

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

**"PROMOÇÃO DO PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO
EM FAMILIARES DE DOENTES PALIATIVOS"**

**PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS CLÍNICAS
NA ÁREA DA ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA**

Autor

Helena Isabel Bernardo da Silva

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

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

Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo II

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

"PROMOÇÃO DO PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO EM FAMILIARES DE DOENTES PALIATIVOS"

"PROMOTION OF THE ANTICIPATORY GRIEVING PROCESS IN FAMILY MEMBERS OF PALLIATIVE PATIENTS"

PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS CLÍNICAS NA ÁREA DA ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Orientador(es)

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

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

Autor

Helena Isabel Bernardo da Silva

Porto, 2023

RESUMO

O “medo de morrer” é inerente à nossa condição de finitude, enquanto seres humanos e a algumas das culturas da nossa sociedade. O aumento da esperança média de vida fez com que o envelhecimento aumentasse e, com ele, o desenvolvimento de patologias crónicas que lhe estão associadas, tornando-se premente investir numa área de cuidados de saúde que privilegiasse outros aspetos que não a cura. Surgem então os Cuidados Paliativos, como forma de dar resposta às necessidades tão específicas desta população, aceitando a morte como algo natural da própria vida, não sendo possível acelerá-la ou protelá-la, porém atribuindo-lhe o menor sofrimento possível. Com os cuidados de saúde, tradicionalmente, muito alinhados na perspetiva biomédica, os Cuidados Paliativos tornam-se um desafio. Há contudo ainda, a necessidade de desmistificar a sua filosofia e o modo de atuação junto da sociedade permitindo um acesso fácil a todos os que deles necessitem.

A iminência constante da morte e a vivência das perdas em doentes nessa situação, provocam repercussões no seio familiar e nas ligações entre os seus membros, gerando tensão, ambivalências e adaptações. O luto antecipatório tornou-se, desde cedo, um foco de atenção da minha prática, pois era notório que, intervindo na família a este nível, era possível obter uma melhoria dos cuidados prestados ao familiar doente.

Este relatório descreve, de forma sintetizada, o meu percurso para aquisição de competências gerais e específicas com vista à obtenção da qualificação de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, explanando as atividades desenvolvidas ao longos dos estágios associadas a uma reflexão crítica sobre os mesmos, utilizando uma abordagem qualitativa e interpretativa e recorrendo à observação direta. Teve como guia orientador um projeto centrado no luto.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, enfermagem, especialização, luto antecipatório.

ABSTRACT

The “fear of dying” is inherent to our condition of finitude, as human beings and to some of the cultures of our society. The increase in average life expectancy has meant that aging has increased and, with it, the development of chronic pathologies associated with it, making it urgent to invest in an area of health care that favors aspects other than cure. Then, Palliative Care emerges as a way of responding to the very specific needs of this population, accepting death as something natural in life itself, not being possible to accelerate or delay it, but attributing the least possible suffering to it. With health care, traditionally, very aligned in the biomedical perspective, Palliative Care becomes a challenge. There is, however, still a need to demystify its philosophy and way of operating within society, allowing easy access to all who need it.

The constant imminence of death and the experience of losses in patients in this situation, cause repercussions within the family and in the connections between its members, generating tension, ambivalences and adaptations. Anticipatory grief became, from an early age, a focus of attention in my practice, as it was well known that, intervening in the family at this level, it was possible to improve the care provided to the sick family member.

The report describes, in a summarized way, my journey towards the acquisition of general and specific skills with a view to obtaining a Master’s qualification in Medical-Surgical Nursing in the area of Nursing for the Person in Palliative Situation, explaining the activities developed throughout the associated internships to a critical reflection on them, using a qualitative and interpretative approach and resorting to direct observation. The guided was a project centered on mourning.

Keywords: Palliative Care, nursing, specialization, anticipatory grief.

ABREVIATURAS

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

CP - Cuidados Paliativos

ECSCP- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

MMCGI-SF- Inventário do Luto para os cuidadores de Marwitt-Meuser forma reduzida

DIB - *Disposable infusion balloon* - bomba de perfusão portátil ou elastómetro

OMS - Organização Mundial de Saúde

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UMD - Unidade de Média Duração

ULD- Unidade de Longa Duração

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ECSP - Equipas de Cuidados de Saúde Primários

EGAH - Equipas de Gestão de Altas Hospitalares

ERPI's - Estruturas Residenciais para Pessoas idosas

MNA - Mini-Nutritional Assessment

ESAS-r - Edmonton Symptom Assessment System Revised

IDC-Pal - Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos

SNG - Sonda Nasogástrica

PEG - Gastrostomia percutânea endoscópica

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO	13
2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S)	21
3. CASO CLINICO ECSCP	29
3.1. Enquadramento teórico	29
3.2. Clientes	33
3.3. Medicação	34
3.3.1. Aspectos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita	35
3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica	41
3.4.1. Aspectos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.	42
3.5. Domínios	44
3.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico	44
3.6. Dados	54
3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados	60
3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados	61
3.7. Diagnósticos	66
3.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades	71
3.8. Especificação das intervenções	73
4. CASO CLINICO EIHSCP	79
4.1. Enquadramento teórico	79
4.2. Clientes	82
4.3. Medicação	83
4.3.1. Aspectos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita	83
4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica	88
4.4.1. Aspectos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.	89
4.5. Domínios	90
4.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico	91
4.6. Dados	97
4.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados	103
4.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados	104
4.7. Diagnósticos	109
4.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades	113
4.8. Especificação das intervenções	114
5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	119
6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO	139

7. BIBLIOGRAFIA	141
ANEXOS	145

ÍNDICE E LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS

Tabela 1 - Atividades desenvolvidas ao longo dos estágios.

Quadro 1 - Distribuição dos doentes por patologia.

Quadro 2 - Descrição dos sintomas observados nos doentes acompanhados nos estágios.

Quadro 3 - Atitudes e intervenções dos Enfermeiros promotoras do luto antecipatório na família.

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO

O ingresso neste Mestrado teve por objetivo a aquisição de competências que me permitissem trabalhar na prestação de cuidados na área dos CP, atingindo a excelência. Este relatório de estágio constitui-se como objeto de avaliação para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP). E a sua realização surge como o culminar deste percurso, tendo como objetivo, descrever as atividades realizadas em cada contexto clínico, de forma a cumprir os objetivos traçados no Projeto de Estágio, apresentando as minhas reflexões sobre as experiências vividas e as competências adquiridas ao longo dos mesmos.

A complexidade dos doentes paliativos requer que os enfermeiros desenvolvam competências específicas com o objetivo de proporcionar cuidados de fim de vida humanizados e especializados. Estas competências têm de ser desenvolvidas tendo como base os quatro pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e ao cuidador e o trabalho em equipa.

Realizei os meus ensinamentos clínicos em duas tipologias diferentes de cuidados: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). Esta escolha, teve como propósito conhecer os diferentes locais de prestação de cuidados, com as inerentes diferenças de abordagem profissional, entre eles, nomeadamente nas funções que a cada um estão distribuídas. Na impossibilidade objetiva de abordar todas as questões que importam nos CP, decidi explorar de uma forma mais fina a dimensão do luto, nomeadamente a que se relaciona com a sua antecipação. E, nessa medida, paralelamente, foi realizada uma pesquisa bibliográfica usando os descritores “anticipatory grief”, “caregivers” OR “family” e “palliative care”, para o que construí uma frase booleana de forma a realizar uma revisão da literatura. Esta revisão da literatura foi realizada através do agregador de conteúdos EBSCOHost da ESEP, nas bases de dados Medline complete e Cinahl complete, no dia 10 de fevereiro de 2023, tendo sido obtidos 24 artigos (após remoção de duplicados). Após lidos o título e o resumo, foram identificados para leitura completa 6 artigos, os quais foram incluídos na base da minha fundamentação teórica.

Estruturalmente o relatório encontra-se dividido em quatro partes: Introdução; Caracterização dos diferentes contextos clínicos; Contributo para o desenvolvimento de competências e Síntese final. A metodologia utilizada teve por base a análise descritiva da prática clínica e das intervenções realizadas no decorrer dos estágios aliados à fundamentação teórica.

1 - Enquadramento teórico

1.1. - Cuidados Paliativos

Alguns historiadores apontam que a filosofia dos Cuidados Paliativos teve início na antiguidade, com as primeiras definições sobre o ato de cuidar. Na Idade Média, durante as Cruzadas, foram criados os hospices que consistiam em hospedarias que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Esta forma de hospitalidade tinha como características o acolhimento, a proteção e o alívio do sofrimento, indo de encontro ao que são os nossos CP da atualidade.

Em 1902 surgiu o St. Joseph's Hospice, com 30 camas destinadas a moribundos pobres e em 1967 foi fundado o St. Christopher's Hospice, o primeiro Hospice a fornecer cuidado integral ao paciente, desde o controlo de sintomas ao alívio da dor e do sofrimento psicológico. Este Hospice foi fundado por Cecily Saunders, enfermeira, assistente social e médica, que foi a grande impulsionadora dos Cuidados Paliativos e não só permitiu a assistência aos doentes, mas também o desenvolvimento do ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países, que, posteriormente, levaram o conceito para a prática clínica dos seus países de origem.

Em 1982, a Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho com o objetivo de definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo "Hospice", para doentes com cancro e que servissem de linha orientadora para os cuidados em todos os países. Surgiu então a primeira definição de Cuidados Paliativos, pela OMS em 1990, que foi reformulada para um âmbito mais alargado em 2002, considerando "uma abordagem que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares, com doença avançada e incurável, promovendo o alívio do sofrimento e através de uma avaliação inequívoca e tratamento da dor e outros sintomas, não só físicos, mas também psicossociais e espirituais, não acelerando ou atrasando o processo natural de morte" (Sepúlveda et al., 2002).

A OMS reforça a pertinência dos cuidados paliativos ao considerá-los uma prioridade da política de saúde. Segundo essa importante organização, os cuidados paliativos assentam nos seguintes princípios: proporcionam alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal; não pretendem apressar ou adiar a morte; integram os aspetos psicológicos e espirituais da assistência ao doente; oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte; oferecem um sistema de apoio às necessidades do doente e família durante a doença e o luto, usando uma abordagem multidisciplinar; melhoram a qualidade de vida podendo, assim, influenciar positivamente o curso da doença; e são aplicáveis desde o início do curso da doença, em conjunto com outras terapias ditas curativas, tais como a quimioterapia ou radioterapia, fazendo tudo para melhor compreender e gerir as angustiantes complicações clínicas que podem surgir

no decurso do tratamento (WHO, 2012).

Apesar das primeiras descrições encontradas sobre Cuidados Paliativos em Portugal remontarem a textos médicos do século XVI, a primeira Unidade de Cuidados Paliativos apenas se concretiza em 1994, no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO), também com valência de consultadoria intra-hospitalar e apoio domiciliário (Capelas et al., 2014). Em 2005, os profissionais de saúde que trabalhavam, na sua maioria, nesta Unidade de Cuidados Paliativos, fundam a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com o objetivo de promover o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos Cuidados Paliativos, de forma a melhorar os cuidados prestados e a qualidade de vida destes doentes.

Em 2006 é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) tendo surgido pela primeira vez um programa com medidas específicas para doentes que sofrem de doenças graves, progressivas e incuráveis tendo sido formalizadas as diferentes equipas de apoio: unidades de internamento de cuidados paliativos, EIHSCP e ECSCP.

Em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) é uma estrutura funcional e baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada, que prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de Cuidados Paliativos, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários. A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos surge em 2012, pela Lei n.º 52/2012. Esta Lei consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos e integra-os numa rede autónoma, dissociando-a da RNCCI. Esta Lei refere ainda que os CP em função da sua complexidade podem ser cuidados generalistas (disponibilizados em todos os níveis de cuidados por alguém com formação adequada) ou cuidados especializados (prestados por equipas com formação e experiência avançada na área).

Os Cuidados Paliativos são considerados um direito humano básico, podendo ser prestados em ambiente hospitalar, em instituições especializadas ou no domicílio. Estes cuidados assentam em quatro pilares fundamentais: o controlo de sintomas; a comunicação adequada e o apoio psicológico e espiritual; o apoio à família e ao processo de luto; e o trabalho em equipa. Os últimos anos, em Portugal, foram pautados por um interesse crescente e profundo no que se refere aos Cuidados Paliativos, especialmente nas áreas de formação. A formação avançada, nomeadamente os mestrados, doutoramentos ou mesmo pós-graduações *strito sensu*, têm contribuído para uma investigação mais detalhada e minuciosa, permitindo o aperfeiçoamento dos cuidados prestados no campo paliativo (Sapeta & Lopes, 2006).

Na atualidade, as doenças crónicas constituem-se como uma relevante preocupação de saúde pública. A transição epidemiológica é vista com apreensão a nível global, uma vez que mudou a causa da mortalidade prematura. Se, anteriormente, eram as doenças agudas, quase sempre infecciosas, as principais causas de morte, hoje – devido à melhoria do contexto socioeconómico, da qualidade de vida e aos avanços da medicina – as doenças oncológicas prolongadas e as doenças crónicas, degenerativas ou de outra natureza, assumem-se como as principais causas

de morte. Surgiu então a necessidade de direcionar os cuidados para a promoção da qualidade de vida e do conforto, o que redireciona a atenção para os Cuidados Paliativos como resposta, tanto para os doentes como para as suas famílias, oferecendo cuidados globais, suporte psicológico, apoio espiritual, alívio da dor e de outros sintomas e apoio ao luto. De acordo com Irwin & Ferris (2008), os Cuidados Paliativos têm por propósito capacitar e promover nos doentes e suas famílias todo o seu potencial e qualidade de vida, intervir no sofrimento decorrente da doença e responder às necessidades experimentadas pelos doentes e famílias.

Em Portugal, no decurso da sua Lei de Bases, os CP foram sendo construídos a partir do estabelecimento de Planos Estratégicos bienais e subsequentes relatórios de análise da sua evolução, sendo que ainda está em vigor o elaborado para o biénio de 2021-2022, porventura por razões que se prendem com a pandemia da Covid-19. Este documento perspetiva que, em Portugal, nos próximos 10 anos, o grande objetivo a atingir passe por conseguir um estado de integração avançada dos CP em todo o sistema de saúde, tal como descrita pela OMS. As linhas estratégicas gerais assentam na: Organização e Coordenação; Integração dos CP em todo o SNS, de forma equitativa para todos os cidadãos que necessitem deste tipo de cuidados; Integração dos CP pediátricos no SNS; Adequação dos recursos assistenciais especializados em CP; Centralização dos cuidados na pessoa, (re)integração da família e reforço da rede social; Formação e capacitação dos profissionais de saúde; Certificação e monitorização das equipas especializadas de CP; Melhoria dos sistemas de informação; Informação e sensibilização da população; Investigação em Cuidados Paliativos. (PEDCP, 2021-2022).

1.2. - O papel da família na prestação de cuidados

Em 1994, a Organização Mundial de Saúde (OMS) define o conceito de família e salienta a importância de ultrapassar a ideia de laços biológicos ou legais, quando trabalhamos com a família. Neste sentido, o conceito não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção, ou seja, a família traduz-se num grupo cujas relações são baseadas na confiança, suporte mútuo e num destino comum (OE, 2008).

A família é um elemento fulcral para a continuidade de cuidados dos seus membros dependentes, tem de ser incluída, pelos enfermeiros, no processo de cuidar e deve constituir-se como alvo dos cuidados, através de acompanhamento, preparação e informação, de forma a desenvolver competências que lhe permitam lidar de forma eficiente com as situações que se lhe deparam, minimizando o desequilíbrio familiar e garantindo a qualidade dos cuidados prestados. Deve-se realçar a intervenção dos enfermeiros, no sentido da informação e da continuidade dos cuidados no domicílio (Moreira, 2001).

Segundo Wright e Leahey (2009), o envolvimento da família nem sempre fez parte do foco da enfermagem. Com os cuidados prestados nas casas dos doentes era natural a presença dos

seus familiares, no entanto, com a transição da prestação dos cuidados para os hospitais, as famílias foram excluídas, não apenas do cuidado ao doente, mas também de acontecimentos familiares marcantes, como o nascimento e a morte. É ainda, segundo os mesmos autores, através da avaliação familiar que os enfermeiros preveem ou planeiam intervenções considerando o nível de funcionamento familiar e de habilidades, bem como dos recursos de que dispõem.

Os cuidadores são confrontados com um processo de doença que, na sua maioria, se revela complexo, física e emocionalmente desgastante, uma vez que têm de lidar constantemente com perdas do familiar doente (Pereira, 2010). A assistência aos familiares torna-se crucial, uma vez que o luto antecipatório acompanha este estado de degradação e torna-se necessário preparar o cuidador para o processo de luto.

A adaptação individual e familiar à situação de crise (doença oncológica de um ente próximo), depende da qualidade das interações familiares e do significado que a família atribui à doença. Cerqueira (2005), considera o doente paliativo e família como uma Unidade a cuidar, isto é, como um sistema único, que envolve a família nos cuidados, que fomenta a informação e a vocação da família, que se preocupa com a qualidade e não com a quantidade de vida, que assegura o apoio das necessidades/dificuldades individuais, da família cuidadora do doente. Todos sentirão algum grau de impacto da doença. Como refere Meleis (1994), o enfermeiro interage com a pessoa/família numa situação de saúde/doença, tendo em conta que ambas fazem parte de um contexto sociocultural e que estão em alguma espécie de transição ou antecipação dessa transição.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2010, p.10), “o enfermeiro especialista interage com as famílias a partir de um método organizado, dinâmico e sistematizado de pensamento crítico(...)”. Assumir o papel de cuidador, implica necessariamente mudanças, adaptações e cedências, que são sempre difíceis de alcançar e que dependem de circunstâncias várias. Cuidar de um doente com uma doença grave implica um intenso sofrimento pessoal, na medida em que os cuidadores atravessam um conjunto de experiências que são difíceis de ultrapassar sem ajuda específica, tais como: desconhecer como gerir a situação de doença (sintomatologia), gerir emoções, insegurança, interromper o seu projeto de vida, conseguir manter os seus objetivos pessoais, ter de partilhar atividades, diminuir os contatos sociais, podendo levar ao isolamento social, alterar as suas rotinas, entre outros (Alves, 2011). Decorrente dos cuidados prestados ao doente paliativo, o familiar cuidador é constantemente confrontado com uma série de constrangimentos, dificuldades e necessidades que emergem do novo papel assumido. O desempenho deste papel tem fortes implicações na vida pessoal, familiar, social e, frequentemente, laboral do familiar cuidador, pelo que implica uma grande capacidade de adaptação e gestão (Campos & Brito, 2009).

1.3. - Luto antecipatório

Como resultado da pesquisa bibliográfica realizada, foi possível perceber que, para todos os autores, o luto antecipatório envolve a gestão de muitas emoções. Johansson et al. (2012) referem que existe uma grande carga de sentimentos negativos associados ao cuidado, como a ansiedade, o choro, a raiva, a restrição social e a necessidade de falar. Também Coelho et al. (2016 e 2019), assinalam que o processo de luto antecipatório é uma experiência perturbadora e que exige muito esforço na regulação de emoções, exigindo a inibição da angústia e dos próprios sentimentos e emoções. Para Allard et al. (2020) o luto antecipatório é uma experiência única, dinâmica e multidimensional, sendo a perda de um ente querido numa situação complexa e singular.

Nesse sentido, a dinâmica do luto antecipatório deve ser reconhecida e avaliada adequadamente, nomeadamente as intervenções clínicas que apoiam o processo de luto antecipatório, descritas como sendo: a comunicação adequada de informação sobre o processo de doença, o apoio nas habilidades do cuidado e estratégias de autoajuda validando o luto, sentimentos, perdas futuras, reenquadramento de papéis e reformulação da relação com o doente terminal (Coelho et al., 2017). Todos os autores referem a necessidade de desenvolver programas de luto que apoiem e orientem o processo de luto antecipatório.

O luto é uma reação natural e esperada à perda de um ente querido, no entanto, cada pessoa vivência esta fase de uma forma individual, obrigando a família a reorganizar-se e a reorganizar os papéis de cada um dos seus elementos. Kübler-Ross (1969) afirma que a experiência de luto pode ser aumentada ou prejudicada pela abertura da comunicação e pelo nível de coesão entre os membros da família. Intervir na vivência do luto implica o domínio das competências de comunicação e gestão de sintomas, onde se incluem a intervenção empática e gestão de informação subjetiva, sintomas, emoções, crenças, medos e preocupações. Vivenciar o luto é essencial para que a família se possa organizar. Perante a consciência de que a morte se encontra cada vez mais próxima, os familiares vivenciam um luto antecipatório.

Rolland (1990) afirma 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. Este autor defende ainda que algumas respostas associadas a experiência de luto antecipatório são comuns e, na maioria das vezes, devem ser entendidas como normativas, como por exemplo, os familiares podem manifestar medo de abandono, ansiedade de separação, sensação de desespero e desamparo, solidão, tristeza, ressentimento, exaustão e culpa. As famílias devem ser ajudadas a manter a sua dignidade, paz de espírito, conforto e esperança, através da promoção de estratégias de coping familiar, preparando os seus membros para as perdas e a morte, oferecendo um espaço para a expressão de sentimentos e medos, explorando a narrativa do sentido da vida e da morte (Irwin & Ferris, 2008). Segundo Sanders e Saltz Corley (2003) as perdas surgem muito antes da morte do ente querido e há um crescente reconhecimento de

que os cuidadores experimentam o luto antecipatório normal enquanto estão implicados no processo de cuidar.

Cluckey (2008) refere que, face às perdas, o luto antecipatório apresenta, como resposta, um conjunto dinâmico de processos que incluem transições emocionais e cognitivas. Foram identificados cinco processos principais: realização (onde há tomada de consciência, pela família, da iminência da morte e de suas repercussões para o doente e para si); cuidado (processo através do qual a família encontra formas de cuidar do doente, realizando a gestão da situação e promovendo conforto e suporte emocional); presença (como atos de ser, estar e fazer dirigidos ao doente, associados ao sentimento de responsabilidade e de apoio, por parte da família); atribuição de significado (enquanto processos de pensamento e interpretações de eventos, os quais ajudam a compreender a experiência de luto - as famílias encontram significado, mediante a perceção do relacionamento como passado, e compreendendo que os eventos estão a decorrer segundo o seu curso expectável; transição (definida como o processo pelo qual o doente, que está a morrer, é gradualmente abandonado, através do deslocamento emocional e da fadiga por parte da família). A experiência de luto é, deste modo, percebida como um processo dinâmico, flutuante e regulatório entre o confronto e o evitar da morte, sendo esta oscilação considerada necessária para que o processo seja realizado de forma adaptativa. Daí que surja a necessidade de identificar quando é que este processo adaptativo deixa de ser promotor de um luto antecipatório normal e se transforma num luto patológico.

1.3.1 - Inventário do Luto para os cuidadores de Marwitt-Meuser forma reduzida (MMCGI-SF)

O MMCGI-SF é uma medida da experiência de luto antecipatório, constituída por 18 itens. A MMCGI-SF consiste num questionário, composto por 18 itens que avaliam a experiência de luto antecipatório nos familiares cuidadores de doentes oncológicos. Os 18 itens encontram-se repartidos por três dimensões: Sobrecarga e Sacrifício Pessoal, Sentimento de Tristeza e Saudade e, Preocupação e Sentimento de Isolamento.

A sobrecarga e sacrifício pessoal está focalizado nas perdas individuais tais como: o próprio papel na sua vida, liberdade pessoal, compromissos de saúde e diminuição de energia. Em contrapartida, os sentimentos de tristeza e saudade focam-se nas emoções interpessoais que o cuidador sente, tais como tristeza e falta de aceitação pelo óbvio. Por último, os sentimentos de isolamento incluem sentimentos de ligação e apoio com os outros, ou seja, com o apoio social recebido e percecionado pelo cuidador (Marwit & Meuser, 2002).

A pontuação de cada fator obtém-se através do somatório do resultado de cada item e o nível total de Luto/Dor resulta do somatório total dos três fatores. De acordo com os autores, as pontuações que se localizam na área superior (um desvio padrão acima da média), poderão

indicar que os cuidadores necessitam de uma intervenção formal ou assistência de suporte para melhorar as estratégias de coping. Baixas cotações (um desvio padrão abaixo da média), sugerem um processo de negação ou minimização da angústia. Estas, podem ainda indicar uma adaptação positiva, caso o indivíduo não mostre sinais de luto reprimido ou distúrbios psicológicos. As pontuações médias/centrais designam reações normais. Marwit & Meuser (2005), apresentam estas orientações como meras propostas para discussão e suporte, uma vez que são necessárias mais investigações para uma interpretação específica.

A adaptação portuguesa da MMCGI-SF aplica-se a adultos (> 18 anos), familiares de doentes oncológicos em qualquer fase de evolução da doença. O inventário foi originalmente desenvolvido para cuidadores informais de doentes com Alzheimer (Marwit & Meuser, 2002, 2005), tendo já sido validado junto de cuidadores de doentes com lesão cerebral (Marwit & Kaye, 2006) e de cuidadores de doentes oncológicos (Marwit et al., 2008).

A versão portuguesa da MMCGI-SF representa, assim, uma medida de avaliação da experiência do luto antecipatório, enriquecedora do conjunto de instrumentos de avaliação da adaptação dos familiares/cuidadores à doença crónica grave, disponíveis em Portugal, com características psicométricas satisfatórias que permitam a sua aplicação quer em contexto clínico, quer em investigação, pelo que considerarei útil a sua aplicação na clínica.

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

A Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), segundo a Lei de Bases de Cuidados Paliativos (n.º 52/2012), é uma rede integrada nos serviços do Ministério da Saúde e tem como um dos objetivos a articulação dos diferentes tipos de equipas que prestam cuidados paliativos em diferentes contextos, mais concretamente a nível hospitalar e na comunidade (domicílio). A resposta da RNCP dá-se a nível local, com três tipologias distintas: as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). De acordo com o preconizado no documento oficial, as EIHSCP são equipas que prestam aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias, e prestam assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação. Ainda segundo a Lei de Bases de Cuidados Paliativos n.º 52/2021, estas equipas podem estar integradas em Unidades de Cuidados Paliativos ou funcionar de forma autónoma quando não existem unidades de internamento. Por outro lado, as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos são equipas que estão integradas em Unidades Funcionais de cuidados de saúde primários ou na Rede de Cuidados Continuados Integrados e têm como objetivos: prestar cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados integrados, e asseguram formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do Centro de Saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

A opção por duas tipologias de cuidados, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, teve como propósito conhecer os diferentes locais de prestação de cuidados com as inerentes diferenças de abordagem entre eles.

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)

Realizei um estágio numa ECSCP do ACES da região Norte do país. Esta Equipa iniciou funções em março de 2020 e tem como missão, que todas as pessoas com necessidades paliativas residentes na sua área de influência tenham acesso a cuidados de qualidade, independentemente de outros fatores sociais e pessoais associados (idade, situação socioeconómica, dependência), desde o diagnóstico até ao luto, respeitando sempre os seus valores pessoais. Tem ainda como missão ser um suporte ao cuidador e à família, prevenindo a exaustão emocional e permitindo que estes sejam parte ativa em todo o processo. Estes cuidados são prestados em contexto de proximidade e abordando um modelo colaborativo e integrado, dando assistência aos doentes com necessidades mais complexas e oferecendo consultadoria aos médicos e enfermeiros de família, para que estes possam assegurar uma abordagem paliativa aos doentes com complexidade baixa e intermédia.

A equipa funciona integrada numa “rede funcional”, constituída também por uma EIHSCP e pela equipa de CCI, facilitando o acesso rápido e flexível do doente e dos cuidadores a qualquer uma das equipas e a cuidados diferenciados. Os valores em que assenta a equipa baseia-se na qualidade, responsabilidade, participação e humanização, eficiência, partilha do conhecimento e da experiência, resiliência, estratégias e funções. Tem uma área de abrangência de 43Km².

A nível de profissionais, a equipa é constituída por cinco médicos (dois a tempo integral - 37,5h/semana, uma médica com 35h/semana de afetação à equipa, uma médica com 20h/semana e uma a tempo reduzido com apenas 5h/semana; seis enfermeiros (cinco a tempo integral - 35h/semana e uma com apenas 7h/semana), uma Assistente social - 27h/semana e uma Psicóloga a tempo inteiro - 35h/semana. Há ainda uma grande mobilidade, sendo a equipa um modelo de ensino e partilha de conhecimento, apoiando a formação de estudantes das diversas áreas: Enfermagem, Medicina, Serviço social e Psicologia. Os profissionais afetos à equipa regem-se pelos princípios deontológicos dos diferentes estatutos profissionais, assumindo por escrito o compromisso pelo respeito e confidencialidade dos dados dos utentes da ECSCP. Existe a preocupação, por parte da equipa, de promover uma partilha constante de conhecimento e de experiências através de ações formativas em Cuidados Paliativos dirigidas aos profissionais de saúde do ACES, autarquia, comunidade educativa, organizações não-governamentais representativas dos cidadãos e outros sectores económicos, sociais e ambientais relevantes na prestação de cuidados, desenvolvendo a literacia em saúde.

A ECSCP funciona de 2^a a 6^a feira das 8h às 19h. A referenciação de doentes à Equipa é feita através de e-mail e pode ser realizada pelas equipas de cuidados de saúde primários (ECSP), equipas de gestão de altas hospitalares (EGAH), EIHSCP, profissionais de saúde de instituições particulares de solidariedade social, instituições privadas, UCP ou outras unidades. A ECSCP assegura:

- Avaliação do doente e realização de um plano de cuidados individualizado;
- Cuidados Paliativos a doentes complexos e suas famílias;

- Apoio e/ou, consultadoria a Equipas de Cuidados de Saúde Primários (USF, UCC, UCSP);
- Visitas domiciliárias aos doentes e às suas famílias, de acordo com as suas necessidades;
- Formação em Cuidados Paliativos;
- Apoio no luto.

A Equipa funciona de acordo com o modelo de prestação de cuidados de “gestor de caso”. O enfermeiro que faz o acolhimento do doente à Equipa, fica “responsável” por elaborar o plano individual de cuidados para o mesmo e manter a proximidade com o doente e com a família. Segundo Capelas (2010, p. 798-799) a existência de um gestor de caso “é crucial para acompanhar com maior proximidade toda a evolução e situação do doente e família e assim prevenir/ou detetar mais precocemente as intercorrências.”

Ao longo dos estágios, foi-me possível, também, participar nas formações em serviço tendo assistido à formação “Sexualidade em Cuidados Paliativos” e “Sofrimento por Compaixão”, num total de quatro horas.

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Realizei o outro estágio numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos da região centro do país, responsável por 340.000 habitantes.

Funciona todos os dias úteis das 8h00 às 15h00 e nos dias de consulta externa de Cuidados Paliativos (com seis períodos semanais, todos os dias da semana exceto às quartas, distribuídos por dois polos pertencentes ao mesmo hospital e, de manhã e/ou à tarde, das 14h00 às 18h00, num gabinete da consulta externa no polo central).

A EIHSCP foi criada em 2014, com apenas um médico e um enfermeiro, surgindo como resposta pró-ativa aos problemas decorrentes do processo de doença prolongada, incurável e progressiva. Os objetivos da equipa são de aconselhamento e orientação na gestão da dor e outros sintomas físicos, psicológicos, espirituais e emocionais; suporte ao doente e à família/cuidadores, promovendo uma melhor qualidade de vida; apoio à equipa hospitalar em relação ao planeamento da alta e prestação de informações sobre outros serviços e apoios.

A EIHSCP trabalha em regime de apoio e consultadoria, em parceria com os outros profissionais hospitalares e na comunidade, na prestação de cuidados ao doente, família e ou cuidadores. O apoio aos doentes é feito em contexto de internamento, consulta externa e através do apoio telefónico (dias úteis das 8h às 15h), quando estão no domicílio.

Uma vez que na área de influência não existem Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), tal como previsto no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, esta Equipa assume também o apoio e consultadoria às equipas de Cuidados de

Saúde Primários.

O acompanhamento da EIHSCP centra, portanto, a sua atividade em quatro domínios:

1. Aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços, assim como aos doentes e suas famílias, em contexto hospitalar ou domiciliário;
2. Assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados e no domicílio;
3. Articulação com as outras equipas locais a afetação ou a transferência de doentes, tendo em vista a prestação de cuidados paliativos eficazes e oportunos;
4. Promoção do trabalho interdisciplinar.

Atualmente, a Equipa é constituída por 9 elementos, quatro profissionais a tempo inteiro e cinco em tempo parcial. No que respeita à Enfermagem, são dois enfermeiros a tempo inteiro: a enfermeira responsável, especialista em Enfermagem de Reabilitação, também elemento fundador da EIHSCP e outro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica (neste momento a terminar o Doutoramento em Cuidados Paliativos), ambos com formação avançada em Cuidados Paliativos. Tem dois médicos em tempo inteiro (especialistas em Medicina Interna) e dois médicos em tempo parcial (um especialista em Medicina Interna e um especialista em Medicina Geral e Familiar), todos com formação avançada em cuidados paliativos. Fazem também parte da equipa (em regime de colaboração em tempo parcial) um psicólogo, um assistente social e uma administrativa, que partilha a função com o serviço de Pediatria.

A EIHSCP trabalha de forma interdisciplinar, com reuniões semanais para discussão de casos de maior complexidade. Como projeto de melhoria contínua, realiza-se uma revisão anual dos doentes referenciados em acompanhamento e dos doentes que já faleceram, refletindo sobre os aspetos positivos e as oportunidades de melhoria.

Atualmente, encontra-se em processo de desenvolvimento e implementação a vídeo-consulta, de forma a permitir um melhor acompanhamento dos doentes/famílias, que se encontram em contexto domiciliário.

Atividades desenvolvidas ao longo dos Ensinos Clínicos

Ao realizar os estágios pude ter contacto com duas realidades muito distintas, o que se tornou um fator enriquecedor para a minha formação, permitindo-me realizar um paralelismo entre elas.

Na ECSCP acompanhei doentes e famílias. Nesta tipologia de cuidados a ligação entre a Equipa e a família torna-se mais estreita, uma vez que a prestação de cuidados se realiza no domicílio

e, nessa medida, os cuidados e a sua qualidade dependem diretamente da família. Segundo Astudillo et al. (2008), não é só necessário que o doente expresse a sua vontade de morrer em casa junto da família, mas que esta detenha as condições indispensáveis para a sua concretização, dependendo também da complexidade e evolução da doença assim como da existência de um apoio de equipas de suporte em cuidados paliativos.

Na EIHSCP, face à inexistência de um serviço específico para o internamento de doentes em cuidados paliativos, estes são referenciados pelas diferentes especialidades médicas e cirúrgicas existentes no hospital, mantendo-se internados nos diversos serviços, mas usufruindo destes cuidados através da consultoria. A EIHSCP colabora com a equipa médica do doente auxiliando numa melhor prestação de cuidados.

As atividades desenvolvidas em cada local de estágio são apresentadas na Tabela 1.

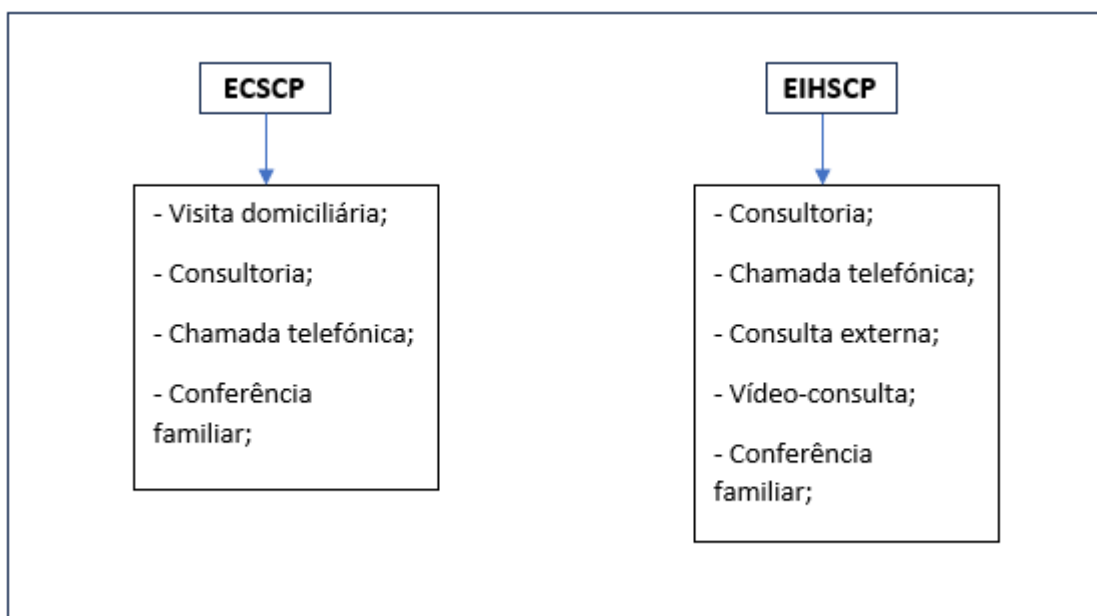


Tabela 1 - Atividades desenvolvidas ao longo dos estágios.

- Visitas domiciliárias

As visitas domiciliárias apenas existiram ao longo do meu estágio na ECSCP. As referências de doentes para as ECSCP são provenientes das EIHSCP, do médico de família, das UCC, das ERPI's ou de outros serviços de saúde, de acordo com o grau de complexidade do doente. As visitas eram sempre realizadas por um médico e um enfermeiro, podendo ser complementados pela Assistente Social e Psicóloga, em caso de necessidade. A visita domiciliária, para além do tratamento de sintomas, visa envolver a família no cuidado, tornando possível a realização de uma intervenção individualizada, agindo no binómio doente/família, de forma a garantir os

melhores cuidados ao doente e à sua família.

Na primeira avaliação eram discutidas as necessidades do doente e elaborado um Plano Individual de Cuidados. Era agendada uma segunda visita domiciliária para a semana seguinte, sendo disponibilizado o guia de acolhimento e o contacto da equipa, para ser possível o esclarecimento de dúvidas ou até para antecipar a segunda visita domiciliária, em caso de necessidade.

- Consulta externa

As Consultas externas são realizadas por um médico e um enfermeiro da EIHS CP. Nestas consultas, os doentes deslocam-se ao hospital acompanhados pelos familiares ou, no caso de se encontrarem institucionalizados, de um funcionário da instituição. Estas consultas têm como objetivo o controlo sintomático e a prevenção de crises.

Na primeira consulta era realizado o acolhimento, apresentada a Equipa e o propósito do encaminhamento do doente para a Consulta de Cuidados Paliativos. Era explicado o que são os Cuidados Paliativos e qual a sua filosofia. Nesse momento, também é realizada a avaliação inicial com a identificação de necessidades bem como definida a estratégia de resolução das mesmas. Para esta avaliação, para além da recolha de dados pessoais e sociais, eram utilizados quatro instrumentos de medida:

- Mini Nutritional Assessment (MNA);
- Escala de Barthel;
- Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r);
- Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos (IDC-Pal);

No final da primeira consulta é fornecido ao doente um guia orientador, com as informações mais importantes e o contacto direto da equipa bem como o horário de funcionamento para que, até à próxima consulta seja possível um esclarecimento de dúvidas e evitar idas desnecessárias à urgência, de forma a manter os cuidados no domicílio (se for essa a vontade do doente).

- Consultoria

Na EIHS CP, a visita aos doentes internados era realizada diariamente, em regime de consultoria, pelo médico e enfermeiro da Equipa. Era realizada, diariamente, a gestão/revisão do ocorrido nas últimas 24h, para conhecer a evolução dos doentes internados, através dos registos e das

monitorizações da equipa médica e de enfermagem responsáveis pelo doente. De seguida era realizada a avaliação de novos pedidos. Seguiu-se a visita aos doentes que apresentavam um maior descontrolo sintomático e que necessitavam de uma intervenção mais rápida. O contacto telefónico da equipa também era uma forma de contacto bastante utilizada pelas equipas médicas dos doentes, e eficaz para solicitar colaboração em gestão de fármacos e sintomas, para disponibilizar aconselhamento em cuidados paliativos e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no ambiente hospitalar.

- Vídeo-consulta

A Vídeo-consulta estava, no momento da realização dos meus ensinamentos clínicos, a ser instituída pela Equipa Intra-Hospitalar, de modo a facilitar o controlo de sintomas a doentes que não se conseguiam deslocar ao hospital para a consulta externa, devido à distância ou devido à fragilidade da sua condição clínica. A vídeo-consulta tornou possível não só a comunicação verbal direta, mas também a observação de sinais e sintomas do doente, tais como o fôlego de dor, a contração muscular, alterações do padrão respiratório, etc.

- Chamada telefónica

A chamada telefónica é, atualmente, um meio de comunicação acessível a qualquer cidadão. A existência deste tipo de apoio traz benefícios, não apenas para o doente, mas também para a família. É utilizado com diversas finalidades como: o esclarecimento de dúvidas e preocupações, a procura de orientações em caso de agudização, para validação de cuidados, para solicitar consultas, exames, receituário ou guias de transporte para tratamentos/consultas e, também, para que as pessoas sintam um apoio permanente, personalizado e especializado.

