implementar e avaliar os planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo, dos seus cuidadores/familiares na satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e tomadas de

decisão, maximizando a sua qualidade de vida e aliviando o sofrimento, com vista a preservar a sua dignidade (DR, n.º 429/2018, p. 19365).

O estágio de natureza profissional decorreu num contexto de cuidados exclusivamente hospitalar, em duas valências: numa EIHS CP, num primeiro momento do estágio, e numa UCP, num segundo momento do estágio. Na primeira fase do estágio, um dos objetivos estipulados, por nós, incluiu inferir quais os momentos mais propícios para promover a interação com a família, atendendo à natureza da intervenção das diferentes valências de cuidados paliativos e às condicionantes da dinâmica organizacional e institucional, tendo por base o tema do projeto de desenvolvimento profissional, cujo principal foco de cuidados incidia nas necessidades da família, enquanto cliente. Nesse sentido, os turnos de estágio foram estrategicamente definidos e acordados com os orientadores dos locais de estágio, de forma a potenciarem oportunidades de interação com a família e de, assim, poder estabelecer as bases para um relacionamento terapêutico centrado nas suas necessidades.

A intervenção de Enfermagem, em contexto paliativo, centra-se na exploração e na identificação das necessidades das pessoas com doença grave, avançada e limitante de vida e das suas famílias, que abrangem o domínio físico, emocional, social e espiritual, devendo ser atenta e sensível às prioridades e preferências dos clientes e dos entes significativos, envolvendo-os no planeamento dos cuidados, de forma a otimizar os resultados na satisfação das suas necessidades, e assente numa prática sustentada pela evidência científica (Ahyia et al., 1999). A seguir, são explanadas as atividades e os aspetos que foram, no nosso entender, mais relevantes para a aquisição de aprendizagens e de competências, durante o percurso de estágio.

A literatura evidencia que o controlo de sintomas detém um papel imprescindível e central na intervenção global no sofrimento das pessoas com doença avançada e incurável, e que um inadequado controlo de sintomas agrava e amplia outras dimensões do sofrimento, afeta a interação com os demais e tem um impacto negativo na vivência de uma boa morte, constitui um fator de risco para processos de luto complicado e afeta a realização das tarefas de desenvolvimento de fim de vida (Delalibera, 2010; Barbosa, 2016a; Capelas et al., 2017).

A valorização e hierarquização dos sintomas é sempre individual e deve ser avaliada na perspetiva do cliente e do que é mais importante e prioritário para ele, em detrimento do entendimento do profissional de saúde, no respeito pela dignidade, autonomia e sentido de autodeterminação da pessoa.

Durante o estágio, em ambos os contextos de cuidados, a maioria dos clientes, em algum momento do seu percurso de doença, maioritariamente de natureza oncológica, evidenciou um ou mais sintomas físicos, entre os quais a dor, a fadiga, a dispneia e o *delirium*, que se destacaram como os mais prevalentes, corroborando os dados encontrados na literatura (Moen

et al., 2014). Para além do evidente desconforto físico, o medo do sofrimento associado à presença de dor e de dispneia causam grande impacto no doente e na família, na sua perceção de dignidade e de bem-estar e na perceção da qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, podendo condicionar a confiança depositada neles, enquanto elementos de suporte.

Tivemos em consideração o exposto e, conseqüentemente, a preocupação de avaliar, de forma regular e sistemática a presença de sintomas, com base na observação do doente, na realização de entrevistas de avaliação, de modo a caracterizar a localização, intensidade, frequência e o impacto do(s) sintoma(s) na funcionalidade da pessoa e no relacionamento com os demais, colocando em prática intervenções de natureza farmacológica e não farmacológica, no sentido de debelar e controlar os sintomas identificados, reavaliando a eficácia das mesmas e advogando, junto de outros profissionais, nomeadamente o médico, a necessidade de ajuste das medidas terapêuticas, numa ação conjunta e articulada.

O recurso a instrumentos e escalas de avaliação, frequentemente utilizadas pelas equipas de cuidados paliativos, como o Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), o Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) e o Palliative Performance Scale (PPS), facilitou a identificação e a monitorização de sintomas de uma forma sistematizada, contribuindo para uma melhor compreensão da evolução da funcionalidade global da pessoa e permitindo, inclusive, prever necessidades de forma antecipada. No que respeita às necessidades da família, o uso de instrumentos mais comumente utilizados na área de Enfermagem da Família, como o genograma (que verifica a evolução da família com laços de consanguinidade) e o ecomapa (que classifica o funcionamento dos elementos com as redes externas), também utilizados por vários profissionais da área dos cuidados paliativos facilitou, em várias situações, o conhecimento e a compreensão da estrutura, da organização e da dinâmica familiar, bem como das relações e interações entre ela e o meio, sendo instrumentos úteis para o planeamento dos cuidados (Henriques, 2019).

Recorremos à entrevista clínica, enquanto estratégia de comunicação, com o intuito de identificar e clarificar problemas e necessidades, nos vários domínios, e de caracterizar o contexto de doença, pessoal, social e familiar (Sequeira, 2016). Mais do que uma entrevista com o intuito de recolher dados, ela serviu, efetivamente, como forma de interagir e de comunicar com a pessoa doente e com as pessoas afetivamente significativas e, ao mesmo, tempo, de conhecer a sua realidade e de apreender detalhes particularmente significativos na resposta às necessidades identificadas. Em inúmeras ocasiões, foi promotora da expressão de sentimentos e de preocupações, reforçada pelo uso de técnicas de comunicação não verbal, como a escuta ativa, o silêncio, o sorriso e o toque, traduzindo uma postura empática e de disponibilidade e interesse genuínos.

Dentro das limitações impostas pelas condicionantes físicas e institucionais, procurámos criar, previamente, um ambiente agradável, tranquilo e de acolhimento, garantindo as mínimas condições de privacidade, bem como o sigilo e a confidencialidade do teor das entrevistas, ressaltando a nossa condição de formanda.

O uso de *rappport*, uma técnica de comunicação utilizada para criar um clima de confiança e de empatia entre os interlocutores, foi igualmente importante, no sentido de criar um sentido de identificação comum e de, a partir daí, poder aprofundar o conhecimento sobre a pessoa, sobre os seus hábitos, valores, preferências e crenças, servindo para “quebrar o gelo” na interação com os doentes de personalidade mais tímida, reservada ou desconfiada, e no caso dos familiares mais ansiosos e hostis. O uso desta técnica baseou-se na partilha de interesses em comum com os interlocutores, e no uso de linguagem verbal e não verbal ajustada, no sentido de demonstrar-lhes empatia e interesse genuíno, evitando julgamentos.

A maior parte das pessoas em fim de vida morre no hospital (Sapeta, 2007), embora o local de escolha preferencial seja o domicílio, por representar um “porto seguro”, um local de referências conhecidas e familiares, onde a dignidade é mantida e a autonomia tendencialmente conferida, e onde as relações familiares se mantêm de forma privilegiada e constante (Capelas & Coelho, 2013).

A experiência profissional até então adquirida na área dos cuidados paliativos, enquanto enfermeira no exercício de funções nesta área, e a constatação da realidade de outros contextos da prática clínica durante o período de estágio, demonstraram-nos que, grande parte das vezes, não é possível sincronizar o desejo e a preferência do cliente acerca do local de cuidados e de morte com os da família, por razões variadas, sendo um motivo de sofrimento acrescido para o doente e para a família.

Por outro lado, existem situações em que a pessoa prefere o contexto hospitalar como local de cuidados e de morte, pela perceção de falta de suporte familiar, e/ou pela crença num melhor controlo de sintomas e em melhores cuidados prestados nesse meio, conferindo-lhe maior sentimento de segurança. Por outro lado, a família pode apresentar um baixo sentido de capacidade e de autoeficácia para cuidar, acreditando que o seu ente querido terá cuidados mais adequados às suas necessidades, se assegurados por profissionais com competência em cuidados de saúde, situações identificadas mais do que uma vez no decorrer do estágio, em ambos os contextos clínicos, tendo compartilhado do sentimento de frustração pela equipa de cuidados, e das dificuldades sentidas na tomada da melhor decisão clínica, por um lado, sensível às preferências do doente e, por outro, às condições e circunstâncias da família, principalmente, quando os recursos sociais de apoio e de cuidados de saúde da comunidade eram insuficientes ou mesmo inexistentes.

Estes aspetos ilustram a necessidade e a importância de o enfermeiro identificar, cuidadosamente, as necessidades de intervenção junto do cliente e família, conhecendo bem todas as variáveis que medeiam e influenciam a tomada de decisão na escolha do local de cuidados, mobilizando os recursos necessários para facilitar/possibilitar a concretização das preferências do cliente, sempre que a família esteja de acordo e se sinta capaz para o atender, procurando minimizar a necessidade de ambos em procederem a alterações significativas nas suas circunstâncias de vida, e minimizando também o sofrimento e a sobrecarga da família, num equilíbrio que percebemos ser, muitas vezes, difícil, havendo, por isso, necessidade de articular e de conjugar esforços com os diferentes elementos da equipa multidisciplinar e com outros serviços de saúde e da comunidade, e de negociar e ajustar objetivos realistas a curto prazo, com o doente e com a família.

Pela importância do exposto, tivemos a preocupação de identificar o local preferencial de cuidados do doente e da família e de avaliar as condições para que a continuidade de cuidados pudesse aí ocorrer, discutindo com os enfermeiros orientadores e com outros profissionais da equipa multidisciplinar, necessidades e recursos e a viabilidade das respostas sociais de suporte familiar e de saúde para o efeito, com o objetivo de facilitar a tomada de decisão clínica mais ajustada, não só às preferências dos clientes e da família, mas também a critérios que assegurassem a autonomia, a segurança, a dignidade, o conforto e a qualidade de vida de ambos.

Sempre que nos foi possível, procurámos acolher os clientes, na admissão ao serviço de internamento (na UCP) e de os acompanhar ao longo do período de internamento (na EIHS CP e na UCP), mostrando uma atitude de presença, disponibilidade e de proatividade na identificação das suas necessidades, no sentido de construir com eles uma relação de confiança e de ajuda. Recorremos a várias estratégias, que incluíram a observação, a escuta ativa e a atenção a aspetos particulares da linguagem corporal da pessoa doente e dos elementos da sua família, no sentido de detetar potenciais situações de desconforto, apreensão e de sentimentos de ameaça e, nos casos em que a relação estabelecida com os doentes e com a família o permitiu, o uso do humor foi importante, como forma de aligeirar momentos de tensão, de medo e de ansiedade, e de promover bem-estar, com o devido cuidado de não ferir suscetibilidades. Tivemos em conta os estilos de comunicação dos vários elementos da família, no sentido de detetar fragilidades, minimizar problemas de comunicação e identificar necessidades emocionais, sociais e espirituais, bem como de variáveis modificáveis (fatores de risco), no sentido de prevenir situações de luto complicado.

Ao longo do estágio, reforçámos a nossa perceção de que, em situações de elevada complexidade, sobretudo do foro psicossocial, só o trabalho conjunto e multidisciplinar, assente no conhecimento sólido das funções inerentes a cada profissão e dos seus limites de atuação, no respeito pelos pares e no trabalho de equipa, apoiado numa comunicação eficaz,

possibilita uma resposta de ajuda efetiva ao doente e à família, corroborando a filosofia dos cuidados paliativos, que descreve a equipa multidisciplinar como um dos pilares, no âmbito da sua intervenção.

Ao longo do estágio nos dois contextos clínicos, identificámos vários casos de clientes com manifestações de dor, sendo um dos principais problemas manifestados. Na exploração das características e dos fatores concorrentes para a dor, emergiram aspetos emocionais e preocupações existenciais dos clientes, com presença de outros sintomas como ansiedade e angústia espiritual, contribuindo para a ampliação da intensidade deste sintoma, e mais do que uma vez, observámos, nos doentes mais jovens e com filhos, a presença de dor de forma persistente e refratária e mais difícil de controlar, com intensificação sintomática, sobretudo, durante ou após eventos críticos como, por exemplo, a comunicação de notícias difíceis e a abordagem do prognóstico, situações que não nos surpreenderam, pelo significado que a evolução da doença traduz em termos da incerteza quanto à perspectiva de vida da pessoa doente e às perspetivas sobre planos futuros.

Além disso, a dor e outros sintomas devem ser sempre avaliados e interpretados numa perspetiva biopsicossocial, de acordo com a visão holística dos cuidados paliativos, considerando o impacto dos sintomas físicos nos vários domínios da vida da pessoa doente, e que se estende aos familiares e entes significativos. Tivemos presente este aspeto, procurando explorar as características dos sintomas manifestados, as possíveis causas e os aspetos potencialmente intensificadores ou apaziguadores, em conjunto com o doente e com os familiares e pessoas de referência, enquanto aliados dos cuidados.

No decorrer do estágio, uma das maiores preocupações manifestadas pela família e, menos frequentemente, pelos doentes, estava relacionada com a alimentação. A perda de apetite, sintoma muito frequente na doença em fase avançada e, geralmente, mais acentuada nos últimos dias de vida, preocupa a família, que, com frequência, associa a degradação física do familiar doente nesta fase, ao “passar fome” e a uma morte mais rápida, em consequência. Por sua vez, particularmente nesta fase, a maioria dos doentes com quem interagimos, quando questionados, negava sentir fome, contudo, uma parte deles insistia em comer, receando as consequências de não o conseguir fazer, isto é, de serem confrontados com a proximidade e a iminência da morte.

