

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

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

PROMOÇÃO DO ALÍVIO DO SOFRIMENTO NA PESSOA COM NECESSIDADES
PALIATIVAS EM FIM DE VIDA

Autor

Anabela Neto Vilela

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

Orientador(es)

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

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

Autor

Anabela Neto Vilela

Porto, 2023

RESUMO

O presente relatório de estágio de natureza profissional surge no âmbito do 1º curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Pretende aprofundar a promoção do alívio do sofrimento na pessoa com necessidades paliativas e aquisição das competências intrínsecas ao enfermeiro especialista em médico-cirúrgica, assim como competências específicas em cuidados paliativos.

Num cenário em que a sociedade está envelhecendo progressivamente e enfrentando um aumento nas doenças crónicas e terminais, os cuidados paliativos desempenham um papel crucial. Eles se concentram não apenas no tratamento da doença, mas também na melhoria da qualidade de vida e na preservação da dignidade da pessoa.

O objetivo deste relatório é descrever o progresso alcançado durante o período do ensino clínico. Foi construído utilizando abordagens descritivas e de análise crítica, com o intuito de descrever as situações vivenciadas e, ao mesmo tempo, refletir sobre essas experiências, tudo isso em paralelo com a análise da evidência científica disponível.

Após detalhada exposição das atividades concretizadas durante a prática clínica, que resultaram no aprimoramento de competências gerais e específicas em enfermagem médico-cirúrgica voltadas para pessoas em situação paliativa, apresentamos a caracterização dos ambientes clínicos envolvidos e a descrição de dois estudos de caso que constituíram o estágio de natureza profissional. Através da análise dos casos clínicos em contextos diferentes na área de cuidados paliativos, foi possível compreender melhor a temática do sofrimento. Estes casos revelam que o sofrimento é um construto multifacetado, frequentemente, agravado por diversos fatores. A dor física, a perda de autonomia, o isolamento social e a angústia espiritual emergem como elementos preponderantes de sofrimento. Contudo, intervenções como a comunicação empática, o estabelecimento de uma relação terapêutica, a presença autêntica e a prática de escuta ativa por parte do enfermeiro têm-se revelado essenciais na promoção do bem-estar e na mitigação do sofrimento.

A finalidade deste relatório é apoiar a prática como enfermeira especialista, com base na melhor evidência disponível, a fim de promover a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, aliviar o sofrimento, preservar a dignidade e aprimorar a qualidade de vida dos doentes em situação paliativa, bem como dos seus cuidadores e familiares. Através da combinação de competências comuns e específicas, o enfermeiro especialista em cuidados paliativos surge como uma figura central, sendo capaz de fazer a diferença na vida daqueles que enfrentam os desafios das doenças crónicas e terminais.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Enfermagem, Sofrimento, Doente terminal

ABSTRACT

This professional internship report is part of the 1st Master's Degree in Medical-Surgical Nursing, in the area of Nursing for the Palliative Person of the Nursing School of Porto. It aims to deepen the promotion of the relief of suffering in people with palliative needs and the acquisition of the intrinsic skills of the specialist nurse in medical-surgical care, as well as specific skills in palliative care.

In a scenario where society is progressively aging and facing an increase in chronic and terminal illnesses, palliative care plays a crucial role. It focuses not only on treating the disease but also on improving the quality of life and preserving the dignity of the person. The purpose of this report is to describe the progress made during the probationary period. It was constructed using descriptive and critical analysis approaches, in order to describe the situations experienced and, at the same time, reflect on these experiences, all in parallel with the analysis of the available scientific evidence. After a detailed presentation of the activities carried out during clinical practice, which resulted in the improvement of general and specific competencies in medical-surgical nursing aimed at people in palliative situations, we present the characterization of the clinical environments involved and the description of two case studies that established the internship of a professional nature.

Through the analysis of clinical cases in different contexts in the area of palliative care, it was possible to better understand the theme of suffering. These cases reveal that suffering is a multifaceted concept and is often aggravated by several factors. Physical pain, loss of autonomy, social isolation and spiritual anguish emerge as preponderant elements of suffering. However, interventions such as empathetic communication, the establishment of a therapeutic relationship, authentic presence and the practice of active listening by nurses have been shown to be essential in promoting well-being and mitigating suffering.

The purpose this report is to support practice as a specialist nurse, based on the best available evidence, in order to promote the improvement of the quality of care provided, alleviate suffering, preserve dignity and enhance the quality of life of palliative care patients, as well as their caregivers and families. Through the combination of common and specific skills, the palliative care specialist nurse emerges as a central figure, being able to make a difference in the lives of those who face the challenges of chronic and terminal illnesses.

Keywords: Palliative care, Nursing, Suffering, terminally patient

ABREVIATURAS

AEOP – Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa

AH - Assistente Hospitalar

ASCO – American Society of Clinical Oncology

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CAT – *COPD Assessment Test*

CP- Cuidados Paliativos

DCR – Doença Renal Crónica

DPOC – Doença Pulmonar obstrutiva crónica

ECP – Equipa Cuidados Paliativos

ECSCP Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ESMO – European Society for Medical Oncology

ESAS - Edmonton Symptom Assessment Scale Revised

EV- Via Endovenosa

FEV1- Volume Expiratório Forçado no Primeiro Segundo

FVC – Capacidade Vital Forçada

GOLD – Global Initiative for Chronic Obstrutive Long Disease

GUSS - *Gugging Swallowing Screen*

HBP – Hipertrofia Benigna da Próstata

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HTA – Hipertensão Arterial

IARC – International Agency for Research on Cancer

ICD-PAL - Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos

ICN - International Council of Nurses

IM - via Intramuscular

IMC - Índice de Massa Corporal

IRC- Insuficiência Renal Crónica

MGF - Médico geral e Familiar

mMRC - *modified Medical Research Council*

NCCN - National Comprehensive Cancer Network

NMI - Neurónio Motor Inferior

NMI - Neurónio Motor Superior

NECPAL CCOMS-ICO - Instrumento para identificar Pessoas com Doença Crónica Avançada com Necessidades Paliativas

NICE - National Institute for Health and Care Excellence

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PO- via Oral

PPI - Palliative Prognostic Index

PPS - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados

SC- Via Subcutânea

SL - Via Sublingual

TCE - Traumatismo Crânio Encefálico

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ULD - Unidade de Longa Duração

ULS - Unidade Local de Saúde

UMD - Unidade de Média Duração

VNI - Ventilação Mecânica Não-Invasiva

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO	11
2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S)	19
3. CASO CLÍNICO 1 - UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	27
3.1. Enquadramento teórico	27
3.2. Clientes	34
3.3. Medicação	35
3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita	35
3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica	39
3.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.	40
3.5. Domínios	43
3.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico	44
3.6. Dados	60
3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados	71
3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados	73
3.7. Diagnósticos	80
3.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades	91
3.8. Especificação das intervenções	93
4. CASO CLINICO 2 - EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	99
4.1. Enquadramento teórico	99
4.2. Clientes	104
4.3. Medicação	104
4.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita	104
4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica	107
4.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.	108
4.5. Domínios	109
4.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico	109
4.6. Dados	123
4.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados	129
4.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados	130
4.7. Diagnósticos	143
4.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades	149
4.8. Especificação das intervenções	151
5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	155
6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO	177

7. BIBLIOGRAFIA	181
ANEXOS	195

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO

O presente relatório, surge no âmbito do primeiro curso de Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Está inserido na unidade curricular Estágio de natureza profissional com relatório – Modulo II que retrata a continuidade do projeto concebido na unidade curricular modulo I que culminará com a apresentação e discussão pública.