A chamada telefónica traz também alguns benefícios para os profissionais de saúde que, conseguem em tempo útil fazer uma avaliação, com base nos dados descritos e fazer as devidas recomendações ou orientação, evitando assim deslocações desnecessárias (tanto do doente como de profissionais de saúde), permitindo consequentemente uma diminuição de internamentos, de consultas e de idas ao serviço de urgência.

- Conferência familiar

A Conferência familiar consiste numa intervenção com a família e com o doente e tem como finalidade o esclarecimento de dúvidas, integrando a família na realização e planificação dos cuidados ao seu familiar. Há problemas que a família não consegue ultrapassar com base nos seus próprios recursos e que carecem de intervenção de uma equipa profissional, tais como:

falta de informação sobre a doença e evolução da mesma, dificuldade na comunicação intrafamiliar, dificuldade em tomar algumas decisões e falta de recursos.

3. CASO CLINICO ECSCP

10350_2_ENP_2_2

3.1. Enquadramento teórico

O Sr. P., nascido a 25/10/1969 tem 53 anos. Trabalhou até 2022 como gestor de clínicas dentárias. É casado e tem um filho vivo, com 21 anos, estudante. Perdeu um filho com 10 meses de vida. A esposa é a sua cuidadora.

Tem como diagnóstico uma neoplasia da próstata *Gleason* 9 com metastização óssea (lombar, anca esquerda e da base do crânio) e hepática. Já foi submetido a Quimioterapia e a Radioterapia. Atualmente sem condições para tratamento anti-neoplásico.

Tem como principais antecedentes: dislipidemia, insuficiência renal secundária a doença reumática na infância e ex-fumador.

O Sr. P. já tinha sido seguido pela Equipa Comunitária em Janeiro de 2023 por descontrolo sintomático: obstipação e dor não controlada. Apesar dos ajustes terapêuticos o doente teve de ser internado numa Unidade de Cuidados Paliativos pela dor não controlada e por insónia refratária. Teve alta a 14/2 novamente referenciado para a Equipa Comunitária para gestão de sintomas.

À avaliação da equipa: doente algaliado cronicamente por retenção urinária, com marcha lenta e desequilíbrio fácil, porém ainda se alimenta por mão própria, com agudização da dor, episódios de ansiedade extrema e insónia noturna.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Na Europa, o cancro da próstata representa cerca de 12% de todos os cancros. É a segunda causa de morte por patologia oncológica nos homens sendo responsável por uma em cada 10 mortes por cancro, nos países desenvolvidos. Em Portugal, o número de novos casos por ano foi estimado em cerca de 4.000, com uma mortalidade aproximada de 1.000 doentes por ano.

Trata-se da neoplasia sólida (...), estimando-se que um em cada seis indivíduos desenvolva cancro da próstata, invasivo, ao longo da sua vida. (Jemal et al., 2011).

Segundo Dias (2010), o cancro da próstata é uma doença que resulta da interação entre fatores genéticos e ambientais. Os três fatores de risco comprovadamente associados ao cancro da próstata são o envelhecimento, a etnia e a história familiar, no entanto, existem outras condições que parecem contribuir para o desenvolvimento da doença como, a dieta alimentar, aspetos hormonais, medicamentos, exposição ocupacional e a obesidade.

Existem várias formas de definir o estágio em que determinado tumor se encontra, mas a mais utilizada é a classificação TNM (*Tumor Node Metastasis*, ou Tumor, Gânglios e Metástases), que divide os tumores da seguinte forma:

Tumores localizados na próstata - de dimensões variáveis, mas ainda confinados ao órgão onde se desenvolveram. Nesta fase, os sintomas podem ser inexistentes;

Tumores localmente avançados - já ultrapassaram a cápsula prostática e invadiram tecidos próximos. Nestes casos, podem existir algumas queixas, como queixas urinárias e alteração dos padrões miccionais;

Tumores Metastizados - viajaram através dos vasos sanguíneos ou linfáticos e invadiram outros órgãos e locais mais distantes, espalhando-se. Esta é uma fase em que podem existir sintomas causados pelas próprias metástases, como dores localizadas, cansaço ou fraqueza geral.

Para definir o grau de alterações nas células (agressividade) é utilizada a Escala de Gleason (definida em 1960 por um médico, o Dr. Donald Gleason). Este médico percebeu que o cancro da próstata apresentava, ao microscópio, cinco padrões de crescimento: Gleason 1 representa as células cancerígenas mais diferenciadas, isto é, com menos alterações em relação ao tecido normal e o Gleason 5 apresenta células menos diferenciadas, ou seja, com mais alterações em relação ao tecido normal. O grau é obtido através do somatório atribuído a duas áreas distintas do tumor (uma vez que os adenocarcinomas da próstata têm áreas com células diferentes). Através dessa escala, podemos classificar os cancros da próstata, em 3 grupos:

Gleason 6: tumores de baixo grau;

Gleason 7: tumores de grau intermediário;

Gleason de 8 a 10: tumores de alto grau.

O tratamento é selecionado de acordo com o tipo de tumor. Cada estágio apresenta uma maior ou menor probabilidade de cura, pelo que existem procedimentos mais eficazes e adequados para cada um deles. Além do mais, em certas situações, podem ser combinados vários métodos, com o intuito de melhorar os resultados.

Quando o tumor está circunscrito à próstata e o objetivo é a cura pode ser utilizada a Braquiterapia, a Radioterapia Externa ou a Cirurgia. A Crioterapia é reservada apenas para casos muito especiais e selecionados de tumores da próstata (ou em tumores recidivados). Em

tumores localmente avançados os procedimentos mais eficazes são a Cirurgia (em especial a aberta), a Radioterapia Externa, a Hormonoterapia e a Quimioterapia, sendo possível combiná-los (por exemplo, Radioterapia com Hormonoterapia). Quando o Adenocarcinoma já se disseminou para outras regiões do corpo, o tratamento tem um intuito paliativo, isto é, de controlo da doença, de redução dos sintomas e de melhoria da qualidade de vida, na medida do possível, uma vez que a cura já é difícil de conseguir. Nesta fase, pode ser utilizada uma combinação entre várias técnicas para controlar as metástases, por exemplo ósseas, como: Cirurgia; Radioterapia Externa; Hormonoterapia; Imunoterapia; Quimioterapia.

No caso do nosso cliente tratava-se de um adenocarcinoma da próstata Gleason 9, portanto de um tumor de alto grau. Apesar dos esforços no diagnóstico e na excelência dos tratamentos oncológicos, o cancro da próstata apresenta-se como uma neoplasia que, se detetada tardiamente, com disseminação metastática estabelecida, progride para estadios avançados. O resultado final nestes casos, em determinado tempo, é a morte. Felizmente, nos últimos anos, observou-se também uma evolução dos Cuidados Paliativos para realizar o acompanhamento destas situações.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos, pela primeira vez em 1990, tendo modificado a sua definição para um âmbito mais alargado em 2002, como uma abordagem que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares, com doença avançada e incurável, promovendo o alívio do sofrimento e através de uma avaliação inequívoca e tratamento da dor e outros sintomas, não só físicos, mas também psicossociais e espirituais, não acelerando ou atrasando o processo natural de morte (Sepúlveda et al., 2002). Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, (nº52/2012), estes cuidados são prestados a “doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva”, não descurando as suas famílias ou referentes, promovendo “seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual”, quer em internamento ou domicílio.

Irwin & Ferris (2008) referem que os Cuidados Paliativos têm por propósito capacitar e promover nos doentes e suas famílias todo o seu potencial e qualidade de vida, intervir no sofrimento decorrente da doença e responder às necessidades experimentadas pelos doentes e famílias.

Moreira (2001), evidencia a família como um elemento fulcral para a continuidade de cuidados dos seus membros dependentes, tem de ser incluída pelos enfermeiros no processo de cuidar e ainda como alvo dos cuidados, através de acompanhamento, preparação e informação, de forma a desenvolver competências que lhe permitam lidar de forma eficiente perante as situações com que se deparam, minimizando o desequilíbrio familiar, garantindo a qualidade dos cuidados prestados. Deve-se realçar a intervenção dos enfermeiros, no sentido da informação e da continuidade dos cuidados no domicílio.

Segundo Alves (2011), cuidar de um doente com uma doença grave implica um intenso

sofrimento pessoal, na medida em que os cuidadores atravessam um conjunto de experiências que são difíceis de ultrapassar sem ajuda específica, tais como: desconhecer como gerir a situação de doença (sintomatologia), gerir emoções, insegurança, interromper o seu projeto de vida, conseguir manter os seus objetivos pessoais, ter de partilhar atividades com outros familiares, diminuir os contatos sociais, podendo levar ao isolamento social, alterar as suas rotinas, entre outros.

Os cuidadores são confrontados com um processo de doença que, na sua maioria, se revela complexo, física e emocionalmente desgastante, uma vez que têm de lidar constantemente com perdas do familiar doente (Pereira, 2010). A assistência aos familiares torna-se crucial uma vez que o luto antecipatório acompanha este estado de degradação e torna-se necessário preparar o cuidador para o processo de luto. Segundo Sanders & Saltz Corley (2003) as perdas surgem muito antes da morte do ente querido e há um crescente reconhecimento de que os cuidadores experimentam o luto antecipatório normal enquanto estão implicados no processo de cuidar.

De acordo com Rolland (1990, p.229), “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”. Este autor defende ainda que algumas respostas associadas a experiência de luto antecipatório são comuns e, na maioria das vezes, devem ser entendidas como normativas, como por exemplo, os familiares podem manifestar medo de abandono, ansiedade de separação, sensação de desespero e desamparo, solidão, tristeza, ressentimento, exaustão e culpa.

Referências Bibliográficas

Alves, E. M. R. (2011). *Estratégias dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão em fase terminal, no domicílio*. (Dissertação de Mestrado da Universidade de Lisboa). Repositório Científico Aberto. <http://hdl.handle.net/10451/4382>

Dias, J.S. (2010). *Urologia Fundamental na prática clínica*. Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Irwin, S., & Ferris, F. (2008). The opportunity for psychiatry in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 713-724.

Jemal, A., Bray, F., Center, M., Ferlay, J., Ward, E. & Forman, D. Global Cancer Statistics. *CA Cancer Journal Clinic*. 2011; (61),69-90. doi: [10.3322/caac.20107](https://doi.org/10.3322/caac.20107)

Lei N.º52/2012 de 5 de Setembro. Lei De Bases De Cuidados Paliativos. Diário Da República I.

Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar – Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Edições Formasau.

Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica.

Rolland, J. (1990). *Anticipatory loss: A family systems developmental framework*. *Family Process*, 29(3), 229-244.

Sanders, S. & Saltz, C. (2003). *Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease*. *Social Work in Health Care*.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96.

World Health Organization - WHO. (2002). OMS - Definição de Cuidados Paliativos. Genebra.

3.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 53 anos | Masculino

Cuidador

14-02-2023 10:00

Nome do cuidador: Sr.ª I.A..

Data de nascimento do cuidador: 18-03-1972.

Contacto telefónico principal: 999999999.

Email: i.a@hotmail.com.

Parentesco: Cônjuge.

Coabita com a pessoa dependente.

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

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

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

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

Capacidade física do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

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

Capacidade física do cuidador para transferir

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Família

14-02-2023 10:00

Família nuclear.

Família com filhos menores.

Presença de animal doméstico (Não).

Papel do cliente na família: Gestor financeiro, Gestor de atividades familiares .

3.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-02-14 10:00:00	Nolotil 575 mg 1 comprimido em SOS se febre ou dor ligeira (máximo de 8h/8h)	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Abstral 800 mcg se dor, falta de ar ou tosse no máximo de 20/20 minutos (até melhoria dos sintomas)	
2023-02-14 10:00:00	Diazepam 5mg SL em SOS se ansiedade no máximo 2x/dia	
2023-02-14 10:00:00	Largactil solução oral - 4 gotas se angústia/insónia no máximo de 1/1h	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Macrogol 1 saqueta 8/8h se ausência de dejecção superior a 2 dias	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Metoclopramida 1 comprimido em SOS se náuseas e/ou vómitos no máximo de 8/8h	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Fentanilo 100 mcg/h transdérmico 2 selos 3/3 dias	
2023-02-14 10:00:00	Paracetamol 1gr 8h/16h/24h	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Pregabalina 50mg 1cmp ao PA + 2 cmp ao jantar	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Pantoprazol 40mg 1 cmp em jejum	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Domperidona 10mg - 1 cmp pequeno almoço + 1cmp almoço + 1 cmp jantar	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Bisoprolol 5mg - 1 cmp ao pequeno almoço	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Xarelto 20mg - 1 cmp jantar	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Metformina 500mg - 1 cmp ao pequeno almoço + 1 cmp ao jantar	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Diazepam 5mg - 1 cmp ao pequeno almoço + 2 cmp ao jantar	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	ADT 25mg - 2 cmp ao jantar	2023-03-06 11:00:00

Início	Medicação	Fim
2023-02-14 10:00:00	Lorazepam 2,5mg - 1 cmp ao deitar	2023-03-06 11:00:00
2023-02-14 10:00:00	Largactil solução oral - 20 gotas ao deitar	2023-03-06 11:00:00
2023-02-27 11:00:00	Morfina 30mg SC (administrados através de DIB) - nas 17h noturnas, com colocação às 21h e remoção às 9h	2023-03-06 11:00:00
2023-02-27 11:00:00	Midazolam 50mg (administrados através de DIB) - nas 17h noturnas, com colocação às 21h e remoção às 9h	2023-03-06 11:00:00
2023-03-06 11:00:00	Morfina 55mg/dia (a perfundir em DIB durante 24h)	
2023-03-06 11:00:00	Midazolam 45mg/dia (a perfundir em DIB durante 24h)	
2023-03-06 11:00:00	Ondansetron 16mg (a perfundir em DIB durante 24h)	
2023-03-06 11:00:00	Buscopan 40mg (a perfundir em DIB durante 24h)	
2023-03-06 11:00:00	Paracetamol retal SOS (se febre) até 8h/8h horas	

3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

A correta administração de medicação exige conhecimento e atenção a vários aspetos relevantes. Normalmente, cada fármaco pode despoletar efeitos secundários indesejáveis, comprometendo o diagnóstico e tratamento do doente. Como tal, é necessário estar atento à presença ou aparecimento destes efeitos, diariamente.

Segundo Brito et al. (2007), num contexto de cuidados paliativos – seja em internamento ou no domicílio, a via de administração oral é, por vários motivos, aquela que é geralmente preferida: eficácia garantida, facilidade de administração, boa tolerância, mínimo desconforto, melhor adesão ao tratamento, menor custo e por permitir algum controlo do paciente e da família. O mesmo autor refere ainda que, no entanto, são várias as razões que podem motivar a decisão de optar por vias de administração alternativas: o facto de o doente, por debilidade ou obstrução local, estar impedido de deglutir, náuseas ou vómitos, a redução da absorção gastrointestinal ou a necessidade de, em crises sintomáticas, utilizar um fármaco para rápido início de acção.

No caso do Sr. P., na primeira avaliação da ECSCP tornou-se fundamental a introdução de fármacos que possibilitassem o controlo da dor, da ansiedade, da insónia e, conseqüentemente que prevenissem um novo quadro de obstipação (que em Janeiro de 2023 motivou uma ida do cliente à urgência). Com a evolução da sua situação clínica e, devido ao aumento da sua debilidade física, com alterações marcadas da deglutição, houve a necessidade de adaptar as vias de administração dos fármacos bem como, em alguns casos, a sua consistência (como o caso, por exemplo, do Paracetamol em que a via de administração passou de oral para retal). Na fase final de vida, com ausência de via oral e exacerbação de sintomas como a dor e a ansiedade, surgiu a necessidade de administração de fármacos por via alternativa à via oral: a via subcutânea (neste caso através de DIB).

Nolotil 575 mg

O Nolotil é um medicamento que possui ação analgésica, antipirética e espasmolítica. O seu mecanismo de ação não está completamente esclarecido, mas alguns dados indicam que poderá ter um efeito combinado a nível central e periférico. O Nolotil está indicado na dor aguda e intensa, incluindo dor espasmódica e dor tumoral, e na febre alta, que não responde a outras terapêuticas antipiréticas. Tem como efeito secundário mais comum a hipotensão.

Abstral 800 mcg

O abstral (fentanilo) é um analgésico opióide potente com rápido início da analgesia e curta duração de acção. Os efeitos secundários do fentanilo no sistema nervoso central e nas funções respiratórias e gastrointestinais são as características dos medicamentos opióides e são considerados efeitos da classe (depressão respiratória, obstipação e tolerância). É um medicamento lipofílico absorvido muito rapidamente pela mucosa oral e mais lentamente pelo sistema gastrointestinal.

Embora os opióides aumentem o tónus do músculo lido do trato urinário em alguns casos podem ocorrer urgência urinária e dificuldade na micção. Os opióides aumentam o tónus e diminuem as contrações propulsivas do músculo liso do trato intestinal que pode originar obstipação.

Diazepam 5mg

O diazepam é uma benzodiazepina com características sedativas, tranquilizantes, relaxantes musculares e com efeito anticonvulsivante; tem adicionalmente efeito hipnótico. É utilizado para o tratamento sintomático da ansiedade, tensão ou outra perturbação física ou psicológica associada à ansiedade

Os efeitos secundários mais frequentes são fadiga, tonturas e fraqueza muscular e normalmente estão relacionados com a dose. Estes efeitos secundários ocorrem principalmente no início do tratamento e normalmente desaparecem com a continuação da administração.

Largactil solução oral

A clorpromazina é um neuroléptico padrão dotado de uma potente acção sedativa e antipsicótica (antidelirante e antialucinatória). Trata-se de um fármaco eficaz na maioria dos tipos de agitação psicomotora de origem psiquiátrica. Possui ainda uma atividade vagolítica, simpatolítica e antiemética.

Tem como efeitos secundários: hipotensão ortostática, efeitos anticolinérgicos (boca seca, risco de retenção urinária, obstipação), sedação e/ou sonolência, mais marcada no início do tratamento, ansiedade, variações do estado de humor, acatísia, sintomas parkinsónicos, convulsões, alteração da temperatura corporal, aumento de peso, hiperglicemias, hipertrigliceridemia, hiponatremia e secreção inapropriada da hormona antidiurética.

Macrogol

É um Polietilenoglicol (laxantes osmóticos) utilizado para manter um padrão intestinal regular e evitar a obstipação. Como efeito secundário pode provocar enfartamento abdominal, diarreia, náuseas, flatulência, cólicas e vômitos se for utilizado em demasia.

Metoclopramida

É um antiemético estimulante da motilidade gastrointestinal superior, pró-cinético. Está indicada no controlo da náusea, refluxo gastroesofágico e vômito. Este fármaco estimula a motilidade do trato gastrointestinal superior, aumenta a pressão no esfíncter esofágico inferior, acelera o esvaziamento do estômago e aumenta o trânsito intestinal. Os efeitos antiemético deve-se ao bloqueio de receptores centrais e periféricos da dopamina. Como efeitos adversos pode surgir sonolência, sintomas extrapiramidais, depressão e diarreia.

Fentanilo 100 mcg/h transdérmico

É um opióide sintético. É cerca de 100 vezes mais potente do que a morfina oral e é utilizado para tratamento da dor crónica moderada a intensa. Existe na forma transdérmica (TD) como uma unidade retangular transparente que se cola à pele. A formulação é bem tolerada embora possam ocorrer reações cutâneas menores. Não há metabolismo significativo cutâneo do fentanilo (92% da dose atinge a circulação sistémica como fentanilo inalterado). É utilizado em clientes que não podem deglutir ou absorver opióides por via oral, com problemas de adesão ao tratamento ou com obstipação grave derivada à toma de opióides.

Os enfermeiros devem ter alguns aspetos a considerar no momento da sua aplicação, tais como: a sua absorção é essencialmente a mesma no tórax, abdómen e coxas, a quantidade libertada e as concentrações séricas atingidas são proporcionais à superfície, no entanto as áreas da pele devem ser rodadas em cada aplicação. Não deve ser aplicado em áreas de pele lesada nem em áreas com pêlos. Se não houver alternativa, deve ser realizada a tricotomia da área onde o penso será aplicado (em alguns doentes é mesmo necessário aplicar um adesivo por cima para melhorar a aderência). Há que ter em conta que a absorção é potenciada pela febre e calor externo.

O fentanilo demora cerca de 2 horas a ser detetado no sangue e 8h a 16h a atingir o seu efeito clínico máximo. Após a remoção do fentanilo há um declínio gradual da concentração para 50% em 16 horas

Paracetamol 1gr

O Paracetamol é um medicamento que tem ação analgésica e antipirética, sendo uma excelente opção como adjuvante para o tratamento da dor, visto não apresentar efeitos indesejáveis de relevância, contudo pode causar alterações das funções hepática e renal.

Pregabalina 50mg

A Pregabalina é utilizada no tratamento da dor neuropática, epilepsia e tratamento de ansiedade generalizada. De acordo com a prática clínica corrente, se for necessário descontinuar a pregabalina, esta deve ser retirada, gradualmente, durante um período mínimo de 1 semana, independentemente da indicação.

Podem ocorrer reações cutâneas graves, tonturas, sonolência, confusão, visão turva, diplopia, insuficiência renal, depressão respiratória, obstipação e sintomas de privação após descontinuação da toma do fármaco (insónia, cefaleias, náuseas, ansiedade, diarreia, síndrome gripal, nervosismo, depressão, dor, convulsão, hiperidrose e tonturas).

Pantoprazol 40mg

O pantoprazol é um antiulceroso utilizado para o tratamento de esofagite de refluxo, úlceras do duodeno e úlceras de estômago. Como efeitos indesejáveis, podem surgir dores de cabeça, tonturas, diarreia, flatulência, prisão de ventre, boca seca, dor e desconforto abdominal.

Domperidona 10mg

A domperidona é um medicamento da classe dos pró-cinéticos, ou seja, é capaz de estimular os movimentos peristálticos, que empurram os alimentos ao longo do sistema digestivo, fazendo com que vão do esófago até o intestino. Por reduzir o tempo de digestão, é muito usado no tratamento de dispepsia, epigastria, distensão abdominal e em doentes com refluxo gastro-esofágico. É também utilizado como complemento de tratamento em doentes que sofrem de gastrite para facilitar a cicatrização do esófago e do estomago.

A domperidona pode estar associada a um risco aumentado de distúrbios do ritmo cardíaco e paragem cardíaca. Este risco poderá ser mais provável nos indivíduos com idade superior a 60

anos ou nos indivíduos a tomarem doses superiores a 30 mg por dia. O risco aumenta também quando a domperidona é administrada em conjunto com determinados medicamentos (tratamento de infecções fúngicas e/ou bacterianas, problemas cardíacos ou HIV/SIDA).

Bisoprolol 5mg

O bisoprolol pertence a um grupo de medicamentos denominados bloqueadores beta. Estes medicamentos funcionam protegendo o coração de uma frequência cardíaca acelerada. O bisoprolol é utilizado para o tratamento de: hipertensão arterial e cardiopatia coronária (angina de peito).

Os efeitos secundários mais comuns são: bradicardia, cansaço, vertigens, hipotensão ortostática, cefaleias, sensação de mal-estar, náuseas, vômitos, arritmias, câibras, fraqueza muscular.

Xarelto 20mg

O Xarelto é um remédio que contém a substância rivaroxabano na sua composição que age bloqueando a ação de substâncias que aumentam a coagulação do sangue, sendo indicado para ajudar no tratamento ou para prevenção da formação de coágulos que podem obstruir os vasos sanguíneos e causar AVC, trombose venosa profunda ou embolia pulmonar, por exemplo.

O Xarelto é indicado para tratamento ou prevenção de doenças associadas ao risco de formação de coágulos no sangue como: Doença arterial coronariana, doença arterial periférica, AVC, Enfarte agudo do miocárdio, Trombose venosa profunda, Embolia pulmonar e Arritmia cardíaca. Além disso, o Xarelto pode ser usado para prevenção de trombose antes de cirurgias para colocação de prótese nas articulações do joelho ou do anca.

Alguns dos efeitos adversos mais comuns que podem ocorrer durante o tratamento com Xarelto incluem dor muscular, dor nos braços ou nas pernas ou prurido. Este fármaco pode aumentar o risco de perda sanguínea ou hemorragia, que podem ser percebidos com sintomas como, cansaço excessivo, palidez cutânea, tonturas, edema repentino, cefaleia, dificuldade para respirar ou dor no peito. Pode também provocar reações anafiláticas graves.

Metformina 500mg

A metformina é um antidiabético oral indicado principalmente para o tratamento da diabetes tipo 2, que age reduzindo os níveis de açúcar no sangue, para níveis mais próximos do normal. A metformina pode ser utilizada sozinha ou em associação com outros antidiabéticos orais. Também pode também ser usado para o tratamento da diabetes mellitus tipo 1, síndrome dos

ovários poliquísticos e, em alguns casos, de obesidade. A metformina ajuda a reduzir a resistência à insulina por ser uma substância capaz de melhorar a sensibilidade à insulina, responsável por transportar a glicose para todos os tecidos do corpo. Além disso, a metformina auxilia na proteção vascular, reduzindo lesões ateroscleróticas, ou seja, o acúmulo de gordura nas artérias, e melhorando os valores de gordura no sangue.

Os efeitos adversos mais comuns durante o tratamento com metformina são: problemas digestivos como náusea, vômito, diarreia, dor na barriga, perda de apetite ou alterações no paladar.

ADT 25mg

A amitriptilina é um antidepressivo tricíclico.

A principal indicação terapêutica da Amitriptilina é o tratamento de estados depressivos. As depressões são caracterizadas por falta de resposta ao meio ambiente, acontecimentos ou relações pessoais, e ainda por outros sintomas como perda do apetite, falta de energia, lentidão psíquica, diminuição da produtividade, alterações do sono e da atividade motora. É de referir a particular importância da amitriptilina nas depressões ansiosas e a sua eficaz acção ansiolítica. A Amitriptilina também está indicado em casos de enurese noturna em que foi excluída a existência de patologia orgânica e adjuvante na dor neuropática.

Durante o tratamento com amitriptilina podem ocorrer: leucopenia, trombocitopenia, formigueiro, parestesias das extremidades, sonolência, aumento do apetite, ansiedade, excitação psicomotora, taquicardia, palpitações, retenção urinária, vômitos, mal estar gástrico, alteração do sabor dos alimentos, xerostomia, entre outros.

Lorazepam 2,5mg

É usado no tratamento de ansiedade e insónia. Podem surgir reações como inquietação, agitação, irritabilidade, agressividade, pesadelos, alucinações, psicoses e comportamento inadequado.

Morfina

Morfina pertence à classe dos opióides, sendo utilizada para o controlo da dor intensa, seja aguda ou crónica. Quanto aos efeitos indesejáveis destacamos a obstipação, confusão, alucinações, retenção urinária e depressão respiratória.

Midazolam

É uma benzodiazepina (sedativo/Hipnótico) utilizada no controlo da inquietação e insónia. Como efeito secundário pode provocar depressão respiratória, apneia, arritmias e soluços

Ondansetron

O ondansetron é um antagonista potente e altamente seletivo dos receptores 5HT. Pertence ao grupo farmacoterapêutico dos medicamentos com ação no Sistema Nervoso Cérebro-Espinal. O Ondansetron é um medicamento antiemético para uso conjunto durante tratamento antineoplásico. Está indicado para: controlo de náuseas e vômitos causados pela quimioterapia ou radioterapia e na prevenção e tratamento de náuseas e vômitos no pós-operatório.

Buscopan

O Buscopan pertence a um grupo de medicamentos classificados como antiespasmódicos. A substância ativa do Buscopan, a butilescopolamina que exerce uma ação espasmolítica sobre a musculatura lisa do aparelho gastrointestinal, ou seja, relaxa o músculo gastrointestinal quando este está contraído de forma não fisiológica (espasmo), provocando o alívio da dor abdominal.

Os efeitos secundários do Buscopan estão associados às suas propriedades anticolinérgicas. Pode ocorrer: xerostomia, taquicardia, choque anafilático ou reações cutâneas (por exemplo, urticária, erupção cutânea, eritema, prurido).

3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

14-02-2023 10:00

Cateter urinário

Características do dispositivo: Foley n.º 14.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de infeção do sistema urinário: facilitador.

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Otimizar cateter urinário

14-02-2023 10:00 - Remover cateter urinário

14-02-2023 10:00 - Trocar cateter urinário

27-02-2023 11:00

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo

Abdómen

Características do dispositivo: n.º24.

Capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Intervenções de Enfermagem

27-02-2023 11:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo

27-02-2023 11:00 - Avaliar evolução da administração pelo cateter subcutâneo

27-02-2023 11:00 - Otimizar cateter subcutâneo

27-02-2023 11:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo

27-02-2023 11:00 - Trocar cateter subcutâneo

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para otimizar cateter subcutâneo

Intervenções de Enfermagem

27-02-2023 11:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo

27-02-2023 11:00 - Instruir cuidador a otimizar cateter subcutâneo

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

Catéter urinário

O cateterismo urinário consiste na inserção de uma sonda ou cateter na bexiga através da uretra. De inestimável valor para o diagnóstico e tratamento de processos patológicos, possui eficácia para aliviar a retenção e a incontinência urinária e salvaguardar a função renal.

Existem vários tipos de catéteres urinários: de curta duração, de longa duração, de esvaziamento e supra-púbicos. No caso do nosso cliente o tipo de catéter que o Sr. P. tinha era um de longa duração, uma vez que a patologia de base era um adenocarcinoma da próstata o que causava retenção urinária, sendo o nosso cliente algaliado permanentemente.

Existem vários tipo de diâmetro - vão desde os 10Fr (3,3mm) até aos 24Fr (8mm). O tamanho é seleccionado consoante as características da urina (urina com coágulos, sedimento ou mais espessa necessita de uma sonda vesical de calibre maior). O risco de causar traumatismo na uretra também é maior quanto maior for o calibre do cateter vesical utilizado, bem como a existência de uma maior propensão à colonização por bactérias.

A troca dos catéteres urinários de longa duração são realizados de 90 em 90 dias ou em caso de necessidade.

Catéter subcutâneo

A via subcutânea (SC), para a administração de fármacos em bólus ou em perfusão contínua.

É muito usada em cuidados paliativos e é a via preferencial quando a via oral não está disponível. É preferível à via endovenosa (EV) que é invasiva e não é mais eficaz do que a via SC. As indicações principais para o uso da via SC são a incapacidade de tomar a medicação por via oral (O), por disfagia provocada por um tumor da boca, da faringe ou do esófago, por alterações neurológicas, por náuseas e vômitos ou por má absorção. As vantagens da via SC são: a possibilidade de continuar a administrar medicação quando a via oral não está disponível. A principal desvantagem é a possibilidade de irritação ou inflamação no local da perfusão.

Locais para inserção do cateter subcutâneo: deve usar-se uma área com uma boa profundidade de tecido subcutâneo. Os melhores locais para a inserção, porque são mais acessíveis, são o tórax, o abdómen e a coxa. No tórax a melhor área é a anterior supra-mamária e longe da axila. Se o doente está caquético deve preferir-se o abdómen. A parte superior dos braços pode ser usada, mas dificulta a posição do doente em decúbito lateral. Se o doente estiver inquieto ou agitado, a área escapular pode ser útil para prevenir a exteriorização. Deve cobrir-se o local com um penso transparente que permita a inspeção do local. O local deve ser observado regularmente para identificar problemas locais e se a velocidade da infusão está correta. Ao substituir o local de infusão pode-se fazê-lo numa base de rotação.

Se não houver reações locais o cateter pode permanecer no mesmo local 7 dias ou mais. Se ocorrer uma reação local, o cateter deve ser removido e colocado um novo noutro local. Deve-se ter em atenção que há fármacos que não podem ser administrados por via SC por causar necrose do tecido (a maioria dos antibióticos, o diazepam, a clorpromazina e a proclorperazina). Há fármacos que têm de ser administrados em cateter único, tais como, a dexametasona, o diclofenac, o ceterolac, o fenobarbital e a furosemida).

No caso do Sr. P. a troca do cateter subcutâneo encontrava-se ao cuidado da Equipa. Instruiu-se e treinou-se a cuidadora para que fosse capacitada de técnica para a troca do adesivo fixador, em caso de alteração da fixação do mesmo e de identificação de alterações e sinais de complicação (como a dor, o edema e o rubor) no local de inserção do cateter.

Infusor elastométrico (DIB)

Um DIB é um dispositivo descartável, provido de um depósito elastométrico, para a administração de medicação. Funciona através de uma pressão interna constante e proporciona um fluxo contínuo de medicação durante o período de infusão, com a velocidade do fluxo nominal, indicado em cada tipo de infusor. O reservatório é preenchido através de uma válvula de uma só direção e não é possível extrair o seu conteúdo através da válvula. A medicação expande o reservatório e, uma vez cheio com o volume desejado, vai descarregando o fármaco a uma pressão constante. A capacidade do reservatório varia entre os 50mL e os 275mL, de acordo com o modelo escolhido. Existem infusores para 12h, 24h, 48h, 4 dias, 5 dias, 7 dias e 11 dias.

Os infusores podem ser colocados em doentes que requeiram uma administração lenta de fármacos por via endovenosa, subcutânea ou epidural. Estão indicados para uso em ambulatório e podem conter anestésicos, analgésicos, antieméticos, ansiolíticos, esteróides, antibióticos ou outros fármacos como a quimioterapia. Tem como inconveniente a inexistência de alarmes e a variação do fluxo de administração consoante a temperatura e a viscosidade da mistura a administrar.

No nosso cliente este infusor era colocado pela cuidadora no período noturno. Todos os dias a equipa realizava o preenchimento do mesmo com a medicação (morfina e midazolam) que viria a infundir no período noturno (das 21h às 9h), para controlo da insónia e ansiedade. A cuidadora foi instruída e treinada na colocação e remoção do mesmo, bem como a sinais de má absorção cutânea e reação.

3.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
14-02-2023 10:00	Equilíbrio dinâmico	
14-02-2023 10:00	Dor	
14-02-2023 10:00	Eliminação intestinal	
14-02-2023 10:00	Sono	
14-02-2023 10:00	Emoção	
14-02-2023 10:00	Andar	
14-02-2023 10:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
14-02-2023 10:00	Consciência	
14-02-2023 10:00	Digestão	
14-02-2023 10:00	Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado	
06-03-2023 11:00	Deglutição	
06-03-2023 11:00	Perceção	
06-03-2023 11:00	Luto Antecipatório	
06-03-2023 11:00	Conforto	

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

Equilíbrio dinâmico

Para o autocuidado marcha é fundamental o equilíbrio. Nesta sequência, o equilíbrio consiste em manter o centro de gravidade dentro de uma base de suporte que proporcione maior estabilidade nos segmentos corporais durante situações estáticas e dinâmicas, ou seja, é

a capacidade de manter o corpo na sua base de apoio seja ela imóvel ou móvel.

O equilíbrio estático refere-se ao controlo da oscilação postural durante uma posição imóvel. No equilíbrio dinâmico, existe o uso de informações internas e externas para reagir a alterações da estabilidade. (Sousa, 2010).

No caso do Sr. P. o equilíbrio dinâmico encontrava-se alterado pela dor, pela astenia e pela própria patologia em si, apresentando uma marcha lenta e desequilíbrio fácil. Necessitava de auxílio da sua cuidadora nas deslocações uma vez que não apresentava uma marcha segura. Tornou-se imprescindível ensinar, instruir e treinar a cuidadora e o Sr. P. para uma marcha eficaz e prevenir as quedas.

Dor

A dor tem grande impacto na qualidade de vida do cliente, que por sua vez, afeta diretamente a sua família e amigos. O sofrimento causado pela dor não controlada, que é, muitas vezes, incapacitante, pode levar ao isolamento.

Segundo a definição da *International Association for the Study of Pain* (IASP), a “dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão” (Raja et al, 2020). A IASP refere também que a dor é uma experiência universal, subjetiva, multidimensional e complexa, nas diferentes vertentes, como física, cognitiva, comportamental, afetiva, moral e socio cultural, o que torna pertinente uma abordagem multidisciplinar desde ao diagnóstico e ao tratamento. A mesma associação auferiu que 90% dos doentes em situação paliativa experimentam dor no curso da sua doença, sendo este, um domínio de grande importância.

Em cuidados paliativos, a dor pode ser vista segundo o paradigma da dor total, que consiste na combinação das diferentes vertentes: física, psicológica, social e espiritual. Estas afetam o cliente na sua totalidade (Sapeta, 2007). Visto que o objetivo não passa pela cura, mas sim pelo conforto, qualidade de vida e bem-estar, a dor deve ser tida como um dos mais importantes sintomas associados ao sofrimento. Desta forma, é crucial a intervenção da equipa neste domínio.

A avaliação da dor é fundamental para o seu controlo. Atualmente é considerada o 5º sinal vital, sendo necessária a sua correta descrição e documentação. Segundo o guia orientador de boa prática da Ordem dos Enfermeiros, de 2008, esta avaliação e documentação deve ser efetuada através das seguintes escalas: “Escala Visual Analógica”, “Escala Numérica”, “Escala de Faces” ou “Escala Qualitativa”.

No caso do Sr. P. a dor já era um sintoma anterior ao internamento, no entanto esta dor encontrava-se agravada, não controlada e tinha muitos episódios de dor irruptiva. Tornou-se

imprescindível controlar a dor para que, posteriormente a Equipa pudesse trabalhar todos os outros domínios.

Eliminação intestinal

A eliminação intestinal é o processo pelo qual o organismo excreta os produtos de degradação resultantes da digestão. A avaliação da eliminação intestinal torna-se importante pois a obstipação é muito frequente em doentes com necessidade de opioides para controlo sintomático. As medidas invasivas não são aconselhadas para a resolução da obstipação, exceto em situações que seja manifestado grande desconforto.

Não existe um padrão intestinal considerado normal. É algo que varia de pessoa para pessoa, sendo o conforto ou desconforto um fator decisivo para a necessidade de intervenção.

No caso do nosso cliente, já tinha, como antecedente importante, tendência à obstipação e hemorroidas que o levaram a um episódio de retorragia recente, com necessidade de internamento. Com a terapêutica opióide instituída, a necessidade de uma vigilância constante tornou-se de extrema importância bem como a instituição de laxantes diários prevenindo o desconforto grado pela obstipação e todos os problemas que dela advém (mal estar gástrico, náuseas, desconforto abdominal).

Sono

O bem-estar físico, mental e cognitivo do individuo está interligado com o sono, visto que cerca de um terço da vida é passado a dormir (Colten, 2006, como citado em Abejas, 2021).

O ciclo do sono integra duas fases: a *non-rapid eye movement* (NREM), que corresponde a 75-80% do tempo total de sono e subdivide-se em quatro estádios (N1-N4) com profundidade crescente. Esta é a fase menos profunda do sono. A segunda fase, a mais profunda (fase dos sonhos), designada por *rapid eye movement* (REM), é a fase em que ocorre a atonia muscular e a consolidação da memória.

Em cuidados paliativos as alterações do padrão de sono são comuns, afetando a qualidade de vida da pessoa. A prevalência da insónia nesta fase de vida, segundo Nzwalo (2020), é de quase 50%.

Segundo a CIPE (2015), *a insónia trata-se da incapacidade crónica de dormir, de manter-se a dormir durante o período planeado, apesar de estarem asseguradas as condições para tal*. A insónia está muitas vezes associada a fatores físicos ou psicológicos como a ansiedade, stress emocional, dor, desconforto, tensão, abuso de drogas e outros.

No caso do Sr. P. o sono era um domínio que necessitava de uma intervenção urgente, uma vez

que o cliente apresentava uma insónia refratária, referia que "tinha medo de dormir e não voltar a acordar" e encontrava-se num estado de grande ansiedade relacionado com a privação do sono. Este sono era descrito como intermitente e de curta duração.

Emoção

Emoção é uma sensação física e emocional que é provocada por algum estímulo, que pode ser um sentimento ou um acontecimento. Vivenciar emoções é muito pessoal, elas podem ser sentidas de formas diferentes por cada pessoa.

No Sr. P. pode-se identificar a ansiedade e o luto comprometido no âmbito do domínio emoção.

Ansiedade

A ansiedade, segundo Lewis (1979), corresponde a um estado emocional, com experiência subjetiva de medo ou outra emoção relacionada, tal como terror, alarme ou pânico. Trata-se de uma emoção muito desagradável, podendo corresponder a uma sensação de morte ou colapso iminente. Pode ser acompanhada por manifestações corporais involuntárias, como vômitos, tremores, sudorese, palpitações ou xerostomia. O mesmo autor acrescenta ainda outras classificações: normal (diante de um exame, por exemplo) ou patológica (transtorno de ansiedade, por exemplo), leve ou moderada, prejudicial ou benéfica, episódica ou persistente, de etiologia física ou psicológica, isolada ou associada a depressão, podendo ou não, comprometer a memória.