Pudemos constatar que o trabalho realizado pelas duas equipas de cuidados paliativos, de informar o doente e a família e desmistificar ideias pré-concebidas em torno da alimentação em fim de vida, efetivamente tranquilizava ambos. Atendendo ao peso que a componente social associada à alimentação tem na nossa sociedade, podendo sobrepor-se a outras necessidades da pessoa doente, a abordagem e o esclarecimento desta temática são de suma importância, enquanto forma de canalizar a atenção e o foco dos cuidados da família e dos cuidadores para

outras prioridades, nomeadamente para os cuidados de conforto e de bem-estar, e de promover a dignidade da pessoa doente e a esperança realista.

Percebemos que o desconhecimento do doente, da família e, sobretudo, dos outros profissionais de saúde, acerca do processo de morrer, constitui, frequentemente, uma importante barreira no processo de preparação para uma "boa morte", condicionando a promoção de cuidados centrados no conforto e a oportunidade do doente resolver assuntos pendentes, definir o seu legado e poder despedir-se, prolongando-se, muitas vezes situações de sofrimento. Sentimos particularmente essa dificuldade no contexto de cuidados da equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, que prestava consultadoria a outras equipas de saúde, cujos objetivos dos cuidados não estavam, em algumas situações, em consonância com as circunstâncias de fim de vida do doente, "atrapalhando" e, por vezes, impedindo o processo de preparação para a morte, quer do doente, quer da família, apesar dos esforços da EIHSCP.

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

O enfermeiro especialista deve otimizar resultados de cuidados paliativos à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, com necessidades complexas de cuidados, através da construção de uma aliança terapêutica, assente na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares, que deve ser facilitada por limites mutuamente acordados, passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo e adaptável aos diversos contextos" (DR, n.º 429/2018, p. 19365).

A interação enfermeiro/cliente é a base da relação de ajuda no exercício da profissão de Enfermagem, e é influenciada por diversos fatores, dos quais, destacamos as características intrínsecas ao doente e às circunstâncias relacionadas com a situação de saúde em que ele se encontra, bem como as características pessoais e profissionais do enfermeiro e as características do contexto social e cultural de ambos (Sapeta & Lopes, 2007).

A relação de ajuda pode ser entendida como *"uma troca verbal e não verbal, que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação do clima de compreensão e o fornecimento de apoio de que a pessoa tem necessidade no decurso de uma prova. Esta relação permite à pessoa compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e, (...) abrir-se à mudança e à evolução pessoal (...), mesmo diante da morte"* (Phaneuf, 2005, p. 17).

No âmbito dos cuidados paliativos, a relação de ajuda deve assentar no respeito pela singularidade e a autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores/familiares, e promover parcerias terapêuticas com ambos, através da negociação de objetivos e de metas de cuidados mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico.

No contato com os clientes, ao longo do percurso de estágio, procurámos estabelecer com eles uma relação autêntica e terapêutica, refletindo sobre qual a melhor forma de interagir e de criar condições e oportunidades para desenvolver e aprofundar a relação de confiança, com vista ao estabelecimento de uma aliança terapêutica com os doentes e com as suas famílias, cientes, contudo, das condicionantes do processo, influenciadas pelo estado de consciência e pela capacidade do doente em comunicar, pelos problemas e barreiras de comunicação pré-existentes na família e por aspetos relacionados com os limites da intervenção profissional.

A fragilidade e o sofrimento, não só físico, mas também emocional e existencial das pessoas gravemente doentes e em processos de fim de vida, os contextos familiares, culturais e sociais, muitas vezes difíceis e complexos, as limitações impostas pelos contextos organizacionais e institucionais, e as nossas próprias limitações, enquanto pessoa e profissional de saúde, desencadearam momentos de reflexão pessoal e conjunta, no sentido de melhorar as estratégias de interação e de comunicação, e de concretizar os objetivos terapêuticos, centrados nas necessidades dos clientes e das famílias.

Neste processo, fomos tomando consciência de que, no domínio do sofrimento existencial, a nossa intenção pode não ser a de intervir sobre ele, mas antes a de o acolher e acompanhar a vivência deste pela pessoa, respeitando-a e à forma como o expressa, não colocando “mais sal na ferida”, na ânsia de intervir. Esta reflexão foi transversal a outros domínios, motivando discussões informais de grande valor e riqueza com os orientadores dos locais de estágio, e levaram ao aprofundamento do autoconhecimento e da maturidade pessoal e profissional, no que respeita à pertinência e à definição dos limites da intervenção do profissional de saúde face às respostas humanas associadas ao sofrimento, à morte e ao luto.

A literatura tem vindo a reforçar a importância do desenvolvimento de competências dos profissionais para abordar as questões ligadas à espiritualidade em contexto paliativo, e ressalva a lacuna formativa neste domínio e a dificuldade dos profissionais em fazê-lo, apesar de serem questões valorizadas por eles (Velásquez & Jiménez, 2017).

No decorrer do estágio, fui percebendo que as necessidades das pessoas com doenças limitantes de vida, inclusive na questão da espiritualidade, variam, tomando maior ou menor peso em determinados momentos da sua vida, da fase da doença e das circunstâncias em que se encontra. A espiritualidade constitui uma dimensão universal e intrínseca do ser humano e envolve significados, propósitos e valores humanos na busca de sentido para a sua existência,

não tendo, necessariamente, uma ligação imediata ao cunho religioso. Koenig (2012) refere que a espiritualidade diz respeito à busca pessoal pelo significado e propósito de questões fundamentais da vida, e à forma como o indivíduo expressa um estado de conexão consigo mesmo e com os demais, com o momento, com a natureza e com o sagrado/transcendente.

Na esfera da espiritualidade, observámos que alguns familiares se apoiaram e focaram em manter o elo afetivo com o doente, fazendo questão de permanecer junto dele, de forma assídua e constante (ainda que, muitas vezes, o doente não estivesse já capaz de interagir). Alguns familiares referiram mesmo que permanecer junto dos seus entes queridos lhes trazia serenidade e tranquilidade. Outros refugiaram-se na fé, reforçando a crença no poder divino e em "dias melhores", muitas vezes num discurso de negação positiva da situação. Pudemos, inclusive, identificar, com clareza, alguns dos estádios descritos na literatura acerca das etapas do processo de luto nos familiares e, também nos doentes, sendo o estágio da aceitação, na nossa percepção, talvez, o menos observado e o mais difícil de atingir.

Nem sempre o que era referido pela pessoa doente como atribuidor de sentido à vida e à experiência de doença, coincidia com o referido pelo familiar, levando-nos a refletir sobre como as questões da fé e da espiritualidade são de um foro tão íntimo que, talvez não possa ser apreendido na totalidade pelos outros, senão pelo próprio. Percebemos também que, mais do que tentar antever e intervir nessas necessidades, não podemos deixar de reconhecer que cada pessoa é o especialista da sua situação e que o nosso contributo pode ser o de apenas acolher as necessidades da pessoa e facilitar a sua expressão, criando as condições para momentos de escuta e de partilha, promovendo a presença e manifestando uma atitude de compaixão. Lembrámo-nos de algumas situações em que os clientes partilharam connosco algumas vivências e aspetos, até então, muito valorizados por eles nas suas vidas, mas quando questionados se gostariam de os repetir (ainda que de forma adaptada), o verdadeiro valor terapêutico pareceu ser o de os reviver mental e emocionalmente e ter, na figura da nossa pessoa, alguém com quem os partilhar.

A literatura realça que, *“para além do controlo sintomático, é na área da comunicação que se situam as maiores necessidades dos doentes e famílias e que estas as classificam como sendo da maior importância na qualidade dos cuidados recebidos”* (Neto, 2003, p. 69). A relação de confiança estabelecida com os doentes e com as famílias, no decorrer do estágio e nos vários momentos de contato próximo com ambos, permitiu-nos identificar algumas questões familiares, relacionadas com a comunicação, nomeadamente, falta de informação, expectativas desajustadas e irrealistas face ao diagnóstico e à evolução da doença, dificuldades em tomar decisões em relação ao local de cuidados, questões relacionadas com procedimentos e cuidados de fim de vida, e desconhecimento ou ausência de recursos para se apoiarem no papel de cuidadores. Para além disso, identificámos, com alguma frequência, a existência de problemas de comunicação entre o doente e os familiares e entre os próprios familiares, com

evidência de “pontas soltas”, isto é, assuntos pendentes e inacabados, de natureza prática, financeira, social e relacional, causadoras de angústia e de preocupação no doente e na família, justificando a pertinência de recorrer à realização da conferência familiar.

Esta constitui uma ferramenta de grande utilidade em cuidados paliativos, sendo considerada uma intervenção estruturada de apoio à família e uma estratégia de comunicação (Barbosa, 2016). Sentimos que o uso da conferência familiar foi, de um modo geral, de grande utilidade para as famílias e para as equipas de cuidados paliativos, em todas as oportunidades nas quais pudemos participar ativamente, inclusive, na sua condução, com supervisão e reforço do enfermeiro orientador. Procurámos colocar em prática os princípios inerentes às etapas da realização da conferência familiar, preparando previamente os conteúdos a abordar, criando um ambiente propício ao diálogo, em local privado e isento de interrupções, e assegurando condições mínimas de conforto para os participantes, informando o doente e questionando-o quanto à sua vontade em participar, com respeito pela sua decisão e o cuidado de o informar posteriormente sobre os assuntos abordados.

Neto (2003) realça que a condução da conferência familiar poderá ficar à responsabilidade mais concreta do profissional que estiver mais diretamente envolvido com a situação e que esteja em melhores condições de responder à maior parte das necessidades detetadas, o chamado “gestor de caso”, e que esse elemento será sempre o vetor fundamental na comunicação com a família, ainda que outros profissionais possam ser chamados a colaborar. A este propósito, as experiências nos locais de estágio divergiram. Acreditamos que os diferentes modelos de atuação das equipas de cuidados paliativos influenciam a dinâmica das mesmas. Se, em algumas, é notória a figura do enfermeiro enquanto elemento central da articulação dos cuidados, numa aproximação ao modelo “gestor de caso”, pela relação de proximidade e de permanência na prestação de cuidados com o doente e com a família, noutras, esta figura recai sobre profissionais de outras áreas, tradicionalmente reconhecidas como gestoras e detentoras da responsabilidade na tomada de decisões.

Em todas as conferências realizadas, os objetivos que a conduziram foram clarificados. Em algumas delas, a abordagem incidiu sobre o conhecimento, as dúvidas e a incerteza em relação ao prognóstico, com fornecimento de informação acerca dos sintomas presentes, do que era expectável vir a acontecer e de quais as estratégias possíveis para atender aos objetivos de promoção de qualidade de vida, dignidade, conforto e alívio do sofrimento do doente, parecendo contribuir para amenizar os sinais de angústia, de medo e de ansiedade verbalizados por alguns familiares, facilitando a sua expressão e a preparação para a morte. Em, pelo menos, uma das situações acompanhadas por uma das equipas do contexto de estágio, a realização da conferência familiar promoveu a comunicação aberta entre os vários familiares que vivenciavam um processo de perda iminente, permitindo a expressão de sentimentos, medos e preocupações, além de sentimentos de culpa, de revolta, remorso e frustração, tornando

evidente que, embora a família sofra com o impacto da iminência da perda, este processo é vivido e experimentado de forma única e individualizada por cada um dos seus membros.

A oportunidade dada aos vários elementos da família de poderem expressar as suas emoções, medos, angústias e preocupações, pareceu facilitar uma compreensão empática mútua e alinhar o planeamento dos cuidados por etapas, centrados no conforto do doente e na manutenção de fontes de esperança para a família, canalizando os recursos necessários e ajustados às suas necessidades e aos fatores identificados como dificultadores do processo de luto. Foi, inclusive, feita a referenciação de um dos elementos para acompanhamento por psicologia, com base na identificação de fatores de risco de um luto complicado, nomeadamente, por perdas anteriores recentes, história prévia de depressão e atribuição de um significado dificultador à iminência da perda do ente querido, com quem mantinha uma relação de grande dependência emocional.

Numa das situações vividas em contexto clínico, a conferência familiar permitiu definir e alinhar os cuidados, ajustando as preferências do doente e da família aos recursos disponíveis e aos objetivos e expectativas de ambos, a curto prazo. A negociação de metas nos cuidados e o envolvimento dos vários elementos da equipa multidisciplinar, da família, do doente e de outras instituições de saúde permitiram o cumprimento de vontades.

O plano de cuidados centrou-se no controlo sintomático rigoroso, na capacitação da família para a prestação de cuidados, no investimento na reabilitação funcional do doente, atendendo ao seu potencial a curto prazo, na articulação com os recursos na comunidade (Serviço de Apoio Social) e noutros serviços de saúde (referenciação para Unidade de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Paliativos) para garantir a continuidade de cuidados, permitindo ao doente um regresso temporário a casa, a resolução de alguns assuntos pendentes, rever o seu animal de estimação e estar com alguns amigos, aspetos muito valorizados por ele e pela família, e sentidos como momentos, provavelmente, irrepetíveis, como nos foi verbalizado pela família.

Sentimos que este caso, em particular, evidenciou a importância de se reforçar a humanidade nos cuidados de saúde, sobretudo a pessoas gravemente doentes e vulneráveis, de grande importância na esfera dos cuidados paliativos e da Enfermagem, pela essência e natureza inerentes ao cuidar. A este respeito, Simões e colaboradores (2008) realçam que o enfermeiro deve centrar a sua perícia na arte de ajudar a conservar padrões de humanidade, inclusive nos momentos de maior dependência e grau de limitação da pessoa, o que implica uma aproximação ao espaço de intimidade da mesma e a valorização dos mais subtis pedidos de ajuda, que se convertem em ajuda terapêutica, inclusive, pelos mais finos e delicados gestos técnicos e relacionais do enfermeiro.