Foram realizados dois ensinios clínicos em contextos distintos na área de cuidados paliativos, Unidade Cuidados Paliativos e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos perfazendo um total de 510 horas presenciais no período de 07 de Novembro de 2022 a 16 de Junho de 2023.

Este relatório de estágio tem como objetivo documentar e refletir sobre a experiência vivenciada em ambos os ensinios clínicos na área de cuidados paliativos, com foco na aquisição de competências comuns e específicas de Enfermagem em Médico cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa de acordo com o regulamento n.º 429/2018.

Os cuidados Paliativos segundo OMS (2002) *“é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas associados à doença com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, avaliação e tratamento rigoroso e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”* (p.84).

Refletindo e fazendo uma análise crítica sobre a definição de cuidados paliativos, podemos aferir que o core dos cuidados paliativos é a promoção do alívio do sofrimento com o propósito de melhorar a qualidade de vida.

O sofrimento é algo intrínseco à vida humana, está patente em todo o ciclo vital, por vezes de forma intensa perante uma adversidade que a vida nos impõem, nomeadamente: doença, evento traumático, perda de alguém significativo, perda de um objeto/animal, falta de trabalho, entre outros.

Explorar a natureza e os determinantes do sofrimento experienciado pelas pessoas em cuidados paliativos, também se torna um objetivo para concretização deste relatório, pois compreender o construto sofrimento permitir-nos-á melhorar os cuidados oferecidos, bem como proporcionar um suporte efetivo e abrangente não só à pessoa acometida com a doença, mas também às pessoas que lhe são significativas nesse período por vezes tão desafiador.

Segundo Cassel (1982, p.640) o sofrimento *“ocorre quando se percebe uma destruição iminente da pessoa; continua até que a ameaça de desintegração tenha passado ou até que a integridade da pessoa possa ser reestruturada de alguma forma (...) é o estado de angústia grave associado a eventos que ameaçam a integridade da pessoa.”*

Ao longo dos anos, tem havido avanços significativos na compreensão deste conceito e desenvolvimento de intervenções por forma aliviar o sofrimento. Esta necessidade de compreensão prende-se pelo fato de que nós profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros como profissionais de excelência do cuidar, sentimos dificuldade na identificação precisa e precoce do sofrimento. Alguns estudos revelam que os enfermeiros se sentem reticentes na exploração do sofrimento daqueles de quem cuida, e que se sentem mais seguros, confiantes e efetivos no controlo de sintomas físicos do que não físicos (Rattner, 2020; Rydahl-Hansen, 2009)

Cassel (1999, p.531) é muito perentório ao dizer que *“o sofrimento não pode ser aliviado a menos que seja reconhecido e diagnosticado”*, ele mesmo refere que é necessário questionar a pessoa se está a sofrer, e que para diagnosticar o sofrimento temos de nos desprender do tão enraizado modelo biomédico que só está focado no corpo, e olharmos para pessoa como um todo (modelo holístico e humanista).

Para Gameiro (1998, p.6) *“o homem sofre quando sente dor e desconforto físico (...) mas também sofre quando sente qualquer perda ou falta significativa, real ou em perspetiva para o futuro próximo e sofre ainda quando se culpa do mau resultado de uma opção ou a falta dela no passado.”*

Wit (2008), também corrobora com o autor supracitado ao mencionar que quando os doentes lutam, resistem, ignoram ou se afastam da realidade problemática atual de vida, o sofrimento surge.

Já Anderson (2014, p.2) alega que o sofrimento é uma *“angústia resultante de ameaça, grande perda ou dano ao corpo e/ou na própria identidade.”*

O Internacional Council of Nurses (ICN, 2019, p.127) refere que o sofrimento é uma *“emoção negativa: sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça.”*

O ser humano é amplamente reconhecido como um ser biopsicossocial e espiritual, o que o torna um ser complexo e multifacetado, reconhecendo que o sofrimento se trata de uma ameaça à integridade da pessoa podemos então, aferir que o ser humano pode vivenciar sofrimento em todas as suas dimensões: físico, psicológico, social e espiritual.

O sofrimento físico está relacionado com o impacto do sofrimento projetado no corpo,

nomeadamente a dor, limitações funcionais, sintomas secundários ao tratamento e sintomas associados à progressão da doença. Sofrimento psicológico diz respeito ao sofrimento associado às emoções, pensamentos e processos cognitivos, é frequente surgir emoções como tristeza, ansiedade, medo, raiva, culpa, défice de atenção/memória, alteração de humor. O sofrimento social envolve os aspetos sociais da vida da pessoa, não só familiares, mas também laborais, representa a situação de perda ou separação das pessoas significativas, perda de estatuto social-laboral, perda do papel na família, preocupações familiares e financeiras e que pode ser agravado por vezes pelo estigma, discriminação, falta de compreensão ou suporte por parte de outras pessoas. Por último, não menos importante, o sofrimento espiritual que está relacionado às questões do sentido, propósito, fé, crenças e valores, envolve questionamentos existenciais, conflitos internos e perda de conexão com o transcendente (Barbosa et al., 2016; Carqueja, 2008; Gameiro, 1999; Twycross, 2003).

Posto isto, o sofrimento será um sintoma, diagnóstico ou processo?

Olhar para o sofrimento como diagnóstico ou sintoma é torná-lo demasiadamente redutor. O sofrimento é uma experiência subjetiva, complexa, dinâmica, multidimensional e individual relacionado com as emoções e a percepção da pessoa sobre a sua condição atual, podendo este ser influenciado por diversos fatores: personalidade, crenças, valores, idade, experiências passadas, história de vida, suporte social, resiliência emocional. Barbosa et al.(2016, p.657) mencionou que o sofrimento *“não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana, uma realidade complexa e única para cada indivíduo.”*

Gameiro (1999) explorou o sofrimento enquanto processo, este diz-nos que o sofrimento é um processo de readaptação faseado, inicia-se com a percepção de uma ameaça ou perda, nesta fase a pessoa pode experimentar choque, negação, tristeza e com o avançar do tempo a pessoa começa a processar a experiência de sofrimento procurando um significado, propósito, compreensão e adaptação à nova condição ou realidade. É expectável que à medida que o processo continua, a pessoa consiga reestruturar-se positivamente, caso não o faça, esta pode vivenciar depressão, luto patológico, culpabilização e incapacidade de confrontalização com a realidade supostamente ameaçadora. Para sedimentar esta sua reflexão, Gameiro baseou-se no conceito apresentado por Parkinson (1986) em que este, descreve o sofrimento como um processo constituído por três fases: a fase de choque e descrença, a fase da consciencialização e por último a fase de restabelecimento.

À medida que o fim de vida se vai aproximando, as necessidades paliativas serão exponenciais, logo o sofrimento também o será. Segundo National Institute for Health Care Excellence (NICE, 2019, p. 7) os cuidados em fim de vida, são *“cuidados e apoio prestados nas últimas semanas e meses de vida a pessoas com: condições avançadas, progressivas e incuráveis; vulnerabilidade e condições coexistentes que significam maior risco de morrer nos próximos doze meses; com condições existentes se eles correm o risco de morrer de uma crise aguda repentina em sua*

condição e condições agudas com risco de vida causadas por eventos catastróficos súbitos.”