No caso do Sr. P. a sua ansiedade estava diretamente ligada com a rápida progressão da sua doença. O nosso cliente encontrava-se num sofrimento extremo e ânsia de poder "adormecer e não voltar a acordar". Tinha ansiedade relativamente ao seu futuro, ao tempo que lhe restaria de vida e ao, segundo o cliente, "deixar a esposa sozinha". Esta ansiedade gerava outros sintomas que se encontravam difíceis de controlar, requerendo uma intervenção rápida da equipa.

Luto comprometido

Receber o diagnóstico de uma doença crónica ou terminal é uma experiência devastadora. É inegável a existência de um processo cognitivo, comportamental e emocional, que recai sobre o indivíduo e sua família a partir desse momento. Porém, o luto vivenciado neste caso se diferencia daquele vivenciado com uma perda repentina, devido a dois fatores: o primeiro deles é o fato de este ocorrer de forma lenta e gradual, dependendo unicamente do tempo, e o segundo, é que a pessoa em quem recai a causa do luto ainda encontra-se viva.

O luto é descrito por Sanders (2008) como um processo complexo, multidimensional que envolve tanto o domínio físico como psicológico, social e espiritual. Segundo Barreto et al (2008) os fatores de risco para o luto podem ser em relação ao vínculo (intensidade do vínculo, ambivalência e dependência afetiva), indicadores afetivos (raiva, culpa, incapacidade de expressar emoções), indicadores de vulnerabilidade psíquica (antecedentes psicopatológicos e lutos anteriores recentes ou ainda não resolvidos), indicadores contextuais relativos ao processo da doença do familiar perdido (demora do diagnóstico, progressão rápida da doença, conhecimento do prognóstico pelo familiar, duração dos cuidados, sintomas sem controlo durante todo o processo e sintomas sem controlo nos últimos dias de vida) e indicadores contextuais familiares (problemas económicos, presença de crianças e falta de apoio familiar).

Relativamente ao Sr. P., é possível identificar vários fatores que levaram à identificação do luto comprometido: o luto pelo filho que tinha falecido aos 11 meses (ainda muito presente), a rápida progressão da sua doença, os sintomas não controlados (tais como a dor), a ligação à esposa e ao filho, o cansaço visível da sua principal cuidadora e a privação da sua vida com a sua esposa e filho.

Andar/Mobilidade

De acordo com a CIPE (2015) andar é *movimentar o corpo de um lugar para outro, movendo as pernas passo a passo; capacidade para sustentar o peso do corpo e andar com uma marcha eficaz, com velocidades que vão de lenta a moderada ou rápida; subir ou descer escadas e rampas.*

Como já referido no domínio "equilíbrio dinâmico", o Sr. P não se conseguia movimentar sozinho por alterações deste domínio o que o impossibilitava de uma marcha segura e eficaz, necessitando de auxílio nas deslocações. Após a aceitação da sua nova condição, a equipa teve uma intervenção importante com a cuidadora de forma a capacitá-la de conhecimento para auxiliar o nosso cliente a fazê-lo em segurança com recurso a dispositivos como o andarilho e, posteriormente, a cadeira de rodas.

Consciência

A consciência é descrita como *uma resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior* (CIPE, 2015, p.35).

Na maioria dos casos, a avaliação, apesar de muitas vezes não se adequar ao doente, é efetuada através da utilização da Escala de Coma de Glasgow, que avalia a resposta a três parâmetros: abertura espontânea dos olhos, resposta verbal e resposta motora. O score varia

entre os 3 e os 15 pontos, quando não existe qualquer resposta nem abertura dos olhos e quando existe abertura espontânea dos olhos, uma resposta, quer física, quer verbal, completamente consciente e orientada, respetivamente.

Relativamente ao nosso cliente esta avaliação torna-se pertinente uma vez que, com a rápida evolução da doença, torna-se expetável que a consciência possa ficar, de alguma forma comprometida (relativamente a metastização cerebral, presença de alucinações, confusão mental, fármacos, ansiedade, alteração dos níveis de oxigénio no sangue, alterações metabólicas).

Digestão

A digestão é o conjunto de transformações físicas e químicas sofridas pelos alimentos para serem absorvidos pelo organismo.

É um domínio que carece de uma intervenção direcionada e eficaz uma vez que compromete o bem-estar direto do cliente. No caso do Sr. P. devido à quantidade de fármacos que faz e no próprio decorrer natural da patologia seria expetável que pudesse apresentar alterações ao nível da digestão, como náuseas, vômitos, sensação de enfartamento, diminuição do apetite e da ingestão de alimentos. A equipa instituiu medicação fixa e em SOS, de forma a poder minimizar o impacto destes sintomas na qualidade de vida do Sr. P.

Deglutição

A deglutição faz parte do processo digestivo e faz com que o bolo alimentar se movimente desde a boca até ao estomago. É um mecanismo complexo, que envolve múltiplas ações rápidas (de frações de segundo), nas quais intervêm diversos grupos musculares coordenados por 5 nervos cranianos, que, por sua vez, são comandados pelos centros cerebrais. A integridade de todas estas estruturas é fundamental para que a deglutição decorra normalmente.

No caso do Sr. P, com a evolução da doença e a deterioração da sua condição física passou a haver uma deglutição mais lentificada, disfagia e diminuição severa do apetite e da ingestão alimentar.

Perceção

A perceção é a função cerebral que atribui significados a estímulos sensoriais a partir das vivências passadas. Consiste na aquisição, interpretação, seleção e organização da informação obtida através dos sentidos.

Há vários fatores que influenciam a percepção, podendo estes ser internos ou externos.

No caso do Sr. P. havia a existência de alucinações visuais e auditivas.

A alucinação é a percepção real de um objeto que não existe. O sistema sensorial não processa estímulos externos ficando inativos durante a alucinação do cliente, sendo algo criado pela própria mente.

As alucinações podem ter várias causas, sendo algumas delas: os fármacos, patologia, medo, stress e febre.

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

Segundo Meleis (2000, p.13) “as mudanças e as necessidades que as transições trazem à vida diária dos clientes e da sua família, preparam as transições eminentes e facilitam o processo de aprendizagem de novas tarefas relacionadas com as experiências de saúde e de doença”.

O facto da pessoa dependente não conseguir realizar sozinha as tarefas básicas como o autocuidado, leva a que um outro membro da família assuma a prestação dos cuidados necessários. O assumir do papel de cuidador familiar poderá representar, para o próprio, uma transição situacional. Já em relação à família, a nova realidade decorrente, quer da condição de dependência, quer do exercício do novo papel de cuidador familiar, determinam uma reorganização familiar, com novas responsabilidades para os seus membros, que pode configurar uma transição do tipo organizacional.

A presença em casa de um membro da família dependente é uma situação problemática para o próprio e para a família no seu todo, com que cada um dos seus membros tem de lidar, nomeadamente aquele que assume o papel de cuidador familiar. Como referem Souza et al (2007) “o cuidar não envolve somente o doente, mas todo o contexto que o circunda, onde surge a figura do cuidador leigo como instrumento de cuidar”.

Como a equipa já tinha acompanhado o Sr. P. e a sua família numa fase mais inicial da doença, tornou-se mais fácil intervir a este nível uma vez que já existia uma relação de confiança baseada nos cuidados anteriormente prestados. Foi possível, juntamente com o Sr. P. e esposa, uma comunicação eficaz e aberta possibilitando dotar a família de novos conhecimentos que pudessem facilitar o dia-a-dia quer a nível dos cuidados diretos ao Sr. P quer ao nível da habitação, deixando espaços abertos para, por exemplo, ser fácil a deslocação do nosso cliente com um andarilho de marcha ou em cadeira de rodas ou a própria adaptação da casa-de-banho.

Ao longo da intervenção da ECSCP foi possível intervir também em domínios identificados na família e no familiar cuidador, nomeadamente no luto antecipatório.

Luto antecipatório

Tendo escolhido o luto antecipatório como tema a que me propus explorar no projeto individual para a elaboração do meu relatório, procurei obter um conhecimento mais aprofundado sobre o mesmo, de forma a dirigir, fundamentar e a aumentar a minha capacidade de reflexão sobre o tema, durante a minha prática clínica.

O luto antecipatório foi identificado pela primeira vez em 1994, pelo psiquiatra alemão Erich Lindermann, e é descrito como um mecanismo para lidar com a vivência da finitude mediante possibilidade de separação de um familiar ou ente querido.

De acordo com Kovács, (1992, p. 149) "A morte do outro configura-se como a vivência da morte em vida". Segundo Santos *et al*, (2018, p.12):

"para a autora, é como se a parte ligada ao outro, pelo vínculo estabelecido anteriormente, morresse também. À medida que a família participa de todo o adoecimento junto do paciente, o luto antecipatório provê tempo para que os membros desta possam absorver a realidade de uma perda iminente. Ainda segundo o mesmo autor, desta forma é possível para cada indivíduo finalizar situações incompletas com a pessoa que está a morrer, seja no nível subjetivo - dizendo adeus, perdendo, pedindo perdão ou falando sobre seus sentimentos - ou no nível concreto - através de situações quotidianas, administrativas ou económicas. Desta forma, o luto antecipatório aumenta e cria facilitadores para o enfrentamento da perda".

O luto antecipatório foi verificado em muitos dos diálogos que a esposa tinha connosco, tais como:

"Eu não o quero ver sofrer, para ser assim não quero" (sic).

"Parece que todos os dias perco mais um bocadinho dele..." (sic).

"... sinto-me estranha por sentir saudades do meu marido mesmo com ele ainda aqui...acho que são saudades do tempo antigo..." (sic).

"Tem sido uma fase muito complicada, o P. deixou de poder trabalhar e eu desempreguei-me para ficar a tomar conta dele. Felizmente temos a casa paga, só precisamos de dinheiro para o dia-a-dia e para a faculdade do nosso filho" (sic).

"É uma luta diária. Há uma semana que não durmo. Infelizmente sei que em breve vou ter muito tempo para dormir" (sic).

Houve então, necessidade de desenvolver intervenções capazes de dar respostas adaptativas ao cliente e cuidadora relativas ao processo da vivência de uma doença que ameaça a continuidade da vida, tais como:

- O apoio imediato e continuado, através de uma comunicação honesta e de uma escuta ativa, promovendo a verbalização de emoções, realizando reforço positivo, pensamento positivo;

- Gestão de terapêutica farmacológica;
- Encaminhamento para consulta de Psicologia;
- Execução de reestruturação cognitiva (nas visitas conjuntas com a Psicóloga da equipa);
 - Comunicação sobre a perda e o luto, criando uma relação de empatia, de forma a desconstruir significados anteriores e a integrar novos significados;
 - Proporcionar e estimular a existência de momentos de afeto e partilha entre o casal, realizando alguns ensinamentos nesse sentido, de forma a adaptar os mesmos à condição do cliente;
 - Incentivar a comunicação e a partilha de emoções entre o casal - era notória alguma tensão e "negativismo" acumulado e trazido pela patologia do Sr. P. e todas as limitações que esta trouxe às suas vidas. A equipa proporcionou a ventilação de emoções entre ambos, tendo o nosso cliente demonstrado que um dos fatores desencadeadores da sua ansiedade era perceber se a esposa ainda nutria amor e carinho por ele mesmo após todas as transformações físicas sofridas pela doença. Perceber que a esposa ainda "amava muito" (sic) trouxe algum "alento" e foi notória uma evolução positiva na aceitação da doença, do processo de cuidar e do processo de luto antecipatório em que ambos se encontravam.

Apesar deste domínio apenas se encontrar identificado na última sessão por lapso, foi identificado logo no primeiro contacto com o cliente e com a cuidadora. A intervenção para a promoção do luto antecipatório foi colocada em prática desde o primeiro contacto.

Conforto

Quando falamos em Cuidados Paliativos há domínios que não podem ser descurados, como é o caso do domínio do Conforto.

Segundo Magalhães (2009), o conforto é visto como objetivo dos cuidados de enfermagem, sempre associado ao acompanhamento, à presença, ao toque, à empatia e à compaixão. Para o autor, é fundamental a utilização de competências técnicas de relação interpessoal e de comunicação, bem como o envolvimento dos doentes no seu próprio cuidado.

Kolcaba (2003), desenvolveu uma teoria em que refere que o conforto é um estado no qual estão satisfeitas as necessidades básicas do indivíduo relativamente aos estados de alívio, calma e transcendência. A autora refere que o estado de calma é um estado de tranquilidade, contentamento ou satisfação, o estado de alívio é um estado de ter um desconforto/necessidade específica realizada, e o estado de transcendência é um estado no qual se consegue estar acima dos problemas ou da dor. A mesma autora refere ainda que é de fundamental importância a compreensão, por parte dos profissionais de saúde, dos familiares e do doente, das intervenções que vão ou não proporcionar conforto ao doente em fim de vida.

No caso do nosso cliente tornou-se importante compreender as suas necessidades para a existência do conforto, de forma a haver uma intervenção dirigida às mesmas. A identificação destas necessidades só é possível através de uma comunicação eficaz e do estabelecimento de uma relação empática com o cliente e família.

Referências bibliográficas

- Abejas, A. & Duarte, C. (2021) *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lidel p. 77-84
- Barreto, P., Yi, P., Soler, C. (2008). *Predictores de duelo complicado*. *Psicooncologia* (5), 383-400
- Brito, M. et al (2007). Cuidados Paliativos no domicílio: vias alternativas para a administração de fármacos. *Revista Medicina Interna*,29(3).
- Conselho Internacional de Enfermeiros (2019). CIPE Versão 2015: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros
- Godoy D.V., Godoy R.F. (2003) A randomized, controlled trial of the effect of psychotherapy on anxiety and depression in chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*,(84)1154-57.
- Kolcaba, K. Y. (2003). *Comfort theory and practice. A vision for holistic health care and research*. Springer.
- Kovács, M.J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lewis, A. (1979). Problems presented by ambiguous word “anxiety” as used in psychopathology. *The Later Papers of Sir Aubrey Lewis*. Oxford: University Press
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Coisas de Ler
- Meleis, A., et al. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. 23(1): 12-28.
- Nzwalo, I.& Aboim, M.& Joaquim, N.& Marreiros, A.& Nzwalo, H., (2020) Systematic Review of the prevalence, predictors, and treatment of insomnia in Palliative Care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, p. 1-13
- Raja, Srinivasa N. et al (2020)The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *International Association for the Study of Pain*
- Sanders, C. (2008). Risk factors in bereavement outcome. In M. Stroebe, W. Stroebe, & R. Hansson (Eds.), *Handbook of Bereavement: Theory, Research and Intervention* (pp. 255-267). New York: Cambridge University Press

Santos, R.C.S, Yamamoto, Y.M. & Custódio, L.M.G. (2018). Aspectos teóricos sobre o processo de luto e a vivência do luto antecipatório. O portal dos Psicólogos. Brasil. ISSN 1646-6977

Sapeta, P. (2007) Dor Total vs Sofrimento: a Interface com os Cuidados Paliativos. *Revista Dor*. volume 15.pp 16-21. https://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2007_01.pdfISSN: 0872-4814

Souza, L., et al. (2007). Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino americana Enfermagem*. 15(2): 337-343

3.6. Dados

Consciência

14-02-2023 10:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: orientada.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

27-02-2023 11:00

Abertura dos olhos: espontânea [MANTEVE].

Resposta verbal: orientada [MANTEVE].

Resposta motora: obedece a ordens simples [MANTEVE].

06-03-2023 11:00

Abertura dos olhos: espontânea [MANTEVE].

Resposta verbal: confusa [PIOROU].

Resposta motora: obedece a ordens simples [MANTEVE].

Equilíbrio dinâmico

14-02-2023 10:00

Controlo postural em movimento: Instabilidade ao andar.

Equilíbrio dinâmico comprometido

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

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda

[RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Dor

14-02-2023 10:00

Dor

Localização da dor

Anca Direita(o)

Intensidade da dor - 7.

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

dor de tipo - profunda.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

27-02-2023 11:00

Localização da dor

Anca Direita(o)

Intensidade da dor - 4.

frequência da dor - intermitente.

duração da dor - crónica.

dor de tipo - profunda.

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

Deglutição

06-03-2023 11:00

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

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

Perda de conteúdo da cavidade oral.

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral.

Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição.

Movimento assimétrico da língua e lábios (Não).

Alteração da voz após a deglutição.

Refluxo nasal de conteúdo da cavidade oral (Não).

Tosse associada à deglutição.

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

Posição anormal da cabeça durante a deglutição (Não).

Deglutição comprometida

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

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

Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

Digestão

14-02-2023 10:00

Com sensação de enjoo.

Sem refluxo dos alimentos deglutidos.

Náusea

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

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

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

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime dietético

[RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

[RESOLVIDO] 06-03-2023 11:00

27-02-2023 11:00

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: facilitador.

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

06-03-2023 11:00

Conhecimento do cuidador sobre regime medicamentoso: facilitador.

Eliminação intestinal

14-02-2023 10:00

Consistência das fezes: Moldada com sibalas.

Presença de massa palpável de fezes no reto.

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

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

Conhecimento do cuidador sobre vigilância da eliminação intestinal: facilitador.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime dietético

[RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

[RESOLVIDO] 06-03-2023 11:00

Impactação fecal

Capacidade do cuidador para remover fecaloma: facilitadora.

Sono

14-02-2023 10:00

Sono não reparador e intermitente .

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

Sono comprometido

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

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

27-02-2023 11:00

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

Perceção

06-03-2023 11:00

Alucinação

Alucinação visual.

Alucinação auditiva.

Alucinação olfativa (Não).
Alucinação gustativa (Não).
Alucinação tátil.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão da alucinação
Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre medidas de segurança face à alucinação

Emoção

14-02-2023 10:00

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

Ansiedade

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
Capacidade do cuidador para usar estratégias de controlo da ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de controlo da ansiedade [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para usar estratégias de controlo da ansiedade [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Luto comprometido

27-02-2023 11:00

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade: facilitador.
Capacidade do cuidador para usar estratégias de controlo da ansiedade: facilitadora.

Andar

14-02-2023 10:00

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

Andar comprometido

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

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

Conhecimento do cuidador sobre adaptação do domicílio para o uso de cadeira de rodas: facilitador.

Capacidade do cuidador para assistir no andar

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

Capacidade do cuidador para deslocar o cliente em cadeira de rodas: facilitadora.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda

[RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para assistir no andar [RESOLVIDO]

27-02-2023 11:00

27-02-2023 11:00

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda: facilitador.

Capacidade do cuidador para assistir no andar

Dispositivo: Andarilho - facilitadora.

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

14-02-2023 10:00

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

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

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

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

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

Significado atribuído pela família à dependência do familiar: 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: facilitador.

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

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente [RESOLVIDO] 06-03-2023 11:00

Potencial da família para melhorar acesso a apoio social para o exercício do papel de cuidador [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

27-02-2023 11:00

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 [MANTEVE].

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

06-03-2023 11:00

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

Luto Antecipatório

06-03-2023 11:00

O luto antecipatório no cliente foi identificado com base nos relatos feitos pelo cliente relativamente às suas perdas consecutivas.

o Luto Antecipatório na família foi identificado através da aplicação da Escala de Marwitt-Meuser Caregiver Grief (versão reduzida) 1- Discordo plenamente; 2- Discordo; 3- Concordo em parte; 4- Concordo; 5-Concordo plenamente.

1. Tive de desistir de muita coisa para ser cuidador ____ (A)
 10. Vou estar preso nesta situação não sei por quanto tempo. ____ (A)
 11. Custa-me deitá-lo (a) na cama e perceber que ele (a) vai "partir". ____ (B)
 12. Sinto-me muito triste com o que a doença causou. ____ (B)
 13. Fico acordado (a) a maior parte das noites preocupado (a) com o que está a acontecer e como me vou desenvencilhar no futuro. ____ (C)
 14. As pessoas mais próximas de mim não entendem o que estou a passar. ____ (C)
 15. Já perdi outras pessoas que me eram próximas, mas as perdas que agora experimento são muito mais arrasadoras. ____ (B)
 16. Perdi a minha independência...não tenho liberdade para fazer o que me apetece, o que quero. ____ (A)
 17. Gostaria de ter uma ou duas horas por dia para mim, para prosseguir com os meus interesses pessoais. ____ (A)
 18. Estou preso (a) nesta função de cuidador (a) e não há nada que possa fazer sobre isto ____ (A)
- Avaliação do score: Sobrecarga e sacrifício pessoal (A) ____; Sentimento de tristeza e saudade (B) ____; Preocupação e sentimento de isolamento (C) ____
2. Sinto que estou a perder a minha liberdade ____ (A)
 3. Não tenho ninguém com quem comunicar ____ (C)
 4. Tenho este desagradável sentimento de vazio por saber que o meu familiar vai "partir" ____ (B)
 5. Passo muito tempo preocupado com as coisas más que ainda virão. ____ (C)
 6. A doença é uma dupla perda...perdi a proximidade com a pessoa que amo e a ligação com a minha família. ____ (C)
 7. Os meus amigos simplesmente não compreendem aquilo que estou a passar. ____ (C)
 8. Tenho saudades do que já passou, do que tínhamos e do que partilhamos no passado. ____ (B)
 9. Conseguiria lidar melhor com outras sérias doenças incapacitantes do que com esta. ____ (B)

Luto antecipatório

Conforto

06-03-2023 11:00

Conforto comprometido - o cliente apresentava sintomatologia que condicionava o conforto - dor, insónia e alucinação. Para além do desconforto físico apresentava também sinais de angústia espiritual. Esta avaliação teve origem nos relatos apresentados pelo cliente.

Conhecimento do cuidador sobre estratégias promotoras do conforto no cliente

Capacidade do cuidador para implementar estratégias promotoras do conforto no cliente

Potencial do cuidador para melhorar a capacidade de promover conforto ao cliente

Conforto comprometido

3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

A persistência dos sintomas conduzem, frequentemente, ao sofrimento psicológico e à diminuição da qualidade de vida, o que implica, necessariamente, um controlo adequado dos mesmos em todo o processo de doença. A descompensação sintomática (física, psicossocial e espiritual) tem grande impacto na qualidade de vida do doente. Aliviar e minimizar o sofrimento torna-se primordial em situações de doença progressiva e incurável. O controlo eficaz dos sintomas só é possível após uma correta avaliação.

No caso do Sr. P., surgem como prioridades no planeamento de cuidados:

- Controlar os sintomas, nomeadamente, a dor e a ansiedade do Sr. P. de forma a ser possível controlar também a insónia noturna;
- Controlar o sofrimento psicológico do doente e da família, fornecendo toda a informação necessária sobre o diagnóstico e prognóstico da patologia.
- Estabelecer, junto do cliente e da sua família, metas reais, de acordo com as suas expectativas, mais concretamente, as questões relacionadas com as diferentes perdas vividas (diminuição da autonomia como consequência de uma maior dependência nos vários domínios do autocuidado, a perda dos momentos de intimidade entre o casal, a reestruturação familiar uma vez que o Sr. P. e a esposa trabalhavam e, neste momento, o cliente está incapacitado de o fazer e a esposa também como cuidadora a tempo inteiro);
- Capacitar para a tomada de decisão, de forma a conciliar os objetivos de todos os intervenientes;

O plano de cuidados foi elaborado no sentido de controlar a sintomatologia instalada, promovendo o conforto e qualidade de vida. Uma vez que o cliente apresentava um quadro de sintomas complexos e interligados, a intervenção não foi dirigida apenas a um domínio, mas àqueles que causavam maior sofrimento - a dor, a ansiedade e a insónia.

Relativamente à cuidadora, a sua esposa, encontrava-se extremamente cansada por ver o

sofrimento do marido. Deixou de trabalhar para poder ser a sua cuidadora 24h/dia, assistindo-o em todos os cuidados. Havia uma falta de comunicação notória entre ambos, havia conversas sobre a morte que eram constantemente evitadas, tendo a equipa que intervir a este nível permitindo a partilha de informação e de desejos, nesta fase final de vida. Tornou-se também imprescindível dotar a cuidadora de conhecimentos para poder prestar os cuidados tendo em conta o aumento da dependência nos vários domínios do autocuidado, bem como da preparação da casa para os facilitar.

3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Diagnóstico: Dor

OBJETIVOS	INTERVENÇÃO	INDICADORES DE RESULTADO
1. Determinar a evolução da dor; 2. Diminuir a dor;	1.1. Avaliar a dor; 2.1. Gerir analgesia; 2.2 Executar técnicas não farmacológicas para alívio da dor; 2.3. Posicionar para aliviar a dor; 2.4. Executar massagem;	2.a) Menciona diminuição da dor em, pelo menos, dois níveis [no segundo contacto];

Diagnóstico: Potencial do cuidador para melhorar a capacidade de alívio da dor no cliente, usando estratégias não farmacológicas

OBJETIVOS	INTERVENÇÃO	INDICADORES DE RESULTADO
1. Determinar a evolução da capacidade do cuidador para alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas; 2. Promover a capacidade do cuidador de aliviar a dor do cliente usando estratégias não farmacológicas;	1.1. Avaliar a capacidade do cuidador em aliviar a dor do cliente usando estratégias não farmacológicas; 2.1. Ensinar o cuidador sobre alívio da dor utilizando técnicas não farmacológicas; 2.2 Instruir o cuidador para posicionar o cliente para alívio da dor;	2.a) Enuncia as vantagens do posicionamento para alívio da dor no cliente e as formas de o fazer [no segundo contacto]; 2.b) Posiciona o cliente corretamente numa posição antiálgica [no segundo contacto]

Diagnóstico: Potencial do cuidador para melhorar a capacidade de alívio da dor no cliente, usando estratégias farmacológicas

OBJETIVOS	INTERVENÇÃO	INDICADORES DE RESULTADO
-----------	-------------	--------------------------

<p>1. Determinar a evolução da capacidade do cuidador para alívio da dor do cliente usando estratégias farmacológicas;</p> <p>2. Promover a capacidade do cuidador de aliviar a dor do cliente usando estratégias farmacológicas;</p>	<p>1.1. Avaliar a capacidade do cuidador em aliviar a dor do cliente usando estratégias farmacológicas;</p> <p>2.1. Ensinar o cuidador sobre a terapêutica medicamentosa do cliente;</p> <p>2.2. Instruir o cuidador sobre a gestão da terapêutica medicamentosa;</p> <p>2.3. Treinar o cuidador na gestão da terapêutica medicamentosa;</p>	<p>2.a) Enumera os aspetos essenciais da terapêutica medicamentosa [no primeiro contacto];</p> <p>2.b). Refere como deve ser realizada a gestão da terapêutica medicamentosa para alívio da dor [no primeiro contacto];</p> <p>2.c) Demonstra conhecimento sobre gestão do regime terapêutico [no primeiro contacto]</p>
---	--	--

Diagnóstico: Sono comprometido

OBJETIVOS	INTERVENÇÕES	INDICADORES DE RESULTADO
<p>1. Determinar a evolução do sono;</p> <p>2. Aumentar a duração do sono;</p>	<p>1.1. Avaliar o sono;</p> <p>2.1. Implementar estratégias de promoção do sono;</p> <p>2.2. Gerir medicação prescrita em horas fixas e em SOS;</p>	<p>2.a) Menciona aumento da duração do sono em pelo menos duas horas [no segundo contacto];</p>

Diagnóstico: Potencial do cuidador para melhorar a capacidade da promoção do sono no cliente

OBJETIVOS	INTERVENÇÕES	INDICADORES DE RESULTADO
-----------	--------------	--------------------------

<p>1. Determinar a evolução do da capacidade do cuidador para a promoção do sono do cliente;</p> <p>2. Promover a capacidade do cuidador de melhorar o sono no cliente;</p>	<p>1.1. Avaliar a capacidade do cuidador sobre a promoção do sono;</p> <p>2.1. Ensinar sobre o sono;</p> <p>2.2. Instruir o cuidador sobre a gestão da terapêutica medicamentosa;</p> <p>2.3. Treinar o cuidador a gerir a terapêutica medicamentosa prescrita;</p>	<p>2.a) Enuncia os aspetos principais de um padrão de sono regular [no primeiro contacto];</p> <p>2.b) Enuncia as complicações de um sono comprometido [no primeiro contacto];</p> <p>2.c) Enuncia as principais estratégias promotoras do sono [no primeiro contacto];</p> <p>2.d) Enumera os principais aspetos relativos à terapêutica medicamentosa [no primeiro contacto];</p> <p>2.e) Refere como deve ser realizada a gestão da terapêutica medicamentosa [no primeiro contacto].</p>
---	---	--

Diagnóstico: Obstipação

OBJETIVOS	INTERVENÇÕES	INDICADORES DE RESULTADO
<p>1. Determinar evolução de sinais de obstipação;</p> <p>2. Promover um padrão de eliminação intestinal regular;</p>	<p>1.1. Avaliar sinais de obstipação;</p> <p>2.1. Planear dieta;</p> <p>2.2. Planear eliminação intestinal;</p> <p>2.3. Gerir hidratação;</p> <p>2.4. Gerir terapêutica laxante;</p>	<p>2.a) Menciona ausência de desconforto associado a um padrão de eliminação intestinal desregulado [no segundo contacto];</p> <p>2.b) Menciona um padrão de eliminação intestinal regular [no segundo contacto];</p>

Diagnóstico: Ansiedade

OBJETIVOS	INTERVENÇÕES	INDICADORES DE RESULTADO
-----------	--------------	--------------------------

1. Determinar a evolução da ansiedade;	1.1. Avaliar a ansiedade;	2.a) Menciona diminuição da ansiedade [no segundo contacto]; 2.b) Executa corretamente algumas técnicas de relaxamento [no segundo contacto];
2. Diminuir a ansiedade	2.1. Gerir terapêutica farmacológica;	
	2.2. Executar técnicas de relaxamento;	
	2.3. Assistir cliente no treino do pensamento positivo;	
	2.4. Assistir cliente no treino do autocontrolo de ansiedade;	

Diagnóstico: Luto Antecipatório

OBJETIVOS	INTERVENÇÕES	INDICADORES DE RESULTADO
1. Determinar a evolução do luto;	1.1. Avaliar o luto;	2.a) Menciona uma melhoria progressiva da qualidade de vida do casal [no segundo contacto];
2 Promover um luto normal	2.1. Executar escuta ativa; 2.2. Executar reestruturação cognitiva.	2.b) Menciona redução da carga negativa atribuída à perda [no segundo contacto];

Diagnóstico: Alucinação

OBJETIVOS	INTERVENÇÕES	INDICADORES DE RESULTADO
1. Determinar a evolução de sinais da alucinação;	1.1. Avaliar a alucinação;	2.a) Diminuição da duração da alucinação [no segundo contacto]; 2.b) Diminuição da frequência de episódios alucinatórios [no segundo contacto];
2. Diminuir frequência de episódios de alucinação;	2.1. Assistir cliente nas estratégias de orientação para a realidade;	
	2.2. Assistir na gestão da alucinação;	
	2.4. Gerir terapêutica farmacológica dirigida ao controle da alucinação	

Diagnóstico: Potencial para melhorar o conhecimento do cuidador sobre gestão da alucinação no cliente

OBJETIVO	INTERVENÇÕES	INDICADORES DE RESULTADO
----------	--------------	--------------------------

<p>1. Determinar a evolução da capacidade do cuidador sobre gestão da alucinação no cliente;</p> <p>2 - Promover a capacidade do cuidador para gerir a alucinação do cliente;</p>	<p>1.1. Avaliar a capacidade do cuidador sobre gestão da alucinação;</p> <p>2.1. Ensinar o cuidador sobre gestão da alucinação;</p> <p>2.2. Instruir o cuidador sobre técnicas de gestão da terapêutica prescrita para controle da alucinação;</p> <p>2.3. Ensinar o cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade;</p> <p>2.4. Treinar o cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade;</p>	<p>2.a) Enumera principais procedimentos na gestão da alucinação [no segundo contacto];</p> <p>2.b) Refere como deve ser realizada a gestão medicamentosa para controle da alucinação [no primeiro contacto];</p> <p>2.c) Enumera os aspetos principais da terapêutica medicamentosa para controle da alucinação [no primeiro contacto];</p> <p>2.d) Identifica estratégias de orientação para a realidade [no segundo contacto];</p>
---	--	---

Diagnóstico: Potencial do cuidador para implementar estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente

OBJETIVOS	INTERVENÇÕES	INDICADORES DE RESULTADO
<p>1. Determinar evolução da capacidade do cuidador sobre estratégias facilitadoras de integração de um familiar dependente;</p> <p>2. Promover a capacidade do cuidador sobre estratégias facilitadoras de integração de um familiar dependente;</p>	<p>1.1. Avaliar a capacidade do cuidador para implementar estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente;</p> <p>2.1. Ensinar o cuidador sobre estratégias facilitadoras da integração de um familiar dependente;</p> <p>2.2. Treinar o cuidador sobre estratégias facilitadoras da integração de um familiar dependente;</p> <p>2.3. Informar sobre apoios sociais existentes facilitadores da integração de um familiar dependente;</p>	<p>2.a) Enuncia as principais estratégias facilitadoras da integração de um familiar dependente [no primeiro contacto];</p> <p>2.b) Aplica corretamente algumas estratégias facilitadoras da integração de um familiar dependente [no segundo contacto];</p> <p>2.c) Identifica os apoios sociais existentes facilitadores da integração de um familiar dependente [no segundo contacto];</p>

A intervenção nos diversos domínios tinham como finalidade comum o conforto do Sr. P. e a diminuição do seu sofrimento nas diferentes dimensões.

A intervenção no domínio da eliminação intestinal regular teve um impacto bastante positivo na promoção do conforto e bem-estar do cliente uma vez que se conseguiu prevenir um novo quadro de obstipação e retorragias (que já tinham motivado uma ida ao SU e conseqüente internamento). A não existência de um padrão de eliminação intestinal regular gerava alguma ansiedade no cliente e na esposa. Foi possível, através da gestão dos medicamentos prescritos em horário fixo e em SOS e através de uma boa hidratação oral e dieta adequada manter um padrão de eliminação intestinal regular.

O sono foi outro domínio que necessitou de intervenção por parte da equipa. Numa primeira avaliação houve a tentativa de controlar a insónia através de medicação oral, com recurso a medicação em SOS, que se revelou pouco ou nada eficaz. A insónia persistia e a ansiedade era constante. Na segunda avaliação da equipa instituiu-se um DIB com medicação para realizar apenas em horário noturno. Foram realizadas intervenções de forma a intervir no conhecimento da esposa, nomeadamente sobre a colocação e a remoção do mesmo. O DIB era preenchido pela equipa diariamente e entregue à esposa do Sr. P. durante o dia tendo a insónia ficado controlada, o que também contribuiu para a diminuição da ansiedade.

Com a progressão da doença a medicação tornou-se insuficiente para o controlo sintomático, havendo um aumento do sofrimento, da dor e da insónia. A esposa e cuidadora apresentava-se também ansiosa com o sofrimento do Sr. P. e após uma conferência familiar decidiu-se que a sedação paliativa seria o mais indicado. Procedeu-se então à colocação de um DIB de 24h promovendo o conforto e alívio sintomático.

Os domínios do âmbito da emoção são aqueles que necessitam de uma intervenção mais complexa. No caso do Sr. P. apresentava-se ansioso (que lhe causava insónia), luto comprometido, nomeadamente o cliente encontrava-se em luto antecipatório e numa fase mais avançada da trajetória da doença apresentou alucinações físicas e auditivas. A ECSCP entrevistou ao nível de todos os domínios, conseguindo que o cliente fizesse um percurso mais tranquilo, com a sintomatologia controlada ou de fácil controle, podendo realizar os últimos desejos junto dos seus entes queridos. Como indicador de resultado, o Sr. P. teve uma morte tranquila, em casa, na companhia da esposa e do filho e conseguiu cumprir os seus últimos desejos.

3.7. Diagnósticos

Consciência

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciência

Equilíbrio dinâmico

14-02-2023 10:00

Equilíbrio dinâmico comprometido

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda

[RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção de queda [FIM] 27-02-2023 11:00

Dor

14-02-2023 10:00

Dor

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da dor

14-02-2023 10:00 - Gerir analgesia

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias não farmacológicas de alívio da dor [FIM] 27-02-2023 11:00

Deglutição

06-03-2023 11:00

Deglutição comprometida

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 11:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração

06-03-2023 11:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração

06-03-2023 11:00 - Ensinar cuidador sobre inspeção da cavidade oral após as refeições

06-03-2023 11:00 - Ensinar cuidador sobre posicionamento facilitador da deglutição

Digestão

14-02-2023 10:00

Náusea

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do ambiente físico [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre higiene oral [FIM] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime dietético

[RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime dietético [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre regime dietético [FIM] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

[RESOLVIDO] 06-03-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime medicamentoso [FIM] 06-03-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso [FIM] 06-03-2023 11:00

Eliminação intestinal

14-02-2023 10:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime dietético

[RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime dietético [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre regime dietético [FIM] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

[RESOLVIDO] 06-03-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime medicamentoso [FIM] 06-03-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso [FIM] 06-03-2023 11:00

Impactação fecal

Sono

14-02-2023 10:00

Sono comprometido

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre promoção do sono

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre padrão de repouso e sono

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre complicações do sono comprometido

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do padrão de repouso e de atividade do cliente

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de promoção do sono

Perceção

06-03-2023 11:00

Alucinação

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 11:00 - Avaliar evolução de sinais de alucinação

06-03-2023 11:00 - Assistir cliente nas estratégias de orientação para a realidade

06-03-2023 11:00 - Assistir na gestão da alucinação

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão da alucinação

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 11:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre gestão da alucinação

06-03-2023 11:00 - Ensinar cuidador sobre gestão da alucinação

06-03-2023 11:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre medidas de segurança face à alucinação

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 11:00 - Ensinar cuidador sobre medidas de segurança face à alucinação

Emoção

14-02-2023 10:00

Ansiedade

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de controlo da ansiedade [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre estratégias de controlo da ansiedade [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de controlo da ansiedade [FIM]

27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de relaxamento [FIM] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para usar estratégias de controlo da ansiedade [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para usar estratégias de controlo da ansiedade [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Instruir cuidador para executar estratégias de relaxamento [FIM]

27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para executar estratégias de relaxamento [FIM]

27-02-2023 11:00

Luto comprometido

Andar

14-02-2023 10:00

Andar comprometido

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de

queda [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção de queda [FIM] 27-02-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para assistir no andar [RESOLVIDO]

27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para assistir no andar [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Instruir cuidador para assistir no andar [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Treinar cuidador para assistir no andar [FIM] 27-02-2023 11:00

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado

14-02-2023 10:00

Potencial da família para melhorar conhecimento sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente [RESOLVIDO] 06-03-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente [FIM] 06-03-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Ensinar a família sobre estratégias facilitadoras da integração de um familiar dependente [FIM] 06-03-2023 11:00

Potencial da família para melhorar acesso a apoio social para o exercício do papel de cuidador [RESOLVIDO] 27-02-2023 11:00

Intervenções de Enfermagem

14-02-2023 10:00 - Avaliar evolução do acesso da família a apoio social para o exercício do papel de cuidador [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Providenciar apoio social para a família [FIM] 27-02-2023 11:00

14-02-2023 10:00 - Referenciar ao serviço social a necessidade de apoio à família [FIM] 27-02-2023 11:00

Luto Antecipatório

06-03-2023 11:00

Luto antecipatório

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 11:00 - Avaliar evolução do luto antecipatório

06-03-2023 11:00 - Promover escuta ativa

06-03-2023 11:00 - Promover ventilação de emoções

06-03-2023 11:00 - Comunicar empaticamente

06-03-2023 11:00 - Realizar reforço positivo

06-03-2023 11:00 - Treinar pensamento positivo

06-03-2023 11:00 - Instruir sobre estratégias adaptativas

06-03-2023 11:00 - Ensinar a desconstrução de significados anterior e integração de novos significados relacionados com a perda

06-03-2023 11:00 - Referenciação para consulta de Psicologia

Conforto

06-03-2023 11:00

Potencial do cuidador para melhorar a capacidade de promover conforto ao cliente

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 11:00 - Instruir o cuidador sobre estratégias de promoção de conforto ao cliente;

06-03-2023 11:00 - Treinar o cuidador sobre técnicas promotoras de conforto no cliente;

Conforto comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 11:00 - Gerir ambiente;

06-03-2023 11:00 - Gerir terapêutica farmacológica;

06-03-2023 11:00 - Promover comunicação e ventilação de emoções;

06-03-2023 11:00 - Promover escuta ativa;

06-03-2023 11:00 - Avaliar evolução do conforto

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

Na primeira avaliação do Sr. P. este encontrava-se com dor não controlada, insónia e ansiedade. As intervenções de Enfermagem implementadas foram: instruir e ensinar a gestão da medicação em SOS para que fosse possível controlar os sintomas. Esta informação foi fornecida ao nosso cliente e à sua cuidadora, uma vez que seria ela a gerir a medicação do marido. Ao longo da intervenção da equipa a D. I. foi ficando cada vez mais familiarizada e segura com os fármacos e com a sua administração. Quando se conseguiu gerir esta sintomatologia foi possível intervir nos outros domínios.