O estágio de natureza profissional e o contato com situações de grande fragilidade e sofrimento avivaram a nossa consciência para a responsabilidade de exercer e fomentar a prática de uma Enfermagem paliativista especializada, que assente em humanidade, procurando ser um exemplo entre os pares.

O apoio ao luto constitui uma das intervenções das equipas de cuidados paliativos e integra o leque de competências específicas do enfermeiro especialista, na área da Enfermagem à pessoa em situação paliativa. Durante o estágio, pudemos verificar que, embora existissem programas formais de acompanhamento no luto, nas duas equipas dos contextos clínicos, estes não estavam integral e sistematicamente implementados. Constatámos que o apoio à família no luto era efetuado de modo informal, sendo o contato telefónico realizado pontualmente após a morte da pessoa, quando não existiam condicionantes de outra ordem, nomeadamente, em termos de tempo e de outras prioridades no acompanhamento de doentes vivos e respetivas famílias, ou em situações específicas, em que o profissional sentia particular necessidade de contactar a família enlutada, decorrente, talvez, do modo como ele próprio vivenciava o seu luto em relação a casos clínicos, em particular.

Se, por um lado, sabemos que, de acordo com a literatura, as pessoas têm tendência a realizar processos de luto saudáveis, integrando a perda na sua vida sem consequências nefastas, a verdade é que nem sempre assim o é, sendo que uma parte significativa das pessoas enlutadas apresenta transtornos no luto e, inclusive, problemas de saúde mental. Estes factos e as constatações realizadas em contexto de estágio, relacionadas com a intervenção das equipas de cuidados paliativos na área do luto, levaram-nos a refletir sobre qual a nossa responsabilidade profissional, no que se refere à promoção e à garantia da acessibilidade das pessoas aos cuidados de saúde e à equidade dos mesmos, principalmente no que se refere a cuidados paliativos e a cuidados adequados na fase do luto, em última instância.

Consideramos que talvez o apoio no luto às famílias em situação paliativa pudesse ser mais humanizado, refletisse maior satisfação com os cuidados, e abrangesse maior número de pessoas com necessidade de acompanhamento e apoio diferenciado no luto, se os programas de acompanhamento no luto integrassem as seguintes considerações: a) clarificação do papel e da colaboração de cada profissional no processo; b) integração formal do período que antecede a morte, e c) inclusão do contributo do enfermeiro, enquanto elemento de referência para detetar situações de potencial risco e encaminhar para o apoio específico de outros profissionais, por ser quem, à partida, melhor conhece o contexto e as circunstâncias da pessoa doente e das que lhe são afetivamente significativas, otimizando os recursos disponíveis, em termos de apoio especializado no luto.

Do nosso ponto de vista, as considerações anteriores implicariam a necessidade de dotar as equipas de mais elementos de Enfermagem, sendo essencial a formação especializada em cuidados paliativos. Em contrapartida, uma reorganização dos programas de acompanhamento

no luto nestes moldes, poderia otimizar os resultados da equipa de cuidados paliativos no âmbito do apoio no luto, tendo por base indicadores de qualidade que traduzissem a satisfação dos clientes e resultados de luto saudáveis.

Perante processos de doença grave a avançada, de natureza paliativa, os doentes e as famílias não são os únicos a experimentar perdas e a vivenciar processos de luto, e em risco de desenvolver complicações de saúde no domínio físico e mental. Os enfermeiros, especialmente aqueles que trabalham em cuidados paliativos, são frequentemente testemunhas do sofrimento humano e das vivências dos doentes e dos seus entes significativos face às alterações físicas, psicossociais, emocionais e espirituais decorrentes da doença, constituindo uma fonte de apoio e de conforto. Estão, por conseguinte, potencialmente mais vulneráveis ao desenvolvimento de fadiga por compaixão, descrita pela literatura como a forma de burnout dos cuidadores (Bizarro, 2016), com evidência de sintomas de exaustão física e emocional e compromisso da saúde e do bem-estar físico e psicológico, e, consequentemente da qualidade dos cuidados prestados (Rodrigues et al, 2021). A esse propósito, Osswald (2008) reforça a importância do profissional cuidar de si mesmo, encarando as próprias questões existenciais, conhecendo-se intimamente e estando em paz consigo, e acrescenta que só assim, ele poderá cuidar dos outros.

A abordagem dos aspetos relacionados com o morrer é difícil e penosa, não somente para o doente e para a família, como também para o profissional de saúde, remetendo-o para a própria visão sobre as questões de finitude e sobre o confronto com a morte, especialmente quando existem fatores circunstanciais de vida em comum, como a idade jovem ou a existência de filhos menores. Em algumas das situações com as quais nos deparamos, esse confronto surgiu e reconhecemos que, por vezes, o sentimento predominante foi o de simpatia para com os interlocutores.

Os conceitos de simpatia, empatia e compaixão podem entrecruzar-se e até confundir-se, de acordo com a literatura. No essencial, o que sobressai é a capacidade do profissional de saúde de compreender o sofrimento do outro sem se deixar afetar por ele, devendo estar bem definido quem ele é e do que é capaz pois, só desse modo ele pode constituir-se como "instrumento" na relação terapêutica, ajudando a transformar o sofrimento em algo que faça sentido (Arantes, 2019). Sentimos que, ao longo do mestrado e no decorrer do estágio, essa distinção foi ficando cada vez mais clara, à luz de intensa introspeção e reflexão, e do diálogo e da partilha de experiências com os pares e com os profissionais mais experientes em lidar com o sofrimento humano e com a morte, no contexto paliativo.

Observámos e participámos em alguns momentos informais, onde os elementos da equipa multidisciplinar e de Enfermagem, em particular, partilharam as suas inquietações e dificuldades no domínio da gestão de emoções experimentadas em casos clínicos de contornos mais delicados e adversos, associados a intenso sofrimento humano, sobretudo existencial.

Aferimos que, habitualmente, não existe um apoio estruturado aos profissionais de saúde das equipas de cuidados paliativos, no sentido da prevenção de situações de burnout. O apoio realizado faz-se de uma forma aleatória e informal, na sequência de situações pontualmente assinaladas por elementos da equipa, pese embora o plano de formação anual possa incluir sessões de formação direcionadas para a sensibilização dos profissionais de saúde para o autocuidado, para medidas preventivas do burnout, e para a capacitação dos profissionais para gerir situações de maior stress, incidindo, sobretudo, na formação para a comunicação de más notícias e gestão das reações ao luto. No decorrer do estágio não tivemos, contudo, nenhuma oportunidade de assistir a formações desse género, em qualquer das equipas.

Outra das estratégias informalmente utilizadas pelas equipas de cuidados paliativos dos locais de estágio, foi a inclusão de momentos de convívio social fora do horário laboral, como forma de fortalecer o bom relacionamento entre os elementos da equipa e de promover sentimentos e experiências positivas e motivadoras. Pese embora estes esforços, consideramos que as medidas de apoio aos profissionais são incipientes e insuficientes. É necessário continuar a mobilizar esforços no sentido da valorização das repercussões da fadiga por compaixão e do burnout na dimensão pessoal e laboral dos profissionais de Enfermagem que prestam cuidados paliativos, sendo uma das questões apontadas pela literatura, como prioritária, no âmbito da promoção da saúde mental dos profissionais de saúde (Rodrigues et al., 2021). Acreditamos ser nosso dever, em primeiro lugar para connosco, e depois para com os nossos pares, reconhecer as nossas fragilidades emocionais e físicas e estar atentos aos sinais do nosso corpo e da nossa mente e não os ignorar, sendo autoconscientes e responsáveis pela nossa saúde física e mental, atendendo de forma honesta à máxima de estarmos bem para cuidarmos bem.

Cientes do risco a que estamos sujeitos na prática diária, dada a constante exposição ao sofrimento, e apesar da dificuldade na conciliação dos horários laboral, de estágio e de outras atividades igualmente importantes do quotidiano familiar, procurámos adotar algumas estratégias de promoção do autocuidado, nomeadamente: atividades de lazer com a família; atividade física ao ar livre; o uso do humor como estratégia de escape após o contato com situações particularmente difíceis em termos emocionais; partilha das inquietações e das dificuldades na gestão das emoções com os enfermeiros orientadores, procurando orientação e suporte.

Por outro lado, o investimento na formação e o aprofundamento do conhecimento, através da pesquisa e da consulta de evidência, concederam-nos maior tranquilidade e segurança durante a prática profissional, sustentando-a e promovendo a autorregulação emocional. No confronto com a morte e com o sofrimento humano conseguimos ainda assim, reconhecer e valorizar pequenos gestos e momentos grandiosos que dão sentido à vida. O sentimento que prevalece é o de gratidão, sendo este propulsor de motivação para continuar a desenvolver a nossa atuação nesta área da Enfermagem, apesar dos riscos.

6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

O presente relatório pretendeu ser um relato descritivo, crítico e sustentado por evidência, das atividades desenvolvidas durante a realização do estágio de componente clínica, em dois contextos de ambiente hospitalar da região norte do país, designadamente numa equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos e numa unidade de internamento de cuidados paliativos.

Na sua redação, procurámos evidenciar a reflexão crítica que permeou as atividades desenvolvidas, sustentadas na procura pelo melhor conhecimento científico disponível e alicerçadas no pensamento teórico de Enfermagem, tendo por referências a ontologia de Enfermagem e o Modelo Teórico das Transições, de Afaf Meleis, que realça o papel dos enfermeiros enquanto agentes facilitadores de processos de transição ao longo do ciclo vital, ao prepararem os clientes para a vivência da transição e promoverem o desenvolvimento de competências e a aprendizagem nas experiências de saúde/doença, inclusive no luto, procurando o restabelecimento do equilíbrio após a perda.

O presente relatório ilustra ainda a concretização das atividades de resposta aos objetivos traçados, no âmbito do projeto de desenvolvimento de competências clínicas, alusivo à adaptação familiar às perdas, em contexto paliativo, com vista a aprofundar o conhecimento pessoal e profissional nesta área e a desenvolver competências profissionais específicas, no âmbito da intervenção especializada de Enfermagem na promoção da adaptação da família no luto, no contexto das perdas sucessivas relacionadas com a doença, perante a perda iminente e após a morte, em contexto paliativo, tendo abrangido: a) a clarificação dos conceitos associados à perda e ao luto; b) a explanação das perdas em contexto da doença avançada e limitante de vida e na iminência da morte, no cliente e família; c) a identificação dos fatores facilitadores e dificultadores do processo de luto; d) a clarificação da atuação do enfermeiro especialista face às perdas familiares em contexto de doença avançada e ameaçadora de vida e no luto; e e) a identificação das principais lacunas e limitações das equipas de cuidados paliativos e de Enfermagem na abordagem da perda e do luto.

Por conseguinte, numa primeira fase, o relatório integrou a realização de uma revisão da literatura sobre a temática da perda e do luto em contexto paliativo. Os conceitos em torno da família, da perda e do luto foram clarificados, com caracterização das reações de luto da família/pessoas significativas, face às perdas sucessivas decorrentes da doença avançada e limitante de vida e face à morte iminente (luto antecipatório). Os estudos enfatizam a importância da intervenção de profissionais com formação avançada no domínio do luto,

nomeadamente na identificação de fatores concorrentes para processos de luto complicados e na resposta sensível às necessidades das pessoas doentes e das famílias enlutadas, realçando que o apoio deve ter início no período que antecede a morte. Por outro lado, as pesquisas denunciam escassez de evidência relacionada com o cronograma do apoio no luto das equipas de cuidados paliativos, com a definição inequívoca de papéis no apoio ao luto e com a eficácia das intervenções na prevenção do luto complicado.

Pese embora as limitações encontradas na literatura, a ação do enfermeiro especialista em cuidados paliativos, no âmbito do apoio no luto, ficou evidenciada, com abrangência de um leque de intervenções que inclui o fornecimento de informação e educação sensíveis às necessidades da família; apoio prático, emocional e espiritual, na adaptação às perdas, ao longo do percurso da doença grave e avançada, na preparação para a morte e no luto após a morte; e identificação das situações de risco de luto patológico. Neste processo, a comunicação destaca-se enquanto a componente chave do cuidado de Enfermagem em contexto paliativo, sendo o sustento da construção de uma relação terapêutica e de ajuda, com a pessoa em situação paliativa e com a família.

A segunda fase do relatório deu ênfase à conceção de cuidados em Enfermagem, refletindo o pensamento de Enfermagem na tomada de decisão clínica, por meio da consulta e mobilização da evidência científica, do planeamento de intervenções especializadas de Enfermagem e de uma avaliação contínua do agir profissional, tendo por base dois cenários clínicos de contexto paliativo, aludindo ao tema da perda associada à iminência da morte e às perdas sucessivas no contexto da doença grave e avançada. Na construção dos casos clínicos, optámos pela realização e inclusão de quadros com o resumo dos diagnósticos de Enfermagem, objetivos, intervenções de Enfermagem e indicadores de resultados esperados, com o intuito de facilitar a visualização dos planos de cuidados desenvolvidos e de incluir indicadores de resultados relativos às intervenções de Enfermagem.