Identificar o sofrimento na pessoa torna-se então, crucial e ao mesmo tempo desafiador pelo carácter subjetivo, complexo e multifatorial que induz na pessoa. O enfermeiro assume um papel preponderante na equipa interdisciplinar, pois é ele que estabelece uma relação de maior proximidade, o que lhe permite identificar, avaliar e abordar o sofrimento em todas as suas dimensões.

Cherny (2009), como citado em Streeck (2019, p.345) refere que para aliviar o sofrimento é necessária *“uma avaliação criteriosa do caso, a identificação das necessidades e cuidados, a formulação de uma intervenção terapêutica multidisciplinar para colmatar essas mesmas necessidades e o acompanhamento permanente com disponibilidade para reavaliar o plano de cuidados.”*

Sendo assim, o enfermeiro deve realizar uma avaliação holística das reais necessidades da pessoa tendo em consideração as suas necessidades (físicas, psicológicas, sociais e espirituais), valores, crenças e suas preferências. Para isso é necessário estabelecer uma relação terapêutica, uma comunicação empática, proporcionar um ambiente seguro e acolhedor para que a pessoa expresse os seus medos, preocupações e necessidades. A escuta ativa e empática torna-se preponderante para compreender plenamente o sofrimento e permitir que a pessoa se sinta ouvida e compreendida.

Esta avaliação também pode envolver o uso de ferramentas padronizadas validadas, as quais podem ser extremamente úteis para identificar, avaliar e orientar um plano de cuidados individualizado tendo como premissa a promoção do alívio do sofrimento.

Gutiérrez-Sánchez et al.(2020) através de uma revisão sistemática sobre instrumentos de medição do sofrimento em cuidados paliativos, identificaram seis instrumentos e concluíram que o pictograma do sofrimento (Anexo I) é o mais viável, mas salvaguardam-se aferindo que este instrumento carece de uma avaliação adicional relativamente à sua medição de confiabilidade e invariância sob os diferentes idiomas. Em Portugal o único instrumento validado e até foi alvo de estudo por parte dos autores anteriormente mencionados, é o Questionário de Avaliação do Sofrimento em Adultos com Doenças Crónicas altamente Incapacitantes (Anexo II). Este instrumento é composto por 12 itens e permite identificar e avaliar o sofrimento intrapessoal, sofrimento interpessoal, consciência do sofrimento e sofrimento espiritual (Encarnação et al., 2018).

Reconhecer o sofrimento do doente, como já foi dito anteriormente, torna-se a pedra basilar, para que o enfermeiro depois consiga delinear estratégias promotoras de qualidade de vida. A evidência refere que as estratégias de alívio de sofrimento, passam pela adoção de um cuidado humanizado. Quando se cuida de alguém com necessidades paliativas é preciso centrar o nosso foco de cuidado na pessoa, pessoa esta, que tem uma história de vida, crenças, valores e

aspirações.

Abejas & Duarte (2021) acrescentam que para cuidar é preciso ter compaixão, competência, confidencialidade, confiança e consciência. A compaixão envolve a capacidade de compreender, de se conectar emocionalmente e responder às necessidades e sofrimento do outro; competência refere-se a uma prática de cuidar baseada na melhor evidência científica; confidencialidade é manter a privacidade, reconhecer e respeitar o outro; confiança é a capacidade de transmissão de segurança ao outro através de uma postura empática, comunicação efetiva e pelo respeito da sua dignidade e por último a consciência que estamos perante um ser vulnerável e que só se uma morre uma vez. O mesmo autor refere que a intervenção no sofrimento deve ser efetuada por uma equipa interdisciplinar, em que a sua prática assistencial deve ter como bases: *“controlo sintomático, comunicação empática, apoio e intervenção psicoemocional, apoio à família e no luto e trabalho interdisciplinar”* (p. 5).

Quando estamos perante sintomas refratários, o sofrimento torna-se colossal, perante esta constatação a sedação paliativa torna-se uma importante intervenção terapêutica para minimizar o sofrimento e proporcionar conforto em fim de vida. Esta só é utilizada após esgotar-se todas opções disponíveis no controlo de sintomas. Trata-se de uma decisão ponderada, tomada em conjunto com a pessoa, daí a necessidade de discutir os cuidados em fim de vida de forma antecipada, até para que a pessoa perceba, que se trata de mais uma intervenção terapêutica efetiva disponível e que o seu sofrimento em circunstâncias extremas pode ser aliviado, exige assim, uma avaliação global do sofrimento em todas as suas dimensões na pessoa doente. Os sintomas mais prevalentes são: dor, dispneia, convulsões, delírium, agitação e ansiedade, no entanto a sedação emergente também pode ser necessária quando estamos perante uma hemorragia intensa, asfixia, dor ou dispneia incontrolláveis e delirium com agitação psicomotora intensa. É importante ressaltar que a sedação paliativa não é aplicada com o objetivo de encurtar a vida da pessoa, mas sim proporcionar conforto e paz nos seus últimos momentos de vida (Barbosa et al., 2016; Freire, 2021).

Embora a realização deste relatório sirva para demonstrar aquisição de competências comuns e especializadas em enfermagem na área da pessoa em situação paliativa através das experiências vivenciadas nos ensinamentos clínicos com o foco de promoção do alívio do sofrimento na pessoa com necessidades paliativas, reconhecer que o sofrimento não se limita só à pessoa doente, mas envolve toda família/pessoa significativa é extremamente importante, pois a família desempenha um papel vital no desenvolvimento e bem-estar da pessoa, influenciando a sua identidade, valores, relacionamentos e crescimento pessoal. A família também é um sistema de apoio perante as adversidades, oferece conforto, suporte emocional, assistência, ajudando a pessoa a ultrapassar as dificuldades por vezes de forma mais resiliente. A doença avançada e incurável de um ente querido impacta profundamente a dinâmica familiar, causando uma série de desafios físicos, espirituais e psicossociais na forma de viver o seu dia a dia. É expectável que sentimentos ambivalentes como amor, carinho, gratidão, angústia, raiva, revolta,

culpabilização, frustração, tristeza e medo da perda de que se ama possam ser esmagadores. Cada membro da família pode lidar com esses sentimentos de forma única, os papéis e as dinâmicas familiares podem-se alterar e causar sofrimento, daí ser importante a realização de uma abordagem personalizada atendendo às necessidades individuais de cada elemento (Barbosa et al.,2016).

Cuidar da família implica, ajudar a lidar com impacto emocional da doença, fornecer informações precisas claras e honestas, oferecer apoio nos cuidados diários, envolvê-la nas tomadas de decisão e fornecer suporte no processo de luto.

A literatura também nos diz, que por vezes a família também pode ser uma fonte adicional de sofrimento na pessoa doente, a falta de apoio emocional adequada por parte da família, como falta de compreensão, empatia ou a negação da gravidade da situação pode levar ao isolamento e angústia, a falta de envolvimento ativo no cuidado pode levar à sensação de abandono, conflitos familiares não resolvidos anteriormente à doença podem intensificar-se durante esse processo não contribuindo para um ambiente apaziguador no final de vida e comunicação ineficaz, é necessário que haja uma comunicação honesta, concisa e empática entre todos os intervenientes, pois só dessa forma é que os sentimentos e emoções são expressas e sejam tomadas as decisões mais importantes para os cuidados de fim de vida (Barbosa et al., 2016; Twycross, 2001; Kissane, 2016).