A preparação da família para integrar um familiar dependente tornou-se um foco de intervenção extremamente importante. Numa fase inicial o Sr. P. ainda caminhava com auxílio de um andarilho que, com a evolução da doença se mostrou cada vez menos indicado, tendo passado a deslocar-se em cadeira de rodas. A equipa ajudou a realizar pequenas adaptações no domicílio, nomeadamente no desimpedimento do local de passagem do quarto para a sala e para a casa-de-banho. Foram realizados treinos para que a D. I. conseguisse efetuar as transferências de uma forma segura para ambos. Foi alterada a disposição do quarto e o lado da cama do Sr. P. passou a ficar mais perto da porta para facilitar a entrada da cadeira de rodas. A Assistente Social da equipa auxiliou na aquisição e aconselhamento de todos os dispositivos necessários e facilitadores para o dia-a-dia.

A comunicação em CP deve ser sempre realizada de forma aberta e clara sobre os sintomas, evolução da patologia, diagnóstico e prognóstico. Através desta comunicação eficaz foi possível perceber que o casal se encontrava num processo de luto antecipatório e que já eram muitas as perdas decorrentes da doença e da sua evolução. Através da realização de conferências familiares, foram possíveis de identificar necessidades que iam para além da intervenção de enfermagem, sendo necessário fazer o encaminhamento para outros profissionais da equipa, nomeadamente a psicóloga. A perda do filho ainda era um assunto que se mantinha bastante

presente na vida de ambos, a alteração da sexualidade do casal (uma vez que o Sr. P. tinha um catéter urinário crônico e diariamente ia ficando mais dependente e mais astênico), a perda da individualidade e autonomia, bem como do seu papel enquanto gestor financeiro da família e acompanhamento do filho, eram também fatores precipitantes de bastante ansiedade. Ao longo do acompanhamento e da intervenção da equipa o nosso cliente conseguiu expor à esposa os seus últimos desejos (referiu que queria falecer em casa, que queria ser cremado, o local onde queria que fossem colocadas as suas cinzas e conseguiu também despedir-se de toda a família).

A deglutição foi ficando progressivamente alterada e lentificada. A equipa foi capacitando a esposa sobre os diversos aspetos a ter em atenção, nomeadamente sobre a devida consistência da alimentação, em cada fase da doença. Esta foi instruída a alimentar lentamente e a verificar, sempre, a existência ou não de conteúdo alimentar na cavidade oral após a alimentação. Foram explicados sinais e sintomas de complicações associadas à alimentação - como a tosse, a voz húmida após a refeição, a falta de ar, a perda de alimentos, a sonolência, a presença de secreções. Foi reforçada ainda a disponibilidade da equipa para esclarecimento de dúvidas.

A equipa realizou ainda intervenções, ao nível da promoção da sexualidade do casal, em datas combinadas entre o casal e a equipa, o Sr. P. era desalgaliado no início do dia e realgaliado ao fim do dia. Foram realizadas várias conversas de esclarecimento sobre a sexualidade em Cuidados Paliativos e aumentados os conhecimentos sobre a conservação de energia e sobre o próprio conceito de sexualidade.

Na promoção do sono a equipa de Enfermagem instruiu a cuidadora do Sr. P. na manipulação (colocação e remoção) correta do DIB. Esta intervenção ajudou a promover um sono reparador ao Sr. P, bem como tranquilizar a cuidadora e esposa do Sr. P. que não estava a conseguir gerir o sofrimento do marido.

Como o Sr. P. tinha tendência à obstipação e era um fator que também gerava alguma ansiedade nele e na cuidadora e uma vez que devido ao quadro de obstipação houve necessidade de recorrer à urgência por um quadro de retorragias e, com a toma diária de fármacos que favorecem ainda mais a obstipação, tornou-se imprescindível a intervenção sobre este domínio. Foram realizadas intervenções para aumentar o conhecimento da cuidadora sobre a medicação laxante prescrita a horas fixas, e a cuidadora foi instruída sobre sinais e sintomas de alarme, nomeadamente o desconforto abdominal e intestinal, a sensação de enfiamento e a alteração do trânsito intestinal. Foi deixada medicação em SOS e foi explicada a indicação e o uso dos mesmos, nomeadamente o citrato de sódio+laurisulfoacetato de sódio 450mg/5mL + 45mg/5mL (enema). A cuidadora foi também instruída para a manutenção de uma boa hidratação oral e dieta adequada, rica em fibras como fator facilitador.

Com a trajetória da doença e com a entrada em últimos dias/horas de vida, o Sr. P. começou a apresentar um quadro de sofrimento e alucinações visuais e auditivas. Referia que sentia a mão do filho bebé pousada nele e que ouvia alguém a chamar a por ele constantemente. O Sr. P.

pediu para ficar mais sedado (sedação contínua e profunda) para conforto dele, do filho e da esposa. Foi explicado o que iria ser feito e geridas as expectativas. A equipa deu tempo para que, com base em toda a informação dada, o Sr. P. e a D. I. pudessem tomar a sua decisão. Após terem decidido, foi colocado um DIB 24h e realizada a devida intervenção com a esposa, de forma a capacitá-la para os cuidados, nomeadamente sobre a necessidade de reforçar os cuidados de higiene orais e promover uma boa hidratação da mucosa oral, os corretos posicionamentos para promover conforto e também sobre a não alimentação nesta fase, devido ao risco de aspiração e de complicações decorrentes da mesma. Foi fornecido suporte emocional à família e esclarecidas todas as dúvidas e questões relacionadas com esta fase tão importante.

A esposa mostrou-se muito tranquila, referindo várias vezes que não ver o marido a sofrer a deixava muito tranquila. O Sr. P. faleceu tranquilamente no dia 07 de Março de 2023.

3.8. Especificação das intervenções

Avaliar evolução da consciência

- Monitorizar consciência através da Escala de Coma de Glasgow

Ensinar cuidador sobre regime dietético

- Instruir o cuidador a adequar a consistência dos alimentos ao momento a que o cliente se encontra
- Instruir o cuidador a variar os alimentos e refeições ao longo do dia/semana

Ensinar cuidador sobre padrão de repouso e sono

- Instruir o cuidador sobre a importância de um sono reparador
- Instruir o cuidador sobre a necessidade de um ambiente calmo
- Instruir o cuidador a gerir a medicação em SOS em caso de insónia

Ensinar cuidador sobre complicações do sono comprometido

- Ensinar o cuidador sobre a relação entre o sono comprometido, a ansiedade e a qualidade de vida

Ensinar cuidador sobre prevenção de queda

- Explicar a importância da utilização de sapatos antiderrapantes
- Escolher a roupa (evitar calças compridos e/ou largas ou roupões com cordões compridos)
- Instruir o cuidador para, no momento das transferências, manter a cadeira de rodas travada
- Manter os bens junto do cliente (telemóvel, água, comando da televisão..)
- Avaliar a capacidade de marcha antes da deslocação e se estiver mais cansado utilizar a cadeira de rodas na deslocação

- Ter o espaço de deambulação desimpedido

Instruir cuidador para assistir no andar

- Instruir o cuidador no uso de dispositivos auxiliares de marcha (andarilho)
- Promover um ambiente físico adequado à utilização do andarilho, bem como o espaço livre e desimpedido
- Treinar o cuidador na utilização correta do andarilho

Treinar cuidador para assistir no andar

- Adaptar o andarilho à altura do cliente
- Explicar ao cuidador a correta posição das mãos do cliente bem como o correto alinhamento corporal
- Instruir a melhor posição para auxiliar o cliente na sua correta utilização
- Explicar que, de forma a prevenir quedas, será necessária a colocação de cadeiras estratégicas no percurso de deambulação, de forma a promover o descanso do cliente

Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso

- administrar a medicação à hora indicada no guia terapêutico
- confirmar a medicação antes da sua administração
- vigiar se a medicação foi devidamente deglutida
- confirmar prazos de validade da medicação
- Ensinar sobre as diferentes vias de administração da medicação prescrita
- Instruir sobre cada fármaco deixado no guia terapêutico, a horas fixas e em SOS e para qual sintoma se adequa
- Mostrar disponibilidade da equipa e deixar o contacto telefónico para que, em caso de dúvida relativamente a algum fármaco, dose ou via de administração entrem, de imediato, em contacto com a mesma

Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre promoção do sono

- Avaliar a vigilância da duração do sono diurno do cliente
- Avaliar a vigilância da duração do sono noturno do cliente
- Avaliar a vigilância da qualidade do sono do cliente

Ensinar cuidador sobre estratégias de promoção do sono

- Instruir o cuidador a fornecer refeições mais ligeiras após as 18h
- Instruir o cuidador a promover um ambiente tranquilo
- Evitar bebidas açucaradas ou com cafeína após as 18h
- Regular a intensidade da luz e os estímulos sensoriais ao fim do dia
- Promover, caso seja do agrado do cliente, um momento de leitura ou de musicoterapia

Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas

- Avaliar o conhecimento das técnicas não farmacológicas de alívio da dor e a sua aplicação na prática

Gerir analgesia

- Ajustar o plano terapêutico de acordo com os dados obtidos da avaliação da dor

Ensinar cuidador sobre estratégias não farmacológicas de alívio da dor

- Instruir cuidador a executar massagem para alívio da dor e aumento do conforto
- Instruir e treinar cuidador para posicionar para alívio da dor
- Instruir o cuidador a proporcionar um local adequado, com baixo ruído e luz adequada

Ensinar cuidador sobre gestão do ambiente físico

- Promover um espaço amplo, com pouco ruído e luz com intensidade regulada
- Reduzir os estímulos ambientais com o aproximar da noite e durante o período noturno
- Utilizar uma decoração do quarto de acordo com a preferência do cliente
- Ter uma janela para que haja luz natural

Ensinar cuidador sobre higiene oral

- Instruir no auxílio da escovagem dos dentes e a língua
- Lavar a mucosa oral com clorhexidina
- Enxaguar a boca

Ensinar cuidador sobre estratégias de controlo da ansiedade

- Instruir o cuidador ao treino do pensamento positivo
- Instruir o cuidador ao uso de técnicas de relaxamento, como por exemplo uma massagem de conforto
- Instruir o cuidador ao correto uso dos fármacos deixados e que poderão ser utilizados em SOS

Instruir cuidador para executar estratégias de relaxamento

- Ensinar e treinar técnica da massagem de relaxamento
- Ensinar e treinar técnica de respiração diafragmática

Providenciar apoio social para a família

- Relembrar a existência de uma Assistente Social como parte integrante da equipa
- Sinalizar junto da assistente social da equipa a família para que esta possa ter conhecimento e acesso aos apoios disponíveis

Otimizar cateter subcutâneo

- Verificar permeabilidade
- Verificar existência de sinais inflamatórios no local de inserção
- Trocar adesivos fixadores e garantir a sua aderência

Instruir cuidador a otimizar cateter subcutâneo

- Instruir a cuidadora a verificar os sinais de complicações com o catéter subcutâneo e a contactar a equipa caso haja a existência dos mesmos para que seja possível ser realizada a troca do mesmo
- Instruir e treinar a cuidadora na troca do adesivo fixador do catéter subcutâneo caso esta verifique alguma alteração na fixação do mesmo

Avaliar evolução da capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo

- Instruir o cuidador sobre sinais de complicação com o catéter subcutâneo
- Verificar a capacidade do cuidador avaliar os sinais de complicação com o catéter subcutâneo

Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo

- Executar a desinfecção do local de inserção do cateter

Trocar cateter subcutâneo

- Trocar cateter a cada 7 dias ou em SOS
- Remover cateter
- Inserir novo cateter em outra área corporal

Avaliar evolução da administração pelo cateter subcutâneo

- Verificar a existência de sinais inflamatórios (dor, edema e rubor) no local de inserção do catéter

Ensinar cuidador sobre posicionamento facilitador da deglutição

- Ensinar sobre o posicionamento de Fowler como correto posicionamento para facilitar a deglutição

Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração

- Posicionar o cliente em posição de Fowler no momento da alimentação
- Alimentar o cliente com pequenas porções, com alimentos de consistência adequada
- Manter a posição de Fowler ou semi-fowler 20 a 30 minutos após a refeição

Ensinar cuidador sobre inspeção da cavidade oral após as refeições

- Vigiar a existência de alimentos na cavidade oral após a refeição
- Vigiar a integridade da mucosa oral após a refeição

Ensinar cuidador sobre medidas de segurança face à alucinação

- Promover um ambiente calmo e seguro
- Prevenir quedas
- Gerir medicação prescrita em SOS

Ensinar cuidador sobre gestão da alucinação

- Orientar o cliente para a realidade, demonstrando empatia
- Administrar medicação prescrita em SOS
- Proporcionar segurança física e emocional

Avaliar evolução de sinais de alucinação

- Avaliar a existência de alucinação

Ensinar a desconstrução de significados anterior e integração de novos significados relacionados com a perda

- Treinar pensamento positivo
- Validar emoções
- Aceitar significados anteriores

- Comunicar de forma honesta e empática
- Validar sentimentos
- Promover a integração de novos significados

Promover escuta ativa

- Evitar distrações no momento do diálogo
- Dar o tempo necessário para a comunicação
- Ouvir e observar com atenção
- Utilizar uma linguagem corporal correta
- Fornecer feedbacks

Comunicar empaticamente

- Potenciar a empatia
- Promover credibilidade
- Utilizar uma linguagem verbal e não verbal correta

Realizar reforço positivo

- Incentivar à identificação de sentimentos positivos
- Incentivar à identificação de acontecimentos felizes
- Incentivar aos pensamentos geradores de positividade

Treinar pensamento positivo

- Identificar pessoas e pensamentos positivos
- Refletir sobre o sentido da vida
- Identificar as virtudes

Treinar o cuidador sobre técnicas promotoras de conforto no cliente;

- Treinar técnica de posicionamento de conforto

4. CASO CLINICO EIHSCP

10350_2_Prof P Marques_3

4.1. Enquadramento teórico

A Sr.^a I. tem 64 anos e neste momento encontra-se totalmente dependente em todos os domínios do autocuidado. Vive com o marido e com a mãe, de 86 anos já parcialmente dependente de terceiros. Tem dois filhos e bom suporte familiar. A nora, Sr.^a C. é a sua principal cuidadora.

Com antecedentes de histerectomia, acidente com fratura do membro inferior esquerdo (com dificuldade na drenagem linfática) e TEP há mais de 20 anos.

Tem como diagnóstico uma Esclerose Lateral Amiotrófica, forma bulbar, diagnosticada em Junho de 2022. Com evolução rápida, deixou de conseguir comunicar, quer através da comunicação oral, quer da comunicação escrita, devido a uma afasia e atrofia dos membros superiores. Portadora de PEG por alteração do reflexo de deglutição, com recusa de traqueostomia (registado em Diretiva Antecipada de Vontade) e indicação para realização de Ventilação Não Invasiva (VNI), que cliente não tolera. Encontra-se neste momento a ser seguida pela Equipa em regime de consultadoria e em Consulta Externa de Cuidados Paliativos. Nos últimos dias com múltiplos contatos telefónicos, por parte da nora por agravamento constante da dor. É realizado apoio por parte da equipa, na gestão e controlo dos sintomas físicos, mas também psíquicos e emocionais da Sr.^a I., no entanto também é realizada uma intervenção dirigida ao marido, visivelmente fragilizado com a evolução rápida da doença, no entanto recusa referência para Unidade de Cuidados Paliativos.

É encaminhada ao SU pela Equipa Intra-Hospitalar, após contacto telefónico da nora, no dia 14/04 por maior quadro de prostração, dois episódios de vómito, respiração ruidosa e dor não controlada.

Enquadramento teórico

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) foi descrita, pela primeira vez, em 1869 pelo neurologista francês *Jean-Martin Charcot* (também conhecida como doença de *Charcot*, em sua

homenagem) e ficou muito conhecida nos Estados Unidos quando o jogador de baseball, *Lou Gehrig*, foi diagnosticado com a doença, em 1939. É uma das cinco conhecidas doenças do Neurónio Motor, sendo as outras: a esclerose lateral primária (ELP), a atrofia muscular progressiva (AMP), a paralisia bulbar progressiva (PBP) e paralisia pseudobulbar.

Esclerose lateral significa cicatrização e endurecimento da porção lateral da medula espinal, causada pela morte dos neurónios motores. Amiotrófica refere-se ao enfraquecimento do músculo, devido à morte dos neurónios motores presentes na medula espinal e no tronco encefálico. (Bento-Abreu et al, 2010).

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e rara, sendo a forma mais frequente da doença do neurónio motor. Na ELA, os neurónios motores, que são células que conduzem a informação do cérebro aos músculos do nosso corpo, passando pela espinal medula, degeneram ou morrem precocemente, deixando de enviar mensagens aos músculos. Impossibilitados de funcionar, os músculos gradualmente debilitam-se e atrofiam, havendo contrações momentâneas e involuntárias (fasciculações). Quando a doença afeta os músculos da parede torácica e do diafragma, os doentes perdem a capacidade para respirar sozinhos, sendo necessário o auxílio de um ventilador ou até um respirador artificial.

É uma doença que afeta mais de 70 mil pessoas em todo o mundo, com uma incidência de 1-2 casos por 100.000 habitantes e prevalência de 3-8 casos por 100.000 habitantes. Geralmente, afeta indivíduos entre os 40 e 60 anos de idade, mas também pode desenvolver-se em indivíduos mais jovens ou mais velhos.

Segundo Quadros *et al* (2008), a etiologia da doença é complexa e multifatorial, mas estudos recentes permeiam a sua explicação através de fatores como: genéticos, exotocidade, fatores quimiotáxicos de neutrófilos, *stress* oxidativo; lesão mitocondrial; fatores ambientais; infecções víricas e auto imunidade.

O diagnóstico pode ser realizado através de exames como: ressonância magnética, eletromiografia e outros estudos de condução nervosa. Segundo Atatland *et al* (2015), o tratamento é baseado no controle dos principais sintomas: a sialorreia, os efeitos bulbares sobre a labilidade emocional, os distúrbios do sono, a insuficiência respiratória, dor, fadiga, espasticidade muscular, o laringoespasma e a obstipação crónica.

No decorrer da doença, numa fase inicial, os sintomas costumam ser leves e delicados e passam despercebidos na maioria dos casos. Com a evolução da mesma vão-se instalando a fraqueza muscular nas mãos, braços, pernas e na musculatura responsável pela fala, deglutição ou respiração. A fraqueza muscular é um sintoma muito comum da patologia, ocorrendo em mais de 60% dos pacientes. A miastenia é acompanhada de fasciculações e câimbras musculares, em especial nos músculos da mão e pé, avançando inexoravelmente para fraqueza

e paralisia progressivas.

Atualmente, não existe cura para a ELA e o tratamento passa pelo alívio da sintomatologia associada à doença, com o intuito de melhorar a qualidade de vida do doente (fraqueza, disfagia, dispneia, dor, disartria, sialorreia, labilidade emocional, depressão, ansiedade, distúrbios do sono e obstipação, são os mais frequentes). O Riluzol é o único fármaco aprovado que demonstrou retardar a progressão da doença, em estudos científicos controlados. Tem um moderado efeito no aumento da esperança média devida, no entanto, não diminui a taxa de mortalidade.

A maioria dos doentes com ELA morrem de insuficiência respiratória, geralmente entre 3 a 5 anos após o começo dos sintomas, no entanto, por volta de 10% dos doentes com ELA sobrevivem 10 anos ou mais.

A D. I. começou a ser acompanhada pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) em Setembro de 2022, após ter sido diagnosticada com Esclerose Lateral Amiotrófica, forma bulbar em Julho do mesmo ano. Autónoma e assintomática até Janeiro de 2022. Desde então com progressão rápida. Iniciou défices em Janeiro de 2022, nomeadamente um desvio da comissura labial à esquerda e dificuldade em articular palavras. Em Junho apresentava perda ponderal, perda de destreza manual e abdução do ombro esquerdo. Progressivamente foi perdendo a capacidade em articular palavras e usava a escrita como forma de comunicação que, com a perda de movimento dos membros superiores também perdeu, passando apenas a comunicar através de simbolismos como o piscar de olhos (um piscar para sim, dois para não), previamente acordado com a família e com a cliente. Paralelamente foi ficando com disfagia para líquidos e para sólidos (sendo colocada PEG em Agosto de 2022).

Na primeira avaliação pela EIHSCP a cliente ainda tinha a comunicação escrita preservada. É realizada intervenção junto da família e da cliente. A D. I. refere numa das consultas que, aconteça o que acontecer não quer ser submetida a traqueostomia e que quer permanecer no domicílio na sua última fase de vida. A família aceita e compromete-se a realizar os desejos da D. I. , no entanto referem não ser capazes de a manter em casa apenas se iniciar um quadro de dispneia intensa e dificuldade respiratória.

A consulta telefónica e a consultoria foram ajudas imprescindíveis ao longo do acompanhamento da D. I., tendo até hoje sido efetuados 20 contactos telefónicos por parte da família por descontrolo sintomático, 14 consultas médicas telefónicas e duas conferências familiares. Destes contactos verificaram-se apenas 4 vindas à urgência, tendo sido possível ajustar a terapêutica e gerir a ansiedade da família telefonicamente, de forma a poder manter a D. I. no domicílio conforme a sua vontade.

Referências bibliográficas

Atatland, J., Barohon, R., Mcvey, A. & Katz, J. (2015). *Patterns of Weakness, Classification of Motor Neuron Disease & Clinical Diagnosis of Sporadic Amyotrophic Lateral Sclerosis*. *Neurologic Clinic*,(57)6, pp.742-768. doi: [10.1016/j.ncl.2015.07.006](https://doi.org/10.1016/j.ncl.2015.07.006). Epub 2015 Sep 8. PMID: [26515618](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26515618/); PMCID: [PMC4629510](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/PMC4629510/).

Bento-Abreu, A. et al. (2010). The neurobiology of amyotrophic lateral sclerosis. *European Journal of Neuroscience*,(31)2247-2265.

Quadros, A. A. J.; Oliveira, A. S. B. & Fernandes, É. (2013). Esclerose Lateral Amiotrófica. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA). Livretos Informativo, pp. 1-48.

4.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 64 anos | Feminino

Cuidador

14-04-2023 12:00

Nome do cuidador: Sr.ª C..

Data de nascimento do cuidador: 21-07-1983.

Contacto telefónico principal: 961111111.

Email: c.abreu@sapo.pt.

Parentesco: Nora / Genro.

Coabita com a pessoa dependente (Não).

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

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

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

Capacidade física do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.
 Capacidade física do cuidador para transferir
 Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.
 Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

Família

14-04-2023 12:00

Família alargada.

Família com idosos ou familiar dependente.

Presença de animal doméstico (Não).

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

4.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-04-14 12:00:00	Pantoprazol 20mg 1cmp em jejum	2023-05-15 14:00:00
2023-04-14 12:00:00	Riluzol 50mg 1 cmp às 9h/21h	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Atorvastatina 40mg 1 cmp às 19h	2023-05-15 14:00:00
2023-04-14 12:00:00	Triticum AC 150 mg 1 cmp ao deitar	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	ADT 75mg 1 cmp ao deitar	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Metamizol 575mg 1 cmp 8h/16h/24h	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Bunil 50mg 1 cmp ao deitar	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Carbamazepina 200mg 1 cmp 9h/19h	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Baclofeno 10mg 8h/16h/24h	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Lactulose 15mL 9h	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Bisacodilo 5mg 9h	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Picossulfato 15 gotas 9h	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Mirtazapina 15mg 1 cmp ao deitar	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Microlax 2 bisnagas em SOS (se ausência de trânsito intestinal superior a 3 dias)	2023-05-18 12:00:00
2023-04-14 12:00:00	Paracetamol 1 gr se febre ou dor até de 8h/8h	
2023-04-14 12:00:00	Oramorph 5 gotas em SOS até de 4h/4h (se dor ou dispneia)	2023-05-15 14:00:00
2023-04-14 12:00:00	Domperidona 10mg em SOS (se náusea)	2023-05-15 14:00:00
2023-04-14 12:00:00	Aripiprazol 5mg 1 cmp ao deitar	2023-04-16 12:00:00
2023-05-15 14:00:00	Morfina 50mg até 50cc de NaCL 0,9% a 0,5mL/h	
2023-05-15 14:00:00	Morfina 3mg SOS (se dor, desconforto ou dispneia)	
2023-05-15 14:00:00	Caphosol 7h/15h/23h	2023-05-18 12:00:00

4.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

A correta administração de medicação exige conhecimento e atenção a vários aspetos relevantes. Normalmente, cada fármaco pode despoletar efeitos secundários indesejáveis, comprometendo o diagnóstico e tratamento do doente. Como tal, é necessário estar atento à presença ou aparecimento destes efeitos.

Num contexto de cuidados paliativos – seja em internamento ou no domicílio, a via de administração oral é, por vários motivos, aquela que é geralmente preferida: eficácia garantida, facilidade de administração, boa tolerância, mínimo desconforto, melhor adesão ao tratamento, menor custo e por permitir algum controlo do paciente e da família. No entanto, são várias as razões que podem motivar a decisão de optar por vias de administração alternativas: o facto de o doente, por debilidade ou obstrução local, estar impedido de deglutir, náuseas ou vómitos, a redução da absorção gastrointestinal ou a necessidade de, em crises sintomáticas, utilizar um fármaco para rápido início de acção.

No caso da D. I. são vários os sintomas que necessitam de ser controlados como consequência da evolução da patologia. Dada a complexidade presente, o ajuste terapêutico tornou-se um desafio, não apenas da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, mas de todas as equipas que acompanha a cliente, nomeadamente: Neurologia, Medicina Interna, Cuidados Paliativos, Pneumologia, Doenças Neuromusculares. Foi necessário haver uma articulação e comunicação eficaz para conseguir controlar sintomas como: a dor, a dispneia e a obstipação que, até este momento se encontravam difíceis de estabilizar.

No presente internamento tornou-se de extrema importância controlar a sintomatologia que conduziu a Sr.^a I. ao Hospital: os vómitos e a dor não controlada.

Pantoprazol 20mg

O pantoprazol é um antiulceroso utilizado para o tratamento de esofagite de refluxo, úlceras do duodeno e úlceras de estômago. Como efeitos indesejáveis, podem surgir dores de cabeça, tonturas, diarreia, flatulência, prisão de ventre, boca seca, dor e desconforto abdominal.

Riluzol 50mg

É um composto utilizado para o tratamento da Esclerose Lateral Amiotrófica. Atrasa o início do ventilador ou da traqueostomia e aumenta a sobrevivência em 3 a 5 meses. Está contra-indicado em pacientes com hipersensibilidade ao riluzol ou a qualquer outro composto dos

comprimidos, em doentes com doença hepática grave ou em grávidas ou lactentes. Os efeitos secundários mais frequentes são: astenia, náusea e alterações hepáticas.

Atorvastatina 40mg

Pertence ao grupo das estatinas e tem como função diminuir os níveis de colesterol no sangue. Podem ocorrer reações cutâneas durante o tratamento com este fármaco (pápulas vermelhas com prurido).

Triticum AC 150mg

O triticum/trazodona tem efeitos antidepressivos e ansiolíticos, atuando em particular no humor depressivo, ansiedade, apatia e distúrbios do sono. Como efeitos secundários podem aparecer alterações a nível sanguíneo, nomeadamente uma diminuição dos leucócitos, habitualmente sem significado clínico e que não requer a interrupção do tratamento com este fármaco. Podem também aparecer sintomas como: cefaleia, astenia, vertigem, tremor, hipotensão, bradicardia ou taquicardia, arritmia, estado de confusão, diminuição da concentração ou convulsões. Como produz função ansiolítica este fármaco pode provocar sonolência no início do tratamento.

ADT 75mg

A amitriptilina é um antidepressivo tricíclico. A principal indicação terapêutica da Amitriptilina é o tratamento de estados depressivos. As depressões são caracterizadas por falta de resposta ao meio ambiente, acontecimentos ou relações pessoais, e ainda por outros sintomas como perda do apetite, falta de energia, lentidão psíquica, diminuição da produtividade, alterações do sono e da atividade motora. É de referir a particular importância da amitriptilina nas depressões ansiosas e a sua eficaz acção ansiolítica. A Amitriptilina também está indicado em casos de enurese noturna em que foi excluída a existência de patologia orgânica. Durante o tratamento com amitriptilina podem ocorrer: leucopenia, trombocitopenia, formigueiro, parestesias das extremidades, sonolência, aumento do apetite, ansiedade, excitação psicomotora, taquicardia, palpitações, retenção urinária, vômitos, mal estar gástrico, alteração do sabor dos alimentos, xerostomia, entre outros.

Metamizol 575mg

É um medicamento que possui ação analgésica, antipirética e espasmolítica. O seu mecanismo de ação não está completamente esclarecido, mas alguns dados indicam que poderá ter um efeito combinado a nível central e periférico. O Nolotil está indicado na dor aguda e intensa,

incluindo dor espasmódica e dor tumoral, e na febre alta, que não responde a outras terapêuticas antipiréticas. Tem como efeito secundário mais comum a hipotensão.

Bunil 50mg

O cloridrato de melperona pertence à classe dos antipsicóticos. É utilizada normalmente para tratamento da esquizofrenia aguda e crônica, síndrome de abstinência alcoólica, distúrbios do comportamento relacionados com atrasos mentais, neuroses ansiosas com sintomas de inquietação, agitação ou tensão e estados confusionais, ansiedade, agitação e inquietação noturna, principalmente nos idosos. Como efeitos secundários mais frequentes podem ocorrer: hipertermia, estados confusionais e rigidez articular.

Carbamazepina 200mg

A Carbamazepina atua no controlo de crises convulsivas e também como adjuvante no controlo de humor. Como efeitos secundários indesejáveis pode apresentar perdas sanguíneas, febre, tonturas, anorexia e sonolência.

Baclofeno 10mg

É um relaxante muscular usado no tratamento da espasticidade muscular, nomeadamente no caso da D. I., nas contrações musculares involuntárias causadas pela Esclerose lateral amiotrófica. Este fármaco bloqueia os nervos que controlam a contração muscular, relaxando-os. Os efeitos secundários mais comuns são: sonolência, tonturas, náuseas, obstipação, astenia, dor de cabeça, insónia ou aumento da diurese. Normalmente estes efeitos são leves e desaparecem alguns dias após o início do tratamento. No entanto podem também aparecer, como efeitos secundários: sonolência extrema, sensação de felicidade extrema, depressão, sensação de falta de ar, convulsões, alucinações, prurido, formiguelo ou espasmos nas mãos, braços, pés ou pernas, ou perda da coordenação motora.

Lactulose

A Lactulose pertence a um grupo de fármacos chamados laxantes osmóticos, que são utilizados no tratamento da obstipação.

Picossulfato

Pertence ao grupo de fármacos denominado de laxantes de contacto. O picossulfato de sódio é um laxante com acção local que estimula a mucosa do intestino grosso, provocando o peristaltismo do cólon. Poderão ocorrer casos de desconforto abdominal, cólicas abdominais, dor abdominal e diarreia. Podem ocorrer também reacções alérgicas, incluindo reacções cutâneas e angioedema.

Mirtazapina

A Mirtazapina pertence ao grupo de medicamentos conhecidos como antidepressivos e trata a doença depressiva em adultos. Os efeitos secundários mais frequentes são aumento do apetite, aumento de peso, inércia ou sonolência, cefaleias e xerostomia.

Microlax

O Microlax é um laxante de contacto. Está indicado para o tratamento sintomático da obstipação retal ou reto-sigmoideia. Este fármaco evacua o reto e o cólon através dum processo de peptização das matérias fecais. Este mecanismo consiste essencialmente num fenómeno físico-químico em que há libertação da água presente (mesmo nas fezes mais duras) e consequente liquefação das mesmas. Este fenómeno causa um amolecimento das fezes proporcionando uma defecação suave sem afetar a mucosa e sem causar quaisquer reacções locais ou sistémicas. O efeito pretendido ocorre dentro de 5 a 20 minutos.

A utilização deste fármaco não tem efeitos secundários conhecidos, no entanto está contraindicada a utilização em doentes com fissuras anais e retais e colites hemorrágicas.

Paracetamol

O Paracetamol é um medicamento que tem acção analgésica e antipirética, sendo uma excelente opção como adjuvante para o tratamento da dor, visto não apresentar efeitos indesejáveis de relevância, contudo pode causar alterações das funções hepática e renal.

Morfina/Oramorph

A morfina pertence à classe dos opióides, sendo utilizada para o controlo da dor intensa, seja aguda ou crónica. Quanto aos efeitos indesejáveis destacamos a obstipação, confusão, alucinações, retenção urinária e depressão respiratória. No caso da Sr.^a I. a morfina oral (oramorph) era utilizada para controlo de sintomas, nomeadamente dor e dispneia no domicílio. Com o evoluir da patologia começou a ser insuficiente e, numa fase mais tarde passou

a ser administrada em perfusão endovenosa, permitindo um ajuste rápido da dose e um controlo mais eficaz da sintomatologia.

Domperidona

A domperidona é um medicamento da classe dos pró-cinéticos, ou seja, é capaz de estimular os movimentos peristálticos, que empurram os alimentos ao longo do sistema digestivo, fazendo com que vão do esófago até o intestino. Por reduzir o tempo de digestão, é muito usado no tratamento de dispepsia, epigastralgia, distensão abdominal e em doentes com refluxo gastroesofágico. É também utilizado como complemento de tratamento em doentes que sofrem de gastrite para facilitar a cicatrização do esófago e do estomago. A domperidona pode estar associada a um risco aumentado de distúrbios do ritmo cardíaco e paragem cardíaca. Este risco poderá ser mais provável nos indivíduos com idade superior a 60 anos ou nos indivíduos a tomarem doses superiores a 30 mg por dia. O risco aumenta também quando a domperidona é administrada em conjunto com determinados medicamentos (tratamento de infecções fúngicas e/ou bacterianas, problemas cardíacos ou HIV/SIDA).

Aripiprazol

É um fármaco anti-psicótico e está indicado, principalmente para o tratamento do transtorno bipolar e da esquizofrenia, no entanto pode ter outras indicações terapêuticas em associação com outros fármacos, como o autismo, a depressão major e os transtorno obsessivo compulsivo. A D. I. iniciou este fármaco recentemente por um quadro de maior irritabilidade e choro fácil associado a uma depressão major. As reações adversas mais comuns são: vômitos, obstipação, vertigem, ansiedade, insónia e inquietação.

Caphosol

É um substituto de saliva. É uma forma artificial de secreções mucosas produzidas na boca humana. É usado para aliviar a xerostomia, dor e desconforto que podem ser causados por certas patologias, fármacos ou até tratamentos como a quimioterapia e/ou radioterapia. No caso da D. I. foi utilizado devido a macroglossia, que mantinha a boca da cliente permanentemente aberta, causando bastante desconforto, bem como lesões da mucosa associadas à alteração da humidade, atuando como protetor da mucosa oral.

4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

15-05-2023 14:00

Sonda de oxigénio [RESOLVIDO] 18-05-2023 12:00

Características do dispositivo: Cânula nasal.

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 14:00 - Otimizar sonda de oxigénio [FIM] 18-05-2023 12:00

Cateter venoso periférico

Localização do cateter venoso periférico

Braço Direita(o)

Características do dispositivo: N.º 20.

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 14:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter venoso periférico

15-05-2023 14:00 - Otimizar cateter venoso periférico

15-05-2023 14:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter venoso periférico

15-05-2023 14:00 - Trocar cateter venoso periférico

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

A implementação de procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica carecem sempre de uma avaliação quer do impacto quer da eficácia das mesmas no conforto e bem-estar do cliente. O que se pretende é assegurar eficácia terapêutica com a menor invasibilidade e maior conforto possíveis.

Cateter venoso periférico

O cateter venoso periférico (CVP) dá-se pela introdução de um cateter de tamanho curto na circulação venosa periférica, sendo uma via capaz de prover a administração de grandes volumes ao paciente diretamente na corrente sanguínea, além da administração de drogas de efeitos diversos com a obtenção de rápida resposta. Pode ser utilizado em perfusões contínuas, intermitentes e para administração de medicamentos em bólus. A escolha do tipo adequado do acesso deve levar em consideração o estado clínico do paciente e as características do seu sistema vascular, a medicação a ser administrada e o tempo de terapia proposta.

As contraindicações para o uso de um cateter venoso periférico incluem a presença de uma fístula arteriovenosa (o cateter pode alterar o fluxo sanguíneo venoso ou danificar a fístula) e

uma história de mastectomia ou dissecação de linfonodulo (o cateter pode exacerbar a dificuldade em se realizar uma drenagem linfática eficaz).

Complicações do cateter venoso periférico

Quando realizada de maneira adequada, o cateterismo venoso periférico é um procedimento seguro com poucos riscos graves. No entanto, uma série de complicações potenciais foram descritas. Entre as mais comuns estão a flebite, extravasamento de fluidos IV, e formação de hematomas.

O risco de ocorrer tromboflebite pode ser reduzido evitando-se a colocação do acesso em membros inferiores, minimizando o movimento do cateter, colocando o menor tamanho de cateter adequado e removendo o cateter o mais rápido possível.

Cateteres colocados em circunstâncias de emergência são mais propensos a complicações. Para cateteres que podem precisar ser colocados por períodos mais longos, pode-se imobilizar a articulação próxima e, assim, prevenir ou minimizar o movimento do cateter para reduzir o risco de tromboflebite. Cateteres venosos periféricos são considerados causas raras de infecções da corrente sanguínea.

Sonda de oxigênio: cânula nasal

É um dispositivo que é colocado no nariz, ficando preso na região retroauricular, adaptando-se depois ao pescoço. É utilizado para administração de oxigênio de baixos volumes, normalmente, no máximo, até 5 ou 6L de O₂/min. Volumes de oxigênio mais elevados podem causar desconforto, secura e até lesões na mucosa nasal.

4.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
14-04-2023 12:00	Dor	15-05-2023 14:00
14-04-2023 12:00	Comunicação verbal	15-05-2023 14:00
14-04-2023 12:00	Sistema respiratório	
14-04-2023 12:00	Digestão	15-05-2023 14:00
14-04-2023 12:00	Emoção	15-05-2023 14:00
14-04-2023 12:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
14-04-2023 12:00	Luto antecipatório	
14-04-2023 12:00	Conforto	
14-04-2023 12:00	Estoma	
14-04-2023 12:00	Sono	15-05-2023 14:00
15-05-2023 14:00	Consciência	
15-05-2023 14:00	Sistema cardiovascular	

Início	Domínios	Fim
15-05-2023 14:00	Mucosas	
15-05-2023 14:00	Termorregulação	

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

Dor

A dor tem grande impacto na qualidade de vida do cliente, que por sua vez, afeta diretamente a sua família e amigos. O sofrimento causado pela dor não controlada, que é, muitas vezes, incapacitante, pode levar ao isolamento. A *International Association for the Study of Pain (IASP)* define a dor como sendo uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão” (Raja et al, 2020). A IASP refere também que a dor é uma experiência universal, subjetiva, multidimensional e complexa, nas diferentes vertentes, como física, cognitiva, comportamental, afetiva, moral e socio cultural, o que torna pertinente uma abordagem multidisciplinar desde ao diagnóstico e ao tratamento. A mesma associação auferiu que 90% dos doentes em situação paliativa experimentam dor no curso da sua doença, sendo este, um domínio de grande importância.

Em cuidados paliativos, a dor pode ser vista segundo o paradigma da dor total, que consiste na combinação das diferentes vertentes: física, psicológica, social e espiritual. Estas afetam o cliente na sua totalidade (Sapeta, 2007). Este conceito, também designado de dor total, foi criado por *Cicely Saunders* ao perceber a presença de um estado complexo de sentimentos dolorosos nos seus pacientes terminais. Os componentes desta dor eram: dor física; dor psíquica (medo do sofrimento e da morte, tristeza, raiva, revolta, insegurança, desespero, depressão); dor social (rejeição, dependência, inutilidade); dor espiritual (falta de sentido na vida e na morte, medo do pós morte, culpas perante Deus). Posteriormente, foram acrescentadas novas dimensões da dor: dor financeira (perdas e dificuldades); dor interpessoal (isolamento, estigma); dor familiar (mudança de papéis, perda de controle, perda de autonomia). Visto que o objetivo não passa pela cura, mas sim pelo conforto, qualidade de vida e bem-estar, a dor deve ser tida como um dos mais importantes sintomas associados ao sofrimento. É então crucial a intervenção da equipa neste domínio.

A avaliação da dor é fundamental para o seu controlo. Atualmente é considerada o 5º sinal vital, sendo necessária a sua correta descrição e documentação. Segundo o guia orientador de boa prática da Ordem dos Enfermeiros, de 2008, esta avaliação e documentação deve ser efetuada através das seguintes escalas: “Escala Visual Analógica”, “Escala Numérica”, “Escala de Faces” ou “Escala Qualitativa”.

No caso da Sr.^a I., a dor é o sintoma que mais carece de intervenção da Equipa sendo

necessário um constante ajuste da analgesia prescrita. A dor na Sr.^a I. era causada pelas câimbras e espasmos musculares constantes, agravada também pelo reaparecimento da omalgia (já anteriormente tratada). A cliente encontrava-se, anteriormente, a fazer analgesia, Fentanilo TD, que foi suspenso após episódios graves de obstipação, que eram causadores de bastante desconforto à cliente. Neste contacto com a equipa, após vinda ao SU manteve apenas a medicação que já tinha, dando indicação de que a medicação em SOS (Oramorph) poderia ser realizada mais vezes ao dia, em caso de necessidade.