Da análise dos contributos de Enfermagem, face aos diagnósticos identificados em ambos os cenários clínicos, alusivos ao tema do luto, concluímos que as intervenções de Enfermagem foram, essencialmente e na sua maioria, de cariz autónomo, assentando em intervenções educacionais, de orientação e de aconselhamento ao doente e à família, e centradas na comunicação, pese embora o também relevante contributo das intervenções interdependentes de Enfermagem, nomeadamente, no âmbito do controlo de sintomas e da execução de técnicas e procedimentos clínicos.

No projeto de desenvolvimento de competências clínicas apresentado, centrámo-nos especificamente no desenvolvimento de competências numa temática específica, a do luto, que foi amplamente aprofundada, desde a pesquisa bibliográfica à conceção de cuidados, com demonstração e garantia da nossa capacidade para desenvolver qualquer outra matéria, no domínio dos cuidados paliativos, que venha a ser alvo da nossa atenção no futuro.

Na última parte do relatório foi feita uma análise crítica e reflexiva dos contributos e das atividades concretizadas para a aquisição e desenvolvimento de competências clínicas do enfermeiro especialista na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa, incidindo nas competências comuns e específicas, que foram desenvolvidas nos dois contextos clínicos onde decorreu o estágio, e nos aspetos mais relevantes da nossa aprendizagem, ao longo desse percurso.

A evidência realça a importância dos cuidados de Enfermagem especializados na área dos cuidados paliativos e destaca o contributo do enfermeiro com formação avançada, enquanto agente facilitador de uma intervenção precoce e ampliadora do acesso a cuidados paliativos. No domínio das perdas e do luto, o enfermeiro especialista deve reconhecer e interpretar as experiências de perda da família como necessidades que carecem de intervenções específicas de apoio nos domínios prático, psicossocial e espiritual, no decurso da doença e nos momentos de crise, face à incerteza associada à doença e em relação ao futuro, às dificuldades sentidas no papel de cuidador informal e em relação a perdas secundárias, estando em posição de identificar atempadamente situações de risco para o desenvolvimento de complicações no luto e de referenciá-las para outros profissionais de saúde, mediante a necessidade de intervenção mais específica.

O estágio de desenvolvimento de competências clínicas, entre outros aspetos, tornou-nos mais conscientes da nossa responsabilidade junto dos clientes, dos pares e da sociedade, de fomentar a prestação de melhores cuidados de saúde às pessoas em situação paliativa, centrando a atenção no doente e na família e nas suas necessidades, e promover uma comunicação aberta, eficaz e articulada entre todos os intervenientes, inclusive entre os pares, outros profissionais de saúde e outras equipas de cuidados.

Tomámos consciência do poder da comunicação, enquanto valiosa ferramenta de trabalho na saúde e nos cuidados paliativos, em particular. O uso de estratégias de comunicação como a empatia, a informação, a assertividade e, em ocasiões concretas, o uso do humor, facilitaram e promoveram a relação de ajuda e a motivação para a mudança. O enfermeiro especialista em cuidados paliativos pode, no nosso entender, ser um verdadeiro agente de mudança no seio da sua equipa, através de uma prática reflexiva, conhecedora e implementadora da evidência, e de uma comunicação aberta e eficaz, potenciadoras de resultados sensíveis aos cuidados de Enfermagem e de cuidados de excelência.

No aprofundamento da temática da perda e do luto, outros fenómenos emergiram, como o sofrimento, a espiritualidade e a esperança, evidenciando a importância da formação e da preparação do enfermeiro especialista para identificar e dar resposta às necessidades e aos problemas mais complexos das pessoas que vivenciam processos de doença grave, avançada e limitante de vida, bem como das pessoas que lhe são afetivamente significativas, e exigindo

ainda do profissional qualidades pessoais como autoconhecimento, maturidade, dedicação e compromisso.

Além das competências técnico-científicas, éticas e deontológicas necessárias, a reflexão prático deve ser uma constante, contribuindo, no conjunto, para a melhoria da qualidade do agir profissional e do crescimento pessoal e profissional, com vista à excelência no cuidar e a tornar os cuidados de Enfermagem mais significativos para as pessoas, principalmente para aquelas cujos contextos de vida e de doença refletem a vivência de intenso sofrimento. No decorrer do estágio, foram vários os momentos de introspecção e de reflexão, num rever de situações, circunstâncias e intervenções, com reflexo no desenvolvimento do nosso autoconhecimento e no crescimento da maturidade pessoal e profissional.

Se antes de iniciar este percurso, já o intuíamos, depois de passar por dois contextos de prestação de cuidados paliativos, sentimos maior urgência em sensibilizar os nossos pares para a importância e pertinência de documentar e sistematizar a informação relativa à família, enquanto cliente de cuidados, dado que constatamos, no decorrer do estágio, que o tempo dispendido à família e os cuidados que lhe são prestados, embora ocupem uma parte muito significativa do expediente da equipa de Enfermagem, não são contabilizados nem se refletem na documentação produzida pelos enfermeiros, comprometendo a eficácia e a continuidade dos cuidados, em primeira instância, e a recolha de dados para investigações futuras, no domínio da qualidade dos cuidados e da satisfação da família enquanto cliente.

O estágio foi pautado por momentos marcantes e por muitas oportunidades de aprendizagem e de crescimento pessoal e profissional, num balanço final muito positivo face às expectativas e aos objetivos inicialmente traçados. A realização deste relatório, por sua vez, constituiu uma experiência cheia de desafios, exigindo-nos uma profunda dedicação e vários sacrifícios a nível pessoal, profissional e familiar. Confrontámo-nos com algumas dificuldades relacionadas com o uso da plataforma eNursing durante a conceção de cuidados e a construção do relatório, por um lado, pela pouca experiência inicial na utilização da plataforma e, por último, pelas suas limitações estruturais, das quais fomos dando conta durante a construção dos planos de cuidados. Estamos cientes, contudo, de tratar-se de uma ferramenta útil, em permanente atualização de conteúdos, com vista à melhoria e ao aperfeiçoamento no que diz respeito ao desenvolvimento de competências de tomada de decisão clínica e à capacidade de explanação e sistematização dos cuidados de enfermagem.

Findo o percurso, estamos certos de que não foi em vão. Este percurso foi também uma grande aventura em termos de autodescoberta, de resiliência e de crescimento, constituindo essencialmente uma experiência pessoal e profissional deveras enriquecedora, que abrirá, certamente, portas para a mudança e para a realização de outros “voos” e um salto para um novo mundo de possibilidades!

7. BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, M. (2006). Equilíbrios Familiares. Uma visão sistémica Psicologia Clínica e Psiquiatria.
- Allen, D. E., & Vitale-Nolen, R. A. (2005). Patient care delivery model improves nurse job satisfaction. *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 36(6), 277-282.
- Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Controlo sintomático nos doentes em fim de vida. *Acta Médica Portuguesa*, 30(1), 61-68.
- Alves, J. (2020). *Intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica com a pessoa em processo de luto* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Portalegre] Repositório Comum
- Andrade, C. G. D., Costa, S. F. G. D., & Lopes, M. E. L. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2523-2530.
- Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L. J. (2017). Bereavement supportfor family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS One*, 12(10), e0184750.
- Arantes, A. C. Q. (2019). *A morte é um dia que vale a pena viver: E um excelente motivo para se buscar um novo olhar para a vida*. Sextante.
- Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152.
- Azevedo, D. (2016). O uso da via subcutânea em geriatria e cuidados paliativos, Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 1ª edição, Rio de Janeiro.
- Barbosa, A. (2016a). Luto em Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*, 3, 553-61.
- Barbosa, A. (2016b). A relação clínica em cuidados paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos*, 3, 553-61.
- Bastos, C. P. G. (2007). *Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF): um estudo de caso* [Monografia], [sn].
- Bertolini, A., Ferrari, A., Ottani, A., Guerzoni, S., Tacchi, R., & Leone, S. (2006). Paracetamol: new vistas of an old drug. *CNS drug reviews*, 12(3-4), 250-275.
- Bolden, L. A. (2007). A review of on grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. *Counseling and Values*, 51(3), 235-238.
- Bowlby, J. (1980). Attachment and loss: Vol. 3. Loss: Sadness and depressive symptoms.
- Bizarro, L. M. G. (2016). *Burnout e fadiga por compaixão em psicólogos clínicos*

- portugueses [Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa] Repositório
- Bloomer, M. J., Poon, P., Runacres, F., & Hutchinson, A. M. (2022). Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. *Palliative Medicine*, 36(3), 549-554.
- Blundon, E. G., Gallagher, R. E., & Ward, L. M. (2020). Electrophysiological evidence of preserved hearing at the end of life. *Scientific reports*, 10(1), 10336.
- Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da "mãe de família": a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo*, 8, 21-29.
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, 24(1), 48-55.
- Capelas, M. L., Silva, S. C. F. S., Alvarenga, M. I. S. F., & Coelho, S. P. (2016). Cuidados paliativos: O que é importante saber. *Patient care*, 21(225), 15-20.
- Capelas, M. L. V., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S. D., & Ferreira, C. M. D. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre: uma teoria de cuidados paliativos*. Universidade Católica Editora.
- Carloto, C., & Sapeta, P. (2012). Estado de agonia: obstáculos ao seu diagnóstico clínico. *Estado de agonia: obstáculos ao seu diagnóstico clínico*.
- Casarin, S. N. A., Villa, T. C. S., Caliri, M. H. L., Gonzales, R. I. C., & Sasaki, C. M. (2001). Enfermería y gerencia de caso. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9, 88-90.
- Casmarrinha, M. D. J. L. (2011). Familiares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades [Dissertação de Mestrado, Universidade de Aveiro] Repositório.
- Coelho, A. M., Delalibera, M. A., & Barbosa, A. (2016). Palliative care caregivers' grief mediators: a prospective study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 33(4), 346-353.
- Coelho, M. (2020). Conceptualization and Assessment of Family Caregivers' Anticipatory Grief in Palliative Care. [Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa] Repositório.
- Coombs, M. A. (2010). The mourning before: can anticipatory grief theory inform family care in adult intensive care?. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12), 580-584.
- Clukey, L. (2007). "Just be there": Hospice caregivers' anticipatory mourning experience. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9(3), 150-158.
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 316-325.
- Curtis, J. R., Wenrich, M. D., Carline, J. D., Shannon, S. E., Ambrozy, D. M., & Ramsey, P. G. (2001). Understanding physicians' skills at providing end-of-life care: perspectives of patients, families, and health care workers. *Journal of general internal medicine*, 16(1), 41-49.

- da Encarnação, J. F., & da Costa Farinasso, A. L. (2014). A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 35(1), 137-148.
- de Brito, S. M., Bertão, M., & Freire, E. (2022). Cuidados Paliativos no Domicílio: Vias Alternativas para a Administração de Fármacos. *Medicina Interna*, 29(3), 207-214.
- de Carvalho, E. C., & Bachion, M. M. (2009). Processo de enfermagem e sistematização da assistência de enfermagem-intenção de uso por profissionais de enfermagem. *Revista eletrônica de enfermagem*, 11(3).
- de Medeiros, L. P., da Costa Souza, M. B., de Sena, J. F., Melo, M. D. M., Costa, J. W. S., & Costa, I. K. F. (2015). Modelo de Adaptação de Roy: revisão integrativa dos estudos realizados à luz da teoria. *Rev Rene*, 16(1), 132-140.
- Decreto-Lei n.º 161/96, -Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) (1996) Diário da República, nº 205, 1ª série-A.
- Delalibera, M. A. (2010). *Adaptação e validação portuguesa do instrumento de avaliação do luto prolongado: prolonged grief disorder (PG-13)* ([Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa] Repositório.
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 2731-2747.
- Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O modelo de coping de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(2), 55-66.
- Drucker, P. F. (2001). Desafios gerenciais para o século XXI. São Paulo: Pioneira. Thomson Learning.
- Ellershaw, J., Neuberger, R. J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of lifeCommentary: a “good death” is possible in the NHS. *Bmj*, 326(7379), 30-34.
- Ellershaw, J., & Wilkinson, S. (Eds.). (2011). *Care of the dying: a pathway to excellence*. Oxford University Press, USA.
- Encarnação, P., Macedo, E., Macedo, J. C. G. M., Simões, C., Arcuri, J. F., Gamondi, C., ... & Payne, S. (2013). Competências centrais em cuidados paliativos: um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos: parte 1.
- European Medicines Agency. Metoclopramide-containing products.
https://www.ema.europa.eu/en/documents/referral/metoclopramide-article-31referral-annexiii_en.pdf
- Fee, A., Hanna, J., & Hasson, F. (2023). Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review. *Death studies*, 47(1), 30-44.
- Ferreira, N. M. L. A., de Souza, C. L. B., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. *Revista de Ciências Médicas*, 17(1).
- Ferris, F. D. (2004). Last hours of living. *Clinics in geriatric medicine*, 20(4), 641-667.

- Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de Família: um contexto do Cuidar* [Tese de Doutorado, Universidade do Porto] Repositório.
- Fonseca, J. V. C., & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64, 180-184.
- Fonseca, J. P. (2014). Luto antecipatório: situações que se vive diante de uma morte anunciada. *Tratado brasileiro sobre perdas e lutos*, 145-154.
- Franco, M. H. (2008) Luto em cuidados paliativos. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Freud, S. (1917). Mourning and melancholia. The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud, 14(1914-1916), 237-58.
- Garand, L., Lingler, J. H., Deardorf, K. E., DeKosky, S. T., Schulz, R., Reynolds III, C. F., & Dew, M. A. (2012). Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer disease and associated disorders*, 26(2), 159.
- García, D. M. J., Olivar, C. M., Sastoque, A. N. N., & Acosta, F. P. B. (2019). Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 10(1).
- Gibbins, J. A. N. E., McCoubrie, R. A. C. H. E. L., Alexander, N., Kinzel, C., & Forbes, K. (2009). Diagnosing dying in the acute hospital setting-are we too late?. *Clinical Medicine*, 9(2), 116.
- Gomes, R. H. S., Aoki, M. C. D. S., Santos, R. S., & Motter, A. A. (2016). A comunicação do paciente traqueostomizado: uma revisão integrativa. *Revista CEFAC*, 18, 1251-1259.
- Guimarães, M. S., & Silva, L. R. (2016). Conhecendo a Teoria das Transições e sua aplicabilidade para enfermagem. *Rio de Janeiro*.
- Hsiao, C. C., Hsieh, S. I., Kao, C. Y., & Chu, T. P. (2023, January). Development of a Scale of Nurses' Competency in Anticipatory Grief Counseling for Caregivers of Patients with Terminal Cancer. In *Healthcare* (Vol. 11, No. 2, p. 264). MDPI.
- Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of pain and symptom management*, 37(1), 3-12.
- Henriques, J. R. B. (2019). *A utilização de genograma e ecomapa nas equipas de cuidados paliativos* [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico Castelo Branco] Repositório.
- Holkham, L., & Soundy, A. (2018). The experience of informal caregivers of patients with motor neurone disease: a thematic synthesis. *Palliative & Supportive Care*, 16(4), 487-496.
- Hudson, P., Remedios, C., Zordan, R., Thomas, K., Clifton, D., Crewdson, M., ... & Bauld, C. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of palliative medicine*, 15(6), 696-702.

- Hudson, P., Hall, C., Boughey, A., & Roulston, A. (2018). Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative & supportive care*, 16(4), 375-387.
- Hui, D., Dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., ... & Bruera, E. (2014). Clinical signs of impending death in cancer patients. *The Oncologist*, 19(6), 681-687.
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., ... & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 47(1), 77-89.
- Inocenti, A., Rodrigues, I. G., & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 858-65.
- Kendall, M., Carduff, E., Lloyd, A., Kimbell, B., Pinnock, H., & Murray, S. A. (2015). Dancing to a different tune: living and dying with cancer, organ failure and physical frailty. *BMJ Support Palliat Care*, 5(1), 101-2.
- Kehl, K. A. (2005). Recognition and support of anticipatory mourning. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 7(4), 206-211.
- King, D. A., & Quill, T. (2006). Working with families in palliative care: One size does not fit all. *Journal of palliative medicine*, 9(3), 704-715.
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18, 457-468.
- Kübler-Ross, E. (1996). Sobre a Morte e o Morrer. Livraria Martins Fontes Editora Lda, 7ª edição
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon and Schuster.
- Larkin, P. J., Sykes, N. P., Centeno, C., Ellershaw, J. E., Elsner, F., Eugene, B., ... & European Consensus Group on Constipation in Palliative Care. (2008). The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliative medicine*, 22(7), 796-807.
- Lemos, N. D., Gazzola, J. M., & Ramos, L. R. (2006). Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e sociedade*, 15(3), 170-179.
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian journal of palliative care*, 25(1), 24.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American journal of psychiatry*, 101(2), 141-148.
- Lisboa, M. L., & Crepaldi, M. A. (2003). Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 13, 97-109.
- López, Á. C., López, B. L., Serván, P. C., Rodríguez, M. D., Illescas, C. C., & de la Fuente

- Rodríguez, C. (2012). Conspiración de silencio en personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. *NURE investigación: Revista Científica de enfermería*, (57), 7.
- Lowey, S. E. (2008). Communication between the nurse and family caregiver in end-of-life care: a review of the literature. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 10(1), 35-45.
- Lugton, J., & McIntyre, R. (2006). *Palliative care: The nursing role*. Elsevier Health Sciences.
- Lynch, M., Dahlin, C., Hultman, T., & Coakley, E. E. (2011). Palliative care nursing: defining the discipline?. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13(2), 106-111.
- Majid, U., & Akande, A. (2022). Managing anticipatory grief in family and partners: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *The Family Journal*, 30(2), 242-249.
- Manthey, M. (2014) A prática do primary nursing: prestação de cuidados dirigida pelos recursos, baseada no relacionamento. 2ª ed. São Paulo: Editora Atheneu
- Manual de cuidados paliativos ANCP (2012) O papel do Enfermeiro na Equipa, Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2ª. ed. Porto Alegre: Sulina
- Martín, M.; Zafra, M. (2000). La comunicación Com La Família. Claudicación Familiar - in LÓPEZ IMEDIO, Eulalia - Enfermaria en Cuidados Paliativos - Madrid, Editorial Panamericana
- Mason, T. M., Tofthagen, C. S., & Buck, H. G. (2020). Complicated grief: risk factors, protective factors, and interventions. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 16(2), 151-174.
- Medeiros, G. C. D., Sassi, F. C., Lirani-Silva, C., & Andrade, C. R. F. D. (2019, December). Critérios para decanulação da traqueostomia: revisão de literatura. In *CoDAS* (Vol. 31, p. e20180228). Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company.
- Monroe, B., & Oliviere, D. (2009). Communicating with family carers. In P. Hudson, & S. Payne (eds.), *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*.
- Morris, S. E., Nayak, M. M., & Block, S. D. (2020). Insights from bereaved family members about end-of-life care and bereavement. *Journal of Palliative medicine*, 23(8), 1030-1037.
- 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.
- Neto, I. (2016a). Cuidados Paliativos: Definição e conceitos fundamentais. Manual de Cuidados Paliativos, 3ª edição. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016b), *Agonia*, Manual de Cuidados Paliativos, 3º Edição- Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of

caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical psychology review*, 44, 75-93.

Norma nº. 003/2019 do Ministério da Saúde (2019) - Modelo de Intervenção

Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos, Direção Geral da Saúde.

Núcleo de Cuidados Paliativos- Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral (2007).

Recomendações para o tratamento farmacológico da Dor, *Revista Portuguesa de Clínica Geral*;23:457-64.

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

Oliveira, É. A., Voltarelli, J. C., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2005). Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 38(1), 63-68.

Osswald, W. (2008). Bioética e Vulnerabilidade. Quem cuida de quem cuida?, Coimbra:

Almedina

Ordem dos Enfermeiros (2008). Dor - Guia Orientador de Boas Práticas. Cadernos da OE, Série I, Nº I.

Ordem dos Enfermeiros (2015). Código Deontológico do Enfermeiro, Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro.

Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação: Crítica, Paliativa, Peri- operatória e Crónica- Assembleia Extraordinária do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica, 17-24

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.

Oyebode, J. R., Smith, H. J., & Morrison, K. (2013). The personal experience of partners of individuals with motor neuron disease. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 14(1), 39-43.

Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., & Strang, S. (2015). Struggling to find meaning in life among spouses of people with ALS. *Palliative & supportive care*, 13(4), 909-916.

Pacheco, S. (2014). Cuidar a pessoa em fase terminal-Perspectiva ética. Loures: Lusodidata, 153p.

Paiva, I. (2019). *Cuidados de Enfermagem Omissos: percepções dos enfermeiros de um hospital de oncologia* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Repositório Científico.

Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1983). Recovery from bereavement. (No Title).

Parkes, C. M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement.

- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2022). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death studies*, 46(2), 337-350.
- Pereira, M. D. G., & Lopes, C. (2002). O doente oncológico e a sua família. *Lisboa: climepsi editores*.
- Pereira, L. L., & Dias, A. C. G. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico*, 38(1), 2.
- Pereira, S. M. (2010). Cuidados paliativos. *Confrontar a morte [Palliative Care. Confronting death]*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pereira, J. M. (2021). *Definição e validação de um painel de indicadores de qualidade sensíveis aos cuidados de Enfermagem: estudo no contexto de uma unidade de cuidados paliativos de um hospital do grande Porto* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto] Repositório Comum
- Perez-Ordóñez, F., Frías-Osuna, A., Romero-Rodríguez, Y., & del-Pino-Casado, R. (2016). Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), 600-607.
- Phaneuf, M., Salgueiro, N., Salgueiro, R. P., & de Carvalho Coutinho, E. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*.
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11(1), 5-18.
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 12(1), 23-35.
- Pina, P. (2016a). O controlo de náuseas e vómitos em Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos, 3ª edição. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pina, P. (2016b). O controlo da obstipação em Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos, 3ª edição. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Pina, P. (2016c). A gestão de uma oclusão intestinal em Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos, 3ª edição. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Presa, J. (2014). Género e processos de luto. In A. Barbosa & A. Coelho (Eds.), *Mediadores do luto*. Núcleo Académico de Estudos e Intervenção sobre Luto/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., ... & Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS medicine*, 6(8), e1000121.

- Pusa, S., Persson, C., & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory-From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 34-41.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6), 278-289.
- Regulamento nº 429/2018- Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e Regulamentos das Competências Específicas das Especialidades em Enfermagem (2019) Diário da República, nº135. R., 2.ª série.
- Regulamento n.º 140/2019- Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (2019) Diário da República., nº26 2ª série.
- Relvas, A. (2004). O ciclo vital da família: perspectiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento.
- Ripamonti, C., Mercadante, S., Groff, L., Zecca, E., De Conno, F., & Casuccio, A. (2000). Role of octreotide, scopolamine butylbromide, and hydration in symptom control of patients with inoperable bowel obstruction and nasogastric tubes: a prospective randomized trial. *Journal of pain and symptom management*, 19(1), 23-34.
- Robinson, L., Hughes, J., Daley, S., Keady, J., Ballard, C., & Volicer, L. (2005). End-of-life care and dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, 15(2), 135-148.
- Rocha, R. C. N. P., Pereira, E. R., Silva, R. M. C. R. A., Medeiros, A. Y. B. B. V. D., Refrande, S. M., & Refrande, N. A. (2018). Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71, 2635-2642.
- Rodrigues Gomes, AM (2010). O cuidador e o paciente em fim de vida - família e/ou pessoa significativa. *Enfermagem Global*, (18), 0-0.
- Rolland, J. S. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229-244.
- Rosário M, Pascual L, Fraile A. (2002) La Atención a los Últimos Días. *Atención Primaria* 2002; 30(5); p. 318-322.
- Roque, C. M. D. O. (2010). *Agonia: últimos momentos de um doente terminal* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra] Repositório.
- Sapeta, A. P. G. A. (1997). *A família face ao doente terminal hospitalizado: o caso particular do HAL*. Universidade de Evora (Portugal).
- Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(4), 35-57.
- Sapeta, P. (2010). Cuidar em fim de vida: o processo de interacção enfermeiro-doente.
- Sampaio, M. J., Page, M. P., Mullally, S., Prendi, M. M., Smyth, R. L., & Craig, J. V. (2004). *Prática baseada na evidência: Manual para enfermeiros*.

- Sanchez, K. D. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63, 290-299.
- Santos, A. S., & Pêla, J. (2017). Reabilitação da Pessoa em Cuidados Paliativos e Fim de Vida.
- Sequeira, C. (2016). Comunicar com eficácia. *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*. Lisboa: LIDEL.
- Serrano, M. T. P. (2008). Desenvolvimento de Competências dos Enfermeiros. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico Santarém] Repositório
- Shore, J. C., Gelber, M. W., Koch, L. M., & Sower, E. (2016). Anticipatory grief: an evidence-based approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(1), 15-19.
- Schüchen, R. H., Mücke, M., Marinova, M., Kravchenko, D., Häuser, W., Radbruch, L., & Conrad, R. (2018). Systematic review and meta-analysis on non-opioid analgesics in palliative medicine. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*, 9(7), 1235-1254.
- Simões, M., Rodrigues, M., & Salgueiro, N. (2008). O significado da filosofia da humanidade, no contexto dos cuidados de enfermagem à pessoa dependente e vulnerável. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(7), 97-105.
- Silva, C. D. B., & Carreta, P. M. (2018). Luto: uma descrição sobre os processos de elaboração do enlutado. *Revista FAROL*, 6(6), 61-77.
- Silva, R., Paiva, M., Vital, F., Moura, M.J., Lourenço, J. (2021) Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 60p
- Singer, J., Roberts, K. E., McLean, E., Fadalla, C., Coats, T., Rogers, M., ... & Lichtenhal, W. G. (2022). An examination and proposed definitions of family members' grief prior to the death of individuals with a life-limiting illness: A systematic review. *Palliative medicine*, 36(4), 581-608.
- Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (2014). Guia de cuidados paliativos.
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (1999). Cuidar e Organizar-se. In: Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos - Cuidar: ética e práticas. Loures: Lusociência, 77-136.
- Stroebe, M.S.; Stroebe, W. e Hansson, R.O.(1993) Handbook of bereavement; theory, research and intervention Cambridge University Press, Cambridge.
- Schut, M. S. H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death studies*, 23(3), 197-224.
- Townsend, M. C. (2011). Enfermagem em saúde mental e psiquiátrica: conceitos de cuidado na prática baseada na evidência. Loures: Lusociência.
- UNESCO (2005). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, Comissão Nacional da UNESCO - Portugal.
- Pinedo Velázquez, M. T., & Jiménez Jiménez, J. C. (2017). Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión sistemática.