O sofrimento predominantemente tem uma conotação negativa, mas existe algumas perspetivas e constatações da prática clínica que destacam aspetos positivos neste processo. Barbosa et al.(2016) refere que o sofrimento pode desencadear um processo de crescimento pessoal, mudança na perspetiva de vida e a procura de um novo propósito de vida.

Existem pessoas em fim de vida que consideram o sofrimento um processo inevitável da vida, e escolhem, portanto, suportá-lo. Cometer esse ato que parece estoico, pode permitir à pessoa cuidar do seu fim de vida e encontrar sentido para sua existência. Como profissionais de saúde devemos respeitar, a atitude tomada pela pessoa relativamente ao seu sofrimento, caso não o façamos corremos o risco de amplificar ainda mais o seu sofrimento. Muitas vezes corremos o risco que a pessoa recalque o seu sofrimento para ir de encontro às expectativas da equipa de cuidados. Acompanhar apenas a pessoa no seu processo de sofrimento, já é por si só, uma intervenção efetiva (Streeck, 2019).

É preciso tomar consciência que nós profissionais de saúde podemos ser provedores de sofrimento, conhecer o construto sofrimento, ter uma postura empática, disponibilidade, capacidade de controlo de sintomas e ser mediador na continuidade de cuidados na equipa interdisciplinar são atributos para que a promoção de qualidade de vida seja efetiva.

A motivação para refletir acerca desta temática, emergiu de dois factos: o primeiro relaciona-se com a minha experiência pessoal enquanto fui cuidadora de uma pessoa com cancro avançado,

em que o sofrimento vivenciado foi intenso, manifestamente fui incapaz de o aliviar em algumas das suas dimensões e consequentemente melhorar a sua qualidade de vida. Este evento crítico, despertou em mim a curiosidade de perceber como o enfermeiro especialista na área de enfermagem em cuidados paliativos promove o alívio do sofrimento nas suas várias dimensões. O segundo fator relaciona-se com a minha prática profissional, em que constato que enquanto profissionais de saúde somos muito efetivos no domínio do sofrimento físico, mas no que se concerne às outras dimensões do sofrimento, ainda temos um longo caminho a percorrer. Esta constatação pessoal retrata um pouco o paradigma biomédico que ainda perdura no nosso sistema nacional de saúde, instigando os enfermeiros a priorizar os cuidados físicos e a descuidar as outras componentes de cuidados igualmente importantes.

A metodologia utilizada para elaboração deste relatório é uma metodologia descritiva, analítica e reflexiva, apoiada numa revisão da literatura recorrendo às bases de dados CINAHL, MEDLINE complete, SCOPUS, literatura cinzenta e livros científicos.

O relatório encontra-se estruturalmente dividido em 6 capítulos, o primeiro é o presente documento; o segundo inicia-se com a caracterização dos contextos clínicos; o terceiro e quarto é apresentação de dois casos clínicos em contextos paliativos distintos, que espelham a temática explorada neste relatório – a promoção do alívio do sofrimento na pessoa com necessidades paliativas; o quinto capítulo é referente aos contributos para o desenvolvimento de competências em que será feita uma reflexão sobre as competências comuns do enfermeiro especialista em médico cirúrgica e competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, adquiridas e aprimoradas ao longo dos ensinamentos clínicos efetuados e pelos conhecimentos técnico-científicos adquiridos no percurso de aprendizagem deste mestrado, analisando também a sua relevância para a prática do cuidado e por último a síntese final que serão apresentadas reflexões críticas sobre a importância de promover o alívio do sofrimento em pessoas com necessidades paliativas, como desafios e superações vivenciadas e importância da aquisição de competências especializadas e o impacto que poderá ter numa prática clínica futura.

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

Os cuidados paliativos podem ser prestados em 3 contextos distintos: unidade de cuidados paliativos (UCP), equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

Para a atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista do ciclo de estudo de Mestrado em enfermagem, a Ordem dos Enfermeiros (OE) recomenda a realização de ensino clínico com relatório em diferentes contextos de prestação de cuidados na área da pessoa em situação paliativa. Perante este pressuposto os contextos clínicos escolhidos foram a UCP e EIHSCP.

Segundo a lei de bases no XVI, XVII (p. 5122) a UCP é *“um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa, presta cuidados em regime de internamento, podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde com serviços de internamento e podem ter diferentes valências assistenciais, de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa”* e a EIHSCP é uma *“equipa que presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e ao serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias, presta assistência na execução do plano individual aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de uma doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atenção, a equipa está integrada UCP quando esta existe na instituição ou funciona de forma autónoma, sempre que não existe unidade de internamento.”*

O facto de poder vivenciar dois contextos clínicos distintos permite-nos ter uma perspetiva ampla e abrangente da prática de cuidados paliativos, permitindo desenvolver uma compreensão mais profunda dos desafios, das necessidades, de modelos de cuidados de enfermagem, abordagens terapêuticas, habilidades comunicacionais, recursos e interação com a equipe interdisciplinar conduzindo-nos então para aquisição de competências e aperfeiçoamento das mesmas.

A UCP, é um ambiente especializado projetado para fornecer cuidados compassivos à pessoa com doença avançada e incurável e/ou em fim de vida, bem como oferecer suporte às suas famílias/pessoas significativas. São prestados cuidados diretos e contínuos por uma equipa interdisciplinar com formação avançada em cuidados paliativos. Trata-se de um contexto enriquecedor porque supostamente as pessoas internadas têm necessidades altamente complexas, o que de certo modo, torna-se desafiante. É expectável que se faça um plano de

cuidados individualizado que vá de encontro às necessidades e preferências da pessoa, logo permite-nos desenvolver determinadas habilidades como escuta ativa, empatia e compaixão, controlo de sintomas complexos (avaliar/prevenir/intervir e reavaliar). Nesta configuração de cuidados paliativos temos de ter consciência, que as pessoas cuidadas estão a passar por um momento delicado, por vezes até tenebroso, por isso é preciso saber estar e saber ser para que possamos prestar um cuidado efetivo, aprender a dar informação gradativa e aquela que os intervenientes apenas desejam saber, esclarecer dúvidas, oferecer apoio e conforto, sermos mediadores entre a pessoa/família e restante equipa interdisciplinar para que a tomada de decisão compartilhada e planeamento de cuidados antecipado sejam efetuados, são habilidades que requerem tempo para assimilar e sedimentar.

A EIHSCP trata-se de uma equipa, que trabalha em colaboração com equipe de saúde assistencial e outros profissionais de saúde envolvidos no cuidado do doente com o intuito de aliviar sintomas, melhorar a qualidade de vida, suporte emocional e espiritual e auxiliar na tomada de decisões tanto para a pessoa como sua família/pessoa significativa. Trata-se de um contexto desafiante e igualmente enriquecedor porque permite-nos aprender a colaborar e a coordenar o cuidado, assim como integrar os princípios e práticas de cuidados paliativos em diferentes unidades hospitalares. Permite-nos também compreender a continuidade de cuidados em diferentes fases da doença e sermos por vezes o veículo para transição de cuidados curativos para paliativos. Permite também que façamos uma avaliação individualizada e adaptação dos cuidados paliativos face às necessidades específicas de cada pessoa/família atendendo à unidade hospitalar que se encontra inserido tendo sendo como premissa juntamente com equipa assistencial de saúde o bem-estar da pessoa e sua família.