Comunicação Verbal

A comunicação verbal consiste em todo o tipo de passagem ou troca de informação por meio da linguagem escrita ou falada. O sucesso da Comunicação Verbal depende completamente da clareza das mensagens passadas, e esta clareza está ligada à compatibilidade do acervo vocabular e intelectual dos envolvidos na troca de informações. Para que haja êxito na Comunicação Verbal, seja ela escrita ou falada, o receptor da mensagem precisa compreender o que lê ou ouve, para isso é necessário que a mensagem esteja em um código comum ao emissor e ao receptor (mesmo idioma) e que ambos estejam no mesmo patamar de conhecimento. Quando qualquer uma dessas condições essenciais falha, há o que é chamado de ruído na comunicação.

Nos casos dos portadores de ELA, mais concretamente no caso da Sr.^a I., a comunicação verbal foi uma das primeiras grandes perdas, tendo sido substituída pela comunicação escrita. No entanto, e com a evolução da doença, este meio de comunicação passou a não ser também possível (pela atrofia muscular dos membros superiores). Existem ajudas para apoiar a comunicação oral ou para substituir a fala. É possível escrever num computador através de um programa em que não é preciso rato, utilizando apenas os movimentos da cabeça, dos olhos ou de outra parte do corpo. A escolha das ajudas para a comunicação deve ser avaliada, de acordo com as necessidades, capacidades, contexto social e motivação de cada doente.

No caso da Sr.^a I., eram utilizados simbolismos previamente acordados com a família antes da perda total da capacidade vocal e escrita, em que um piscar de olhos exprimia "sim" e dois piscares de olhos exprimiam o "não". Durante o acompanhamento com a Equipa, anteriormente já se tentou, juntamente com a APELA, encontrar formas alternativas de comunicação porém não se adaptou a nenhuma delas.

Sistema respiratório

O sistema respiratório é um conjunto de órgãos responsáveis pela absorção do oxigénio do ar pelo organismo e pela eliminação do dióxido de carbono. É composto pelas fossas nasais, faringe, laringe, traqueia e brônquios. Nos doentes portadores de ELA o sistema respiratório é

afetado e, na maior parte das vezes, numa fase muito precoce. Pode ter um aparecimento rápido ou uma progressão lenta. Os neurónios motores para os músculos respiratórios estão muitas vezes envolvidas após o aparecimento de fraqueza nos braços e nas pernas. Apenas 15 a 20% dos portadores de ELA não apresentam o sistema respiratório afetado.

A causa mais comum de morte na ELA é devido à insuficiência respiratória, com ou sem pneumonia. Quando há fraqueza dos músculos da respiração (intercostais, diafragma, abdominais) resulta numa ventilação reduzida e numa necessidade de assistência de ventilação não invasiva (VNI). A incapacidade para respirar de forma independente poderá ocorrer rapidamente.

No caso da Sr.^a I, após uma conferência familiar onde foi explicado o diagnóstico e a normal trajetória da doença, a cliente deixou bem claro que, em caso de falência do sistema respiratório não pretendia ser submetida a traqueostomia. A família, por sua parte também afirmou que esse seria o único entrave à prestação de cuidados de fim de vida no domicílio, que não seriam capazes de lidar com os sintomas que a falência da parte respiratória iriam causar. Com a evolução da doença houve tentativa de adaptação a VNI, sem sucesso.

Digestão

A digestão é o conjunto de transformações físicas e químicas sofridas pelos alimentos para serem absorvidos pelo organismo. É um domínio que carece de uma intervenção direcionada e eficaz uma vez que compromete o bem-estar direto.

A Sr.^a I. apresentava alterações ao nível da digestão, nomeadamente vómitos.

O vómito é descrito pela diferente literatura como "uma contração forçada do estomago que empurra o seu conteúdo pelo esófago e para fora da boca". Os vómitos nos doentes com ELA são, muitas vezes causados pelos fármacos utilizados para o controle dos diversos sintomas apresentados.

No caso da nossa cliente, os vómitos apresentados foram atribuídos como efeito secundário ao fármaco Aripiprazol, iniciado no dia anterior.

Emoção

O diagnóstico de ELA traz sempre uma carga negativa associada, nomeadamente stress, ansiedade e depressão.

Na Sr.^a I., com a incapacidade de se expressar de forma oral ou escrita torna difícil a avaliação através das escalas comumente utilizadas, no entanto a ansiedade é notória. A família descreve que, a cliente tem irritabilidade, crises de choro e "revolta com a doença, projetando

frequentemente essa revolta nos familiares, principalmente no marido"(sic). É seguida pela sobrinha que é Psiquiatra.

Luto antecipatório

Salgueiro (2008) constatou que as perdas de uma pessoa com ELA é um processo diário e consciente que causa intenso sofrimento. São múltiplas as perdas vivenciadas: perda da fala, perda dos movimentos dos membros superiores, perda dos movimentos dos membros inferiores, maior dependência, incapacidade de se alimentar sozinho, dificuldade na deglutição, necessidade de colocação de ostomias (PEG, traqueostomia), perda de papéis no seio familiar, perda de vida afetiva, restrições sociais. Na maioria dos casos, com a evolução da doença, o portador de ELA passa a ficar confinado apenas ao movimento dos olhos, ficando "preso dentro do seu próprio corpo". São portanto várias as perdas físicas, sociais, afetivas e até financeiras que requerem intervenção especializada.

Segundo ainda Salgueiro (2008) nestes diferentes âmbitos, observa-se um grande sofrimento psicológico dos pacientes, familiares e cuidadores.

Segundo Torres (2001) não apenas os sobreviventes (cuidadores e familiares), mas também o paciente, vivem um processo de luto antecipado, que tem início desde o momento em que ele percebe que a sua morte é inevitável, envolvendo angústia e dor da separação, que se manifestam através de reações emocionais diversas - hostilidade, culpa, depressão, tristeza, ódio.

No caso da D. I. era notório o processo de luto antecipatório em que esta se encontrava e em que a sua família se encontrava. Acometidos de uma doença de rápida progressão são possíveis identificar as perdas vivenciadas: perda da comunicação, perda da vida afetiva (o marido passou a ser seu cuidador juntamente com a nora), dependência de terceiros para todas as tarefas diárias, disfagia e perda da deglutição sendo submetida a uma ostomia de alimentação (PEG), sintomas de difícil controle que a impede de se sentir confortável, perda do seu papel na família enquanto gestora das tarefas domésticas, ainda trabalhava e cuidava da mãe, perda da vida social.

O marido e nora (dois principais cuidadores) e família encontram-se também num processo de luto antecipatório. Cada vez mais incapazes de lidar com as perdas consecutivas mostram-se extremamente ansiosos com os episódios cada vez mais frequentes de dispneia que a Sr.^a I. vai apresentando e com os sintomas descontrolados como a dor, obstipação que tentam gerir com o apoio prestado através de consultadoria da Equipa, mantendo assim a cliente em casa, como é o seu desejo, no entanto mostram-se bastante conscientes de que, a curto prazo, podem não conseguir a prestação de cuidados no domicílio referindo "não vou conseguir ver a minha esposa a abafar e eu sem conseguir fazer nada"(sic) ou "a falta de ar que cada vez mais ela

sente transtorna-me"(sic). Sente-se culpado de provavelmente não conseguir cumprir os desejos da esposa até ao fim no entanto recusa encaminhamento para Unidade de Cuidados Paliativos.

Conforto

Os cuidados paliativos enfatizam a importância do conforto físico, emocional e espiritual na pessoa em fim de vida que pode ter sintomas difíceis de controlar ou um grave sofrimento emocional ou existencial. (Seymour, 2004). A palavra conforto remete-nos para sentimentos como a tranquilidade, paz, proteção, segurança e satisfação. É reconhecido por vários autores como um estado de bem-estar, de satisfação das necessidades do Ser Humano, numa abordagem holística, através de uma equipa multidisciplinar.

Na Sr.^a I. o conforto encontrava-se visivelmente comprometido pelo descontrole sintomático e pela patologia de base. A dor é um dos fatores condicionantes ao conforto. No contacto com a cliente, as secreções e os vômitos também se encontravam a condicionar o conforto necessitando de intervenção por parte da Equipa.

Estoma

Os estomas são aberturas realizadas através de uma intervenção cirúrgica de forma a criar trajetos alternativos em doentes com problemas de origem traumática ou patológica em que o trajeto "normal" não possa ser utilizado. Os estomas podem ser encontrados em diferentes localizações anatómicas como pescoço ou abdómen, sendo atribuídas diferentes nomenclaturas para os diferentes locais.

No caso da nossa cliente esta era portadora de uma ostomia de alimentação denominada gastrostomia percutânea endoscópica (PEG). Colocada devido à perda do reflexo de deglutição, trata-se de uma sonda introduzida na cavidade gástrica através da parede abdominal, com a ajuda da endoscopia digestiva alta com a função de alimentação.

São necessários alguns cuidados a ter com este tipo de ostomias nomeadamente a verificação da permeabilidade e localização da mesma antes da alimentação, a vigilância da área circundante uma vez que se trata de um local mais fragilizado e sujeito a humidade e fricção, as perdas extra ostomia, presença de cheiro e exsudado no local de inserção da PEG.

No caso da Sr.^a I. com a evolução da doença seria provável a necessidade de uma ostomia de respiração - traqueostomia, que consiste numa abertura cirúrgica feita na traqueia, onde é colocada uma cânula permitindo que a passagem de ar seja feita de forma eficaz. No entanto numa fase inicial da doença e no momento do preenchimento da sua Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), a Sr.^a I., deixou expressa a não autorização de ser submetida a uma

traqueostomia.

Sono

O sono, que é um estado fisiológico complexo que não pode ser evitado, não é resultado de uma atividade cerebral reduzida, mas sim um estado de consciência diferenciado. O sono, além de ser um momento extremamente relaxante, é um processo vital para o nosso organismo. Sem ele, o nosso organismo passaria a apresentar problemas graves, como diminuição da capacidade de memorização, cognição e de desempenho motor, além de irritabilidade, cansaço, cefaleia, visão turva e alterações no metabolismo. Estima-se que, a cada 24 horas sem dormir a capacidade de realizar trabalho mental diminui em 25%. Experiências realizadas em animais verificaram que a privação do sono causou a morte dos mesmos em poucos dias, o que comprova a importância de uma boa noite de sono.

A interrupção do sono é muito comum nos pacientes portadores de ELA. Isto ocorre não somente pela fraqueza dos músculos respiratórios, mas também pelo desconforto físico que os próprios sintomas da doença trazem como a dificuldade de mudanças de decúbitos, câibras, sialorreia, depressão e ansiedade. A apresentação mais comum dos distúrbios do sono é a fragmentação do sono, o que gera um sono não restabelecedor.

No caso da Sr.^a I., esta apresentava um desconforto físico mais acentuado durante o período da noite não conseguindo descansar. Estava constantemente, segundo os relatos da família, a pedir para ser posicionada. Também este domínio carece de intervenção por parte da Equipe.

Sistema Cardiovascular

O sistema circulatório é o conjunto de órgãos responsáveis pela distribuição de nutrientes para as células e coleta de suas excretas metabólicas para serem eliminadas por órgãos excretadores. Os órgãos que fazem parte do sistema circulatório são: coração, vasos sanguíneos, sangue, linfa e vasos linfáticos. Este sistema tem como funções: conduzir o oxigênio para todas as células do corpo, proteção contra infecções, na termorregulação (acima da temperatura normal efetua a vasodilatação e abaixo dela produz vasoconstrição periférica), transportar os nutrientes até aos locais de absorção e permite a manutenção da homeostase.

A Sr.^a I. apresentava alterações na termorregulação, uma vez que apresentava temperatura acima do considerado "normal". Para além disso apresentava uma frequência cardíaca acima do considerado normal (taquicardia), necessitando de intervenções dirigidas ao controle desses sintomas.

Mucosas

Mucosas ou membranas mucosas são membranas epiteliais que revestem as cavidades internas do corpo que estão abertas para o exterior, tais como as do trato digestivo, respiratório e urogenital. Em todos os casos se mantêm húmidas, pois são hidratadas por secreções ou, no caso da mucosa urinária, por urina.

A Sr.^a I. apresentava alterações ao nível da mucosa oral. Apresentava uma macroglossia (que consiste num crescimento anormal da língua, fazendo com que esta alcance um tamanho maior do que a cavidade bucal trazendo prejuízos à função de fonação, respiração, sucção e/ou .deglutição). Esta macroglossia fazia com que a língua se apresentasse seca, com lesões e consequentemente com dor e desconforto associados.

Referências bibliográficas

Ordem dos Enfermeiros, (2008). DOR - Guia Orientador de Boa Prática. Lisboa: Conselho de Enfermagem. ISBN: 978-972-99646-9-5

Raja, S. N. et al, (2020). *The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises*. International Association for the Study of Pain

Salgueiro, J.P., (2008). Descrição e compreensão dos processos de perdas e luto vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica. Dissertação de Mestrado. Universidade São Paulo.

Sapeta, P. (2007)_Dor Total vs Sofrimento: a Interface com os Cuidados Paliativos

Seymour, J. (2004). "What's in a name? a concept analysis of key terms in palliative care nursing's". In: Sheila Payne, Jane Seymour, Christine Ingleton. Palliative care nursing : principles and evidence for practice. 1st ed. Maidenhead : Open University Press. ISBN: 0-335-21243-3.

Torres, W. da C. (2001). *As perdas do paciente terminal: o luto antecipado*. Psicologia Argumento, 19(28), pp.7-12

4.6. Dados

Consciência

15-05-2023 14:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: nenhuma.

Resposta motora: nenhuma.

Consciência comprometida

18-05-2023 12:00

Abertura dos olhos: nenhuma [PIOROU].

Resposta verbal: nenhuma [MANTEVE].

Resposta motora: nenhuma [MANTEVE].

Dor

14-04-2023 12:00

Dor [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

Expressão facial: Parcialmente contraída ou sobranceiras franzidas.

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor.

Localização da dor

Ombro Direita(o)

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

Ombro Esquerda(o)

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas [RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

16-04-2023 12:00

Expressão facial: Relaxada [MELHOROU].

Localização da dor

Ombro Direita(o)

frequência da dor - intermitente.

duração da dor - crónica.

Ombro Esquerda(o)

frequência da dor - intermitente.

duração da dor - crónica.

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

Comunicação verbal

14-04-2023 12:00

Não é capaz de se expressar.

Sem compromisso na compreensão da mensagem.

Comunicação verbal expressiva comprometida [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

Conhecimento do cuidador sobre sistemas alternativos de comunicação

Dispositivo: Sistema de comunicação por códigos pré combinados - facilitador.

Dispositivo: Sistema de comunicação por imagens - facilitador.

Capacidade do cuidador para usar sistemas alternativos de comunicação

Dispositivo: Sistema de comunicação por códigos pré combinados - facilitadora.

Dispositivo: Sistema de comunicação por imagens - facilitadora.

Consciencialização do cuidador sobre a relação entre sistemas alternativos de comunicação e a comunicação

Dispositivo: Sistema de comunicação por códigos pré combinados - facilitadora.

Dispositivo: Sistema de comunicação por imagens - facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para usar sistemas alternativos de comunicação

Dispositivo: Sistema de comunicação por códigos pré combinados - facilitadora.

Dispositivo: Sistema de comunicação por imagens - facilitadora.

Sistema respiratório

14-04-2023 12:00

Frequência respiratória: 20 ciclos/min.

Ritmo respiratório regular.

Movimento respiratório simétrico.

Profundidade da ventilação: inspirações profundas.

Utiliza os músculos acessórios da ventilação.

Saturação do oxigénio no sangue

Periférico(a): 92 %.

Coloração da mucosa: pálida.

Reflexo da tosse: ausente.

Não mobiliza as secreções das vias aéreas inferiores.

Sons respiratórios: roncos.

Secreções em moderada quantidade.

Secreções fluídas.

Secreções esbranquiçadas.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia: facilitador.

Capacidade do cuidador para otimizar a ventilação

Dispositivo: Nenhum - Capacidade do cuidador para otimizar a ventilação: facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para otimizar a ventilação: facilitadora.

Ventilação comprometida

Limpeza da via aérea comprometida

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de infeção: facilitador.

Capacidade do cuidador para executar inaloterapia

Dispositivo: Nebulizador - facilitadora.

Capacidade do cuidador para aspirar via aérea

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

Autoeficácia do cuidador para aspirar via aérea

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

Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso da limpeza da via aérea

Dispositivo: Aparelho de aspiração - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para aspirar via aérea [RESOLVIDO]

16-04-2023 12:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para aspirar via aérea [RESOLVIDO]

16-04-2023 12:00

16-04-2023 12:00

Capacidade do cuidador para aspirar via aérea

Dispositivo: Aparelho de aspiração - facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para aspirar via aérea

Dispositivo: Aparelho de aspiração - facilitadora.

15-05-2023 14:00

Frequência respiratória: 30 ciclos/min.

Ritmo respiratório irregular [PIOROU].

Profundidade da ventilação: inspirações superficiais [MELHOROU].

Utiliza os músculos acessórios da ventilação [MANTEVE].

Saturação do oxigénio no sangue

Periférico(a): 86 %.

Coloração da mucosa: pálida.

Reflexo da tosse: presente [MELHOROU].

Mobiliza as secreções das vias aéreas acumulando-as ao nível supraglótico [MELHOROU].

Sons respiratórios: crepitações.

Secreções em grande quantidade.

Secreções espessas [PIOROU].

Secreções esbranquiçadas.

18-05-2023 12:00

Frequência respiratória: 20 ciclos/min.

Ritmo respiratório regular [MANTEVE].

Profundidade da ventilação: inspirações superficiais [MELHOROU].

Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MELHOROU].

Coloração da mucosa: pálida.

Sistema cardiovascular

15-05-2023 14:00

Localização do Pulso

Punho Direita(o)

Pulso de pequena amplitude (parvus) e irregular.

Pulso rítmico.

Frequência do pulso: 140 pulsações por minuto.

Digestão

14-04-2023 12:00

Com sensação de enjoo.

Com refluxo dos alimentos deglutidos.

Náusea [RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: facilitador.

Conhecimento do cuidador sobre regime medicamentoso: facilitador.

Vomitar [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

Tipo de vômito: Alimentar.

Vômito em jato (Não).

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

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de desidratação: facilitador.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

[RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

16-04-2023 12:00

Sem sensação de enjoo [MELHOROU].

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: facilitador.

Mucosas

15-05-2023 14:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa

Língua

Coloração da mucosa: pálida.

Mucosa seca.

Mucosa com crateras.

18-05-2023 12:00

Localização do compromisso da membrana mucosa

Cavidade oral

Coloração da mucosa: pálida.

Mucosa seca.

Mucosa com textura normal.

Estoma

14-04-2023 12:00

Gastrostomia

Conhecimento do cuidador sobre gastrostomia: facilitador.

Capacidade do cuidador para executar cuidados à gastrostomia: facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para executar cuidados à gastrostomia: facilitadora.

Significado atribuído pelo cuidador aos cuidados à gastrostomia: não dificultador.

16-04-2023 12:00

Pele peri-gastrostomia: Íntegra.

Complicação da gastrostomia: ausente.

18-05-2023 12:00

Pele peri-gastrostomia: Íntegra.

Complicação da gastrostomia: ausente.

Termorregulação

15-05-2023 14:00

Temperatura corporal periférica

Ouvido: 37.80 °C.

Hipertermia

18-05-2023 12:00

Temperatura corporal central: 35.00 °C.

Sono

14-04-2023 12:00

Sono não reparador e intermitente .

Sono comprometido [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

[RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

16-04-2023 12:00

Conhecimento do cuidador sobre promoção do sono: facilitador.

Emoção

14-04-2023 12:00

Tristeza persistente (há mais de uma semana).

Desesperança e pessimismo.

Autodesvalorização (Não).

Acentuada diminuição de interesse e prazer nas atividades.

Dificuldade na concentração (Não).

Pensamentos recorrentes de morte (Não).

Tom de voz baixa, discurso arrastado (Não).

Excesso de energia.

Aumento da atividade dirigida a objetivos ou agitação psicomotora.

Redução da necessidade de sono.

Fuga de ideias ou pensamento acelerado (Não).

Humor persistentemente elevado, expansivo ou irritável.

Autoestima excessiva ou grandiosidade (Não).

Verbalização de ansiedade (Não).

Inquietação .

Irritabilidade.

Pânico (Não).

Negação da perda (Não).

Pensamentos desestabilizadores recorrentes sobre a perda (Não).

Ansiedade [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

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

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

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de controlo da ansiedade [RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para usar estratégias de controlo da ansiedade [RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

16-04-2023 12:00

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

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

Luto antecipatório

14-04-2023 12:00

O luto antecipatório no cliente foi identificado com base nos relatos descritos pela família e através do acompanhamento da cliente ao longo da sua funcionalidade (quando a EIHSCP iniciou o acompanhamento da cliente esta ainda comunicava através da escrita).

O luto antecipatório na família foi identificado através da aplicação do Inventário Marwitt-Meuser Caregiver Grief (versão reduzida) em que 1 corresponde a discordo plenamente; 2 -

discordo; 3- Concordo em parte; 4-Concordo; 5-Concordo plenamente

1 - Tive de desistir de muita coisa para ser cuidador (A) ____

10 - Vou estar preso nesta situação, não sei por quanto tempo (A) ____

11 - Custa-me deitá-lo (a) na cama e perceber que ele (a) vai "partir" (B) ____

12 - Sinto-me muito triste com o que esta doença causou (B) ____

13 - Fico acordado (a) a maior parte das noites preocupado (a) com o que está a acontecer e como me vou desenvencilhar no futuro (C) ____

14 - As pessoas mais próximas de mim não entendem o que estou a passar (C) ____

15 - Já perdi outras pessoas que me eram próximas, mas as perdas que agora experimento são as mais arrasadoras (B) ____

16 - Perdi a minha independência... não tenho liberdade para fazer o que me apetece, o que quero. (A) ____

17 - Gostaria de ter uma ou duas horas por dia para mim, para prosseguir com os meus interesses pessoais (A) ____

18 - Estou preso (a) nesta função de cuidador (a) e não há nada que possa fazer sobre isto. (A) ____

2 - Sinto que estou a perder a minha liberdade (A) ____

3 - Não tenho ninguém com quem comunicar (C) ____

4 - Tenho este desagradável sentimento de vazio por saber que o meu familiar vai "partir" (B) ____

5 - Passo muito tempo preocupado com as coisas más que ainda virão (C) ____

6 - A doença é uma dupla perda... perdi a proximidade com a pessoa que amo e a ligação com a minha família (C) ____

7 - Os meus amigos simplesmente não compreendem aquilo por que estou a passar (C) ____

8 - Tenho saudades do que já passou, do que tínhamos e do que partilhamos no passado (B) ____

9 - Conseguiria lidar melhor com outras sérias doenças incapacitantes do que com esta (B) ____

Avaliar evolução do luto antecipatório

Luto antecipatório

Conforto

14-04-2023 12:00

Conforto comprometido - a cliente apresentava sintomatologia que condicionava o conforto - dor, vômitos, ansiedade, secreções e luto antecipatório

Conhecimento do cuidador sobre estratégias promotoras do conforto no cliente

Capacidade do cuidador para implementar estratégias promotoras do conforto no cliente

Potencial do cuidador para melhorar a capacidade de promover conforto ao cliente

Conforto comprometido

4.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

Os objetivos e prioridades dos cuidados prestados têm como objetivo diminuir o sofrimento do

doente e maximizar a sua qualidade de vida e a da sua família, independentemente do tempo de vida.

No decorrer do descontrole sintomático e da conseqüente ida ao Serviço de Urgência tornou-se imperativo controlar os sintomas que motivaram esta deslocação, de forma a ser possível encaminhar novamente a nossa cliente para o domicílio, que era o local de eleição para a prestação de cuidados, pela cliente e pela família. A causa dos vômitos e da alteração de consciência foi atribuída ao medicamento iniciado há dois dias, o Aripiprazol, tendo este sido suspenso. A equipa teve necessidade de intervir ao nível da capacitação do cuidador, na solidificação do seu conhecimentos e prática, com mais incidência no controlo da dor e na aspiração de secreções, tendo sido permitido à cliente voltar para o domicílio.

Sendo a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos uma equipa de consultadoria e de acompanhamento próximo ao cliente, devido à disponibilidade de controlo sintomático por via telefónica, no dia 15/05 a equipa recebeu um telefonema da cuidadora, em que referia um novo descontrole sintomático, nomeadamente dessaturação, macroglossia, edema generalizado, alteração do estado de consciência, aumento das secreções e febre. Neste contexto foi explicado à família que a cliente se encontrava na fase de últimos dias de vida. Foi sugerido internar a cliente para controlo sintomático que, apesar de renitentes e face à exaustão, acabaram por aceitar. A equipa articulou diretamente com o internamento, evitando que a cliente tivesse de passar pelo Serviço de Urgência, tornando todo o processo confortável para a cliente e para a família.

Os objetivos e prioridades do planeamento de cuidados nesta fase de vida passa a ser: potenciar o bem estar e o conforto da cliente (intensificar os cuidados nesse sentido); maximizar o controle sintomático (realizar a administração da medicação em horário fixo e intensificar a medicação prescrita em SOS, prevenindo possíveis complicações); intervir nas necessidades espirituais do cliente e explicar e discutir o plano de cuidados com o doente e com a família.

A D. I. foi ficando cada vez mais prostrada. Manteve sempre a companhia da família e foi possível, aos familiares, estarem sempre presentes, uma vez que, pela sensibilidade da equipa do Serviço de Medicina onde a cliente estava internada, foi colocada num quarto individual, permitindo assim que a família pudesse estar presente 24 horas por dia, caso fosse esse o seu desejo. A D. I. faleceu serenamente, na presença dos seus entes queridos.

A Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos pôde também estar presente no período pós morte e dar conforto à família enlutada.

4.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

A melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados deve ser considerada como um processo dinâmico e exaustivo, requerendo a implementação de ações e a aplicação de instrumentos que possibilitem avaliar, de maneira sistemática, os níveis de qualidade dos cuidados prestados.

Diagnóstico: Náusea

Objetivo	Intervenção	Indicadores de resultado
1. Determinar a evolução da náusea; 2. Controlar a náusea;	1.1. Avaliar a evolução da náusea; 2.1. Gerir medicação antiemética; 2.2 - Gerir ambiente para controlar a náusea (cheiros, luz); 2.3 - Fornecer alimentos adequados (com menos cheiro e menos condimentados) para prevenir a náusea;	2.a) Cliente apresenta ausência de náusea [no segundo contacto];

Diagnóstico: Limpeza da via aérea comprometida

Objetivo	Intervenção	Indicadores de resultado
1. Determinar a evolução da limpeza da via aérea; 2. Promover a limpeza da via aérea;	1.1. Avaliar a evolução da limpeza da via aérea; 2.1. Incentivar a cliente a tossir; 2.2. Aspirar secreções (em SOS); 2.3. Executar técnica de posicionamento (posicionar a cliente em Fowler ou semi-Fowler); 2.4. Utilizar o <i>Cough-Assist</i> ; 2.5. Encaminhar para ECCI de forma a ser possível beneficiar de cinesiterapia respiratória;	2.a) Diminuição da necessidade de aspirar secreções em, pelo menos, duas vezes [no segundo contacto]; 2.b) Apresenta aumento da Saturação periférica em, pelo menos, 5% [no primeiro contacto];

Diagnóstico: Potencial do cuidador para melhorar a capacidade para otimizar a ventilação

Objetivo	Intervenção	Indicadores de resultado
<p>1. Determinar a evolução da capacidade do cuidador para otimizar a ventilação da cliente;</p> <p>2. Melhorar a capacidade do cuidador para melhorar a ventilação da cliente;</p>	<p>1.1. Avaliar a capacidade do cuidador para otimizar a ventilação da cliente;</p> <p>2.1. Instruir o cuidador sobre posicionamento para otimizar a ventilação;</p> <p>2.2. Treinar o cuidador sobre posicionamento para otimizar a ventilação;</p> <p>2.3. Ensinar o cuidador sobre a técnica de aspiração da via aérea;</p> <p>2.4. Treinar o cuidador a aspirar a via aérea;</p> <p>2.5. Ensinar o cuidador a executar inaloterapia;</p> <p>2.6. Treinar o cuidador a executar inaloterapia;</p>	<p>2.a) O cuidador posiciona corretamente a cliente de forma a facilitar a ventilação [no segundo contacto];</p> <p>2.b) Enuncia todos os passos a seguir para uma correta aspiração de secreções [no primeiro contacto];</p> <p>2.c) Aspira corretamente a via aérea [no primeiro contacto];</p> <p>2.d) Enuncia corretamente os passos a seguir para executar corretamente a técnica de inaloterapia [no primeiro contacto];</p> <p>2.e) O cuidador identifica corretamente quais os fármacos a serem utilizados na inaloterapia [no primeiro contacto];</p> <p>2.f) O cuidador executa corretamente o ajuste da câmara expansora [no primeiro contacto];</p> <p>2.g) O cuidador executa corretamente a técnica de inaloterapia [no segundo contacto];</p>

Diagnóstico: Dor

Objetivo	Intervenção	Indicadores de resultado
<p>1. Determinar a evolução da dor;</p> <p>2. Diminuir a dor;</p>	<p>1.1. Avaliar a dor;</p> <p>2.1. Gerir analgesia;</p> <p>2.2 Executar técnicas não farmacológicas para alívio da dor;</p> <p>2.3. Posicionar para aliviar a dor;</p> <p>2.4. Executar massagem;</p>	<p>2.a) Apresenta fácies mais relaxado [no segundo contacto];</p>

Diagnóstico: Potencial do cuidador para melhorar a capacidade de alívio da dor na cliente, usando estratégias não farmacológicas

Objetivo	Intervenções	Indicadores de resultado
----------	--------------	--------------------------

1. Determinar a evolução da capacidade do cuidador para alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas;	1.1. Avaliar a capacidade do cuidador em aliviar a dor do cliente usando estratégias não farmacológicas; 2.1. Ensinar o cuidador sobre alívio da dor utilizando técnicas não farmacológicas;	2.a) Enumera corretamente as técnicas de posicionamento para alívio da dor na cliente [no primeiro contacto];
2. Promover a capacidade do cuidador de aliviar a dor do cliente usando estratégias não farmacológicas;	2.2 Instruir o cuidador para posicionar o cliente para alívio da dor; 2.3. Treinar o cuidador para posicionar corretamente o cliente para alívio da dor;	2.b) O cuidador posiciona corretamente a cliente numa posição antiálgica [no segundo contacto];

Diagnóstico: Potencial do cuidador para melhorar a capacidade de alívio da dor no cliente, usando estratégias farmacológicas

Objetivo	Intervenções	Indicadores de resultado
1. Determinar a evolução da capacidade do cuidador para alívio da dor do cliente usando estratégias farmacológicas; 2. Promover a capacidade do cuidador de aliviar a dor do cliente usando estratégias farmacológicas;	1.1. Avaliar a capacidade do cuidador em aliviar a dor do cliente usando estratégias farmacológicas; 2.1. Ensinar o cuidador sobre a terapêutica medicamentosa do cliente; 2.2. Instruir o cuidador sobre a gestão da terapêutica medicamentosa; 2.3. Treinar o cuidador na gestão da terapêutica medicamentosa;	2.a) Identifica corretamente os fármacos utilizados para alívio da dor [no primeiro contacto]; 2.b) Diferencia corretamente os fármacos utilizados para alívio da dor em horário fixo e em SOS [no segundo contacto]; 2.c) Relaciona corretamente o fármaco e a via pelo qual o mesmo deve ser administrado [no segundo contacto]; 2.d). Administra corretamente os fármacos prescritos para alívio da dor na cliente [no primeiro contacto];

Diagnóstico: Sono comprometido

Objetivo	Intervenções	Indicadores de resultado
----------	--------------	--------------------------

<p>1. Determinar a evolução do sono;</p> <p>2. Promover o sono;</p>	<p>1.1. Avaliar o sono;</p> <p>2.1. Implementar estratégias de promoção do sono tais como:</p> <p>2.1.1) Diminuição da luz e do ruído;</p> <p>2.1.2) Realizar refeições leves e isentas de cafeína antes de dormir;</p> <p>2.1.3) Implementar atividades que induzam o relaxamento, tais como: musicoterapia ou leitura;</p>	<p>2.a) Aumento da duração do sono em pelo menos duas horas [no segundo contacto];</p> <p>2.b) Identifica pelo menos duas estratégias facilitadoras da promoção do sono [no segundo contacto];</p> <p>2.c) Diminuição da necessidade de utilizar medicação em SOS, em pelo menos duas tomas por semana [no terceiro contacto].</p>
---	--	--

Diagnóstico: Potencial do cuidador para melhorar a capacidade sobre a promoção do sono na cliente

Objetivo	Intervenções	Indicadores de resultado
<p>1. Determinar a evolução da capacidade do cuidador para a promoção do sono do cliente;</p> <p>2. Desenvolver a capacidade do cuidador de promover a melhoria do sono no cliente;</p>	<p>1.1. Avaliar a capacidade do cuidador sobre a promoção do sono;</p> <p>2.1. Ensinar sobre o sono;</p> <p>2.2. Instruir o cuidador sobre a gestão da terapêutica medicamentosa;</p> <p>2.3. Treinar o cuidador a gerir a terapêutica medicamentosa prescrita;</p>	<p>2.a) O cuidador enuncia os aspetos principais de um padrão de sono regular [no primeiro contacto];</p> <p>2.b) O cuidador enuncia as complicações de um sono comprometido [no primeiro contacto];</p> <p>2.c) O cuidador enuncia as principais estratégias promotoras do sono [no primeiro contacto];</p> <p>2.d) O cuidador enumera os principais aspetos relativos à terapêutica medicamentosa [no primeiro contacto];</p>

Diagnóstico: Ansiedade

Objetivo	Intervenções	Indicadores de resultado
----------	--------------	--------------------------

<p>1. Determinar a evolução da ansiedade;</p> <p>2. Controlar a ansiedade</p>	<p>1.1. Avaliar a ansiedade;</p> <p>2.1. Gerir terapêutica farmacológica;</p> <p>2.2. Executar técnicas de relaxamento;</p> <p>2.3. Assistir cliente no treino do pensamento positivo;</p> <p>2.4. Assistir cliente no treino do autocontrolo de ansiedade;</p>	<p>2.a) Diminuição da ansiedade [no segundo contacto];</p> <p>2.b) Diminuição do número de SOS em, pelo menos, uma toma por dia [no segundo contacto];</p>
---	---	--

Diagnóstico: Luto antecipatório (na família)

Objetivo	Intervenções	Indicadores de resultado
<p>1. Determinar a evolução do luto;</p> <p>2 Promover um luto normal</p>	<p>1.1. Avaliar o luto;</p> <p>2.1. Executar escuta ativa;</p> <p>2.2. Executar reestruturação cognitiva</p>	<p>2.a) Menciona redução da carga negativa atribuída à perda [no segundo contacto];</p>

Evolução da cliente

Com a progressiva fraqueza muscular causada pela patologia, tornou-se necessária uma ajuda constante para promover uma limpeza eficaz da via aérea e otimizar a ventilação. No caso da D. I., estando em processo ativo de morte, o objetivo da intervenção era o conforto da cliente, havendo uma gestão entre as técnicas farmacológicas e as não farmacológicas, de maneira a diminuir as intervenções mais invasivas e causadoras de dor ou desconforto, como a aspiração de secreções.

Com o início da terapêutica farmacológica, nomeadamente da perfusão de Morfina, foi possível obter uma melhoria do conforto e diminuição dos sintomas, controlar a ansiedade, diminuir a dor e diminuir o desconforto respiratório.

Com os sintomas controlados foi possível proporcionar à cliente e à família conforto e uma morte tranquila e, também, apoiar e intervir na família, facilitando o processo de luto antecipatório e prevenindo um possível luto complicado.

4.7. Diagnósticos

Consciência

15-05-2023 14:00

Consciência comprometida

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 14:00 - Avaliar evolução da consciência

Dor

14-04-2023 12:00

Dor [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

Intervenções de Enfermagem

14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução da dor [FIM] 15-05-2023 14:00

14-04-2023 12:00 - Gerir analgesia [FIM] 15-05-2023 14:00

14-04-2023 12:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da dor [FIM] 15-05-2023 14:00

14-04-2023 12:00 - Executar massagem [FIM] 15-05-2023 14:00

14-04-2023 12:00 - Posicionar para aliviar a dor [FIM] 15-05-2023 14:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas [RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

Intervenções de Enfermagem

14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas [FIM] 16-04-2023 12:00

14-04-2023 12:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias não farmacológicas de alívio da dor [FIM] 16-04-2023 12:00

Comunicação verbal

14-04-2023 12:00

Comunicação verbal expressiva comprometida [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

Intervenções de Enfermagem

14-04-2023 12:00 - Implementar estratégias facilitadoras da comunicação [FIM]

15-05-2023 14:00

Sistema respiratório

14-04-2023 12:00

Ventilação comprometida

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 14:00 - Avaliar evolução da ventilação

15-05-2023 14:00 - Posicionar para otimizar a ventilação

15-05-2023 14:00 - Iniciar oxigenoterapia

Limpeza da via aérea comprometida

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 14:00 - Avaliar evolução da limpeza da via aérea

15-05-2023 14:00 - Aspirar via aérea

15-05-2023 14:00 - Posicionar para facilitar a limpeza da via aérea

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para aspirar via aérea [RESOLVIDO]

16-04-2023 12:00

Intervenções de Enfermagem

14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para aspirar via aérea [FIM] 16-04-2023 12:00

14-04-2023 12:00 - Instruir cuidador a aspirar via aérea [FIM] 16-04-2023 12:00

14-04-2023 12:00 - Treinar o cuidador a aspirar via aérea [FIM] 16-04-2023 12:00

Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para aspirar via aérea [RESOLVIDO]

16-04-2023 12:00

Intervenções de Enfermagem

14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para aspirar via aérea [FIM] 16-04-2023 12:00

14-04-2023 12:00 - Treinar o cuidador a aspirar via aérea [FIM] 16-04-2023 12:00

14-04-2023 12:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [FIM] 16-04-2023 12:00

14-04-2023 12:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [FIM] 16-04-2023 12:00

Digestão

14-04-2023 12:00

Náusea [RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

Intervenções de Enfermagem

14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução da náusea [FIM] 16-04-2023 12:00

14-04-2023 12:00 - Executar cuidados de higiene oral [FIM] 16-04-2023 12:00

14-04-2023 12:00 - Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea [FIM] 16-04-2023 12:00

Vomitar [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

Intervenções de Enfermagem

14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução do vomitar [FIM] 15-05-2023 14:00

14-04-2023 12:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [FIM] 15-05-2023 14:00

14-04-2023 12:00 - Executar cuidados de higiene oral [FIM] 15-05-2023 14:00

14-04-2023 12:00 - Gerir hidratação [FIM] 15-05-2023 14:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

[RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

Intervenções de Enfermagem

14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração [FIM] 16-04-2023 12:00

14-04-2023 12:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração [FIM] 16-04-2023 12:00

Mucosas

15-05-2023 14:00

Membrana mucosa comprometida

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 14:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas

15-05-2023 14:00 - Tratar membrana mucosa

15-05-2023 14:00 - Lavar cavidade oral

Estoma

14-04-2023 12:00

Gastrostomia

Intervenções de Enfermagem

- 14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução da gastrostomia
- 14-04-2023 12:00 - Executar cuidados à gastrostomia
- 14-04-2023 12:00 - Otimizar tubo de gastrostomia
- 14-04-2023 12:00 - Assistir nos cuidados à gastrostomia
- 14-04-2023 12:00 - Assistir a otimizar tubo de gastrostomia

Termorregulação

15-05-2023 14:00

Hipertermia

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 14:00 - Avaliar evolução da temperatura corporal
- 15-05-2023 14:00 - Aplicar dispositivo de arrefecimento

Sono

14-04-2023 12:00

Sono comprometido [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

Intervenções de Enfermagem

- 14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução do sono [FIM] 15-05-2023 14:00
- 14-04-2023 12:00 - Implementar estratégias de promoção do sono [FIM] 15-05-2023 14:00
- 14-04-2023 12:00 - Gerir medicação [FIM] 15-05-2023 14:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

[RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

Intervenções de Enfermagem

- 14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre promoção do sono [FIM] 16-04-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Ensinar cuidador sobre padrão de repouso e sono [FIM] 16-04-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de promoção do sono [FIM] 16-04-2023 12:00

Emoção

14-04-2023 12:00

Ansiedade [RESOLVIDO] 15-05-2023 14:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de controlo da ansiedade [RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

Intervenções de Enfermagem

- 14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre estratégias de controlo da ansiedade [FIM] 16-04-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de controlo da ansiedade [FIM] 16-04-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de relaxamento [FIM] 16-04-2023 12:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para usar estratégias de controlo da ansiedade [RESOLVIDO] 16-04-2023 12:00

Intervenções de Enfermagem

- 14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para usar estratégias de controlo da ansiedade [FIM] 16-04-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Instruir cuidador para executar estratégias de relaxamento [FIM] 16-04-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Treinar cuidador para executar estratégias de relaxamento [FIM] 16-04-2023 12:00

Luto antecipatório

14-04-2023 12:00

Avaliar evolução do luto antecipatório

Luto antecipatório

Intervenções de Enfermagem

- 14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução do luto antecipatório
- 14-04-2023 12:00 - Promover escuta ativa [FIM] 18-05-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Promover ventilação de emoções [FIM] 18-05-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Comunicar empaticamente
- 14-04-2023 12:00 - Realizar reforço positivo
- 14-04-2023 12:00 - Instruir sobre estratégias adaptativas
- 14-04-2023 12:00 - Ensinar a desconstruir significados anteriores e a integrar novos significados relacionados com a perda
- 14-04-2023 12:00 - Referenciar para consulta de Psicologia

Conforto

14-04-2023 12:00

Potencial do cuidador para melhorar a capacidade de promover conforto ao cliente

Intervenções de Enfermagem

- 14-04-2023 12:00 - Instruir o cuidador sobre estratégias de promoção de conforto ao cliente
- 14-04-2023 12:00 - Treinar o cuidador sobre técnicas promotoras de conforto no cliente

Conforto comprometido

Intervenções de Enfermagem

- 14-04-2023 12:00 - Gerir ambiente
- 14-04-2023 12:00 - Gerir terapêutica farmacológica
- 14-04-2023 12:00 - Promover comunicação
- 14-04-2023 12:00 - Promover a ventilação de emoções [FIM] 18-05-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Promover escuta ativa [FIM] 18-05-2023 12:00
- 14-04-2023 12:00 - Avaliar evolução do conforto

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

A Equipa já conhecia a D. I. porque já a acompanhava desde o diagnóstico de ELA. Ao longo da

intervenção foi possível, numa fase inicial perceber quais as vontades da cliente face à trajetória e as perdas que iriam ocorrer ao longo desse percurso. Foi também possível acompanhar a família e apoiar no processo de luto antecipatório vivenciado por todos os elementos da família e pela própria cliente.