- Walsh, F., & McGoldrick, M. (Eds.). (2004). *Living beyond loss: Death in the family*. WW Norton & Company.
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). Morte na família: sobrevivendo às perdas. (Dornelles, C.O., Trad.). Porto Alegre: Artmed.
- Whall, A. L., & Fawcett, J. (1991). Family theory development in nursing: State of the science and art. (*No Title*).F.A. Davis Company: Philadelphia.
- World Health Organization (1994). Position Paper on Health Population and Development for the International Conference on Population and Development, Cairo 5-13.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. World Health Organization.
- World Health Organization (2020). Palliative care: The essential facts. World Health Organization.
- WHOQoL Group. (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In *Quality of Life Assessment: International Perspectives: Proceedings of the Joint-Meeting Organized by the World Health Organization and the Fondation IPSEN in Paris, July 2-3, 1993* (pp. 41-57). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. springer publishing Company.
- Zaporowska-Stachowiak, I., Szymański, K., Oduah, M. T., Stachowiak-Szymczak, K., Łuczak, J., & Sopata, M. (2019). Midazolam: Safety of use in palliative care: A systematic critical review. *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 114, 108838.

8. ANEXOS

ANEXO I

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

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

Unidade Curricular – Estágio de Natureza Profissional com
Relatório Módulo I

Ano letivo 2022/2023

**PROMOÇÃO DA ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA ÀS PERDAS EM
CONTEXTO PALIATIVO - A AÇÃO DE ENFERMAGEM
ESPECIALIZADA**

PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS CLÍNICAS
ESPECIALIZADAS DE ENFERMAGEM MÉDICO CIRÚRGICA NA ÁREA DE
ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Liliana Fátima Gonçalves Peixoto

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

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

Unidade Curricular – Estágio de Natureza Profissional com Relatório Módulo I

Ano letivo 2022/2023

**PROMOÇÃO DA ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA ÀS PERDAS EM
CONTEXTO PALIATIVO- A AÇÃO DE ENFERMAGEM
ESPECIALIZADA**

**PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS CLÍNICAS
ESPECIALIZADAS DE ENFERMAGEM MÉDICO CIRÚRGICA NA ÁREA DE
ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA**

Documento elaborado por Lilliana Peixoto (ep10351) e

orientado pelo Professor Paulo Marques e coorientado

pela Professora Maria José Lumini

Porto, 2023

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO DO PROJETO.....	5
1.1. Temática selecionada.....	3
1.2. Propósito do projeto individual.....	6
1.3. Razões pessoais e profissionais para a escolha do tema	6
1.4. Enquadramento no Mestrado.....	8
1.5. Enquadramento dos contextos de estágio.....	11
1.6. Revisão da literatura.....	12
1.6.1. As perdas e as respostas adaptativas.....	12
1.6.2. Comunicação terapêutica.....	14
1.7. Avaliação da viabilidade do projeto.....	15
2. PLANIFICAÇÃO.....	17
2.1. Objetivos e atividades.....	17
2.2. Desenvolvimento das atividades (Cronograma).....	21
2.3. Recursos e requisitos necessários.....	22
2.4. Monitorização e avaliação.....	24
3. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	25
4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	26

1. APRESENTAÇÃO DO PROJETO

No âmbito da Unidade Curricular Estágio de Natureza Profissional com Relatório - Módulo II, foi-nos proposta a elaboração de um projeto de desenvolvimento de competências no âmbito da Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, com descrição do plano de objetivos e atividades orientadas a um propósito por nós definido, partindo dos nossos interesses pessoais, da necessidade de conhecimento sobre a área e da reflexão crítica sobre a ação.

Esta fase do projeto descreve o planeamento das atividades a desenvolver, de forma organizada e racional, articuladas com os objetivos que nos propusemos a alcançar, bem como os recursos necessários a alocar e as medidas de controlo e monitorização, correspondendo à primeira etapa do projeto, a fase de planeamento.

A implementação e avaliação do projeto em planeamento serão realizadas no decurso da Unidade Curricular Estágio de Natureza Profissional com relatório - Módulo II, com execução e monitorização das atividades propostas e elaboração e apresentação do relatório de estágio, após término do período de estágio.

1.1. Temática selecionada

A temática selecionada no âmbito do projeto de desenvolvimento profissional, a concretizar na Unidade Curricular Estágio de Natureza Profissional com relatório Módulo II relaciona-se com as perdas em contexto paliativo, com foco no cliente família, enquadradas no domínio dos processos psicológicos, nomeadamente da Emoção, atendendo à ontologia de Enfermagem. Tem como tema “Promoção da adaptação da família às perdas em contexto paliativo - a ação de Enfermagem Especializada”

1.2. Propósito do projeto individual

O projeto individual tem como propósito central aprofundar o conhecimento pessoal e profissional na área das perdas em contexto paliativo e desenvolver competências profissionais específicas no âmbito da ação especializada de Enfermagem na promoção da adaptação da família às perdas em contexto paliativo.

Pretende-se compreender a atuação do Enfermeiro Especialista no domínio dos processos psicológicos associados à perda e ao luto e qual é o seu contributo no ajuste familiar face às perdas decorrentes da doença em contexto paliativo.

1.3. Razões pessoais e profissionais para a escolha do tema

O percurso profissional na área da Enfermagem conduziu à nossa integração, há cerca de um ano e poucos meses, numa equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos com as valências de suporte em cuidados paliativos a nível intra-hospitalar e domiciliário, na qual desempenhamos funções desde então.

A motivação pessoal para fazer melhor, o percurso ainda recente e a pouca experiência profissional em Cuidados Paliativos, aliados à necessidade sentida de aprofundar o conhecimento e melhorar a atuação na área motivaram a realização do atual curso de mestrado, com o objetivo de desenvolver competências diferenciadas e especializadas, dirigidas à vertente dos cuidados paliativos, de forma a satisfazer as necessidades das pessoas e famílias em situação paliativa, melhorando a resposta e, conseqüentemente a qualidade dos cuidados de Enfermagem prestados.

A área do luto é uma área de especial interesse, tendo em conta o contacto frequente com o sofrimento causado pelo impacto da doença incurável e ameaçadora da vida, quer na pessoa doente quer na família, gerando perdas, mudanças e ajustes sucessivos na vida de ambos.

No contexto de cuidados de saúde atual, verifica-se que o meio hospitalar continua a ser o local onde a maioria das pessoas morre, embora não seja esse o local de preferência maioritária para que ocorra a morte, na perspectiva das pessoas doentes, de acordo com o resultado de um estudo epidemiológico sobre os locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa (Gomes et al, 2013).

Ao contrário do que acontece em casa, onde a família assume um papel ativo nos cuidados à pessoa doente, em contexto hospitalar, os familiares são tendencialmente excluídos dos cuidados, sendo estes assumidos pelos profissionais de saúde, com destaque para os enfermeiros.

No documento da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012; p. 3119), a família é caracterizada como *“a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente”*.

Sentimos que, ao longo do percurso profissional, excluindo o âmbito dos cuidados paliativos, muitas das vezes as necessidades da família não são uma prioridade nem estão incluídas de forma sistematizada no leque dos cuidados de Enfermagem. Não parece ser tido em conta o percurso que precede o momento da hospitalização do cliente nem as perdas geradas decorrentes da situação de doença, na perspectiva familiar.

A este propósito, também Reigada et al acreditam que *“as necessidades da família ficam aquém da exploração devida e muitas vezes são somente entendidas pelos profissionais de saúde como mais um recurso para ajudar o doente, ainda que a intenção de fundo se assumo não ser esta”* (2014, p.34).

Considerando que o diagnóstico de doença incurável e ameaçadora da vida tem um impacto profundo na vida da pessoa doente e da sua família, e motiva um conjunto de mudanças geradoras de perdas a vários níveis, associadas ao desgaste físico e emocional da pessoa e família, potenciando o sofrimento, a visão dos cuidados paliativos, que preconiza a família,

também ela como unidade receptora de cuidados, reforça a humanização dos cuidados, a minimização do sofrimento e a satisfação com os cuidados de saúde.

Neste sentido, Hennezel (2000, p.49) afirma que *"não se acompanha apenas uma pessoa, acompanha-se uma pessoa e o seu ambiente, a sua família, os seus amigos, porque um tal acontecimento transforma toda a gente, e não só aquela ou aquela que vai morrer"*.

Assim, é do pessoal e profissional interesse compreender que perdas experimentam os familiares da pessoa em situação paliativa e o que evidencia a literatura sobre o assunto, para dar uma resposta profissionalizada à questão. Interessa também perceber se as mudanças geradas pela doença têm impacto semelhante nos membros da família e que fatores poderão contribuir para eventuais diferenças.

1.4. Enquadramento no Mestrado

O propósito do projeto e as razões apresentadas de cariz pessoal e profissional enquadram-se nos domínios do desenvolvimento das aprendizagens profissionais e da melhoria contínua da qualidade, contempladas no Regulamento nº 140/2019, das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, e que ditam que o Enfermeiro Especialista deve: basear a sua praxis clínica especializada em evidência científica; desenvolver o autoconhecimento e a assertividade; garantir um ambiente terapêutico e seguro e desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua.

De acordo com a definição publicada em 2002 pela Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos constituem uma abordagem centrada na promoção da qualidade de vida das as pessoas com doença ameaçadora de vida e da sua família, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, requerendo a identificação precoce, a avaliação e o tratamento eficaz da dor bem como de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Destinam-se a pessoas com doenças graves, avançadas e incuráveis, de natureza oncológica e não oncológica, onde se incluem doenças de natureza infecciosa, insuficiências de órgãos e

doenças neurológicas graves, como as demências, entre outras. Abrangem ainda o cuidado a pessoas em intenso sofrimento e possibilitam um melhor enfrentar da morte promovendo a sua aceitação e minimizando o sofrimento físico e psicológico, tanto do cliente como da sua família.

Em Portugal, os cuidados paliativos têm uma implementação recente e um percurso com cerca de trinta anos, tendo já percorrido um importante caminho desde a criação, em 1992, da Unidade de Dor com internamento no Hospital do Fundão – Centro Hospitalar de Cova da Beira, marco da inauguração dos cuidados paliativos no contexto português.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 32/2012, de 3 de setembro) surge em 2016, constituindo um elemento fundamental no desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, consagrando os direitos dos cidadãos aos cuidados paliativos e a definição da responsabilidade do Estado na matéria (Capelas et al, 2014, p. 11).

Atualmente, apesar do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no país, em termos legislativos, parte dos problemas existentes no domínio da assistência prendem-se com a escassez de recursos humanos com formação e competências adequadas à prestação de cuidados especializados, comprometendo a constituição das equipas (contempladas como de existência obrigatória em cada Unidade Hospitalar e Agrupamento de Centros de Saúde), a acessibilidade aos cuidados paliativos e a qualidade dos cuidados de saúde prestados no âmbito do alívio do sofrimento e da promoção da qualidade de vida.

A atuação do Enfermeiro no suporte às perdas está abrangida pelo Regulamento de Competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Regulamento n.º 429/2018, ANEXO III), que descreve que este *“estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/famíliares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”*. Neste domínio de atuação, ele: *“apoia o doente, cuidadores e familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e patológico); Estabelece plano assistencial mediante a fase do processo de luto em que a pessoa, cuidadores e família se encontram; Utiliza ferramentas de*

comunicação adequadas com a pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, e com cuidadoras e familiares, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas (Regulamento n.º 429/2018, ANEXO III, DRE, p.19363).

À luz da Teoria das Transições de Arif Meleis, os indivíduos podem ser ajudados a enfrentar e a lidar com as situações de mudança e/ou alterações da condição de vida, no sentido do ajuste e restabelecimento do equilíbrio, em termos de saúde e bem-estar, o que tem enquadramento no âmbito e propósito deste Projeto. A doença em fase terminal pode provocar nos familiares uma série de reações emocionais, comportamentais e relacionais, correspondendo a uma situação de crise, ou seja, a uma *“situação em que está perturbada a adaptação e o equilíbrio interno e externo de um sistema ou de um indivíduo”* (Alarcão, 2000, p.342).

A Teoria das Transições dá ênfase à interação entre o cliente e o enfermeiro, e implica a consciencialização e o envolvimento das pessoas para que a mudança ocorra. Esta teoria destaca a importância do Enfermeiro Especialista enquanto agente facilitador do processo de transição da pessoa perante situações de mudança, de que são exemplos as perdas que a família da pessoa em situação paliativa experimenta.

Nesta perspetiva, o Enfermeiro pode ser um agente ativo na gestão das perdas, tornando-se um elemento essencial para um processo de transição bem-sucedida e potenciador de resultados de luto favoráveis, fazendo-nos, como tal, sentido considerar a Teoria das Transições como aquela que melhor sustenta o processo de conceção de cuidados de Enfermagem subjacente à promoção de um processo de luto saudável, enquadrado no domínio do desenvolvimento de competências de Enfermagem especializadas de suporte à família, no processo de adaptação às perdas associadas à doença incurável.

1.5. Enquadramento dos contextos de estágio

O projeto de desenvolvimento de competências profissionais no âmbito da Enfermagem Especializada à Pessoa em Situação Paliativa decorrerá em dois contextos de estágio, inseridos em ambiente hospitalar.

O primeiro terá lugar no Centro Hospitalar do Médio Ave, nas Unidades de Famalicão e Santo Tirso, na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, uma equipa multidisciplinar, que inclui dois enfermeiros com Especialidade em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, e que presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a clientes com necessidades paliativas e suas famílias, internados nos serviços do centro hospitalar e em regime de ambulatório, 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.