Unidade Cuidados Paliativos

O primeiro contexto de ensino clínico ocorreu numa UCP de um hospital do distrito do Porto em dois momentos distintos, o primeiro momento foi efetuado entre 7 de Novembro a 9 de Dezembro de 2022 com 85h e o segundo momento decorreu no espaço temporal de 6 de Fevereiro a 14 de Abril de 2023 com 170h perfazendo assim um total de 255 h presenciais. A UCP apesar de ter sido inaugurada em 2018 está inserida numa Equipa de Cuidados Paliativos com 15 anos de existência, que nasceu com a missão de atender pessoas com doenças crónicas, incuráveis e ameaçadoras de vida, com diferentes patologias, estando ou não sob tratamento sistémico. Inicialmente emergiu com três valências clínicas: equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), para consultadoria ou acompanhamento partilhado de doentes internados, consulta Externa de Cuidados Paliativos, com objetivo de acompanhamento de doentes em regime ambulatorio, referenciados por médico assistente do referido hospital e Equipa Suporte Comunitário em Cuidados Paliativos (ESCCP) com o propósito de acompanhar os doentes em regime domiciliário, referenciados por médico assistente

hospitalar, esta última equipa foi extinta em 2012 por falta de recursos humanos e pela existência de resposta na comunidade.

Atualmente as valências clínicas em vigor são sob a tutela da Equipa de Cuidados Paliativos são: equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), consulta Externa de Cuidados Paliativos e Unidade de Cuidados Paliativos (UCP).

Segundo o procedimento critérios de admissão na UCP, aprovado pelo respetivo conselho de administração 06 de Setembro 2018, ficou protocolizado que o internamento na UCP é decidido pelos médicos de SCP-hospitalar após observação do cliente num outro serviço de internamento e /ou discussão do caso com o médico assistente do cliente (EIHSCP) ou a partir da consulta externa. Os clientes têm como critérios de inclusão: doença incurável, avançada e progressiva sem indicação para tratamento curativo; ter sintomas, problemas físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais complexos com intensidade de 6 em 10 numa escala numérica, necessidade de acompanhamento médico e enfermagem específico e diferenciado e aceitar ser internado na referida unidade, com incapacidade cognitiva remete-se a decisão para o cuidador sempre salvaguardando o melhor para o cliente. O mesmo documento refere para evitar erros e falta de resposta em tempo útil os doentes do fórum oncológico submetidos a tratamento sistémico devem-se manter na unidade de internamento com apoio da EIHSCP assim como clientes com problemas sociais sem cuidador de referência; existindo uma lista de espera a prioridade da admissão será estabelecida pela equipa médica, em situação de gravidade semelhante o fator idade (mais novo) é o critério escolhido para admissão no serviço, clientes em coma em situação de últimas horas ou dias de vida não será admitido na unidade mas sim acompanhado pela EIHSCP.

O corpo clínico dos Cuidados Paliativos é composto por um médico diretor de serviço (AH Graduada em Medicina Interna e com competência em CP), quatro médicos (AH de Medicina Interna e dois médicos (AH de MGF), a equipa de enfermagem conta com vinte e três enfermeiros, dez assistentes operacionais, dois psicólogos (27h semanais), um assistente social (32h semanais), uma assistente técnica (35h semanais) e um capelão (2h por semana e/ou à chamada).

A equipa de enfermagem da UCP é orientada por um enfermeiro gestor e dois elementos de apoio que exercem funções de gestão e cuidados diretos a clientes quando a necessidade assim o exige. Os membros responsáveis pela gestão do serviço exercem funções em regime de horário fixo (segunda à sexta das 8h às 15h), e os restantes dezanove elementos trabalham em horário rotativo de 35 horas por semana (turna da manhã: 8-15h, turno da tarde: 14:30-21:30h e turno da noite: 21-08:30h).

É uma equipa jovem relativamente ao exercício de atividade profissional, denota-se um investimento contínuo na sua formação, existindo na atualidade dois especialistas em Enfermagem de Reabilitação, nove enfermeiros com Especialidade Médico-Cirúrgica com

competências acrescidas em cuidados paliativos, três enfermeiros com Especialidade Médico-Cirúrgica, dois enfermeiros com Especialidade em Enfermagem Comunitária os restante sete tem formação em cuidados paliativos (básica- quatro, intermédia-dois).

Está preconizado o método individual de trabalho, tendo como modelo de enfermagem a teoria das transições de Afaf Meleis, o rácio de enfermeiros é supostamente adequado para o contexto paliativo, são 10 clientes que o serviço aloca para três enfermeiros no turno da manhã, três enfermeiros no turno da tarde e dois enfermeiros no turno da noite.

Também é importante relatar que as infraestruturas físicas do serviço apresentam algumas fragilidades de acordo com os requisitos declarados na portaria número 340/2015 de 8 de Outubro. Segundo Lopes (2013, p.56) a estrutura física de uma unidade de internamento de cuidados paliativos deve :

- *“ Comportar entre 10 e 20 camas, com mais de 50% de quartos individuais, para evitar a massificação e despersonalização dos cuidados, embora os quartos duplos possibilitem uma maior sociabilização para doentes com menor apoio familiar;*
- *Existir iluminação natural de qualidade e bom isolamento sonoro;*
- *Ser estimulada a personalização do quarto, uso de prateleiras, quadros magnéticos e quadros decorativos. O cliente deve ser encorajado a trazer alguns dos seus objetos pessoais para o internamento;*
- *Existir condições que permitam a permanência confortável de um acompanhante durante 24h/dia;*
- *As instalações sanitárias devem ser desejavelmente individuais, respeitando as normas referentes à utilização por pessoas com mobilidade condicionada.*
- *Existir uma casa de banho adaptada para banho geral assistido, com maca-banheira adequada;”*

Algumas das fragilidades estruturais que UCP apresenta é relativamente às enfermarias, são 3 em que uma delas não tem instalações sanitárias individuais alocando na totalidade oito clientes, dois quartos individuais sem instalações sanitárias, inexistência de uma sala apropriada para realização de conferências familiares ou conversas informais com doente/família por forma a manter a privacidade. É igualmente importante, referir que a luz natural é mínima, tornando-se um pouco sombrio e que a paisagem é maioritariamente betão, uma vez que se encontra “engolida” por outros edifícios adjacentes. Esta análise detalhada é para reforçar que a comodidade do cliente, pode comprometer de certa forma a relação terapêutica entre tríade cliente/família/ profissional de saúde, uma vez que a sua privacidade não está totalmente salvaguardada, pois um simples cortinado não isola o som, a escuta ativa com ventilação de emoções pode estar comprometida pela presença tão próxima de outros clientes/familiares. Exposição à luz natural está fortemente ligada à energia, humor, sono e qualidade de vida em geral, a falta dela por vezes implica insónia, irritabilidade, distração e até mesmo depressão. Apesar das fraquezas infraestruturais que UCP apresenta, é importante enaltecer o trabalho que equipe interdisciplinar exerce, pois consegue prestar cuidados

humanizados de excelência, dando mais vida, à vida daqueles que cuida.