No meu primeiro contacto com a D. I. foi perceptível que havia uma relação com a Equipa que tinha uma base muito forte de confiança e apoio mútuo. O desejo da família era poder prestar os cuidados de fim de vida à cliente no domicílio, no entanto o sofrimento causado pela patologia trazia também sofrimento à família.

Na ida ao Serviço de Urgência e no internamento foi de extrema importância parar a náusea e os vômitos, melhorar o estado de consciência e melhorar a dor. As intervenções de enfermagem foram todas no sentido ao rápido controle sintomático para que a cliente pudesse regressar rapidamente ao seu domicílio.

Com a rápida deterioração do seu estado de saúde os cuidados no domicílio passaram a não ser suficiente e face à fragilidade em que se encontrava, à necessidade de cuidados acrescidos e à exaustão em que o cuidador e a família se encontravam, foi premente que os cuidados de fim de vida fossem prestados em meio hospitalar. Face à inexistência de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos que pudesse prestar este apoio no domicílio, a família percebeu que seria o melhor e procedeu-se a um internamento eletivo, previamente acordado com a EIHSCP e com o serviço de internamento, evitando que a Sr.^a I. passasse pelo Serviço de Urgência e todo o processo penoso e moroso que este traz consigo.

No internamento os cuidados de Enfermagem foram todos direcionados para o conforto não apenas da cliente mas da família e foram previstos todos os desconfortos sintomáticos que pudessem advir da última fase de vida. Foram esclarecidas todas as dúvidas e foi permitido que participassem no plano de cuidados estabelecido para a sua familiar. As visitas e as despedidas foram permitidas 24 horas.

Foram implementadas intervenções de Enfermagem como: a escuta ativa, a comunicação empática, a promoção do conforto, o controle de sintomas (físicos, psíquicos e emocionais), o apoio, a gestão do ambiente de forma a que fosse o mais confortável para todos e de acordo com as preferências da cliente. Após o falecimento da cliente foi prestado todo o apoio à família e acompanhamento no Processo de Luto.

4.8. Especificação das intervenções

Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração

- Ensinar o cuidador sobre posicionamento para prevenção de aspiração (fowler ou semi-

fowler)

- Ensinar o cuidador a alimentar o cliente com pequenas porções
- Ensinar o cuidador a manter a cabeceira elevada pelo menos 20 minutos após a alimentação

Executar cuidados à gastrostomia

- Limpar a região circundante à gastrostomia com soro fisiológico
- Secar bem a pele circundante à gastrostomia
- Observar integridade da pele
- Dar a volta inteira ao balão da gastrostomia uma vez por dia

Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre promoção do sono

- Avaliar a vigilância sobre a duração do sono diurno da cliente
- Avaliar a vigilância sobre a duração do sono noturno da cliente
- Avaliar a vigilância sobre a qualidade do sono da cliente

Ensinar cuidador sobre estratégias de promoção do sono

- Ensinar o cuidador a diminuir a quantidade de alimentação fornecida a partir das 18h
- Ensinar o cuidador a promover um ambiente tranquilo
- Regular a intensidade da luz e os estímulos sensoriais ao fim do dia
- Promover, caso seja do agrado da cliente, momento de musicoterapia ou técnicas de indução de relaxamento (massagem, banho)

Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas

- Avaliar a evolução do conhecimento do cuidador sobre técnicas não farmacológicas de alívio da dor e a sua aplicação na prática

Ensinar cuidador sobre estratégias não farmacológicas de alívio da dor

- Ensinar o cuidador sobre técnicas de massagem para alívio de dor
- Ensinar o cuidador sobre posicionamentos para alívio de dor

Ensinar cuidador sobre estratégias de relaxamento

- Ensinar o cuidador sobre gestão do ambiente
- Ensinar o cuidador sobre técnicas promotoras de relaxamento, como a massagem de relaxamento e a respiração diafragmática

Ensinar cuidador sobre estratégias de controlo da ansiedade

- Ensinar o cuidador sobre treino de pensamento positivo
- Ensinar o cuidador sobre técnicas de promoção de relaxamento como a massagem de relaxamento
- Ensinar o cuidador sobre terapêutica farmacológica prescrita

Instruir cuidador para executar estratégias de relaxamento

- Instruir o cuidador sobre massagem de relaxamento
- Instruir o cuidador sobre respiração diafragmática

Comunicar empaticamente

- Ouvir atentamente
- Apresentar uma linguagem corporal correta
- Reconhecer os problemas apresentados
- Mostrar interesse

Realizar reforço positivo

- Valorizar o que foi dito ou feito
- Incentivar à continuidade

Treinar o cuidador sobre técnicas promotoras de conforto no cliente

- Explicar ao cuidador sobre as diferentes técnicas de posicionamento de conforto
- Explicar ao cuidador os passos a seguir para fornecer uma massagem de relaxamento
- Mostrar ao cuidador técnicas para uma melhor gestão do ambiente, de forma a promover o conforto

Gerir terapêutica farmacológica

- Ajustar o plano terapêutico de acordo com os dados obtidos das diferentes avaliações da cliente

Avaliar evolução da consciência

- Avaliar evolução da consciência através da Escala de Coma de Glasgow

Posicionar para otimizar a ventilação

- Colocar o doente em posição de Fowler ou semi-Fowler

Tratar membrana mucosa

- Realizar uma boa higiene da língua
- Manter a língua hidratada
- aplicação de caphosol na mucosa oral, com maior incidência na língua

Lavar cavidade oral

- Lavar a mucosa oral com clorhexidina
- Lavar a mucosa oral com clorhexidina
- Enxaguar a boca

Otimizar cateter venoso periférico

- verificar permeabilidade do cateter venoso periférico

Executar tratamento ao local de inserção do cateter venoso periférico

- Descolar penso de fixação do cateter venoso periférico
- Executar a desinfecção do local de inserção do cateter venoso periférico com solução alcóolica
- Observar local de inserção do cateter venoso periférico e verificar se existe rubor, edema ou alguma lesão da pele
- Verificar a permeabilidade do cateter venoso periférico instilando 5 cc de NaCL 0,9%
- Realizar a fixação do cateter venoso periférico com o adesivo mais adequado

(impermeável ou de papel)

Aplicar dispositivo de arrefecimento

- Remover o máximo de fontes de calor da cliente (cobertores, pijama quente)
- Promover o arrefecimento da temperatura ambiente
- Arrefecer através de compressas frias (por exemplo), colocando-as em zonas do corpo como a região frontal (testa), axilas ou região inguinal

5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

A crescente complexidade dos cuidados de enfermagem exigem que os enfermeiros sejam dotados de conhecimentos técnicos e científicos cada vez mais profundos, de forma a promover mais e melhores cuidados aos seus clientes, garantindo uma enfermagem de qualidade. Desta forma, surgiram os enfermeiros especialistas. O Regulamento nº 140, publicado no Diário da República a 06 de fevereiro de 2019, define o enfermeiro especialista como sendo “aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem” (Diário da República de 6 de Fevereiro de 2019, pp.4744-4750).

Segundo Boterf (2000), a competência de um profissional é identificada na forma como este consegue disponibilizar e mobilizar conhecimentos, recursos e competências tendo como objetivo orientar de forma eficaz um conjunto de situações profissionais. Ainda, segundo o mesmo autor, o profissional, para além de mobilizar os seus próprios recursos deve saber interagir com os outros de forma correta e eficaz.

A OE, através do regulamento 122/2011, determina que o enfermeiro especialista deve desempenhar todas as competências inerentes aos enfermeiros de cuidados gerais, acrescidas de outras que lhe garantem o reconhecimento e diferenciação, nomeadamente no que diz respeito ao saber-saber, ao saber-fazer e ao saber-ser. No mesmo regulamento, todos os enfermeiros especialistas partilham quatro domínios que são transversais a todos os contextos de prestação de cuidados: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e as aprendizagens profissionais.

Ao longo dos estágios e, ao refletir nas competências gerais, o respeito pela individualidade de cada cliente e da sua família esteve sempre presente e orientou a minha prática clínica. A minha tomada de decisões baseou-se sempre nos valores éticos e deontológicos, de forma a respeitar os valores e a dignidade humana e a promover uma prática segura.

A deontologia e a ética profissional permitem que todos os profissionais tenham a mesma linha orientadora na sua tomada de decisão. Os cuidados são prestados com base nos mesmos princípios básicos: o direito à autodeterminação, respeitando a dignidade humana, promovendo a individualidade, privacidade, segurança e realizando um tratamento justo e equitativo. Na minha prática clínica a elaboração de uma conceção de cuidados foi sempre realizada com base nas crenças, costumes e valores de cada cliente e família. Foi promovida a continuidade dos cuidados através da documentação dos cuidados de enfermagem, no sistema operativo

(SClinico® no caso da ECSCP e o Medtrix® no caso da EIHSCP). Foi-me permitido, diariamente, participar nas reuniões de equipa, onde eram discutidos os planos individualizados de cuidados para cada cliente e quais os melhores cuidados a oferecer, adequados a cada situação.

A minha prática clínica foi sempre orientada segundo o Código Deontológico para a prática de Enfermagem, respeitando os princípios básicos da mesma: o princípio da autonomia, da justiça, da beneficência e não maleficência. Procurei sempre esclarecer as dúvidas do cliente e da família sobre o seu diagnóstico, prognóstico e cuidados de fim de vida.

Perante situações idênticas tentei sempre agir de maneira idêntica e perante situações diferentes tentei adaptar a minha prestação de cuidados às necessidades do cliente, respeitando assim o princípio da justiça. Relativamente ao princípio da beneficência e não maleficência, este orientou sempre a minha atuação no “fazer o bem” e “não fazer o mal”. O contexto de CP leva-nos constantemente ao confronto com questões complexas, tornando imprescindível uma profunda reflexão individual e a partilha da mesma em equipa.

Ao refletir na minha prática ao longo dos estágios, posso também evidenciar que tentei, ao máximo, preservar o direito à intimidade dos clientes, criando, dentro das possibilidades estruturais dos serviços, barreiras físicas ou outras que se mostrassem adequadas. Posso traçar um paralelismo entre os clientes acompanhados pela ECSCP e pela EIHSCP. Proporcionar privacidade não se tornou fácil em nenhum dos contextos, no domicílio, a família estava presente em número superior ao habitual com o intuito de ajudar, algumas vezes na presença de vizinhos ou amigos e tornou-se difícil proporcionar privacidade durante a prestação direta de cuidados. Relativamente ao contexto hospitalar, esta dificuldade prendeu-se com a estrutura física dos serviços. A permanência destes doentes em enfermarias partilhadas torna-se um dificultador da implementação de barreiras que proporcionem privacidade ao cliente e à família.

A atuação do enfermeiro especialista é adequada ao contexto de trabalho em que está inserido. Se na ECSCP podemos atuar diretamente e gerir os sintomas, na EIHSCP os doentes estão ao cuidado da equipa do serviço onde se encontram (Medicina, Cirurgia, etc.). E as equipas especialistas em CP sugerem uma linha orientadora dos cuidados, com eventuais mudanças de comportamento, de forma a proporcionar os melhores e mais adequados cuidados aos doentes em questão, ao longo do internamento, podendo, posteriormente, virem a ser acompanhados em consulta externa.

Os estágios decorrem em contextos clínicos de grande importância, pois permitem-nos aplicar a teoria adquirida através das aulas teóricas na prática. No entanto, apenas a teoria adquirida através desse canal não se mostrou suficiente, sendo necessária uma pesquisa constante de bases sólidas que fundamentassem a minha atuação prática e que consolidaram o caminho percorrido para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa.

Competências específicas

Os cursos de especialização constituem um forte contributo para dar resposta às necessidades dos cuidados de saúde, pois o desenvolvimento de competências específicas de Enfermagem, numa área particular de intervenção, capacita o enfermeiro para uma intervenção fundamentada na evidência científica e direcionada para um contexto situacional de saúde no cuidado à pessoa/família (Paz & Dagmar, 2011). A complexidade dos doentes paliativos requer que os enfermeiros desenvolvam competências específicas com o objetivo de proporcionar cuidados de fim de vida humanizados. Estas competências têm de ser desenvolvidas tendo como base os quatro pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e ao cuidador e o trabalho em equipa.

Ao longo dos meus estágios tive contacto com 176 doentes a serem seguidos pelas Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos, conforme descrito no Quadro 1.

Patologia	ECSCP	EIHSCP	Total
Oncológica	12	93	105
Insuficiência de órgão	11	19	30
Neurológica	28	13	41
Total de doentes acompanhados	51	125	176

Quadro 1 - Distribuição dos doentes por patologia.

As Unidades Curriculares lecionadas ao longo deste Mestrado e as atividades desenvolvidas nos estágios ajudaram-me a consolidar conceitos, conhecimentos e ao desenvolvimento das competências mencionadas no Regulamento nº 429/2018, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa:

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

Relativamente à competência descrita no ponto 1, segundo Pacheco (2014), a pessoa encontra-se em fim de vida quando possui uma doença crónica e/ou incurável e numa fase irreversível, com agravamento de sintomas reveladores de proximidade da morte. De acordo com este autor, faz parte da última fase da vida o descontrolo sintomático, sendo da competência do enfermeiro especialista em Cuidados Paliativos a elaboração de um plano de cuidados o mais específico e adequado à condição de cada doente e família.

Estar perante a vulnerabilidade do doente em fim de vida faz-nos consciencializar da inevitabilidade da morte. Perante este estado de fragilidade há que estabelecer um plano de cuidados rigoroso, individualizado e que responda às necessidades do doente. Ao longo dos meus estágios, tanto na ECSCP como na EIHSCP foi-me possível elaborar planos individualizados de cuidados e ajustá-los ao longo da evolução da condição do doente, de forma a poder maximizar o seu bem-estar, o conforto e a qualidade de vida até à sua morte.

É inevitável, perante o sofrimento humano, quereremos fazer mais e melhor pelos doentes. Ao refletir nas experiências tidas ao longo do meu percurso, consigo enumerar vários doentes onde os aspetos aqui assinalados estiveram presentes. Como exemplo, um doente com um adenocarcinoma gástrico com carcinomatose peritoneal. Este doente já estava acompanhado pela equipa, era previamente independente e encontrava-se, neste momento, internado por uma fístula vesical que lhe causava obstrução urinária sendo necessário sifonagem contínua, com dor irruptiva. Na reunião de equipa para elaborar o plano individualizado de cuidados sugeri que fosse observado pela especialidade de Cirurgia, para avaliar a pertinência em colocar uma colostomia ou ileostomia, para se promover uma melhor qualidade de vida, devolvendo alguma autonomia ao doente, para que fosse possível o seu regresso ao domicílio. A equipa concordou, porém, apesar de todos os esforços, a cirurgia não foi possível devido à extensão da carcinomatose peritoneal, tendo o doente iniciado um quadro de vómitos de características fecaloideas. Perante o desconforto e sintomas de difícil controle, foi-lhe proposto realizar uma sedação paliativa, tendo este concordado. Faleceu, confortável, 4 dias depois.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou em 1986, revisto posteriormente em 2002, os princípios básicos que regem a atuação dos profissionais de saúde de Cuidados Paliativos, e foram essas que orientaram os meus cuidados ao longo dos estágios.

Foi possível observar que os sintomas têm tanto impacto na qualidade de vida dos doentes que se torna necessária a utilização de instrumentos, devidamente validados, para poder objetivar, tanto quanto possível, as suas repercussões. Para a avaliação de sintomas, tanto na ECSCP como na EIHSCP apliquei diversos instrumentos de avaliação: a Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r), o Mini Nutritional Assessment (MNA), a Escala de Barthel e o Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos (IDC-Pal). Em ambos os locais de estágio, estes instrumentos eram preenchidos pelos enfermeiros com base nas questões direcionadas ao doente e à família. Considero, após ter tido contacto direto com o seu

preenchimento, que a sua utilização representa uma mais-valia na monitorização dos sintomas e do seu descontrolo, no entanto, podem existir outros dados que, não sendo representados desta forma, devem igualmente ser explorados e considerados.

Os doentes paliativos apresentam uma alta complexidade de sintomas. Dos 176 doentes acompanhados, foi possível observar os sintomas mais prevalentes e que careciam de maior intervenção por parte da Equipa. Os doentes, na sua maioria, apresentavam mais do que um sintoma descontrolado que comprometia o seu bem-estar e conforto. Ao longo da minha intervenção nos diferentes contextos clínicos elaborei um Quadro que demonstra os sintomas que, os doentes que acompanhei, apresentavam mais descontrolados, descrito de seguida como Quadro 2.

Sintoma	ECSCP	EIHSCP	Total
Dor	48	122	170
Náuseas	15	60	75
Vómitos	3	10	13
Astenia	45	110	155
Dispneia	5	25	30
Mucosite	30	49	79
Obstipação	30	82	112
Insónia	31	85	115
Ansiedade	23	78	101
Depressão	6	35	41

Quadro 2 - Descrição dos sintomas observados nos doentes acompanhados nos estágios.

Vários estudos apontam a dor como o sintoma que mais prevalece em CP. Strömngren *et al.* (2002), apresentam a dor como o sintoma mais prevalente com uma percentagem de 92%, seguida pela astenia com 43%, a anorexia com 36% e a depressão/tristeza com 32%.

De acordo com a monitorização efetuada, foi possível constatar que a dor e a astenia apresentaram os valores mais elevados, indo de encontro a Radbruch *et al.* (2008), para os quais a astenia ou fadiga é dos sintomas mais frequentes nos doentes em CP, relatada em quase 80% dos doentes com cancro e até 99% dos doentes após radioterapia ou quimioterapia.

Ainda, segundo os mesmos autores, a fadiga desempenha um papel importante em doentes não oncológicos em CP - HIV, esclerose múltipla, doença pulmonar obstrutiva crónica ou insuficiência cardíaca.

A dor é descrita pela Associação Internacional para o Estudo da Dor (2020, p.7) como *“uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial”*. Esta definição reforça que a dor é uma experiência única, individual, modificada pelo conhecimento prévio de um dano que pode ser existente ou presumido. Devemos, independentemente da situação, considerar a dor e valorizar, na plenitude, as características referidas, da forma como a descreve e com a intensidade que menciona.

Pude verificar ao longo dos meus estágios que ambas as equipas utilizavam a escala preconizada pela OMS, e verifiquei que todos os elementos das equipas apresentam conhecimentos bastante aprofundados sobre o controlo deste sintoma e sobre os fármacos a utilizar para o controlo da mesma, permitindo-me também adquirir conhecimentos mais aprofundados nesta área tão importante. O plano individual e a estratégia para a implementação dos cuidados eram discutidos entre a equipa e os cuidadores, uma vez que é importante definir objetivos realistas e, nem sempre, eliminar totalmente a dor é possível, mas aliviá-la de forma a poder melhorar a qualidade de vida.

Pude também observar que ainda existem muitos mitos relacionados com a morfina. Alguns familiares atribuem à morfina uma “carga negativa”, considerando que, de alguma forma, estão a antecipar a morte do seu ente querido. Ao longo do meu percurso e sempre que me deparei com situações destas, procurei desmistificar esses preconceitos, explicar os aspetos à volta do fármaco e qual o objetivo da sua implementação no plano terapêutico, no intuito de promover a adesão ao regime medicamentoso.

Verifiquei ainda que, se o controlo sintomático é extremamente importante, a gestão de expectativas não o é em menor escala. A exuberância dos sintomas e o seu controlo cria, amiúde, expectativas irrealistas para quem cuida e para quem é cuidado e tornava-se de extrema importância a discussão constante do objetivo de cuidados: o controlo sintomático e o conforto, de forma a proporcionar uma melhor qualidade de vida ao doente.

Uma vez realizada a avaliação dos sintomas, torna-se premente a elaboração de um plano individualizado de cuidados. Este plano deve conter medidas farmacológicas e medidas não farmacológicas para dar resposta às necessidades do doente. Neto (2010), refere que o objetivo do tratamento visa a satisfação das necessidades da pessoa, maximizar a sua qualidade de vida, aliviar o sofrimento e preservar a sua dignidade, o que pressupõe que o recurso a exames complementares de diagnóstico deve ser excecional e bem ponderado, especialmente na fase final da vida, devendo ser evitados, principalmente se implicarem algum desconforto para o doente.

No percurso realizado, pude observar que, devido à complexidade de sintomas que os doentes em CP apresentam, o plano de cuidados é uma construção com avanços e recuos, que vai sendo modificado e melhorado, conforme a evolução do doente, o conhecimento que se tem da sua condição, etc. Ao fazê-lo percebi, também, que aliar as técnicas farmacológicas às não farmacológicas apresenta benefícios para o doente.

Ao longo do meu estágio na ECSCP tive oportunidade de administrar medicação subcutânea, em bólus e preparação de bombas de perfusão portátil (DIB's) com diferentes tipos de fármacos (haloperidol, metoclopramida, morfina, midazolam, butilbrometo de escopolamida, furosemida, levomepromazina, dexametasona). A manipulação quase diária destes dispositivos, levou-me a querer aprofundar o conhecimento sobre os mesmos. Estes infusores permitem o controlo contínuo de sintomas, sendo uma técnica útil quando em ambientes de CP. Neste seguimento, realizei a capacitação do cuidador sobre os cuidados a ter com o cateter subcutâneo, os infusores e os sinais de alerta.

Pude constatar que, ao negociar o plano individual de cuidados com a família, por vezes, tornou-se necessário haver cedências de ambas as partes, numa verdadeira parceria de cuidados. Um exemplo tem a ver com a não administração de alimentos, que está associada à morte e, por via disso, acarreta sentimentos negativos e de responsabilização no familiar. Num doente que se encontrava na fase de últimos dias/horas de vida, recorreu-se à hipodermóclise como forma de providenciar hidratação ao doente, tranquilizando a família, nesta fase, e facilitando o luto, posteriormente. As dúvidas da família levaram a um pedido para se proceder à colocação de uma SNG para alimentação. Perante esta situação, que incorpora questões éticas, acordou-se que a hipodermóclise traria algum conforto e bem-estar à família e seria minimamente prejudicial para o doente, ainda que invasivo.

Para que haja um correto suprimento das necessidades do doente e da família é necessário que haja uma comunicação eficaz, o que, nalguma medida, já tem sido explorado. Querido et al. (2016), referem que a comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal. Neste caminho, pude observar que uma relação empática e honesta entre as equipas de saúde, o doente e a família traduz-se numa maior qualidade dos cuidados prestados e satisfação dos clientes.

A comunicação surge, assim, como um dos alicerces fundamentais dos CP e que não deve ser descurada. Neste sentido, os profissionais necessitam de desenvolver competências e habilidades nessa vertente, de forma a estabelecer uma comunicação eficaz com todos os intervenientes do processo terapêutico, uma vez que, segundo Buckman (2001), se por um lado uma comunicação eficaz pode auxiliar no alívio sintomático, uma comunicação deficiente pode ser nociva para o doente e família, provocando aumento do sofrimento.

Existem vários protocolos que facilitam a comunicação de uma má notícia, no entanto, tanto a ECSCP como a EIHSCP regiam-se pelo Protocolo SPIKES. Observei que, no seio de uma equipa,

há profissionais que possuem uma maior habilidade na transmissão da informação, uma vez que é necessário, para além de competências técnicas para usar a empatia e a escuta ativa, que as circunstâncias e habilidades pessoais o permitam. A mensagem deve ser transmitida ao ritmo do doente e da família, sempre com base na honestidade e clareza da mensagem a transmitir.

Para esta transmissão de informação, pude constatar que nem sempre eram realizadas conferências familiares estruturadas. No entanto, verifiquei que, quando se trabalha diariamente com o doente e com a família, a preparação de uma conferência familiar nem sempre é possível. Muitas vezes, ao chegar ao domicílio deparamo-nos com a família já reunida e a aguardar a chegada da equipa, para verem esclarecidas as suas dúvidas, sendo inevitável a realização de uma conferência familiar, naquele momento, sem qualquer preparativo prévio. Estes momentos aconteciam também durante o estágio na EIHSCP onde, por diversas vezes, a família aguardava a chegada da equipa durante o horário da visita, para verem esclarecidas as suas dúvidas e preocupações. Estes momentos aconteciam diversas vezes, por exemplo, no corredor do serviço. As conferências familiares ou estes momentos de contacto e partilha, tinham como objetivo: reduzir o sofrimento da família e dos familiares através da explicação de dúvidas, com uma linguagem adequada e honesta; desmistificação de conceitos e expectativas; questionar sobre vontades e desejos do doente na fase de fim de vida; diminuir atritos familiares; encontrar, em conjunto, estratégias facilitadoras da prestação de cuidados.

Foi-me possível participar em sete conferências familiares. Devido à tipologia e tipo de trabalho desenvolvido, obtive mais contacto com as famílias na ECSCP, por causa da sua permanente envolvência nos cuidados, tornando-se o nosso elo de ligação ao doente. Foi-me possível observar o 'peso' da comunicação na abordagem da equipa multidisciplinar aos doentes e à família, na discussão diária do plano individualizado de cuidados, do doente e da família.

Ao longo dos estágios constatei, pela observação, que os doentes e as famílias recorrem a estratégias e mecanismos de defesa que nem sempre facilitam os cuidados. O contacto direto com o doente e com a família é sempre fomentador de uma relação de confiança, compaixão e respeito, que favorece a implementação dos cuidados aumentando o conforto do doente e da família. Kóvacs (2004) afirmou que, no contexto dos CP, a comunicação interpessoal e o relacionamento humano ganham outra dimensão, sendo-lhes atribuídas ainda maior utilidade, pois representam fontes de fé e esperança na confrontação de situações limite. Foi possível verificar, em diversos momentos, que a comunicação é uma ferramenta fundamental na relação humana e ainda mais nestes ambientes de cuidados. É uma estratégia terapêutica bastante utilizada em CP, requerendo uma grande capacidade para realizar a escuta ativa, predisposição para ouvir e capacidade para decifrar mensagens (sendo elas escritas, faladas ou linguagem corporal).

Em todos os doentes, seguidos pelas equipas ao longo dos estágios, comprovei que a comunicação trouxe diversos benefícios, quer para os profissionais, quer para os doentes, quer

para a própria família. Num doente já seguido há bastante tempo pela ECSCP, cuidado pela filha, numa das visitas, esta encontrava-se extremamente chorosa porque o pai lhe tinha falado, pela primeira vez, que pretendia a “sedação paliativa”, como uma estratégia para controlar o seu sofrimento espiritual e a sua angústia de saber que estaria na fase final da sua vida. Em conjunto com a família, decidiu-se abordar o tema com o doente e foi possível perceber que, da sua parte, haviam ideias erróneas sobre o assunto. Confrontado com a ideia de não se poder alimentar, que era ainda o que lhe proporcionava algum prazer e entusiasmo, decidiu logo que não era isso que pretendia. A comunicação honesta, aberta e franca permite “desmistificar” conceitos e só assim se consegue estabelecer uma relação terapêutica, onde todos os intervenientes falam “a mesma linguagem” e entendem as ideias da mesma forma.

Também num doente, acompanhado pela ECSCP, com patologia oncológica, em que a sua cuidadora era uma profissional de saúde reformada, a importância da comunicação ficou bem patente. A perspetiva biomédica estava incutida nesta cuidadora, que apresentava uma grande ambivalência de sentimentos. Se por um lado ela queria que o marido estivesse o mais confortável possível, por outro lado recusava-se a abdicar da vertente curativa, procurando, a nível privado, que lhe fosse colocado um cateter venoso central para lhe administrar antibióticos, realizando, constantemente, estudos analíticos de controlo, etc. A frustração da cuidadora com a equipa era notória e foi necessário ‘encontrar’ estratégias que facilitassem a aceitação da situação e evitassem a obstinação terapêutica. E isso passou pelo recurso a um dos elementos da equipa, com quem havia uma relação de maior empatia, que se tornou num interlocutor privilegiado entre todos os implicados no processo. Realizaram-se várias conferências familiares para gestão de expectativas, e para negociar os cuidados de forma a ser possível manter a ligação do doente com a equipa.

Na elaboração do plano individualizado de cuidados, tornou-se de extrema importância a gestão farmacológica para controlo dos sintomas. Na ECSCP ensinei, instruí e treinei os cuidadores de forma a capacitá-los para uma correta gestão da medicação (a horas fixas e em SOS). A maioria dos sintomas carecia de um constante ajuste de medicação. Os fármacos que mais utilizei, para alívio sintomático, foram os opióides, nas suas mais variadas formas, os antieméticos e os laxantes.

A família constitui-se como um elo importante quando se aborda o cuidar. Durante os meus estágios envolvi, sempre que possível, a família nos cuidados ao doentes, seja no planeamento ou na sua implementação, para responder às necessidades identificadas e respeitar os valores do doente. Prestei informações à família sobre sinais e sintomas frequentes e sobre a forma mais adequada de atuação, contribuindo para a organização interna da família, facilitando uma melhor adaptação à situação.

A equipa articulava-se entre si, de forma a poder oferecer os melhores e mais diferenciados cuidados, mediante as necessidades que o doente e família apresentavam. Durante os estágios

e, estando integrada em duas equipas multidisciplinares, cada elemento acaba por desempenhar funções singulares dentro da mesma. O apoio espiritual, psicológico e social era bastante fomentado dentro das equipas e os doentes/famílias eram encaminhados, após avaliação da necessidade, para o profissional com maior competência para o efeito.

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

No âmbito dos CP devemos avaliar o doente como “um todo”, de forma holística, atendendo às suas necessidades biopsicossociais. Torna-se, então, necessário englobar a família no processo do cuidar. Twycross (2003) defende que uma das estratégias dirigidas à promoção da dignidade do doente assenta no estabelecimento de uma comunicação eficaz e terapêutica com este e com a sua família.

Ao longo dos meus estágios foi-se tornando cada vez mais necessário o desenvolvimento das minhas habilidades comunicacionais, técnicas e emocionais, culturais e éticas bem como desenvolver as minhas competências no âmbito da espiritualidade. Pude constatar que devemos ser sempre elementos facilitadores, mostrando disponibilidade e conhecimentos para tal e, nessa medida, fui refletindo na minha prática clínica e partilhando com as equipas as minhas dúvidas, sempre na busca de um maior aperfeiçoamento e aumento das competências.

Tive oportunidade de acompanhar as famílias dos doentes em CP, mais profundamente durante o estágio na ECSCP, uma vez que praticamente todos os doentes se encontravam no domicílio. Foi-me possível implementar intervenções específicas dirigidas ao cuidador e/ou à família. Este acompanhamento passou pelos cuidados diretos e pelo encaminhamento para outros profissionais de saúde, nomeadamente para a consulta de Psicologia.

Na EIHSCP este apoio era prestado, maioritariamente, via contacto telefónico. Os cuidadores utilizavam o contacto telefónico para validar cuidados ou para eles próprios obterem apoio e validação de sentimentos e emoções.

O psicólogo é um profissional relevante para a gestão de emoções da família, no entanto, os restantes profissionais implementavam, conjuntamente com a família, estratégias para que eles melhor enfrentassem a doença do seu familiar, validando as emoções sentidas pelos mesmos. Ao longo da doença, a família passa por uma panóplia de emoções, tendo sido realizadas ‘conferências familiares’, para abordar a situação do doente e as expectativas e necessidades da família ao longo do processo, tornando-se um momento extremamente valioso para todos os intervenientes.

Após estes momentos de partilha e de ajuda, pude constatar que o vínculos entre as equipas, o

doente e a família se tornavam mais estreitos, tornando a relação mais facilitada, mais empática a mais fluída, facilitando a intervenção junto dos mesmos. Muitas vezes, ao longo desta partilha de informação e de sentimentos, foi-me possível identificar que a família se encontrava num processo de luto antecipatório, sendo possível realizar o seu acompanhamento e intervir, prevenindo, dessa forma, um luto patológico ou complicado.

De acordo com Barbosa (2016), quando uma família é confrontada com uma doença crónica, progressiva e terminal, inicia-se um processo de luto antecipatório, que corresponde às sucessivas perdas funcionais do doente e à iminência da morte, despoletando uma resposta de luto que antecede a perda real do doente. Defende ainda, que a reação e adaptação de cada um à perda, depende de fatores intrínsecos, facilitadores ou impeditivos de adaptação à nova realidade. Nesse sentido, importa trabalhar com a família, não só durante o processo de doença, como também após a morte do doente, respeitando-os enquanto pessoas que estão num processo de perda e, conseqüentemente, de sofrimento, prevenindo assim situações de luto complicado.

Neste percurso, mostrei sempre disponibilidade e apoiei a família dos doentes nas diversas fases, incluindo na fase denominada de agonia, esclarecendo todas as dúvidas apresentadas, e habilitando a família para uma mais adequada prestação de cuidados, nomeadamente esclarecendo sobre a importância da alimentação e hidratação, e dos cuidados à boca, nesta fase, como promotoras de conforto.

Em ambas as equipas eram realizadas intervenções após a morte do doente: na ECSCP, após o falecimento do doente, era enviada uma carta de condolências e um folheto informativo sobre o luto, e há um grupo de apoio ao luto, dinamizado pela psicóloga, que permite a ventilação de emoções e a identificação e prevenção de um luto complicado. Na EIHSCP, era enviada uma carta de condolências após o falecimento do doente e era disponibilizado apoio psicológico por parte do psicólogo.

Sendo as equipas multidisciplinares e, perante a necessidade de uma adaptação constante por parte das famílias ao nível de papeis, à organização e exigência dos cuidados, pude também observar a atuação da Assistente Social, e encaminhar para a elaboração de uma análise psicossocial, procurando dotar as famílias de respostas adequadas às suas necessidades.

A forma de atuação das duas equipas era diferente e singular, o que guarda relação com as funções e âmbito de atuação. Na ECSCP, o doente encontrava-se no domicílio, havendo necessidades em termos de material de apoio, como cama articulada, colchão anti escaras, andariço, cadeira-sanita e apoios para higiene e alimentação, sendo realizado um encaminhamento e/ou articulação para esses apoios. A equipa tinha material que emprestava aos familiares, de forma a facilitar os cuidados no imediato, evitando esperas prolongadas, com conseqüências negativas para as pessoas, ou gastos desnecessários.

Na EIHS CP, as necessidades sociais dos cuidadores, para além de higiene e alimentação, estavam muitas vezes associadas à exaustão em consequência da assistência prestada ao seu familiar, sendo necessário solicitar ingresso na RNCCI, nas mais diversas tipologias. Grande parte dos doentes ingressavam em ULD e UCP (quando havia descontrole sintomático); poucos foram referenciados para UMD.

Por outro lado, e no mesmo sentido, os familiares eram sempre informados sobre os benefícios sociais que poderiam obter com o atestado multiusos, que documenta a incapacidade temporária e/ou permanente de um doente, habilitando-o ao usufruto de apoios por parte da Segurança Social, benefícios fiscais no IRS e isenção de impostos.

A família é o denominado “ponto-chave” dos CP. Tendo em consideração que são quem melhor conhece o doente e quem nós devemos envolver ativamente nos cuidados, serão tanto mais facilitadores quando mais os ajudarmos e apoiarmos, nos cuidados, e a desconstruir significados e preconceitos. O objetivo das equipas passa então a ser, para além de promover o conforto no doente paliativo, auxiliar a família a cumprir o seu papel de cuidadores, quando para isso têm as condições e a vontade. Para que isto seja possível, deve ser estabelecida uma relação de ajuda que permita à família passar por este processo com o mínimo de danos, e que seja um facilitador de recuperação, após a perda.

Pude constatar, ao longo dos estágios que, por vezes, não havia um empenho total da família, por medo de não prestarem cuidados adequados ou até, de estarem a provocar danos maiores ao seu ente querido. Neste sentido, foi-me possível colocar em prática várias ações, junto da família dos doentes acompanhados pelas equipas, tais como, a conferência familiar que, mais uma vez, mostrou-se muito adequada, porque é um momento de reflexão e partilha, de ideias, perspetivas e conhecimento, tornando possível envolver a família nos planos individuais de cuidados e no processo terapêutico, verificando-se, após, uma maior adesão aos cuidados.

O contacto próximo com as equipas e a existência de um contacto telefónico direto, para esclarecimento de dúvidas e validação de cuidados, também foi bastante facilitador para uma maior envolvência da família, uma vez que se sentiam apoiados e viam as suas dúvidas serem esclarecidas no “momento”.

Os cuidados centrados na pessoa são uma filosofia humanista de cuidados que atendem ao holismo e que vão de encontro à filosofia dos próprios CP. Estes cuidados permitem conhecer mais profundamente os doentes, no entanto, exigem mais das equipas de cuidados, nomeadamente em termos de competências comunicacionais.

Ao longo dos estágios e, comparando os doentes que acompanhei, pude constatar que um doente informado e consciente da sua patologia, das suas limitações e da trajetória da sua doença tem um maior poder de decisão sobre a sua saúde e para a realização dos últimos desejos, em vida. Ser detentor desta informação permite, ao doente e à sua família, alterar

projetos, antecipá-los e, até, realizar tarefas pendentes.

Constatarei que a referenciação tardia destes doentes para as equipas de Cuidados Paliativos são dificultadores, muitas vezes, deste tipo de tarefas, ou tornam-nas mais árduas para os profissionais de saúde, para a família e para o próprio doente. Por vezes a grande fragilidade e/ou o grande descontrolo sintomático, apresentado pelo doente, torna algumas tarefas difíceis ou mesmo impossíveis de realizar.

Tive várias oportunidades de intervir de forma a fazer cumprir alguns dos últimos desejos, tais como: promover a ida ao Santuário de Fátima de uma doente que dizia achar que nunca mais iria conseguir cumprir esse desejo, em vida. A família tinha receio da sua fragilidade e que a viagem pudesse causar algum dano maior ou desconforto na doente; consegui também promover a reconciliação de dois doentes com os seus familiares (filho e, noutra caso, um irmão). Pude verificar que o processo de divisão dos bens era, quase sempre, um tema que gerava algum dissabor no seio das famílias e constatarei que, ao ter tempo de resolver estas questões relativas à divisão dos bens em vida, os doentes 'partiam' de forma mais tranquila, uma vez que, segundo os mesmos, evitavam conflitos posteriores e por vezes, a "desunião" da família.

Tratar os assuntos, relativamente ao pós-morte, também foi facilitado através desta comunicação honesta e realista. Um dos doentes acompanhado pela ECSCP, pôde dizer à esposa que pretendia ser cremado, e que gostava que ela colocasse as cinzas dentro de um fio para andar ao pescoço. Uma doente, acompanhada pela EIHSCP, pôde deixar indicação, à família, que não pretendia que a urna fosse aberta durante o seu velório.

Pude verificar que, o facto de os doentes estarem consciencializados que a sua vida se encontra perto do fim e de conseguirem realizar estes últimos pedidos/desejos, torna-se um facilitador do processo de luto para a família, ao poder ajudar a concretizá-los.