O segundo momento do estágio de desenvolvimento profissional onde é desenvolvido o projeto, decorre na Unidade de Cuidados Paliativos de Elevada Diferenciação do Centro Hospitalar de São João, no Porto. Este serviço de internamento constitui uma das três valências do Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar, cujo corpo clínico é composto por sete médicos com competência em medicina paliativa, vinte e quatro enfermeiros, distribuídos pelas valências do serviço, sendo que a maioria possui formação avançada em Cuidados Paliativos, dez assistentes operacionais, dois psicólogos, uma assistente social e uma assistente técnica.

Os critérios de admissão de doentes nesse serviço, são considerados de elevada complexidade e incluem os clientes com sintomas físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais complexos com intensidade “forte” ou “insuportável” (intensidade ≥ 6 em 10, numa escala numérica); clientes com descompensação clínica aguda (por ex: com delírium; dor ou dispneia de difícil controlo), com ventilação e/ou comunicação fortemente comprometida estando conscientes; clientes internados no Serviço de Medicina Intensiva ou em Unidades de Transplantação a quem foi decidido suspender medidas com intuito curativo ou de suporte de órgão ou cuja família e/ou cuidador informal necessite de suporte intensivo por equipa interdisciplinar e clientes com

necessidade de acompanhamento médico e de enfermagem, específico e diferenciado em cuidados paliativos.

1.6. Revisão da literatura

1.6.1- As perdas e as respostas adaptativas

A perda é um conceito atribuído a algo real ou simbólico, que se deixa de ter e ao qual se atribui um valor especial, sendo o significado atribuído à perda subjetivo, de cariz individual e contextualmente determinado pela pessoa que o experimenta, segundo Barbosa e colaboradores (2016, p.333). Quando ocorre uma perda, gera-se uma situação de mudança, motivada por um estado de privação ou ausência de alguém, de algo tangível ou intangível, provocando reações adaptativas, de natureza somática, afetiva, comportamental, cognitiva e espiritual, no que se designa por processo de luto.

Barbosa e colaboradores (2016, p.333) descrevem a experiência do luto como uma experiência humana inevitável e única e definem o processo de luto como uma *"resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo e que desencadeia um complexo processo dinâmico balanceado de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana"*. O *International Council of Nursing (ICN)* define o luto enquanto um processo psicológico, do domínio da emoção, descrevendo-o como *"sentimentos de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reações de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reação); ajuste, aceitação, reorientação, expressão de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas sobre o futuro (fase de aceitação)"* (ICN browser, 2019). O luto decorre assim da consciencialização da pessoa face a uma perda, seja ela real ou imaginária, podendo ser antecipada.

Atualmente, a literatura aborda o conceito de luto, destacando as suas modalidades, em função do processo de luto ocorrer antes ou depois da perda efetiva (luto preparatório, antecipatório,

prematura, luto pré-perda, luto pós-morte] e dos resultados do luto, determinando o luto como normal, patológico, prolongado. O luto antecipatório refere-se ao processo de preparação da família para a perda, antecipando-a, constituindo um processo de adaptação, contudo os autores que abordam esta temática divergem quanto à função protetora do luto antecipatório.

Uma revisão sistemática recente mostrou que altos níveis de luto pré-perda e baixos níveis de preparação para a morte foram associados a um mau ajuste pós perda em familiares de clientes com cancro. O estudo indicou ainda que os conceitos parecem estar relacionados, uma vez que o luto grave pré perda foi associado a baixos níveis de preparação para a morte (Nielsen *et al.*, 2016 citado por Patinaden *et al.*, 2020).

No acompanhamento diário de pessoas em fim de vida, deparamo-nos efetivamente com as inquietações, as inseguranças, os sentimentos, por vezes contraditórios, e o desamparo dos familiares, no decorrer do processo de doença incurável e da aproximação com a morte, encontrando-se estes muitas vezes numa dualidade entre o desejo de uma morte rápida, motivada pelo desgaste emocional e, paradoxalmente, o de querer manter o seu familiar vivo a qualquer custo.

Considerando o exposto, seria importante, no decorrer do estágio, adquirir competências na identificação dos sintomas de pesar manifestados pelos elementos da família decorrentes das mudanças geradas pela situação de doença, em contexto paliativos; e na identificação de fatores e situações de risco para o desenvolvimento de processos de luto complicado e/ou patológico. É nosso propósito determinar as estratégias usadas pelo enfermeiro Especialista no suporte familiar na gestão das perdas decorrentes da doença em contexto paliativo, incluindo aquelas que ocorrem na aproximação ao momento da morte.

A existência de programas de acompanhamento no luto, nos serviços de cuidados paliativos, poderá ser uma mais valia e um indicador de qualidade dos serviços, contudo seria importante percebermos quem são os profissionais envolvidos na condução desses programas e se eles contemplam a fase prévia à morte do cliente em situação paliativa.

1.6.2- Comunicação terapêutica

A doença terminal acarreta um conjunto de mudanças na vida do cliente e da família, implicando perdas e a necessidade de encontrar mecanismos de ajuste face às perdas, desencadeando um processo de luto.

O objetivo básico da comunicação em saúde consiste em ajudar o cliente e a família a concretizarem as percepções do que necessitam e ir negociando e desenvolvendo, em conjunto, as possíveis formas de ajuda que podem ser levadas a cabo. Segundo Sequeira (2016, p.6), a comunicação terapêutica caracteriza-se como *“o conjunto de técnicas/competências que um profissional utiliza com vista à resolução de problemas e a um melhor relacionamento consigo mesmo e com os outros, no sentido de uma melhor adaptação a uma determinada condição de saúde e contexto de vida”*.

É um método de comunicação através do qual o profissional responde às necessidades explícitas e implícitas da pessoa, sendo também usado para promover o seu bem-estar e melhorar a forma de entendimento dos cuidados prestados.

Em Cuidados Paliativos, a comunicação é considerada um pilar terapêutico e usada como meio de estabelecer interação e relação entre o profissional de saúde, o cliente e a família, podendo ser um instrumento facilitador no processo de adaptação face às mudanças condicionadas pela doença crónica e ameaçadora de vida e, a nosso ver, o enfermeiro é quem tem melhores condições para estabelecer uma relação de confiança e de ajuda com o cliente e com a família, pela proximidade e tempo de permanência junto dos seus elementos.

Tendo por base o quadro de competências específicas do Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa no âmbito do suporte às perdas e adaptação ao luto, consideramos fundamental explorar a pertinência da comunicação na promoção do processo de adaptação familiar às perdas e desenvolver estratégias de comunicação eficazes no acompanhamento da família na gestão das perdas, partindo da pesquisa bibliográfica sobre este tema e da análise da atuação dos enfermeiros especialistas neste domínio para, após, implementarmos uma prática condizente com os melhores e mais científicos cânones.

1.7. Avaliação da viabilidade do projeto

O desenvolvimento e a concretização do projeto proposto apresentam condições facilitadoras e dificultadoras, pelo que foi efetuada uma análise *SWOT* que resume os aspetos que podem condicionar de forma positiva e negativa a concretização do projeto em construção, descritos na tabela seguinte (Tabela 1: Análise *SWOT*)

	Fatores positivos	Fatores negativos
Fatores internos	Forças Motivação pessoal e profissional. Tema de interesse pessoal e profissional. Experiência profissional em cuidados paliativos. Contextos de prática clínica em ambiente hospitalar (permite continuidade do projeto). Probabilidade elevada de casos clínicos com perfil para desenvolvimento do projeto.	Fraquezas Dificuldade na gestão do tempo. Inexperiência na conceção de projeto. Cansaço físico e mental. Contextos de práticas clínica apenas em ambiente hospitalar (falta de perspetiva sobre contextos diferentes).
	Oportunidades Equipa com formação especializada na área de cuidados paliativos. Desenvolvimento de competências profissionais na área de atuação. Crescimento pessoal e profissional. Potencial para desenvolvimento de projetos de melhoria da qualidade no local de trabalho, relacionados com o luto.	Ameaças Tempo disponível para pesquisa. Restrições relacionadas com funcionamento dos serviços. Conciliação de horário de estágio com a presença das famílias nos serviços de internamento.

Tabela1- Análise *SWOT*

2. PLANIFICAÇÃO

Nesta fase do projeto são descritos os objetivos gerais e específicos estabelecidos face à temática escolhida e que refletem o propósito do projeto, bem como as atividades planeadas para dar resposta aos objetivos formulados. Estas serão monitorizadas e avaliadas, como forma de validar a concretização do projeto.

2.1. Objetivos e atividades

Tendo em conta que a intenção central do projeto proposto, se prende com o desenvolvimento de competências profissionais no âmbito do suporte à família no processo de adaptação às perdas em contexto paliativo, apresentamos de seguida o objetivo geral, que constitui o propósito estruturante do projeto, os objetivos intermédios e específicos e as atividades definidas para dar resposta aos mesmos.

1. Desenvolver competências específicas no âmbito da ação de Enfermagem no âmbito da promoção da adaptação da família às perdas e ao luto saudável, em cuidados paliativos.

1.1. Clarificar os conceitos e definições sobre família, perda e luto.

1.1.1. Explorar os conceitos e definições associadas à família, perda e ao luto em cuidados paliativos;

1.1.2. Identificar fatores facilitadores e dificultadores do processo do luto;

Atividades planeadas:

- Pesquisar evidência científica na literatura, recorrendo a bases de dados, artigos, dissertações de mestrado e teses de doutoramento, manuais de enfermagem e de cuidados paliativos sobre dados relevantes para clarificação de conceitos e definições relacionadas com os termos família, perdas e luto e os fatores condicionadores do processo de luto;
- Elaborar uma síntese descritiva da informação relevante encontrada;
- Validar a informação encontrada com os Professores Orientadores e o Enfermeiro supervisor de estágio.

1.2- Caracterizar a abordagem terapêutica à pessoa face às perdas decorrentes da doença em contexto paliativo.

- 1.2.1. Analisar como são identificadas as perdas familiares associadas à doença incurável;
- 1.2.2. Identificar os dados que caracterizam a perda;
- 1.2.3. Identificar quais são as dificuldades do familiar perante as perdas e como são apoiadas;
- 1.2.4. Analisar se e como é explorado o significado atribuído às perdas e os fatores que influenciam o significado;
- 1.2.5. Analisar a existência de programas de acompanhamento no luto.

Atividades planeadas:

- Realizar uma revisão de literatura sobre como é abordado o tema Perdas da Família da Pessoa com Doença Incurável;
- Pesquisar sobre como são identificados os fatores de risco de luto complicado e/ou patológico;
- Pesquisar sobre os dados que identificam a perda;
- Pesquisar sobre como são identificadas as necessidades de suporte à família;
- Pesquisar na literatura sobre a existência de programas de acompanhamento no luto

- Validar informação encontrada com os Professores Orientadores e o Enfermeiro supervisor de estágio.

1.2.6. Analisar a atuação do Enfermeiro Especialista face à identificação de perdas no(s) familiar(es) de pessoas com doença incurável;

1.2.7. Identificar as estratégias utilizadas pelos Enfermeiros Especialistas, no processo de adaptação da família às perdas sucessivas, em cuidados paliativos;

Atividades planeadas:

- Observar a atuação dos enfermeiros da equipa multidisciplinar na interação com a família;
- Entrevistar elementos com mais expertise na equipa de enfermagem acerca das estratégias utilizadas no suporte à família na gestão das perdas decorrentes da doença incurável;
- Analisar o uso de instrumentos pelos enfermeiros da equipa de Enfermagem na identificação e avaliação das necessidades da família geradas pelo processo de doença incurável;
- Participar nas reuniões da equipa multidisciplinar;
- Interagir com a equipa multidisciplinar, partilhando e discutindo informação relevante na tomada de decisão clínica dirigida à família;
- Elaborar dois relatórios de conceção de cuidados, tendo por base a seleção de dois casos clínicos, um caso por cada contexto da prática clínica, que se relacione com o domínio das perdas em cuidados paliativos, no qual o primeiro caso clínico incluirá como cliente um familiar e o segundo caso clínico incluirá entre dois a três familiares, no máximo.
- Reunir formal e informalmente com o Enfermeiro supervisor de Estágio para discussão crítica e reflexiva de dados relevantes relacionados com a atuação de Enfermagem no domínio da gestão das perdas.

1.2.8. Analisar o tipo de comunicação utilizada pelos Enfermeiros Especialistas na interação com a família durante o processo de gestão de perdas em cuidados paliativos.

Atividades planeadas:

- Observar a atuação dos enfermeiros da equipa multidisciplinar na interação com a família;
- Treinar entrevista clínica e conferência familiar, procurando realizar pelo menos duas em cada contexto da prática clínica, seguindo o protocolo *Spikas*.
- Treinar a comunicação não-verbal: contato visual, linguagem corporal e tom de voz calmo e sereno, escuta ativa e silêncio, na interação com a família.

1.2.9. Avaliar a existência de programas de acompanhamento no luto nos locais de estágio de prática clínica.

Atividades planeadas:

- Averiguar junto da equipa a existência de programas de acompanhamento no luto nos locais de estágios, identificando:
 - os profissionais que conduzem o programa;
 - fase do luto em que se inicia;
 - indicadores de resultados do programa, recorrendo à documentação existente no serviço e fornecida pelo enfermeiro gestor do serviço/ enfermeiro orientador de estágio.

1.3. Analisar o processamento e registo da informação relacionada com o objeto de cuidados família

1.3.1. Explorar os suportes utilizados pelos enfermeiros para registo da informação relacionada com o cliente de cuidados família.