Neste ensino clínico constatou-se que maioria das pessoas internadas tinham patologia do fórum oncológico (carcinoma gástrico, carcinoma epidermoide da vulva/esófago, adenocarcinoma do cego, carcinoma da mama, adenocarcinoma pulmonar, glioblastoma, leucemia mieloide aguda, adenocarcinoma do pâncreas) em menor número patologias de cariz de insuficiência de órgão (DPOC e DCR) e outras patologias como ELA e demência avançada, oriundos maioritariamente dos serviços de pneumologia, medicina, cirurgia e consulta externa de CP. Apesar de cuidarmos de pessoas e não de doenças, ter um leque vasto de patologias contribuiu para percebermos quais os sintomas e necessidades mais prevalentes em cada patologia, tendo sempre a perfeita consciência que as doenças até se podem repetir, mas o sofrimento é único. O objetivo de internamento por ordem decrescente era: controlo sintomático, organização de cuidados, cuidados de conforto e descanso de cuidador.

Sistema de informação utilizado pela UCP é o SClínico, é uma ferramenta clínica cujo objetivo é uniformização dos procedimentos dos registos clínicos garantido assim a normalização da informação. Permite aceder, registar e partilhar informações relacionadas com o doente contribuindo para uma prática clínica mais eficiente, segura e integrada. Foi verificado que a parametrização do SClínico é redutora relativamente à área dos cuidados paliativos, pois o que existe não permite espelhar a intervenção holística que é prestada à pessoa e sua família. A falta de ferramentas padronizadas, diagnósticos de enfermagem e intervenções são lacunas apresentadas pelo SClínico que vigora neste serviço. Pereira (2009), afirma que a qualidade de informação e conhecimento de enfermagem está diretamente relacionado com a qualidade dos dados que lhe dão origem através dos registos de enfermagem e que “ sem dados e sem dados com qualidade, não estão criadas condições para a produção e utilização de indicadores de saúde de qualidade” (p. 72), logo sem indicadores não se poderá avaliar a qualidade, a segurança e a efetividade dos cuidados prestados à pessoa e sua família.

É relevante mencionar que se trata de um serviço recente com 5 anos de existência, que passou por uma fase pandémica, em que teve de se adaptar aos constrangimentos provocados pela pandemia COVID 19 levando a nova reestruturação da filosofia dos cuidados paliativos contraditória, como por exemplo restrição de visitas, abolição de conferências familiares. Atualmente encontram-se num processo de readaptação na tentativa de voltar a concretizar as melhores práticas de cuidados paliativos como por exemplo conferências familiares, visitas prolongadas e quando necessário acompanhamento do familiar por 24h.

Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

O ensino clínico teve a duração de aproximadamente três meses, com dois momentos distintos, o primeiro foi efetuado de 12 de Dezembro de 2022 a 20 de Janeiro de 2023 com 85h

presenciais e o segundo momento ocorreu entre o dia 7 de Abril a 16 de Junho de 2023 com 170h presenciais, perfazendo um total de 255h.

A Equipa de Cuidados Paliativos iniciou funções há 15 anos e com apoio domiciliário há 14 anos, é uma equipa diferenciada comparativamente com algumas existentes, porque funciona em estreita articulação com as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC's) e Equipas de Cuidados continuados Integrados (ECCI's).

Tratando-se uma ECP de uma ULS esta funciona como uma unidade autónoma, com forte articulação com os cuidados de saúde primários o que lhe permite prestar cuidados efetivos e céleres à pessoa em situação paliativa, através da articulação/gestão de cuidados e a continuidade dos mesmos na comunidade, cumprindo assim a sua missão que é o alívio do sofrimento e melhorar a qualidade de vida.

O corpo clínico é composto pela diretora clínica (Assistente Hospitalar Graduada de Medicina Interna e com competência em CP), dois médicos (AH de Medicina Interna) e um médico (AH de MGF). A equipa de enfermagem é composta por seis enfermeiros, dois com atividade na equipa intra-hospitalar (um enfermeiro com Mestrado em Cuidados Paliativos e um enfermeiro com Especialidade em Médico-Cirúrgica com competências acrescidas em CP) e os restantes desempenhando funções na equipa domiciliária, em conformidade com a UCC que integram. Fazem ainda parte da equipa um psicólogo, dois assistentes sociais e uma administrativa, mas com horário laboral parcial, de apenas 28h semanais, visto que acumulam funções noutros serviços do hospital.

A título de curiosidade existe um projeto em curso, operacionalizado pelo assistente social - Projeto Humaniza - financiado pela fundação "la Caixa" que de certa forma engrandece esta equipa, pois para além deste profissional despende de mais 7h de horário laboral, permite reforçar o apoio integral à pessoa em situação paliativa através de intervenções psicossociais e espirituais (apoio emocional/social, apoio no luto e espiritualidade, e apoio a profissionais).

A Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, é uma equipa de consultadoria ou acompanhamento partilhado de clientes internados em qualquer serviço hospitalar, que detêm doenças graves e ameaçadoras de vida, sejam estas por insuficiência de órgão, doença oncológica ou outras patologias. O apoio prestado é de acordo com os critérios de complexidade (baixa complexidade: consultadoria a outros profissionais em que era efetuada avaliação e proposta de tratamento sem seguimento regular; média complexidade: parceria de cuidados com intervenção intermitente ou periódica e alta complexidade: parceria de cuidados com intervenção regular ou com intervenção diária com responsabilidade total de cuidados).

O horário laboral é das 08:30h até às 15 h nos dias úteis e também é dado apoio telefónico dentro desse mesmo período. A atividade da equipa inicia-se com uma reunião entre a equipa médica e de enfermagem, na qual é resumida a evolução dos doentes nas últimas 24h ou 72h

nos dias não úteis após consulta do sistema informático SClínico. É verificada a existência de pedidos de colaboração efetuados pelos médicos assistentes, caso exista o médico EIHSCP analisa esse pedido, aplicando de forma informal o Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos (ICD-PAL). Uma vez aceite esse pedido de colaboração, o cliente é observado pela equipa (médico e enfermeiro), é traçado um plano individual de cuidados de acordo com complexidade de sintomas e as necessidades do cliente em parceria com equipa assistencial de saúde. A periodicidade de observação clínica do cliente, resulta da eficácia perante a resposta às suas necessidades, podendo por exemplo, este ser avaliado diariamente, de forma intermitente como já foi referido anteriormente.

As conferências familiares são agendadas preferencialmente no final da manhã, ficando o restante tempo para efetuar registos clínicos no sistema informático SClínico e reavaliações clínicas.

Controlada a situação clínica que motivou o pedido de consultadoria e/ou acompanhamento partilhado, o cliente poderá ser referenciado à EGA para ingressar na RNCCI (UC, UMD, ULD e ECCI), alta para domicílio sob regime de consulta de ambulatório por cuidados paliativos, alta com acompanhamento da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos com/sem ECCI, alta para UCP e alta para o domicílio tendo apenas consulta em regime de ambulatório por parte do médico assistencial. Acresce ainda a esta equipa a consulta de ambulatório em cuidados paliativos, duas vezes por semana, no período da tarde.

Semanalmente das 15-17h via colibri, a equipa interdisciplinar CP realiza uma reunião de serviço e uma vez por mês presencialmente na sede, para apresentação clínica resumida dos doentes avaliados quer em regime de internamento quer no domicílio, realização de ações de formação de acordo com as necessidades identificadas pela equipa e discussão sobre a pertinência de participar em alguns projetos de investigação científica.

Denota-se que esta equipa tem um percurso válido e efetivo, constatado pela recetividade por parte das equipas assistenciais de saúde, através da postura empática e de reconhecimento pelo seu devido valor.