O trabalho de equipa apresenta-se como um elemento crucial na prestação de CP de excelência. Tanto na ECSCP como na EIHSCP tive oportunidade de concluir que a existência de um líder forte e de uma equipa unida favoreceram a prestação e a continuidade dos cuidados prestados. Senti que todos os elementos procuravam motivar-se, entre si, e dedicavam-se ao trabalho "de corpo e alma", muitas vezes colocando a sua vida pessoal em segundo plano. A entrega e partilha das equipas, era evidente na satisfação demonstrada pelos doentes e pelos cuidadores, usando frases como: "vocês são uns anjos na terra"(sic); "se não fossem vocês eu não conseguiria ter cuidado da minha mãe até ao fim"(sic) ou "obrigada por tudo o que fizeram por nós"(sic). Este agradecimento não se ficou apenas por palavras e era comum as famílias presentear as equipas com flores e doces caseiros, dizendo "são apenas miminhos pequenos para alguém que nos dá tanto" (sic).

Como seria expectável e de acordo com a tipologia de doentes que a equipa acompanha,

também presenciei, momentos de fragilidade e vulnerabilidade dos próprios profissionais, como, por exemplo, na vivência de problemas pessoais, quando havia a morte de um doente que já era acompanhado há muito tempo pela equipa ou de uma faixa etária semelhante à de algum(ns) dos seus elementos. Pude observar que o falecimento de doentes, de faixa etárias mais jovem, abalava sobremaneira a equipa e era acompanhado, sempre, de sentimentos de maior pesar.

Em ambas as equipas eram aproveitados os momentos informais, como as pausas a meio dos turnos de trabalho e a hora do almoço, para partilhar experiências e sentimentos. Estes instantes eram utilizados como estratégias de coping e prevenção de burnout.

Ao longo do meu estágio na ECSCP, verifiquei que o ACES, para prevenção de burnout associado à atividade laboral, tinha um protocolo com uma entidade para aulas de yoga e pilates, para participação de todos os profissionais de saúde, permitindo o relaxamento, o fortalecimento das relações interpessoais e a promoção do espírito de equipa. Também nesta equipa, há a prática da escolha de um tema, por cada elemento, para a realização de uma pequena formação aos restantes membros, ex.: fadiga por compaixão e prevenção de burnout.

Foi também notório, em ambas as equipas, que o recurso ao humor era uma estratégia de coping bastante utilizadas, permitindo aos profissionais de saúde momentos de relaxamento e a verbalização de emoções. A existência de grupos de WhatsApp, com os elementos das equipas, também constituía uma maneira de partilhar momentos, expressar emoções e de se apoiarem nos momentos menos bons.

Promoção do luto antecipatório

No início do meu percurso escolhi, como tema a aprofundar, a promoção do luto antecipatório na família. Ao longo dos meus ensinamentos clínicos foi-me possível aprofundar os conhecimentos nesta área tornando-me numa enfermeira mais capacitada para atuar na mesma. O desenvolvimento deste tema tornou-se mais pertinente associado ao estágio desenvolvido na ECSCP do que na EIHSCP, uma vez que a proximidade da equipa à família é mais estreita nesta tipologia de prestação de cuidados.

O luto antecipatório acontece quando a pessoa elabora previamente uma perda que se aproxima, o que a ajuda a tomar consciência do que se passa e a imaginar a sua vida sem o seu ente querido. Nestes períodos foi-me possível identificar o luto antecipatório em 8 famílias. Isso foi possível através da Aplicação do Inventário de Marwitt-Meuser Caregiver Grief (forma reduzida). Percebi quais as estratégias e intervenções que facilitam a transição para um luto saudável, permitindo que a família se ajuste, aceitando as perdas, aprendendo a viver com a mudança e convergindo para uma adaptação.

Entre as estratégias identificadas e realizadas posso destacar:

- A chamada telefónica - O apoio prestado através da chamada telefónica é do agrado dos familiares, com particular destaque para o seu relativo anonimato e conveniência. Ou seja, o familiar não contactou pessoalmente com o profissional que o está a abordar via telefone ou, se o fez, está mais protegido. Dessa forma, os familiares sentem que podem expressar os seus sentimentos de forma mais espontânea e, por vezes, «explosiva», comparativamente com o que fariam pessoalmente. O potencial desta intervenção reflete-se na existência de alguém (profissional) para escutar empática e ativamente o familiar, sem o julgar, permitindo que este exteriorize as suas emoções, positivas e negativas, ao transmitir a segurança e a confiança de que ele, não está só, durante a «batalha» das perdas;

- Visita domiciliária - Esta intervenção proporciona um momento intimista, no qual o profissional tem contacto direto com o familiar, a sua circunstância e o meio que o rodeia. Este conjunto de «ferramentas» contribui para uma intervenção cada vez mais personalizada e adaptada;

- Profissionais de saúde - A relação terapêutica estabelecida entre os profissionais de saúde e a família é a “chave” para facilitar o luto antecipatório. Os profissionais devem servir de reforço positivo e desconstruir significados negativos, transformando-os em positivos. É, enquanto o doente está vivo que, progressivamente, a família deve ser ajudada a perspetivar a sua vida sem ele, no pós-morte. A dinâmica de experimentar mudanças, reconhecê-las e desenvolver uma resposta adaptativa revela-se importante para a família. Os profissionais reconhecem ativamente esta realidade, interligando-se com o doente e com os seus familiares. E para isso, identificam e respondem proativamente às necessidades, fornecendo apoio, valorizando o papel da família e facilitando o cuidado.

Neste domínio foi-me possível verificar que há perdas com um grande impacto na família, expressas nas palavras dos próprios:

“Passa o dia todo só com um iogurte na barriga”; “se ele comesse melhor tinha força para sair da cama”; “não consigo aceitar que ele não coma nada...está a ser muito difícil para mim...era um homem cheio de energia, cheio de força...” (esposa de um doente com Linfoma de Hodking, 79 anos, cuidadora há 2 anos);

“Tínhamos uma vida tão boa, enfermeira... somos tão jovens”; “não vou conseguir lidar com a morte do meu marido”; “deixei de trabalhar para tomar conta dele...custa-me muito saber que ele me vai deixar...parece que cada dia está pior”; “enfermeira, ele diz-me que não quer que eu arranje mais ninguém e pediu-me para colocar as cinzas dele num colar para andar sempre comigo” (esposa de um doente com adenocarcinoma da próstata, 53 anos, cuidadora há 2 anos);

“Agora não sai da cama... engasga-se com a comida...”; “levo-o sempre à casa de banho, mas ele recusa-se a usar um urinol, estou muito cansada”; “está sempre com crises de falta de ar e

eu não sei o que fazer nessas alturas”; (esposa de um doente com adenocarcinoma do pâncreas, 78 anos, cuidadora há 2 anos);

“A SNG é temporária, a minha mãe ainda vai voltar a alimentar-se pela boca, por isso não é necessária a colocação de PEG”; “faço a extração manual de fecalomas, diariamente, porque a minha mãe sempre foi bastante obstipada”; “às vezes dou-lhe mais quantidade em algumas refeições, quando sei que vou demorar mais tempo fora de casa, porque fico extremamente angustiado ao pensar que a minha mãe vai passar fome”; “não sei lidar com esta dependência...foi tudo muito rápido, foi hospitalizada com uma fratura numa perna e quando veio para casa já estava assim....nunca mais voltou a falar connosco” (filho de uma doente com demência avançada, 82 anos, cuidador há 6 anos).

Segundo Barbosa et al. (2016), a capacidade da família e cuidadores de antecipar e prepararem-se para enfrentar a morte próxima da pessoa amada/cuidada, tem como função graduar/dosear o nível de sofrimento, evitando surpresas. A partilha de experiências de dor relacionadas com perdas antecipadas ou a elaboração de mudanças emocionais associadas à morte previsível do seu familiar, pode ajudar a tornar o luto menos doloroso (Barbosa et al., 2016). Embora o luto antecipatório tenha o potencial de facilitar o processo efetivo de luto após a perda, podem surgir problemas, no caso de as pessoas concluírem o processo de luto e o desligamento à pessoa ocorrer de forma prematura, podendo causar sentimentos de abandono e solidão, na pessoa, no leito da morte (Townsend, 2009), sempre que disso se tenha consciência.

O aprofundamento deste tema, com o apoio dos diversos recursos, bibliográficos, dos restantes profissionais e da minha reflexão na e sobre a prática, permitiram-me identificar intervenções ou atitudes adequadas para a promoção de um luto saudável: apoio na tomada de decisões; controlo de sintomas; comunicação e relação interpessoal; acompanhamento e suporte familiar; estar presente; escutar; partilhar informação e esclarecer dúvidas; estabelecer uma relação de confiança; capacitar a família; apoio emocional e psicológico.

1) Apoio na tomada de decisões - O enfermeiro deve permitir que os doentes possam “eleger” a pessoa com quem querem estar no momento da morte, ou ser cuidado por um elemento.

2) Controlo de sintomas - Pude verificar que quando o doente estava confortável, a família também se encontrava mais tranquila relativamente aos cuidados, lidando melhor com todas as perdas e o luto antecipatório, o que não se verificava aquando do descontrole sintomático.

3) Comunicação e relação interpessoal - Durante a prestação de cuidados da família ao seu ente querido, vão aparecendo dificuldades e a comunicação nem sempre flui da maneira mais correta. Falar abertamente da morte ou com alguém que está a morrer sobre a sua morte, requer um esforço extra por parte da família. Por vezes, foi perceptível a existência de uma conspiração do silêncio. Ter disponibilidade para estabelecer uma comunicação aberta e

honesto, enquadra-se numa das funções do enfermeiro especialista em Cuidados Paliativos, procurando encontrar as melhores estratégias para que a família consiga falar abertamente sobre os mais diversos temas. Esta comunicação permite uma maior aceitação da finitude do ente querido e fortalece os laços entre ambos, promovendo um luto normal e evitando um luto complicado. O estar presente e a escuta são competências que os enfermeiros especialistas em CP têm de ser detentores e executá-los de forma exímia, promovendo assim cuidados de excelência ao doente e à sua família, que foi o que eu procurei fazer.

4) Acompanhamento e suporte familiar - São vários os sentimentos experienciados pela família nesta fase tão complicada: disfunção familiar, sobrecarga, isolamento, projetos adiados, o sofrimento do ente querido, o confronto com a finitude da vida, etc. Os enfermeiros, nesta fase, exploram os medos e auxiliam a família na organização dos cuidados. Torna-se primordial ajudar a família a compreender a doença, do diagnóstico à trajetória “normal”, pois isso irá influenciar decisivamente o seu ajustamento à perda, permitindo uma adaptação saudável.

5) Estar presente - O acompanhamento, nesta fase tão exigente, do doente e da família só se consegue através “estar presente”. É pela criação de uma ligação estreita, com base na confiança e honestidade, que se conseguem identificar as necessidades dos doentes e família, e que se acompanham as pessoas no luto antecipatório. Apenas com o “estar presente”, com o apoio incondicional, se torna possível que o doente e a família se exponham numa perspetiva de partilha de sentimentos e emoções.

6) Escutar - Nesta fase de luto antecipatório e, perante todas as perdas vivenciadas, é necessária uma intervenção precoce na família, promovendo um ambiente de escuta que facilite o processo de adaptação às mudanças vivenciadas. A comunicação interpessoal e a relação de ajuda são a base de todos os cuidados em saúde. Em CP a comunicação não se cinge ao falar, mas também ao escutar. A comunicação não verbal exprime-se pela globalidade do corpo humano, nomeadamente pela face, pelos olhos, pelos gestos, pela postura, pelo tom de voz, pela aparência física e pela posição do corpo (Costa, 2004). Saber escutar de forma atenta, global, constante e pacífica é tão importante como saber falar.

7) Partilhar informação e esclarecer dúvidas - A forma como a família e o doente vivenciam as perdas, os recursos humanos e financeiros e os apoios a que têm acesso, são fatores essenciais para determinar o ajustamento pessoal e familiar à realidade, necessitando de informações exatas e atualizadas a respeito da condição de saúde/doença, devendo ser orientada com o intuito de estabelecer metas realistas.

8) Estabelecer uma relação de confiança - O estabelecimento de uma relação empática e de confiança permite que as famílias esclareçam as dúvidas que emergem e são muitas, e a atribuição de significados negativos às perdas ocorridas. Foi necessário desmistificar muitos conceitos e a relação de confiança foi a base para que, através da comunicação, se pudesse ultrapassar de forma positiva esta fase.

A procura progressiva de uma aproximação, de estar atento para que o diálogo seja positivo, o uso de perguntas abertas, a síntese dos pontos mais importante da conversa, são algumas estratégias apontadas por Pacheco (2002) e Lima (2006).

9) Capacitar a família - O apoio e a participação da família são importantes, quer os cuidados sejam prestados em internamento, quer no domicílio, embora com maior ênfase neste último caso. E a nossa ação passa, entre outras coisas, por ajudar a dividir tarefas, entre os membros da família, para que todos se sintam participantes e úteis; por facilitar a adaptação aos novos papéis, evitando conflitos entre os familiares, que possam comprometer os cuidados.

Perante a doença incurável de um ente querido, existe uma inevitável alteração de papéis, ainda mais vincada quando a pessoa que adoece é o “líder” ou o familiar responsável/trabalhador, da família. Existem várias consequências deste adoecimento, requerendo um maior esforço por parte de todos os familiares.

A equipa de saúde tem de realizar uma avaliação biopsicossocial e espiritual, de forma a dar resposta a todas as necessidades emergentes da atual situação. Torna-se necessário dotar a família de conhecimentos e/ou de capacidades, para que seja possível contornar as dificuldades. A capacitação para que a família tenha condições para receber um doente dependente no domicílio, por exemplo, esteve presente ao longo de todo o meu estágio. A criação de redes de suporte ao cuidador, também se mostrou de extrema importância, bem como a capacidade, dos outros elementos, de detetarem sinais de exaustão no principal cuidador.

Uma família envolvida no processo de cuidados é essencialmente uma família esclarecida e cooperante, uma família unida e certamente mais tranquila e menos ansiosa, uma família protegida e valorizada, uma família que não renunciou a um dos seus papéis principais, sentindo-se útil e importante no cuidar daqueles que são, na maioria das vezes, a sua razão de ser e existir (Hanson, 2005).

10) Apoio emocional e psicológico - Cuidar de um doente em fase terminal representa, para além de um desafio, uma sobrecarga familiar, que se acompanha de um grande impacto emocional. Os enfermeiros devem servir de veículo facilitador para que os familiares expressem os sentimentos com a equipa e com os outros elementos da família. Por vezes, houve a necessidade de traduzir expressões como “desejo que morra o quanto antes”, que nem sempre foi bem interpretado no seio familiar, gerindo conflitos que derivavam desta expressão. Foi visível que, por vezes, o cuidador vivencia tanto sofrimento por parte do familiar doente, que prefere vê-lo ‘partir’, numa atitude altruísta, a vê-lo sofrer.

O papel da equipa não se cinge apenas ao presente. O pensamento da equipa tem de perspetivar a morte do doente num dado espaço temporal, facilitando as despedidas e promovendo a resolução de “assuntos emocionais pendentes”.

Ao longo dos estágios elaborei duas conceções de cuidados individualizadas, centradas no

aprofundamento do luto antecipatório. Foi-me permitido selecionar dois doentes (um em cada contexto clínico), adequar e elaborar um plano individualizado para cada um deles de acordo com as suas necessidades e com as necessidades da família, no sentido de explorar as questões em torno do tema escolhido.

NECESSIDADES SENTIDAS PELOS CUIDADORES DOS DOENTES PALIATIVOS

Ser familiar cuidador de um doente em situação paliativa, provoca diversos impactos na sua vida, que constituem obstáculos relativamente à promoção do bem-estar do próprio, que se traduzem na qualidade dos cuidados prestados ao familiar doente. Neto (2003) refere que as famílias cuidadoras apresentam, essencialmente, necessidades que se podem incluir em dois grandes grupos: as cognitivas e as emocionais.

Ao longo dos estágios, verifiquei que a necessidade mais evidenciada pelas famílias cuidadoras, era a falta de apoio e suporte durante o período noturno e fim-de-semana, nos domínios da gestão da dor, da gestão farmacológica, da dispneia e do facto do familiar poder falecer durante esse período, uma vez que tanto a ECSCP como a EIHS CP não laboravam nesse período. Fica bem patente a ansiedade que a aproximação do fim-de-semana provoca nas famílias, havendo uma afluência de contactos telefónicos e esclarecimento de dúvidas, bem como a antecipação de situações de descontrolo sintomático ao longo do dia de sexta, principalmente no período da tarde. Esta ansiedade, foi manifestada através de alguns desabaços, tais como:

- “Durante o fim-de-semana sentimo-nos perdidos...durante a semana se acontece alguma coisa nós sabemos que vocês estão ao alcance de um telefonema...”;
- “Se acontece alguma coisa de diferente não temos a quem perguntar o que fazer...temos de o levar à urgência...é uma aflição”;
- “Para nós é um descanso saber que se tivermos dúvidas temos a vossa equipa para nos ajudar...ao fim-de-semana como fazemos?”;

“Gosto muito do vosso trabalho, estamos muito gratos a toda a equipa...fizeram milagres na nossa vida, mas tenho uma crítica a fazer. A culpa não é vossa é do próprio sistema...o vosso lema é a proximidade ao doente e família e acompanhamento permanente, mas já nos aconteceu, durante o fim-de-semana, a minha irmã ter iniciado um quadro de falta de ar intensa que não conseguimos resolver apenas com a medicação prescrita e tivemos de a trazer à urgência por não termos a quem recorrer...”;

Em termos dos problemas, em si, a falta de conhecimentos sobre os cuidados a prestar, foi uma dificuldade identificada pelos familiares cuidadores, com a consequente necessidade de

informação e capacitação sobre os cuidados mais adequados a prestar, bem como a sua validação por um profissional de saúde de confiança.

- “Eu precisava que me dissessem é assim que se faz...ou está a fazer bem...nós temos de aprender com quem sabe...nunca me vi nestas andanças”;

- “Oh! Sr.^a Enfermeira, veja se eu estou a posicionar bem o meu marido...se é assim que se faz...lá no Hospital explicaram-me, mas aqui sozinha é que as dúvidas aparecem e não tenho ninguém que me ajude. Olhe... vou-me safando como posso”;

Para além do exposto, emergiu um outro aspeto como relevante, e que tem a ver com a falta de conhecimentos relativamente a apoios sociais.

- “eu nem sabia que podia pedir esse atestado multiusos...nunca me tinham explicado isso...”

- “como é que eu posso arranjar uma cama articulada? Tenho tão poucos rendimentos...não consigo comprar uma...”

-“precisava de ajuda pelo menos para o banho do meu pai...sozinha já não sou capaz. Dar a comidinha e trocar a fralda eu consigo, mas também tenho os meus problemas de saúde e o meu pai é muito pesado...”.

6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

Num olhar retrospectivo ao meu percurso, retenho que a produção deste relatório permitiu-me refletir sobre as escolhas que fiz e sobre o caminho trilhado até este momento, que considero tão crucial. Analisando criticamente o meu desempenho concluo que consegui atingir todas as competências gerais e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

A necessidade de estagiar em duas tipologias de estruturas prestadoras de CP foi adequada, uma vez que me possibilitou estabelecer uma ponte entre os tipos de cuidados prestados em ambas e o objetivo dos mesmos, permitindo-me compreender onde é que os cuidados coincidem e se afastam. Foi possível perceber que ambas atuam num sentido comum - o do controlo sintomático para atingir a melhor qualidade de vida possível, do doente e da família.

Nem todos os profissionais de saúde estão preparados para a prestação de CP. A lógica que lhes está inerente, requer competências científicas, mas também pessoais, porque se lida, constantemente, com a morte e todas as perdas que estão associadas a este processo.

A antecipação da crise é a base dos CP, requerendo a elaboração e execução de um plano individual de cuidados minucioso, e o atendimento aos princípios éticos e deontológicos a que as profissões relacionadas com a saúde e reguladas, estão sujeitas. Ao longo dos estágios, interliguei todas as competências adquiridas, procurando atingir a maior expertise clínica. Este trajeto de estágio não foi isento de dificuldades e limitações, no entanto confrontei-me sempre com equipas capazes de me ajudarem no sentido positivo e tive a resiliência para enfrentar as adversidades, como a sobrecarga horária e vida pessoal, que nem sempre foram facilitadores da necessária reflexão diária sobre o estágio, dificultando a transposição, para o relatório, do que foi este período prático e reflexivo de aquisição das minhas competências enquanto enfermeira especialista em CP.

Verifiquei também a importância de alargar os CP para 365 dias/ano, 24h/dia, uma vez que era à sexta-feira que as famílias mais dúvidas apresentavam, por ficarem dois dias sem apoio das respetivas equipas, e se sentiam “desprotegidas” por antecipação. Para que os CP possam, realmente, ser cuidados de proximidade e excelência é importante que as políticas em saúde se unam neste sentido.

A opção pelo tema da promoção do luto antecipatório também me fez estar mais desperta para os sinais e sintomas de exaustão dos cuidadores, bem como para as suas emoções. Torna-se extremamente importante dotar os cuidadores de estratégias que facilitem os cuidados, e que

os empoderem por forma a que se sintam capazes, física e psicologicamente, para manter o seu familiar no domicílio. A adaptação às perdas e o apoio concreto, são fundamentais.

Posso concluir que consegui atingir os objetivos a que me propus no meu projeto individual uma vez que consegui adquirir um conhecimento mais aprofundado na área do luto antecipatório, no doente e na família, bem como compreender de que forma o luto antecipatório se manifesta e compreender as intervenções que os enfermeiros especialistas dirigem à família nesta área de intervenção tão importante.

No projeto individual de estágio apresentei uma proposta que desenvolvi ao longo dos dois contextos em que fui inserida, de forma mais aprofundada, recorrendo a uma pesquisa bibliográfica, seguindo a metodologia da *scoping review*, porém, sem a sua exaustão, que foi complementada com a experiência que resultou da própria prática clínica, o que conduziu a um conhecimento dessa temática. Este conhecimento aumenta a minha capacidade para, no futuro e perante quaisquer situações com que me depare, seja capaz de explorar exaustivamente e eficazmente todos os problemas com que seja confrontada profissionalmente, na área dos CP.

Também, no sentido de fomentar a minha reflexão científica e o meu desenvolvimento profissional, realizei durante o estágio na EIHS CP, a pedido do meu orientador de estágio, um resumo científico do meu caso clínico, no qual evidenciei as vantagens da chamada telefónica no apoio à família e como uma mais-valia para a mesma na prestação direta de cuidados.

É no término desta etapa que realizo um balanço do meu desempenho, que considero ser positivo em todos os aspetos, principalmente num acréscimo pessoal, enquanto pessoa e ser social, e enquanto profissional, numa melhoria substancial dos cuidados prestados. Termina esta etapa com enorme satisfação e sinto-me apta e confiante para prestar cuidados aos doentes com necessidades paliativas e à suas famílias, baseando os meus cuidados nos conhecimentos e competências adquiridas e no que, certamente, irei apropriar-me no futuro.

7. BIBLIOGRAFIA

Alves, E. M. R. (2011). *Estratégias dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão em fase terminal, no domicílio*. (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa). Repositório Científico de Acesso Aberto

Astudillo, W., Pérez, M. & Mendinueta, C. (2008). *Acompañamiento en el proceso del duelo*. In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. (Eds.) *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Ediciones Universidade de Navarra, S.A. 461-478

Associação Internacional para estudos da dor. (2020). Definição revisada de dor pela Associação Internacional para o Estudo da Dor: conceitos, desafios e compromissos. Revisão de Narrativa. p. 7.

https://sbed.org.br/wp-content/uploads/2020/08/Defini%C3%A7%C3%A3o-revisada-de-dor_3.pdf

Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos (3ª Edição)*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Boterf, G. (2000). *Compétence et navigation professionnelle*. Paris: Editions d'Organization.

Buckman R. (2001). Communication skills in palliative care: a practical guide. *Neurologic clinics*, 19(4), 989-1004. [https://doi.org/10.1016/s0733-8619\(05\)70057-8](https://doi.org/10.1016/s0733-8619(05)70057-8).

Campos, M. J. & Brito, M. A. (2009). *O que fica diferente para a família com a integração de uma pessoa dependente no autocuidado*. In M. Barbieri, *Da investigação à prática de enfermagem de família*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. 93-101

Capelas, M. L. e Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética, 798-799.

Capelas, M. L. (2014). *Indicadores de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos (3ªed.)*. Universidade Católica Editora.

Carqueja, E. (2018). *Comunicação* In Nunes, R., Rego, F. & Rego, G. (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. Almedina. 73-81

Cerqueira, M.M.A. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Formasau

Clukey L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal Palliative Nursing*, 14(7), 316-25

Hanson, S.M. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*.

Lusodidacta.

Hesbeen, W. (2003). *A Reabilitação*. Lusociência

Irwin, S. & Ferris, F. (2008). The opportunity for psychiatry in palliative care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 713-724.

Kóvacs, M. J. (2004). *Comunicação nos programas de Cuidados Paliativos*. Edições Loyola.

Marwit, S., & Meuser, T. (2005). *Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients*. *Death Studies*. (29)191-205

Meleis, A.I. e Schumacher, K.L. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing* 26(2), 119-127.

Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar - Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Edições Formasau.

Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista portuguesa de Clínica Geral*. 19(2), 68-74.

Ordem dos Enfermeiros (2008). Dia Internacional da Família - Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos. Recuperado de: http://www.ordemenfermeiros.pt/ordem/Paginas/EspCid_DiaInternacionaldaFam%C3%ADlia2008.asp.

Regulamento n.º 140/2019. Regulamento das Competências comuns do Enfermeiro Especialista. DR, série II de 06 de Fevereiro de 2019, pp 4744-4750. Obtido de Diário da República Eletrónico: <https://dre.pt/home/-/dre/119236195/details/maximized>

Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal - Perspetiva ética*. Lusociência.

Paz, P. O., & Dagmar, E. (2011). A busca pela formação especializada em enfermagem do trabalho por enfermeiros. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(1), 23-30. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472011000100003>

Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Edições da Universidade Católica.

Comissão Nacional para os Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. Disponível em https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed)*. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. 815-831

Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Gonçalves, J.F., Loge, J., Kaasa, S., Nauck, F. & Stone, P.

(2008). *Fatigue in palliative care patients—an EAPC approach*. *Palliative Medicine*,(22.1)13-32.

Regulamento N.º 429/2018 de 16 de julho. Anexo III. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Diário da República Série 2.

Regulamento N.º 122/2011 de 18 de Fevereiro. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República n.º 35/2011, série II de 18 de Fevereiro de 2011. Páginas 8648-8653.

Rolland, J.S. (1990). *Anticipatory loss: A family systems developmental framework*. *Family process*, 29(3). 229-244.

Rolland, J.H. & Holand, J.C. (1990). *In Handbook of Psycho oncology, psychological care patient with cancer*. Oxford University.

Sanders, S. & Saltz C. (2003). *Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease*. *Social Work in Health Care*.

Sapeta, P., & Lopes, M. (2006). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*, 4(11), 36-59.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96.

Strömngren, A.S., Groenvold, M., Pedersen, L. Olsen, A.K. & Sjogren, P. (2002). Pain and other symptoms in palliative cancer care: content validation of self-assessment questionnaire against medical records. *European Journal of Cancer*. Vol.30. 788-794

Townsend, M., Rodrigues, S.C., Velho, L.V. & Anjo, M.C.L. (2009). *Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiátrica - conceitos de cuidado na prática baseada na evidência*. (6ª Edição). Lusociência

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

World Health Organization. (2012b). WHO Definition of Palliative Care. Acedido a 15/05/2023, disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>

Wright, L. & Leahey, M. (2009). *Enfermeiras e Famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família*. Edições Roca

Lei N.º 52/2012 de 5 de setembro. Lei de Bases de Cuidados Paliativos. Diário Da República I

8. ANEXOS

Anexo I

Instrumento de colheita de dados

Idade: _____ Sexo: _____ Habilitações literárias: _____

N.º elementos da família que apoiam os cuidados: _____ Parentesco: _____

Patologia do doente: _____ Há quanto tempo é cuidador/a: _____

Aplicação da Escala de *Marwitt-Meuser Caregiver Grief* (forma reduzida)

1 = Discordo plenamente // 2 = Discordo // 3 = Concordo em parte // 4 = Concordo // 5 = Concordo plenamente

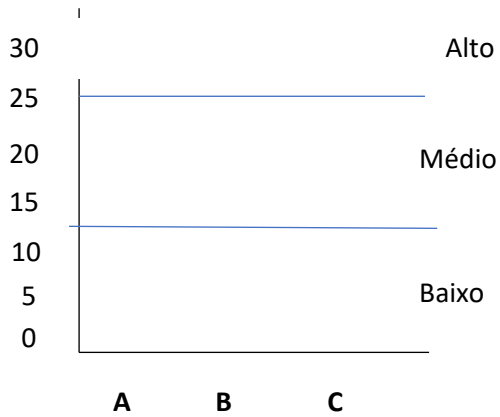
1	Tive de desistir de muita coisa para ser um cuidador (a).	1	2	3	4	5	A
2	Sinto que estou a perder a minha liberdade.	1	2	3	4	5	A
3	Não tenho ninguém com quem comunicar.	1	2	3	4	5	C
4	Tenho este desagradável sentimento de vazio por saber que o meu familiar vai 'partir	1	2	3	4	5	B
5	Passo muito tempo preocupado com as coisas más que ainda virão.	1	2	3	4	5	C
6	A doença é uma dupla perda... perdi a proximidade com a pessoa que amo e a ligação com a minha família.	1	2	3	4	5	C
7	Os meus amigos simplesmente não compreendem aquilo por que estou a passar.	1	2	3	4	5	C
8	Tenho saudades do que já passou, do que tínhamos e do que partilhámos no passado	1	2	3	4	5	B
9	Conseguiria lidar melhor com outras sérias doenças incapacitantes do que com esta	1	2	3	4	5	B
10	Vou estar preso nesta situação, não sei por quanto tempo.	1	2	3	4	5	A
11	Custa-me deitá-lo(a) na cama e perceber que ele(a) vai 'partir'	1	2	3	4	5	B
12	Sinto-me muito triste com o que esta doença causou.	1	2	3	4	5	B
13	Fico acordado (a) a maior parte das noites preocupado (a) com o que está a acontecer e como me vou desenvolver no futuro.	1	2	3	4	5	C
14	As pessoas mais próximas de mim não entendem o que estou a passar	1	2	3	4	5	C
15	Já perdi outras pessoas que me eram próximas, mas as perdas que agora experimento são muito mais arrasadoras.	1	2	3	4	5	B
16	Perdi a minha independência... não tenho liberdade para fazer o que me apetece, o que quero.	1	2	3	4	5	A
17	Gostaria de ter uma ou duas horas por dia para mim, para prosseguir com os meus interesses pessoais.	1	2	3	4	5	A

18	Estou preso (a) nesta função de cuidador (a) e não há nada que possa fazer sobre isto.	1	2	3	4	5	A
-----------	--	----------	----------	----------	----------	----------	----------

Sobrecarga e Sacrifício Pessoal (A) _____

Sentimento de Tristeza e Saudade (B) _____

Preocupação e Sentimento de Isolamento (C) _____



“Diário de Bordo” (Relatos da família, identificação de necessidades)

Intervenções de Enfermagem realizadas

Anexo II



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem
à Pessoa em Situação Paliativa

**PROMOÇÃO DO PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO EM
FAMILIARES DE DOENTES PALIATIVOS**

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

Helena Silva, ep 10350

Porto, 2023

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à
Pessoa em Situação Paliativa

**PROMOÇÃO DO LUTO ANTECIPATÓRIO EM
FAMILIARES DE DOENTES PALIATIVOS**

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

Orientador: Prof. Doutor Paulo Marques

Co-orientadora: Prof. Doutora Maria José Lumini

Autora: Helena Silva, ep10350

Porto, 2023

SUMÁRIO

NOTA INTRODUTÓRIA	5
1. APRESENTAÇÃO E CONTEÚDO	7
1.1. Descrição do propósito do projeto individual	7
1.2. Razões pessoais e profissionais que estiveram na base da escolha	9
1.3. Enquadramento do tema no âmbito dos objetivos gerais do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa	10
1.4. Descrição dos contextos onde decorrerá o estágio.....	11
1.4.1. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Gaia.....	12
1.4.2. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de entre Douro-e-Vouga.....	13
1.5. Enquadramento do tema	15
1.6. Avaliação da viabilidade do projeto individual	19
2. PLANIFICAÇÃO	20
2.1. Objetivos e atividades	20
2.2. Desenvolvimento das atividades	23
2.3. Recursos	24
2.4. Monitorização	25
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	27
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	29

NOTA INTRODUTÓRIA

A complexidade crescente dos cuidados de saúde, resultante da evolução científica e tecnológica, exige que a formação se constitua numa perspetiva dinâmica, tendo como base a integração de saberes nos diferentes contextos, que só é possível quando em estreita colaboração entre a escola e a prática clínica.

A elaboração deste projeto procura explicar e descrever o percurso de aquisição e desenvolvimento de competências especializadas na área de especialização em Cuidados Paliativos. Foi enquadrado no plano formativo do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à pessoa em situação paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Através da observação e experiências adquiridas durante o Estágio de Natureza Profissional com relatório - Módulo I, foi-me permitido selecionar um domínio de interesse tendo sido eleito, por mim, a promoção do luto antecipatório em familiares dos doentes paliativos. Esta observação compreendeu a realização de um estágio em dois locais distintos (Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Gaia e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de entre Douro-e-Vouga, em Santa Maria da Feira), com o objetivo de aprofundar e especializar os meus cuidados, direcionando-os às necessidades dos doentes face à sua complexidade e de responder às necessidades da família.

A aplicação deste projeto faz parte do plano de estudos proposto para o terceiro semestre do primeiro Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

1. APRESENTAÇÃO E CONTEÚDO

A apresentação e conteúdo descreve o enquadramento teórico da temática escolhida e a sua relação com as competências do enfermeiro especialista definida pela Ordem dos Enfermeiros bem como as razões pessoais que levaram à escolha do mesmo. É realizada a descrição dos locais de estágio onde o projeto irá ter desenvolvimento assim como a análise SWOT para avaliar a implementação nos mesmos.

1.1. Descrição do propósito do projeto individual

O Regulamento nº 122, publicado no Diário da República a 18 de fevereiro define Enfermeiro especialista como sendo “o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos processos de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento crítico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção”.

Os cursos de especialização constituem um forte contributo para dar resposta às necessidades dos cuidados de saúde, pois o desenvolvimento de competências específicas de Enfermagem, numa área específica de intervenção, capacita o enfermeiro para uma intervenção fundamentada na evidência científica e direcionada para um contexto situacional de saúde no cuidado à pessoa/família (Paz & Dagmar, 2011). A complexidade dos doentes paliativos requer que os enfermeiros desenvolvam competências específicas com o objetivo de proporcionar cuidados de fim de vida humanizados. Estas competências têm de ser desenvolvidas tendo como base os quatro pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e ao cuidador e o trabalho em equipa.

Objetivamente, relacionando o desenvolvimento deste projeto com as competências clínicas especializadas na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, definidas no Regulamento (nº429/2018) das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista, prevemos

desenvolver, com maior profundidade, as seguintes unidades de competência, que se traduzem pela concretização de determinados critérios de avaliação, como demonstramos no seguinte quadro (*quadro 1*).

Quadro 1. Unidades de competência e critérios de avaliação

Unidades de Competência	Critérios de avaliação
- Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades;	- Reúne periodicamente com os cuidadores/familiares, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a conferência familiar;
	- Atualiza o plano de intervenção em parceria com os cuidadores/família;
- Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto.	- Estabelece plano assistencial mediante a fase do processo de luto em que a pessoa, cuidadores e família se encontram;
	- Demonstra resultados qualificados de comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar, salvaguardando preferências e vontades da pessoa;
	- Apoia a pessoa, seus cuidadores/família, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado);
- Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.	- Identifica fatores de risco e situações problemáticas, associados a exaustão física e emocional;
	- Utiliza estratégias eficazes de autocuidado para minimizar fatores geradores de stress relacionados com a dependência crescente e proximidade da morte;
	- Desenvolve estratégias de apoio aos restantes intervenientes no processo de cuidar;

Kovács (2008) descreve o Luto antecipatório como um processo que ocorre com a pessoa viva. Segundo a autora a pessoa ainda não morreu, mas quem está ao seu lado sente a necessidade de elaborar essa perda com ela ainda viva. A degradação física e/ou psíquica de um ente querido pode gerar na família o desejo de que o paciente morra para aliviar o sofrimento de ambos, o que gera sentimentos de culpa e impotência.

Segundo a Lei de Bases de Cuidados Paliativos (n.º 52/2012, Base II, p.5119) a família define-se 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 próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente”. Ainda segundo a mesma, a

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, entre outros objetivos, “presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias”. A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos tem como uma das suas intervenções principais a prestação de “cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação”. Estas equipas de prestação de cuidados paliativos são equipas multidisciplinares, onde se destaca o papel do enfermeiro, mais concretamente, o enfermeiro especialista na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, que deve ser capaz de, segundo o Regulamento (nº429/2018) das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista, estabelecer um plano assistencial mediante a fase do processo de luto em que a pessoa, cuidadores e família se encontram, demonstrar resultados qualificados de comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar, salvaguardando preferências e vontades da pessoa e apoiar a pessoa, seus cuidadores/família, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado).

1.2. Razões pessoais e profissionais que estiveram na base da escolha

Com o término da minha licenciatura, em 2008, a área de Cuidados Paliativos sempre me despertou interesse pelo contacto diário com doentes que necessitavam deste tipo de cuidados diferenciados e de profissionais capacitados que dessem resposta a estas necessidades. Atualmente, a trabalhar num serviço de medicina interna tenho, frequentemente, doentes com doenças progressivas e incuráveis que carecem de uma sensibilidade acrescida por parte da equipa de saúde, não tendo, grande parte das vezes, acesso a estes cuidados ou tendo de forma tardia, sendo este um mote à minha candidatura ao Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à pessoa em situação paliativa. Mais recentemente, durante a pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2 e todo o seu contexto envolvente, convivi diariamente com famílias vulneráveis e visivelmente afetadas pela rápida deterioração do estado de saúde do seu ente querido.

A atual definição de Cuidados Paliativos estende o seu alvo de atuação à família, atribuindo destaque às necessidades e ao sofrimento por si vivenciados. A vulnerabilidade da família reflete-se não só na situação de doença do seu ente querido, mas também nas perdas dela decorrentes. Esta vivência, dadas as suas repercussões na qualidade de vida, coloca a família numa posição de risco, carecendo de intervenção especializada. É então necessário que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, sejam conhecedores e peritos em relações humanas, tornando a comunicação o instrumento básico para a implementação de intervenções adequadas à situação, com propósitos específicos e tendencialmente promotoras de ganhos em saúde, desenvolvendo competências especializadas em dimensões que vão para lá do aspeto técnico e têm ancoragem nos processos psicológicos.

1.3 Enquadramento do tema no âmbito dos objetivos gerais do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

O Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto assenta na articulação entre a investigação, o ensino e a resposta às necessidades em saúde da população. Este Mestrado segue as orientações mais recentes da Organização Mundial de Saúde para esta área e procura desenvolver competências avançadas de forma a evidenciar os cuidados de Enfermagem, transformando-os em ganhos para a saúde. A implementação deste projeto vem dar resposta aos objetivos estabelecidos pela escola, em estreita ligação com o desenvolvimento de competências específicas na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, uma vez que estes dão especial atenção ao desenvolvimento de conhecimentos e capacidades para a tomada de decisão autónoma, colaborativa e multidisciplinar, ao controlo e alívio do sofrimento, à capacitação da família para os Cuidados Paliativos, à identificação de intervenções diferenciadas que suportam os processos de perda e luto e ao acompanhamento dos processos de adaptação e capacitação da família para os Cuidados Paliativos e fim-de-vida. A promoção do luto antecipatório torna-se um tema pertinente e de extrema importância quando falamos de

Cuidados Paliativos e de cuidados humanizados, requerendo uma intervenção especializada por Enfermeiros dotados de competências específicas.

1.4. Descrição dos contextos onde decorrerá o estágio

A Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), segundo a Lei de Bases de Cuidados Paliativos (nº52/2012), é uma rede integrada nos serviços do Ministério da Saúde e tem como um dos objetivos a articulação dos diferentes tipos de equipas que prestam cuidados paliativos em diferentes contextos, mais concretamente, ao nível hospitalar e da comunidade, assim como no domicílio. A resposta da RNCP dá-se a nível local, com três tipologias distintas: as Unidades de Cuidados Paliativos, as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Segundo a mesma Lei as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos são equipas que prestam aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias e prestam assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação. Estas equipas podem estar integradas em Unidades de Cuidados Paliativos ou funcionar de forma autónoma quando não existem unidades de internamento. Ainda segundo a mesma Lei, as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos são equipas que estão integradas em Unidades Funcionais de cuidados de saúde primários ou na Rede de Cuidados Continuados Integrados e tem como objetivos: prestar cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados e assegurar formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

O meu projeto será implementado nestes dois diferentes contextos com o objetivo de aumentar a possibilidade de contactar com várias situações de famílias em processo de luto antecipatório, de adquirir e solidificar as competências do Enfermeiro especialista em Enfermagem à pessoa em situação paliativa e a recolher a maior evidência possível sobre a promoção do luto antecipatório para melhor fundamentar a minha intervenção enquanto Enfermeira Especialista na área.