1.3.2. Identificar as lacunas e/ou dificuldades na sistematização da informação relacionada com o cliente 'família'.

Atividades planeadas:

- Recolher informação sobre os registos de Enfermagem relacionados com o planeamento e prestação dos cuidados ao cliente de cuidados 'família', consultando modelos- tipo ou outros documentos desenhados para o efeito.
- Analisar a informação documentada relacionada com a prestação de cuidados dirigidas à família, obedecendo à Lei Geral Proteção de Dados Pessoais
- Discutir com o enfermeiro supervisor de estágio e restantes elementos da equipa de enfermagem os problemas, lacunas, dificuldades e aspetos a melhorar associados à sistematização da informação relacionada com o cliente de cuidados 'família'.

2.2. Desenvolvimento das atividades (Cronograma)

As atividades planeadas para concretização dos objetivos definidos no âmbito do projeto de desenvolvimento proposto para desenvolvimento de competências de Enfermagem Especializadas na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa, serão iniciadas aquando do início da Unidade Curricular Estágio de Natureza Profissional com Relatório – Módulo III, a 6 de fevereiro de 2023. Esta unidade curricular consta do 3º semestre do plano de estudos do curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEMCPSPA), com um somatório de 840h totais de trabalho do estudante.

Decorre em dois contextos de prática clínica. O primeiro decorre entre 6 e 14 de abril de 2023 na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar do Médio Ave. O segundo momento começa no dia 17 de abril do presente ano na Unidade de Cuidados Paliativos de Elevada Diferenciação do Centro Hospitalar de São João e termina a 12 de junho de 2023, perfazendo um total de 340 h de componente de contacto, correspondentes a 170h em cada contexto de prática clínica. Semanalmente prevê-se a realização de cerca de 21 horas de estágio no local de prática clínica, sendo destinadas à execução do projeto e de 7 horas de

trabalho individual. Estão destinadas 200h para elaboração do relatório de estágio, que será entregue em data a confirmar, previsivelmente durante o mês de julho, com término do projeto nessa data. As restantes 300h corresponderão a atividades de consulta e revisão da literatura, de pesquisa bibliográfica e elaboração de dois relatórios de conceção de cuidados que integram o plano de atividades do projeto de estágio, atividades que decorrerão em simultâneo, ao longo do período de desenvolvimento do projeto de estágio. O diagrama de Gantt ilustra a distribuição das atividades no tempo (Figura 2).

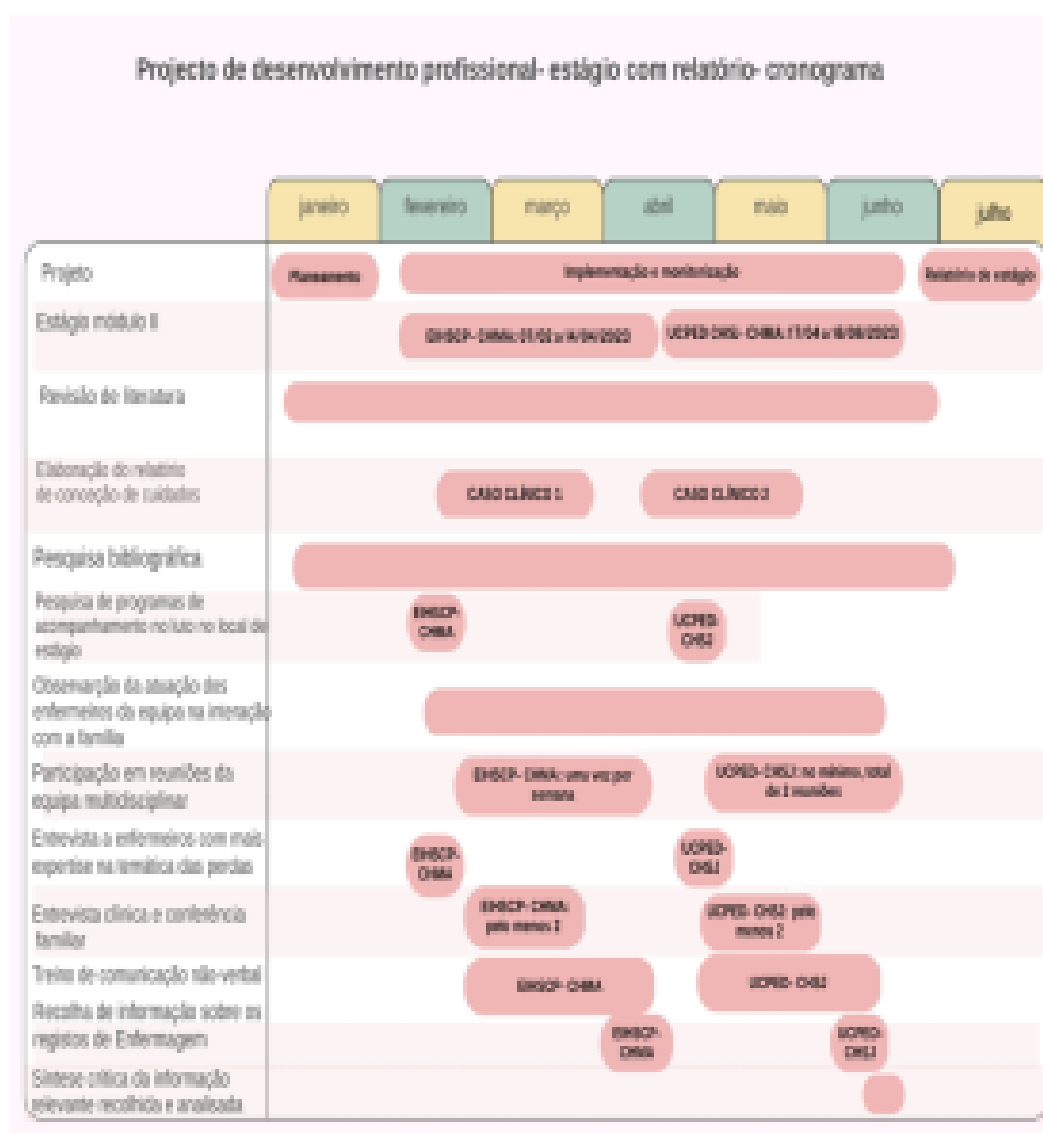


Figura 2. Diagrama de Gantt

2.3- Recursos e requisitos necessários

A implementação do projeto requer a utilização de recursos de natureza diversa, incluindo recursos humanos, financeiros, técnicos, de material e de tempo. Os recursos humanos definidos no projeto proposto incluem-nos enquanto autor e coordenador do projeto, o professor orientador e coorientador, o enfermeiro especialista orientador do estágio e o professor assistente do estágio, a professora coordenadora do curso de mestrado, os enfermeiros e restante equipa multidisciplinar dos dois contextos de prática clínica, os clientes e famílias internados em seguimento pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar do Médio Ave e da Unidade de Cuidados Paliativos de Elevada Diferenciação do Centro Hospitalar de São João.

Os recursos físicos são considerados os serviços do Centro Hospitalar do Médio Ave, Unidades de Famalicão e Santo Tirso, o Serviço de Cuidados Paliativos de Elevada Diferenciação do Centro Hospitalar de São João e a Escola Superior de Enfermagem do Porto. Os recursos materiais incluem: computador com ligação à internet, caderno de apontamentos, fotocópias, impressora, folhas e caneta, livros e manuais e artigos científicos, leis, regulamentos, procedimentos e normas. Os recursos técnicos e tecnológicos a utilizar incluem acesso à internet, pesquisa de sites e bases de dados e bibliotecas virtuais, plataformas informáticas e suporte escrito. Os recursos financeiros incluem gastos com deslocações (combustível e portagens) para os locais de estágio e para a Escola Superior de Enfermagem do Porto e gastos com impressão de documentação essencial para o desenvolvimento das atividades do projeto.

No que respeita ao tempo, este é um recurso que implicará uma gestão cuidadosa e flexível pela quantidade de atividades a decorrer em simultâneo e pela necessidade de conciliação do tempo a despendar para a concretização do projeto de estágio com outras atividades não menos importantes como a atividade laboral, que se mantém na íntegra e outras de carácter pessoal e familiar.

São requisitos à implementação do projeto, a análise e aprovação dos professores orientador e coorientador do estágio e submissão de um resumo do projeto à aprovação do conselho técnico-científico da Escola Superior de Enfermagem do Porto, bem como a autorização dos departamentos de formação dos centros hospitalares do Médio Ave e de São João, bem como dos enfermeiros gestores dos respetivos serviços. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Unidade de Cuidados Paliativos de Elevada Diferenciação para a realização do estágio de componente clínica.

2.4- Monitorização e avaliação

A monitorização da implementação do projeto de desenvolvimento de competências específicas na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e das atividades que o concretizam é um aspeto crucial, pois pode significar a necessidade de alterar, corrigir ou reformular objetivos, atividades e/ ou prazos. Esta será realizada ao longo das dezoito semanas em que decorre o estágio de desenvolvimento profissional, culminando na elaboração e entrega do relatório de estágio, após término do período de estágio, em 12/06/2023.

Será feita uma apresentação do projeto aos enfermeiros orientadores do local de estágio no primeiro dia de estágio de cada contexto de prática clínica e pedida a colaboração dos mesmos para execução, monitorização e avaliação do projeto, por meio de reuniões formais (pelo menos duas) e informais com o enfermeiro orientador de estágio e com o professor assistente para realização dos devidos ajustes.

Como indicadores de processo serão considerados os seguintes:

Solicitaremos duas reuniões com o professor supervisor em cada local de prática clínica no sentido de esclarecer dúvidas, discutir o processo e aperfeiçoar a aquisição das competências. Em ambas as reuniões proceder-se-á a uma análise crítica e reflexiva da execução das atividades e do desenrolar do projeto, confrontando o que foi feito com o que estava planeado.

Procuraremos momentos de discussão formal e informal com o enfermeiro orientador no mesmo sentido.

Iremos elaborar um diário com registo das atividades realizadas e reflexão crítica da prática clínica, que servirá de autoavaliação e de fio condutor para a elaboração dos relatórios de conceção de cuidados (um por contexto de estágio), dos relatórios intercalares de estágio (um por contexto de estágio) e do relatório de estágio de desenvolvimento profissional.

A assiduidade aos contextos de prática clínica será considerada critério para monitorização do desenvolvimento do projeto de estágio. Como indicadores de resultado, consideramos os seguintes:

O relatório final de estágio de desenvolvimento profissional, a ser entregue após conclusão do estágio do Módulo III, refletirá o processo de aprendizagem e os resultados de aquisição e desenvolvimento de competências delineadas no projeto de desenvolvimento de competências, abrangendo também as competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Esperamos no final do estágio, ser capazes de demonstrar competências de Enfermagem especializadas, baseadas na evidência científica disponível e na reflexão crítica sobre a prática clínica, que possibilitem uma intervenção eficaz junto da família, potenciando as estratégias de adaptação face às perdas associadas à doença incurável e ameaçadora da vida do ente querido e facilitadoras de um processo de luto saudável.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O documento elaborado descreve o processo de planeamento do projeto de desenvolvimento profissional, que irá ser concretizado no Estágio Profissional com Relatório Módulo III, cujo objetivo central será o desenvolvimento de competências especializadas de Enfermagem de promoção da adaptação familiar às perdas em cuidados paliativos. Foram delineados os objetivos específicos a atingir no decorrer do estágio, bem como as atividades definidas para dar resposta aos mesmos e respetivo cronograma, bem como os recursos necessários. O projeto

inclui indicadores de processo e de resultado como forma de validar e avaliar o projeto, podendo haver ajustes, correções e reformulações, no sentido de aperfeiçoar e melhorar o percurso e resultados da aprendizagem.

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alarcão, (2000). *(Das) equilíbrios familiares*. Coimbra, Portugal: Quarteto

Barbosa, A. Pina, P. Tavares, F. Neto, I. (2016). *O Luto em Cuidados Paliativos, Manual de Cuidados Paliativos* (Faculdade de Medicina Lisboa; 3rd ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Capelas, M., Silva, S., Alvarenga, M., Coelho, P. (2014). *Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos : visão nacional e internacional*. *Cuidados Paliativos*. 1. 7-13.

Gomes, Bárbara, Sarmento, Vera, Ferreira, Pedro, HIGGINSON, Irene. (2013). *Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa*, *Acta Médica Portuguesa*, 26(4):327-334 <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/429/3706>

Hennezel, M (2000). – *Diálogo com a morte: os que vão morrer ensinam-nos a viver*. 4ª Edição. Lisboa: Notícias

Lei n.º 52/2012 de 3 de setembro. *Diário da República n.º 172/2012 – Série I*. Assembleia da República. Lisboa

Meleis A, Sawyer L, et al.(2000) *Experiencing Transitions: An Emerging MiddleRange Theory*. *Advances in Nursing Science*. 23 (1): 12-28

Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y. Ho, A. H. Y. (2020). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life : a systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46(2), 337-350. <https://dx.doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>

Pereira, Inês. (2014) *Avaliação do Processo de Luto na Perspetiva do Cuidador Enlutado* (Tese de Mestrado) Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/126382/2/388027.pdf>

Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista.(2019) Diário da República.
<https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236193>

Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, Regulamento da competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Palliativa (2018), Diário da República
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/113698337.pdf#27>

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J., Novellas, A., Pereira, J. (2014). *Integração da família nos cuidados ao doente: até onde podemos ir?* Recuperado de:
<https://www.aeop.pt/ficheiros/b48c0c6f491b77e72f16febb30cad993.pdf>

Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*, Lidel Edições Técnicas, Lda

ICN browser: <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealthicnptm/icnp-browser>