A maioria dos clientes observados tinham patologia oncológica, as neoplasias do sistema digestivo foram as mais frequentes, seguiram-se a neoplasia do pulmão, neoplasia maligna do cérebro, da mama, cabeça e pescoço e neoplasia oculta com metastização difusa. As patologias não oncológicas foram menos prevalentes durante este percurso, mas foi possível efetuar o acompanhamento de clientes com DPOC, IRC terminal, ELA, AVC, demência e idoso frágil.

A proveniência dos pedidos de colaboração era maioritariamente do serviço de internamento de Medicina Interna, em seguida pelo serviço de internamento de Cirurgia Geral e consulta externa de Oncologia Médica e Pneumologia.

Os pedidos de colaboração eram efetuados para controlo de sintomas (dispneia, dor, ausência

de via oral segura, ansiedade, quadro suboclusivo, náusea/vômito), cuidados de fim de vida e orientação extra-hospitalar.

3. CASO CLÍNICO 1 - UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Caso Clínico 1 - Sr.º J

3.1. Enquadramento teórico

CENÁRIO INICIAL

Sr.º J de 63 anos, reformado, era pescador e construtor civil, católico, casado com a Sr.ª R, que tem uma doença crónica, irreversível e incurável (síndrome demencial inaugural, invisual e IRC estadio 5 em programa de HD associada à diabetes mellitus). Ambos têm 2 filhos casados, com vida profissional ativa que os impede de cuidar dos pais 24h, têm 4 netos e com laços familiares possivelmente fragilizados.

O Sr.º J é cuidador informal da sua esposa e até à data da sua institucionalização, tinha apoio domiciliário para prestação de cuidados de higiene à sua esposa e garantia das refeições principais, tendo também como retaguarda apoio de uma vizinha que assegurava higienização da casa. Trata-se de uma pessoa, com uma condição de saúde reservada pois tem como antecedentes pessoais: DPOC sob VNI noturno, HTA, HBP, pólipos do colon, ex-fumador e perturbações com uso de álcool.

Em finais de 2021 o seu corpo começou a dar sinais de alerta, como por exemplo necessidade de aumento de dependência de VNI por cansaço/dispneia recorrendo a este dispositivo no período diurno, diminuição ligeira da força muscular do membro inferior esquerdo, que foi evoluindo gradualmente afetando posteriormente os restantes 3 membros. Como qualquer cuidador, ele foi negligenciando o que o seu corpo falava e ocultando alguns sintomas porque o seu foco era cuidar da esposa. Foi referenciado pelo médico de família para consulta de neurologia de uma Unidade Hospitalar por suspeita de doença neurónio motor, iniciando-se em novembro de 2022 um exaustivo estudo à descoberta da causa deste quadro de sintomas. Em dezembro de 2022, 1 ano após o início dos primeiros sintomas, foi confrontado com o diagnóstico de ELA.

Em fevereiro 2023, após consulta de doenças neuromusculares foi encaminhado ao serviço de urgência, por quadro de dispneia intensa com necessidade de VNI continuamente, ficando internado com Insuficiência Respiratória Global ao cuidado da pneumologia, mas num serviço hospedeiro por indisponibilidade de vagas. Pedido colaboração da Equipa Intra- Hospitalar

Cuidados Paliativos para controlo de sintomas e ajuste expectativas face ao diagnóstico e prognóstico e organização de cuidados. Após um breve acompanhamento da equipe de suporte em Cuidados Paliativos, o cliente aceitou ser internado na unidade de cuidados paliativos.

Hoje está completamente dependente do VNI, comer, beber, tomar banho para ele são maratonas diárias associada à sua intolerância atividade, passou do estatuto de cuidador para ser cuidado, as suas preocupações iniciais eram: a sua esposa, dependência de terceiros e vontade de regressar a casa.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÓNICA (DPOC)

Segundo a Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) 2023, a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) *“é uma condição pulmonar heterógena caracterizada por sintomas respiratórios crónicos (dispneia, tosse, secreções e/ou exacerbações) devido a anormalidades das vias aéreas (bronquite, bronquiolites) e/ou alvéolos (enfisema) que causam obstrução persistente, muitas vezes progressiva, do fluxo aéreo”* (p.5).

De acordo com o relatório Global Health Estimates divulgado em 2020, a DPOC é a terceira causa de morte no mundo. Transpondo para a realidade portuguesa, sabemos que as doenças do aparelho respiratório (excluindo COVID-19) causaram 11.243 mortes no ano 2020, sendo que, 2656 mortes estão relacionadas com a DPOC (Observatório Doenças Respiratórias, 2022).

A etiologia da DPOC é multifatorial, resulta da exposição ao tabaco, poluição atmosférica e ambiental, hiperreatividade brônquica não específica, défice de alfa 1 antitripsina, infeções e crescimento e desenvolvimento pulmonar. Quanto à sua classificação a DPOC pode ser: DPOC geneticamente determinada (G-DPOC) - deficiência de alfa-1-antitripsina ou outras variantes genéticas; DPOC secundária ao desenvolvimento pulmonar anormal (D-DPOC) - eventos na infância, incluindo trabalho de parto prematuro ou baixo ganho ponderal, entre outros; DPOC "ambiental" secundária ao tabagismo (C-DPOC), DPOC por exposição a biomassa e poluição (P-DPOC) - exposição ao tabagismo, inclusive exposição intra-útero ao tabagismo passivo, cigarro eletrónico e cannabis. Exposição a poluição ambiental, entre outros riscos; DPOC secundária a infeções (I-DPOC) - infeções na infância, tuberculose associada a DPOC, HIV; DPOC associada a asma (A-DPOC) - especialmente asma na infância e por último DPOC de causa desconhecida (U-DPOC) - etiologia desconhecida (GOLD REPORT 2023).

A DPOC instala-se de forma silenciosa, lenta e progressiva, muitas vezes subdiagnosticada, uma vez que, na fase inicial da trajetória da doença, a pessoa pode estar assintomática ou apresentar sintomas ligeiros desvalorizando os primeiros sinais da doença, recorrendo tardiamente a um apoio médico diferenciado.

O diagnóstico clínico de uma pessoa com DPOC é efetuado tendo por base os sintomas apresentados (dispneia, tosse, expetoração, pieira), história de exposição a fatores de risco, exame físico e espirometria comprovando FEV1/ FVC inferior a 0,70 após broncodilatador. O estadiamento da doença tem quatro aspetos basilares: gravidade da obstrução do fluxo de ar, natureza e a intensidade dos sintomas atuais, história prévia de exacerbações moderadas e graves e por último a presença de comorbilidades.

Pode ser classificada de acordo com obstrução do fluxo de ar através do VEF1/FVC (1-leve, 2-moderada, 3- grave, 4- muito grave), morbidade e risco de exacerbação (A,B,E) incluindo a avaliação de sintomas. A GOLD 2023 preconiza para avaliação de sintomas o uso de duas escalas: a escala de dispneia modificada do Medical Research Council (mMRC) e a escala de avaliação da DPOC (COPD Assessment Test – CAT). A primeira escala supracitada avalia o impacto da dispneia na atividade física da pessoa, categorizada por 5 graus: sendo 0- tenho falta de ar a realizar exercícios intensos e grau 4 – sinto tanta falta de ar que não saio de casa ou preciso de ajuda para vestir ou tomar banho. Já o CAT avalia o impacto da doença da pessoa, é constituído por 8 itens, cada item tem uma escala de likert 0-5, cuja pontuação total varia entre 0-40 pontos. Em suma, se uma pessoa obtiver um mMRC ≥ 2 ou CAT ≥ 10 são indicativos de inúmeros sintomas ou menor qualidade de vida.