1.4.1. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Gaia

A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Gaia (ECSCP) encontra-se integrada no ACES Porto VII – Gaia e desenvolve o seu trabalho nas instalações do Centro de Saúde Soares dos Reis, localizado na Rua Bartolomeu Dias, n.º 316, Vila Nova de Gaia e iniciou atividade em março de 2020. No seu guia de acolhimento, a equipa descreve a escolha do seu logótipo, tendo escolhido um “**dente-de-leão estilizado**” baseado na efemeridade, persistência e resistência de uma planta aparentemente frágil que, perante a adversidade da natureza, ao invés de perecer, dissemina as suas sementes garantindo a sua continuidade. Este logótipo transmite a vontade da equipa sensibilizar a comunidade através da sua intervenção para a importância dos Cuidados Paliativos e mostrar-se como uma mais-valia para os doentes e para as suas famílias.

A ECSCP Gaia tem como missão que todas as pessoas com necessidades paliativas residentes na sua área de influência tenham acesso a cuidados de qualidade, independentemente de outros fatores sociais e pessoais associados (idade, fator socioeconómico, dependência) desde o diagnóstico até ao luto, respeitando sempre os seus valores pessoais. Tem ainda como missão ser um suporte ao cuidador e à família, prevenindo a exaustão emocional e permitindo que estes sejam parte ativa em todo o processo. Estes cuidados são prestados em contexto de proximidade e abordando um modelo colaborativo e integrado, dando assistência aos doentes com necessidades mais complexas e oferecendo consultadoria aos médicos e enfermeiros de família para que estes possam assegurar uma abordagem paliativa aos doentes com complexidade baixa e intermédia.

A equipa funciona integrada numa “rede funcional”, constituída também pela Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia e pela equipa de cuidados continuados integrados, facilitando o acesso rápido e flexível do doente e dos cuidadores a qualquer das equipas e aos cuidados diferenciados. Os valores em que assenta a equipa baseia-se na qualidade, responsabilidade, participação e humanização, eficiência, partilha do conhecimento e da experiência, resiliência, estratégias e funções. Tem como área geográfica de abrangência as freguesias de Canidelo, União de Freguesia de Santa Marinha e São Pedro da Afurada, União de freguesias de Mafamude e Vilar do Andorinho, Oliveira do Douro e Avintes, abrangendo uma área de 43Km² do concelho de Vila Nova de Gaia.

A nível de profissionais, a equipa é constituída por cinco médicos (dois dos médicos a tempo integral – 37,5h/semana, uma médica com 35h/semana de afetação à equipa, uma médica com 20h/semana e uma a tempo reduzido com apenas 5h/semana; seis Enfermeiros (5 a tempo integral (35h/semana) e uma com apenas 7h/semana, uma Assistente social (27h/semana) e uma Psicóloga a tempo inteiro (35h/semana). Há ainda uma mobilidade grande sendo a equipa um modelo de ensino e partilha de conhecimento, apoiando a formação de alunos das diversas áreas: Enfermagem, Medicina, Serviço social e Psicologia. Os profissionais afetos à equipa regem-se todos pelos princípios deontológicos dos diferentes estatutos profissionais assumindo por escrito o compromisso pelo respeito e confidencialidade dos dados dos utentes da ECSCP. Existe a preocupação, por parte da equipa, de uma partilha constante de conhecimento e de experiências através de ações formativas em Cuidados Paliativos dirigidas aos profissionais de saúde do ACES, autarquia, comunidade educativa, organizações não-governamentais representativas dos cidadãos e outros sectores económicos, sociais e ambientais relevantes na prestação de cuidados, desenvolvendo a literacia em saúde.

1.4.2. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de entre Douro-e-Vouga

A Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar entre Douro e Vouga (EIHSCP). Esta equipa situa-se no 4º piso do Hospital de São Sebastião (sede), em Santa Maria da Feira. Para além deste Hospital, fazem também parte deste o Centro Hospitalar o

Hospital Distrital de São João da Madeira e o Hospital de São Miguel, em Oliveira de Azeméis. O Centro Hospitalar de entre Douro e Vouga é responsável pela prestação de cuidados de saúde a cerca de 340.000 habitantes distribuídos pelos concelhos de Santa Maria da Feira, São João da Madeira, Arouca, Castelo de Paiva, Vale de Cambra, Ovar e Oliveira de Azeméis. Foi criada em 2014 com apenas uma médica e uma enfermeira. Atualmente a Equipa é constituída por 9 elementos, quatro profissionais a tempo inteiro e cinco a tempo parcial. No que respeita à equipa de enfermagem, é constituída por dois enfermeiros a tempo inteiro: a enfermeira responsável é especialista em Enfermagem de Reabilitação e foi um dos elementos fundadores da EIHSOP e outro enfermeiro com mestrado em Cuidados Paliativos, neste momento a frequentar o Doutoramento também em Cuidados Paliativos. Ambos os Enfermeiros têm formação avançada em Cuidados Paliativos. A equipa tem dois médicos a tempo inteiro (especialistas em Medicina Interna) e dois médicos a tempo parcial (um especialista em Medicina Interna e um especialista em Medicina Geral e Familiar), todos com formação avançada em Cuidados Paliativos. Quando realizei o meu estágio, a equipa estava a integrar um novo elemento médico. Fazem também parte da equipa, em regime de colaboração, um psicólogo, um assistente social e uma administrativa, esta última, partilhada com o serviço de Pediatria. A equipa funciona em dias uteis, das 8h às 15h, acompanhando os doentes que estão internados em enfermaria. Acompanha ainda os doentes que estão no seu domicílio através da consulta externa/hospital de dia e através de um regime de consultadoria através de uma consulta de enfermagem não programada (por via telefónica permitindo ao doente evitar deslocações desnecessárias). Trabalha com o objetivo de oferecer: aconselhamento e orientação na gestão da dor e de outros sintomas físicos, psicológicos, espirituais e emocionais, servir de suporte ao doente e aos cuidadores de forma a promover uma melhor qualidade de vida, apoio à equipa hospitalar e em relação ao planeamento da alta e ainda fornecer informações sobre outros serviços e apoios que possam facilitar a prestação de cuidados e o bem-estar. Há uma reunião de equipa conjunta à Segunda-feira onde são discutidos os casos com maior complexidade de sintomas. Os doentes avaliados em enfermaria são discutidos, em reuniões diárias. Num processo de melhoria contínua, a equipa já se encontra a realizar videoconsultas facilitando a adesão de todos os doentes à consulta e promovendo o bem-estar dos mesmos.

1.5. Enquadramento do tema

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos, pela primeira vez em 1990, tendo modificado a sua definição para um âmbito mais alargado em 2002, como uma abordagem que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares, com doença avançada e incurável, promovendo o alívio do sofrimento e através de uma avaliação inequívoca e tratamento da dor e outros sintomas, não só físicos, mas também psicossociais e espirituais, não acelerando ou atrasando o processo natural de morte (Sepúlveda et al., 2002).

Os Cuidados Paliativos são considerados um direito humano básico, podendo ser prestados em ambiente hospitalar, em instituições especializadas ou no domicílio. Estes cuidados assentam em quatro pilares fundamentais: o controlo de sintomas; a comunicação adequada e o apoio psicológico e espiritual; o apoio à família e no processo de luto e o trabalho de equipa. Os últimos anos em Portugal, foram pautados por um interesse crescente e profundo no que se refere aos Cuidados Paliativo, especialmente nas áreas de formação. A formação avançada, nomeadamente os mestrados, doutoramentos ou mesmo pós-graduações, têm contribuído para uma investigação mais detalhada e minuciosa, permitindo o aperfeiçoamento dos cuidados prestados no campo paliativo (Sapeta & Lopes, 2007).

As doenças crónicas são, atualmente, uma preocupação de saúde pública. A transição epidemiológica é vista com apreensão a nível global, uma vez que mudou a causa da mortalidade prematura. Se, anteriormente, eram as doenças agudas, quase sempre infecciosas, as principais causas de morte, hoje – devido à melhoria do contexto socioeconómico, da qualidade de vida e aos avanços da medicina – as doenças oncológicas prolongadas e as doenças crónicas, degenerativas ou de outra natureza, assumem-se como as principais causas de morte. Surgiu então a necessidade de direccionar os cuidados para a promoção da qualidade de vida e do conforto. Surgem então os Cuidados Paliativos como resposta, tanto para os doentes como para as suas famílias oferecendo: cuidados globais, suporte psicológico, apoio espiritual, alívio da dor e de outros sintomas e apoio ao luto.

Irwin & Ferris (2008) referem que os Cuidados Paliativos têm por propósito capacitar e promover nos doentes e suas famílias todo o seu potencial e qualidade de vida, intervir no sofrimento decorrente da doença e responder às necessidades experimentadas pelos doentes e famílias.

A família é um elemento fulcral para a continuidade de cuidados dos seus membros dependentes, tem de ser incluída pelos enfermeiros no processo de cuidar e ainda como alvo dos cuidados, através de acompanhamento, preparação e informação, de forma a desenvolver competências que lhe permitam lidar de forma eficiente perante as situações com que se deparam, minimizando o desequilíbrio familiar, garantindo a qualidade dos cuidados prestados. Deve-se realçar a intervenção dos enfermeiros, no sentido da informação e da continuidade dos cuidados no domicílio. (Moreira, 2001).

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2010, p.10), “o enfermeiro especialista interage com as famílias a partir de um método organizado, dinâmico e sistematizado de pensamento crítico (...)”. Assumir o papel de cuidador, implica necessariamente mudanças, adaptações e cedências, que são sempre difíceis de alcançar e que dependem de circunstâncias várias. Cuidar de um doente com uma doença grave implica um intenso sofrimento pessoal, na medida em que os cuidadores atravessam um conjunto de experiências que são difíceis de ultrapassar sem ajuda específica, tais como: desconhecer como gerir a situação de doença (sintomatologia), gerir emoções, insegurança, interromper o seu projeto de vida, conseguir manter os seus objetivos pessoais, ter de partilhar atividades, diminuir os contatos sociais, podendo levar ao isolamento social, alterar as suas rotinas, entre outros (Alves, 2011). Decorrente dos cuidados prestados ao doente paliativo, o familiar cuidador é constantemente confrontado com uma série de constrangimentos, dificuldades e necessidades que emergem do novo papel assumido. O desempenho deste papel tem fortes implicações na vida pessoal, familiar, social e, frequentemente, laboral do familiar cuidador, pelo que implica uma grande capacidade de adaptação e gestão (Campos & Brito, 2009).

Os cuidadores são confrontados com um processo de doença que, na sua maioria, se revela complexo, física e emocionalmente desgastante, uma vez que têm de lidar constantemente com perdas do familiar doente (Pereira, 2010). A assistência aos familiares torna-se crucial uma vez que o luto antecipatório acompanha este estado de degradação e torna-se necessário preparar o cuidador para o processo de luto. Segundo Schuler *et al* (2012) é frequente os familiares, principalmente os cuidadores, ao longo do processo da doença passarem por um luto

antecipatório, devido às perdas que o doente vai sofrendo a cada etapa da doença, quer a nível físico quer a nível psicológico.

O luto é uma reação natural e esperada à perda de um ente querido, no entanto cada pessoa vivência esta fase de uma forma individual, obrigando a família a reorganizar-se e a reorganizar os seus papéis. Kübler-Ross (1969) afirma que a experiência de luto pode ser aumentada ou prejudicada pela abertura da comunicação e pelo nível de coesão entre os membros da família. Intervir na vivência do luto implica o domínio das competências de comunicação e gestão de sintomas, onde se incluem a intervenção empática e gestão de informação subjetiva, sintomas, emoções, crenças, medos e preocupações. Vivenciar o luto é essencial para que a família se possa organizar. Perante a consciência de que a morte se encontra cada vez mais próxima, os familiares vivenciam um luto antecipatório.

De acordo com Rolland (1990, p.229), “a antecipação da perda numa doença física pode ser tao desafiadora e dolorosa para as famílias, como a própria morte de um membro da família”. Este autor defende ainda que algumas respostas associadas a experiência de luto antecipatório são comuns e, na maioria das vezes, devem ser entendidas como normativas, como por exemplo, os familiares podem manifestar medo de abandono, ansiedade de separação, sensação de desespero e desamparo, solidão, tristeza, ressentimento, exaustão e culpa. As famílias devem ser ajudadas a manter a sua dignidade, paz de espírito, conforto e esperança. Devem promover-se estratégias de *coping* familiar, preparando os seus membros para as perdas e a morte, oferecendo um espaço para a expressão de sentimentos e medos, explorando a narrativa do sentido da vida e da morte (Irwin & Ferris, 2008). Segundo Sanders & Saltz Corley (2003) as perdas surgem muito antes da morte do ente querido e há um crescente reconhecimento de que os cuidadores experimentam o luto antecipatório normal enquanto estão implicados no processo de cuidar.

Cluckey (2008) refere que face às perdas, o luto antecipatório apresenta, como resposta, um conjunto dinâmico de processos que incluem transições emocionais e cognitivas. Foram identificados cinco processos principais: realização (onde há tomada de consciência, pela família, da iminência da morte e de suas repercussões para o doente e para si); cuidado (processo através do qual a família encontra formas de cuidar do doente, realizando a gestão da situação e promovendo conforto e suporte emocional); presença (como atos de ser, estar e fazer dirigidos ao doente, associados ao sentimento de responsabilidade e de apoio, por parte da

família); atribuição de significado (enquanto processos de pensamento e interpretações de eventos, os quais ajudam a compreender a experiência de luto - as famílias encontram significado, mediante a percepção do relacionamento como passado, e compreendendo que os eventos estão a decorrer segundo o seu curso expectável; transição (definida como o processo pelo qual o doente, que está a morrer, é gradualmente abandonado, através do deslocamento emocional e da fadiga por parte da família). A experiência de luto é, deste modo, percebida como um processo dinâmico, flutuante e regulatório entre o confronto e o evitar da morte, sendo esta oscilação considerada necessária para que o processo seja realizado de forma adaptativa. Surge então a necessidade de identificar quando é que este processo adaptativo deixa de ser promotor de um luto antecipatório normal e se transforma num luto patológico.

Mullen & Kothe (2010) defendem que, no âmbito da Enfermagem, a comunicação representa uma estratégia de relevância para a prática dos cuidados paliativos e que, quando subsidiada por uma relação de atitude, cooperação, sentimento e sensibilidade, este instrumento é um importante impulsionador da relação entre o enfermeiro, o paciente e a família do doente em fase terminal. A comunicação em Cuidados Paliativos acarreta um conjunto de situações que, pela sua complexidade, se denominam de problemáticas. A transmissão de más notícias, do diagnóstico e prognóstico, a conspiração do silêncio, entre outros, inclui-se neste grupo de situações, revelando-se como um exigente desafio (Fradique, 2010). A partilha de informações é uma intervenção que certamente reduzirá a sensação de abandono e incompreensão, insegurança e incerteza, com impacto psicoemocional no cuidador e na pessoa cuidada, como também nas relações familiares, constituindo, em saúde uma das ferramentas terapêuticas imprescindíveis, permitindo o acesso à informação de que o doente e a família necessitam para serem ajudados e se ajudarem a si próprios, dá acessibilidade ao princípio de autonomia do doente, ao consentimento informado, à confiança mútua e à segurança. Esta pode ser considerada a terapêutica de suporte que se perpetua por toda a trajetória da doença.

Na prestação de cuidados ao doente e família o Enfermeiro assume um papel privilegiado dado que é com ele, muitas vezes, que o doente manifesta as suas dúvidas e as suas inquietações. Assim sendo, facilmente se determina que a vertente comunicacional é para o enfermeiro uma excelente oportunidade para a prestação de cuidados de qualidade (Magalhães, 2009). Transmitir uma má notícia é um processo complexo e que exige do enfermeiro uma profunda sensibilidade, empatia, profissionalismo e muito treino. Segundo Buckman (2001), há princípios

que devem ser tidos em conta na preparação da entrevista/conferência familiar com o doente e com a família que passam pelos seguintes pontos: preparar para ouvir (sentar, olhar relaxado); questionar (questões fechadas para a história e abertas para o restante); ouvir ativamente (deixar o paciente/família começar a falar e encorajar a continuação); mostrar que está a ouvir (repetir e reiterar); responder às questões de forma apropriada, o que inclui respostas empáticas ou factuais (identificar as emoções, a sua causa e reconhecê-las) e o silêncio, pois responder não significa uma resposta completa.

Na prática de enfermagem, as interações e momentos de transmissão e gestão de más notícias surgem, muitas vezes, espontaneamente (Warnock, 2014). Isto faz com que nem sempre seja possível planear estes momentos, sendo necessário que o enfermeiro tenha capacidade para gerir as estratégias de comunicação que permitam dar resposta às necessidades das pessoas. Na trajetória da doença, a transmissão da informação não se reporta a um único momento, ela deve transformar-se num processo contínuo e sistemático ao longo do percurso assistencial pois, para além do momento do diagnóstico, existem outros momentos ao longo da trajetória da doença em que a probabilidade de o doente e da família serem confrontados com más notícias é elevada tais como, após um exame de diagnóstico ou no momento de avaliação da eficácia de um tratamento, tornando estas situações potencialmente desafiadoras e transformam-se numa oportunidade de os Enfermeiros intervirem junto da família, promovendo e luto antecipatório e fomentando um luto normal.

1.6. Avaliação da viabilidade do projeto individual

Utiliza-se uma análise “SWOT” de forma a avaliar a implementação do projeto de intervenção. Capelas (2014) refere-se a esta análise “SWOT” como sistema de autoavaliação que permite avaliar sistematicamente qualquer aspeto da qualidade no qual destaco as forças e oportunidades nas quais baseei todo o desenvolvimento e implementação deste Projeto. Assim, segue-se um quadro (*quadro 2*) com a análise SWOT efetuada.

Quadro 2: Análise SWOT.

	Fatores positivos	Fatores negativos
Fatores internos	Forças <ul style="list-style-type: none">- Possibilidade que a equipa proporciona para interagir com o doente e com a família;- Motivação pessoal;- Pertinência do tema para os Enfermeiros que prestam cuidados aos doentes em fim de vida.	Fraquezas <ul style="list-style-type: none">- Espaço temporal limitado para o desenvolvimento do projeto;
Fatores externos	Oportunidades <ul style="list-style-type: none">- Importância crescente atribuída à temática;- O interesse dos Enfermeiros em querer prestar os melhores cuidados ao doente e à família na fase de fim de vida;	Ameaças <ul style="list-style-type: none">- Equipas numerosas e o facto de haver dispersão de informação;- Poder haver dispersão de resultados;

2. PLANIFICAÇÃO

No desenvolvimento da planificação do protoprojecto foram descritos o objetivo geral, os objetivos específicos, as atividades a desenvolver, um cronograma com a explanação das atividades no tempo e os recursos necessários à sua realização.

2.1. Objetivos e atividades

O presente projeto tem como objetivo principal:

- 1 – Adquirir competências especializadas na área da promoção do processo de luto antecipatório na família do doente paliativo.

Para uma melhor compreensão e análise dos propósitos deste projeto, os objetivos foram granulados em intermédios e específicos, sendo delineadas as atividades que concretizam cada um deles.

1.1 - Adquirir conhecimentos sobre o luto antecipatório e as suas repercussões na família do doente paliativo;

1.1.1 - Definir o conceito de luto antecipatório;

1.1.2 - Compreender de que forma é que o luto antecipatório se manifesta na família dos doentes paliativos;

1.1.3 - Perceber se os enfermeiros especialistas em cuidados paliativos têm uma intervenção específica para a família.

Atividades

- Realizar uma revisão da literatura com a finalidade de encontrar a melhor e mais recente evidência científica sobre a promoção do luto antecipatório na família dos doentes paliativos, recorrendo ao agregador de conteúdos *EBSCOhost*, ao Repositório Científico de acesso aberto de Portugal (RCAAP), bem como pesquisa livre no Google académico e em livros científicos;

- Refletir com o tutor e outros elementos da equipa de enfermagem, dos contextos de estágio sobre a relevância e a ação de enfermagem na promoção do processo do luto antecipatório;

- Abordar a família para identificar os dados que caracterizem o luto antecipatório;

- Realizar uma análise crítico-reflexiva sobre as informações obtidas;

- Promover com o tutor e com os outros elementos da equipa a partilha de conhecimento sobre o processo de luto antecipatório nas famílias adquirido ao longo da sua atividade profissional;

1.2 – Desenvolver competências relativas à identificação de necessidades das famílias dos doentes paliativos na promoção do processo de luto antecipatório;

1.2.1 – Identificar as necessidades relativas à promoção do processo de luto antecipatório das famílias dos doentes paliativos;

1.2.2 - Identificar quais os elementos facilitadores/dificultadores do processo de luto antecipatório;

Atividades

- Elaborar a conceção de cuidados em cada caso, individualizada, onde se evidenciem as necessidades da família dos doentes de cuidados paliativos para a promoção do luto antecipatório e onde seja evidenciado o contributo dos enfermeiros para dar resposta a essas necessidades;
- Promover momentos de partilha de informação e de esclarecimento de dúvidas, com a família, como facilitador da compreensão das sucessivas perdas como consequência da progressão da doença, facilitando a sua aceitação e a sua transição para a aceitação;
- Registrar, sob a forma de “diário de bordo”, os dados recolhidos (com maior foco nas experiências, dúvidas, dificuldades, satisfação, etc.);
- Realizar uma análise crítico-reflexiva como forma de realizar a identificação das necessidades da família dos doentes paliativos;
- Desenvolver habilidades comunicativas, de forma a proceder de forma eficaz ao diagnóstico das necessidades.

1.3 - Desenvolver competências na intervenção da promoção do processo luto antecipatório na família do doente paliativo;

1.3.1 – Identificar as famílias que estão a vivenciar um luto antecipatório;

1.3.2 – Identificar instrumentos ou indicadores de avaliação do luto antecipatório e dos resultados de ações dirigidas à sua promoção, nas famílias dos doentes paliativos;

1.3.3 – Identificar intervenções de Enfermagem na promoção do processo de luto antecipatório nas famílias dos doentes paliativos.

Atividades

- Aplicar a escala *Marwitt-Meuser Caregiver Grief Inventory* (versão reduzida, 2005), para avaliar se estamos perante uma família a vivenciar um processo de luto antecipatório;
- Ajudar a família em processo de luto antecipatório a criar estratégias adaptativas que lhe permitam vivenciar esse luto de forma natural;
- Abordar a família para a identificação dos elementos facilitadores/dificultadores do processo de luto antecipatório e implementar intervenções de Enfermagem adequadas com base no conhecimento adquirido;
- Realizar escuta-ativa e utilizar as técnicas de comunicação adequadas para promover o processo de luto antecipatório das famílias dos doentes paliativos;
- Utilizar indicadores que monitorizem os resultados das ações implementadas;
- Efetuar pesquisa das escalas validadas pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos, disponíveis no Repositório para avaliar os resultados a ação de enfermagem na promoção do processo de luto antecipatório.

2.2. Desenvolvimento das atividades

Cronograma

O cronograma de atividades é uma representação gráfica onde podemos visualizar de forma rápida e clara a calendarização de cada atividade definida. O desenvolvimento das atividades é apresentado no seguinte quadro (*quadro 3*), sob a forma de cronograma.

Quadro 3. Cronograma das atividades

Cronograma									
Ano	2022		2023						
	novembro	dezembro	janeiro	fevereiro	março	abril	maio	junho	julho
Reunião com os orientadores									
Realização de pré-projeto									
Revisão de literatura									
Entrega pré-projeto CTC									
Desenvolvimento do projeto: ECSCP Gaia									
Análise dos dados obtidos									
Desenvolvimento do projeto: EIHSCP EDV									
Análise dos dados obtidos									
Elaboração do Relatório final									
Entrega do relatório									

2.3. Recursos

Os recursos necessários para o desenvolvimento das atividades acima mencionada estão descritos no seguinte quadro (*quadro 4*).

Quadro 4. Recursos necessários para as atividades a desenvolver.

Atividades a desenvolver	Recursos
- Atividades propostas para a concretização do objetivo 1.1.	- Computador com internet e impressora; - 20 horas de trabalho; - Papel A4; - Orientador e co-orientador do projeto; - Tutor e equipa de Enfermagem; - Famílias de doentes paliativos em processo de luto antecipatório;
- Atividades propostas para a concretização do objetivo 1.2.	- Horas de trabalho - Bloco de notas - Lápis ou caneta - Computador; - Equipa de Enfermagem; - Familiares cuidadores; - Orientador e co-orientador; - Carro para a deslocação para o local de estágio;

	- plataforma <i>e4nursing</i> .
- Atividades propostas para a concretização do objetivo 1.3.	- Instrumento de recolha de dados – Escala <i>Marwitt-Meuser Caregiver Grief Inventory</i> . - Papel; - Caneta; - Computador com ligação à Internet; - Orientador e co-orientador; - Carro para deslocação para o local de estágio;

2.4. Monitorização

Tendo como base os objetivos específicos delineados, a monitorização das atividades irá ser realizada a partir dos conteúdos descritivos obtidos através dos contactos com os familiares, tanto nos momentos de consulta externa e de consulta de Enfermagem não programada (na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos) como nas visitas domiciliárias (na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos), atendendo aos pontos-chave elencados, tais como: experiências, dúvidas, dificuldades, satisfação, etc. Os dados serão posteriormente discutidos com o orientador e coorientador do projeto, com a finalidade de realizar uma reflexão em conjunto, permitindo realizar os ajustes necessários ao longo da concretização do mesmo, de maneira a conseguir atingir os objetivos a que me proponho.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho concorre para um enriquecimento do conhecimento da temática “Promoção do processo de luto antecipatório na família do doente paliativo” e visa a aquisição de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa com vista à prestação de cuidados de saúde cada vez mais humanistas, individualizados e de excelência. Estas competências centram-se na família e na intervenção do Enfermeiro como facilitador deste processo de luto antecipatório, de forma a diminuir o sofrimento que este processo traz à família e a proporcionar o designado luto normal.

Na apresentação é explanado o propósito do projeto, assim como o enquadramento teórico e a sua relação com as competências específicas na área da Enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Na planificação é possível encontrar várias tabelas com a definição dos objetivos e as atividades a desenvolver, acompanhadas de um cronograma, assim como a sua monitorização.

O projeto torna-se então uma linha orientadora à construção da minha formação, para a aquisição do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. permitindo-me adquirir competências especializadas na área e elevando a qualidade dos cuidados prestados tendo como base o conhecimento científico e a prática baseada na evidência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, E. M. R. (2011). *Estratégias dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão em fase terminal, no domicílio*. (Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa). Repositório Científico de Acesso Aberto <http://hdl.handle.net/10451/4382>
- Buckman, R. (2001). *S'asseoir pour parler: L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades: guide du professional de santé*. Paris: Masson.
- Campos, M. J., & Brito, M. A. (2009). O que fica diferente para a família com a integração de uma pessoa dependente no autocuidado. In: Barbieri, M., *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. Escola Superior de Enfermagem.
- Capelas, M. (2014). Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos. (Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa). Repositório Científico Aberto. <http://hdl.handle.net/10400.14/16358>
- Clukey L. (2008). *Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care*. International Journal Palliative Nursing, 14(7), 316–25
- Irwin, S., & Ferris, F. (2008). *The opportunity for psychiatry in palliative care*. Canadian Journal of Psychiatry, 53(11), 713-724.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. Casa do psicólogo.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York, NY: Macmillan.
- Fradique, E. (2010). *Efetividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos* (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina). Repositório Científico Aberto. <http://hdl.handle.net/10451/2692>
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Coisas de Ler.
- Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar – Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Edições Formasau

Mullan B.A. & Kothe E.J. (2010). Evaluating a nursing communication skills training course: the relationships between self-rated ability, satisfaction, and actual performance. *Nurse Education Practice*, 10(6), 374-378.

Paz, P. O., & Dagmar, E. (2011). A busca pela formação especializada em enfermagem do trabalho por enfermeiros. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(1), 23-30. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472011000100003>

Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica.

Rolland, J. (1990). Anticipatory loss: A family systems developmental framework. *Family Process*, 29(3), 229-244.

Sanders. S. & Saltz, C. (2003). *Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease*. Social Work in Health Care.

Sapeta, P., & Lopes, M. (2006). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referência*, 4(11), 36-59.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96.

Schuler, T., Zaider, T. & Kissane, D. (2012). Family grief therapy: A vital model in oncology, palliative care and bereavement. *Family Matters*, 90(1), 77-86

Warnock, C. (2014). Breaking bad news: issues relating to nursing practice. *Nursing Standard*, 28(45), 51 – 58

Lei N.º 52/2012 de 5 de setembro. Lei de Bases de Cuidados Paliativos. Diário Da República I.

Regulamento N.º 122/2011. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. DR: 2ª Série N.º35 de 18 de fevereiro de 2011.P.8648

Regulamento N.º 429/2018 de 16 de julho. Anexo III. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Diário da República Série 2.

Anexo III

A consulta telefónica na prestação de Cuidados Paliativos a uma doente com ELA: um estudo de caso

Helena Silva, Enfermeira do CHUSJ, aluna do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto, helenaisabel.enf@gmail.com, 910062324

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e rara, sendo a forma mais frequente da doença do neurónio motor. Com sintomas de fácil e rápido descontrolo, o apoio constante dos profissionais de saúde torna-se imprescindível. As Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) permitem esta ligação muito próxima com os doentes e com as suas famílias, permitindo auxiliar e direccionar os cuidados através de um contacto direto e especializado – a consulta telefónica (CT). Apesar das diversas dificuldades que a comunicação à distância coloca, e em particular a comunicação em saúde, importa realçar que a mesma apresenta vantagens de ordem individual (para o doente/família) e social (para as organizações e para a sociedade), ainda mais relevantes para o doente, sendo estas pessoas recorrentemente utilizadoras dos serviços de saúde. A comunicação à distância, como a proporcionada pela consulta telefónica pode, apesar das dificuldades, representar uma mais-valia apreciável para todos.

Metodologia: Estudo de caso.

Descrição do caso: A D. I. começou a ser acompanhada pela EIHSCP em Setembro de 2022, após ter sido diagnosticada com ELA forma bulbar em Julho do mesmo ano. Autónoma e assintomática até Janeiro de 2022. Desde então com progressão rápida. Iniciou défices em Janeiro de 2022, nomeadamente um desvio da comissura labial à esquerda e dificuldade em articular palavras e, progressivamente apresentou perda ponderal, perda de destreza manual, abdução do ombro esquerdo e a capacidade em articular palavras. Paralelamente foi apresentando disfagia para líquidos e para sólidos (colocada PEG). Na primeira avaliação pela EIHSCP ainda tinha a comunicação escrita preservada referindo, numa das consultas com a EIHSCP, que não quer ser submetida a traqueostomia e que quer permanecer no domicílio na sua última fase de vida. A família aceita, no entanto, referem não ser capazes de a manter em casa apenas se iniciar um quadro de dispneia intensa e dificuldade respiratória. Foi explicado à cliente e à família que face à “normal” trajetória da doença seria provável isso acontecer e que, nesse caso, os cuidados de fim de vida teriam de ser prestados em meio hospitalar.

Discussão: Ao longo de 8 meses foram realizadas 22 CT de Enfermagem, 15 consultas telefónicas Médicas e duas conferências familiares. Destes contactos verificaram-se apenas 4 vindas à urgência, tendo sido possível ajustar a terapêutica e gerir a ansiedade da família telefonicamente.

No último contacto e, face ao descontrolo respiratório que a doente apresentava, a EIHSCP agilizou o internamento juntamente com a equipa de Medicina Interna, permitindo que a doente não tivesse de passar pelo serviço de urgência e por todos os transtornos a ela associados (tempo de espera, desconforto da maca, descontrolo sintomático, a espera de vaga para internamento), para que lhe pudessem ser prestados os devidos cuidados de fim de vida. Estes cuidados tinham também sido já acordados com a doente, face à vontade expressa pela mesma da não realização de uma traqueostomia e da incapacidade da família em gerir os sintomas associados à mesma.

Conclusão: A CT é utilizada com diversas finalidades: o esclarecimento de dúvidas, orientação em caso de agudização, esclarecimento de dúvidas sobre medicação, validação de cuidados, solicitação de consultas, exames, receituário ou guias de transporte e sentir um apoio permanente, personalizado e especializado, permitindo realizar, em tempo útil, uma avaliação com base nos dados descritos pela família e fazer as devidas recomendações e/ou orientações, evitando assim idas desnecessárias ao Serviço de Urgência e, conseqüentemente, uma diminuição do número de internamentos. No caso da D. I., o contacto próximo da família com a EIHSCP trouxe múltiplos benefícios (para a doente, para a família, para as equipas de saúde e para a própria sociedade). Houve um total de 37 CT (enfermagem e médicas) que poderiam traduzir-se nas mesmas idas ao Serviço de Urgência, contrariamente às 4 efetivadas. Foi assim possível controlar os sintomas apresentados pela doente “no imediato”, permitindo à família um acesso rápido à informação, de maneira a ser possível prestar os melhores cuidados de saúde à D. I. até ao seu fim-de-vida, tendo esta vindo a falecer, tranquilamente, na presença dos seus familiares.

Anexo IV

Autor(s)/ Ano de Publicação/ País de Origem	Objetivo(s)	População	Metodologia	Intervenção/Duração da Intervenção	Resultados	Conclusões
Bilic, J et al., 2022, Croácia	investigar os significados que os cuidadores atribuem à experiência de cuidar paliativamente e à iminência da perda de um cônjuge.	8 participantes, cuidadores informais de um cônjuge que sofria de uma doença incurável, progressiva e terminal e que recebia cuidados paliativos em casa.	Estudo qualitativo	Realizado entre Abril e Junho de 2021. Os dados foram recolhidos através de uma entrevista semi-estruturada e analisada de forma fenomenológica interpretativa	- Estes cuidadores tendem a reprimir as suas próprias necessidades e sentimentos pessoais enquanto carregam “o fardo” do cuidar; - Estes cuidadores tendem a sentir-se positivos e a concentrarem-se em viver o presente, assumindo um papel ativo de cuidador do cônjuge e da família.	- O luto antecipatório apresenta desafios emocionais, cognitivos e espirituais aos cônjuges cuidadores em cuidados paliativos; - As experiências são semelhantes às dos outros cuidadores e torna-se extremamente importante uma melhoria substancial na qualidade de suporte dos profissionais de saúde e de outros profissionais e estes cuidadores.
Coelho, A et al, 2016, EUA	sintetizar pesquisas a fim de aprofundar o conhecimento sobre as vivências familiares do Luto Antecipatório durante o fim de vida do familiar	N= 1757 familiares cuidadores distribuídos pelos 29 artigos incluídos no estudo	Revisão integrativa da literatura;	Foram realizadas duas pesquisas – uma nas bases de dados <i>Medline</i> , <i>EBSCO</i> e <i>Web of Knowledge</i> e uma pesquisa manual nas revistas relevantes para os Cuidados Paliativos. Todos os estudos foram cuidadosamente lidos e avaliados relativamente à sua qualidade e resumidos em tabelas. Foram incluídos neste estudo 29 artigos.	Os cuidadores passam por um processo angustiante de antecipação da perda e a transição para uma realidade diferente. A ausência do outro é caracterizada pela ambivalência entre 2 dimensões principais: por um lado, o reconhecimento de proximidade da morte, por outro lado, a proteção mútua desta dolorosa realidade e o sustentar da esperança para continuar “funcional” e cuidar da pessoa doente.	A análise dos resultados levou à conclusão que o Luto Antecipatório é um processo multidimensional e dinâmico. Deve ser dada uma atenção especial aos sentimentos ambivalentes, normalizando essas reações, reduzindo assim a culpa do cuidador e promovendo uma boa comunicação familiar.
Coelho, A. Et al, 2019, EUA	avaliar qualitativamente e explorar a experiência dos familiares cuidadores de pacientes com cancro terminal para identificar as características centrais, as especificidades e os desafios adaptativos relacionados ao Luto Antecipatório no contexto dos cuidados de fim de vida.	N=26 familiares cuidadores de doentes a receber cuidados paliativos domiciliários. Estes familiares tinham de ser seguidos e convidados pela Psicóloga, sendo na sua maioria cuidadores com alto nível de sofrimento psicológico, com primeira consulta de psicologia entre Outubro de 2015 e Outubro de 2016.	Estudo qualitativo	Aplicação de uma entrevista semi-estruturada, durante um período de 12 meses. A duração média da entrevista foi de cerca de 60 minutos	Os resultados podem ser agrupados em três grupos distintos: sofrimento traumático, aflição por separação e regulação/desregulação emocional. O sofrimento traumático está relacionado com a falta de controle sob a doença e sob a própria vida. A angústia de separação está relacionada pelas perdas constantes e pela inevitável separação futura. A regulação/desregulação emocional prende-se com a modulação das emoções (ambivalência das emoções e conflitos daí decorrentes).	Para a maioria dos cuidadores de familiares doentes o cuidado é uma experiência perturbadora e que exige muito esforço na regulação das emoções. Exige a inibição das suas próprias angústias e dos seus próprios sentimentos.

Johansson, A. et al., 2012, EUA	Avaliar o impacto que o luto antecipatório tem sob os familiares	N=50 Com familiares com doença oncológica em fase terminal internados em serviços de Cuidados Paliativos de 3 diferentes instituições (dois hospitais universitários e um <i>hospice</i>). A idade variou entre os 17 e os 81 anos.	Estudo quantitativo e qualitativo	Os familiares eram chamados pelos enfermeiros para responder às questões colocadas pela <i>Anticipatory Grief Scale</i> e participar numa entrevista sobre, por exemplo, sua relação emocional com o paciente, insight sobre a gravidade da doença, preparação para morte, estado físico e mental e necessidade de informação e apoiar.	O luto antecipatório aparece quando as relações com o ente querido são alteradas, que normalmente ocorre na última fase da vida. Muitas das reações encontradas no luto antecipatório são compatíveis com as encontradas no luto pós-morte. O luto antecipatório aparece nos dados como altamente desgastante, principalmente para os cônjuges. Ao mobilizar forças para lidar com as emoções esquecem-se de tomar conta de si e de manter hábitos saudáveis, como a alimentação e o exercício, canalizando todas as forças para lidar com a frustração, raiva, tristeza, etc.	O luto antecipatório envolve muito stress emocional e uma intensa preocupação com o doente que está a morrer. Existem sentimentos como: a saudade, o choro, a raiva, restrição social e a necessidade de falar. Grande parte destes cuidadores conseguem realizar uma adaptação e mobilizar forças para fazer frente à situação. Há a necessidade de desenvolver programas de luto para apoiar e orientar todo o processo de luto antecipatório.
Allard, E. et al., 2020, Canadá	Realizar uma avaliação crítica sobre os fundamentos teóricos de três conceitos de Luto Antecipatório de: Lindemann, Rando e um conceito derivado da sociologia.	N=134 artigos	Revisão integral da literatura	Pesquisa bibliográfica sobre o conceito de luto antecipatório realizado entre Janeiro e Julho de 2017 nas bases de dados: Cinahl, Medline, PsycINFO, Web of Science e ProQuest, dissertações e teses.	Influenciado pelo positivismo lógico, Lindemann descreveu o luto antecipatório como uma lista de reações/sintomas; Influenciado pelo pós-positivismo, Rando descreveu o luto antecipatório como um fenómeno complexo e multidimensional; Influenciado pelo construtivismo social, alguns autores descreveram luto antecipatório como um processo complexo e dinâmico fenómeno social.	A interpretação e a teoria que se segue podem influenciar os cuidados aos doentes em fim de vida e às suas famílias. As experiências são únicas e dinâmicas devido à sua multidimensionalidade. Estas três conceitos dos diferentes autores não são suficientes para se entender a complexidade e singularidade das experiências que podem ocorrer antes da perda de um ente querido.
Coelho, A. et al., 2017, EUA	Esta revisão tem como objetivo sintetizar os achados recentes sobre o luto antecipatório nos cuidadores, referindo-se à sua fenomenologia, avaliação e intervenções clínicas		Revisão da literatura		A literatura existente sobre o luto antecipatório usa principalmente dados teóricos ou avaliações qualitativas, focadas nos aspetos fenomenológicos do conceito. As trajetórias de fim de vida influenciam a experiência do luto. As características específicas podem ser encontradas nos diferentes grupos de cuidadores (por exemplo os cuidadores de entes queridos com demência ou com doença oncológica). As intervenções clínicas dirigidas aos cuidadores	Os resultados sugerem que a dinâmica do luto antecipatório nas diferentes trajetórias de fim de vida deve ser reconhecida e avaliada adequadamente. As intervenções clínicas são consideradas úteis para apoiar cuidadores no processo de luto antecipatório, no entanto são necessárias mais pesquisas para avaliar a sua eficácia. As ferramentas de avaliação recentes concentram-se em dimensões-chave da dinâmica do luto antecipatório, como a antecipação da morte e um futuro sem a pessoa, ansiedade de separação, negação e perdas.

					<p>luto antecipatório incluem: a comunicação adequada de informação sobre a progressão da doença, apoiando habilidades de cuidado e estratégias de autoajuda, validando o luto, sentimentos, antecipando perdas futuras, reenquadrando papéis e reformulando a relação com o doente terminal.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