Um diagnóstico precoce, tendo por base tudo o que foi dito anteriormente, permitirá prognosticar a doença e adequar o melhor tratamento de acordo com estadiamento da mesma, tendo como objetivos major, melhorar a qualidade de vida e retardar a evolução da própria doença.

O tratamento da DPOC consiste na redução de sintomas e do risco, promovendo o alívio de sintomas, melhoramento da tolerância à atividade física e condição de saúde, prevenção da progressão da doença, prevenção e tratamento de exacerbações e redução da mortalidade. Contudo o tratamento deve ser individualizado e de acordo com a classificação GOLD que a pessoa tem, requer intervenções farmacológicas (isoladas ou em associação) e não farmacológicas. As intervenções farmacológicas são: broncodilatadores (tripla terapia, dupla ou uma só), antimuscarínicos, metilxantinas, vacinação, anti-inflamatórios, antibióticos, corticosteroides orais e mucolíticos. Cessação tabágica, reabilitação pulmonar, oxigenioterapia e ventilação não invasiva são intervenções não farmacológicas para atenuar os sintomas e riscos inerentes à DPOC.

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

A ELA é uma doença degenerativa do sistema nervoso central, rara, de rápida evolução, caracterizada pela degeneração dos neurónios motores superiores/inferiores do córtex cerebral, tronco encefálico e muscular (Tozani & Siqueira, 2023; Zapata-Zapata et al., 2016).

É uma doença heterógena que acarreta alterações motoras (perda de controlo de todos os

músculos voluntários), cognitivas e comportamentais (estima-se que 60% apresentam disfunção frontotemporal, em que 15% desenvolvem quadro de demência), ficando apenas preservada musculatura oculomotora, sensibilidade e o controlo vesico-esfincteriano (Leite Neto et al., 2021; Saavedra et al., 2020).

Mais de 70.000 pessoas no mundo sofrem de ELA e estima-se que em Portugal existam entre 1000-1200 pessoas, dados obtidos através da associação portuguesa esclerose lateral amiotrófica (APELA) em 2021, uma vez que não existe dados no nosso país sobre esta patologia.

Trata-se de uma doença irreversível, em que a esperança média de vida é de 3 a 5 anos após o início dos sintomas e apenas 10% dos doentes sobrevivem por mais 10 anos (Saavedra et al., 2020).

Pode ser denominada de esporádica que representa 90% a 95% dos casos e familiar 5 a 10%. O quadro clínico de ambas é semelhante, resulta dos sinais e sintomas provocados pela anomalia do 1º e 2º neurónio motor. A etiologia desta doença ainda é desconhecida, apesar do avanço de investigações nas últimas décadas, sabe-se apenas que é multifatorial. A ELA esporádica resulta dos possíveis fatores: sexo masculino; idade avançada (55-65 anos) embora na ELA familiar a idade seja mais precoce; tabagismo; exposição a produtos químicos agrícolas; exposição a metais pesados; radiação; organofosforados e neurotoxinas; atividade física de alta intensidade; TCE de repetição e elevado IMC, relativamente à ELA familiar sabe-se que resulta de polimorfismos em diferentes genes, até à data de hoje foram identificados aproximadamente 26 genes, mas os mais comuns na ELA familiar são: superóxido dismutase 1 (SOD1) e repetições GGGGCC em gene C9orf72 (Sever et al., 2022).

O quadro clínico clássico de ELA traduz-se pela degeneração motora progressiva dos neurónios motores superiores e/ou inferiores. Habitualmente ocorre a perda parcial da funcionalidade dos membros (70% dos casos) de forma assimétrica e focal, como por exemplo mão esquerda e pé direito, início bulbar (25% dos casos) ou envolvimento inicial do tronco ou comprometimento respiratório (5% dos casos) evoluindo de forma gradativa para outras aéreas. As manifestações clínicas e sintomas diferem de acordo com o neurónio motor afetado (superior/inferior), assim como, a região neurológica afetada (bulbar, cervical, torácica e lombossagrada). Disfunção no NMS caracteriza-se-se pela presença de espasticidade, hiperreflexia e sinal positivo de Babinski. Relativamente ao NMI geralmente ocorre atrofia muscular, câibras e fasciculações. Atendendo à área afetada os sintomas apresentados são:

- Bulbar: paralisia bulbar (degeneração do NMI- fraqueza facial, diminuição ou perda do movimento do palato, fasciculações da língua e sialorreia), paralisia pseudobulbar (instabilidade emocional, reflexo masseterino, disfagia, disartria); mãos em garra e perda capacidade extensora do pé.
- Cervical: paresia dos segmentos distais e proximais dos membros superiores e inferiores,

comprometendo habitualmente os membros superiores bilateralmente ou unilateralmente. É expectável que espasticidade, fasciculações ocorram.

- Lombossagrada: paresia distal e proximal dos membros inferiores provocando perda de equilíbrio e dificuldade em andar.

Diagnosticar ELA é uma tarefa árdua, inicialmente os sintomas apresentados são insidiosos, podendo ser confundida com outras patologias do fórum neurológico e a sub-desvalorização dos primeiros sinais pela pessoa acometida acarretam habitualmente um diagnóstico tardio. Vários estudos relatam que o tempo médio de diagnóstico definitivo é de 12 a 14 meses.

O diagnóstico de ELA é efetuado através da história clínica e exame físico da pessoa; eletroneuromiografia; utilização dos critérios de El Escorial Revisado e de Awaji; estudos genéticos, laboratoriais e neuroimagem e por último a utilização da escala de avaliação funcional da Esclerose Lateral Amiotrófica Revisada (ALSFRS-R) para avaliar o grau de incapacidade da pessoa com ELA.

A ELA é uma doença complexa que exige uma abordagem de uma equipa interdisciplinar tendo como premissa aumentar a sobrevivência, melhorar a capacidade vital por forma a ter uma melhor qualidade de vida (Saavedra et al., 2020). Vários estudos corroboraram que adoção de um modelo de abordagem interdisciplinar aumenta a sobrevivência de pessoas acometidas com ELA (Hogden et al., 2017; Rooney et al., 2015; Traynor et al., 2003).

O único tratamento modificador da doença existente na Europa é o riluzol. Este fármaco permite o retardamento da progressão da doença em 3-6 meses de vida, está preconizada a toma diária de 100mg em pessoas com ELA definitiva ou provável com menos 5 anos de evolução, capacidade vital forçada superior a 60% e sem traqueostomia, a suspensão deste fármaco de acordo com a literatura não é muito consensual, tudo dependerá dos objetivos e necessidades das pessoas acometidas (Miller et al., 2009).

O tratamento sintomático varia de acordo com o aparecimento dos sintomas e o impacto que eles provocam. Privilegia-se a conjugação de intervenções farmacológicas e não farmacológicas para promover uma melhor qualidade de vida. Os sintomas mais prevalentes são: fasciculações, espasticidade, sialorreia, secreções brônquicas, dor, labilidade emocional, obstipação, dispneia, depressão, ansiedade, fadiga, urgência urinária, comunicação alterada, disfagia, medo, luto e insónia (Saavedra et al., 2020; Wijesekera & Nigel Leigh, 2009).

TRAJETÓRIA DA DOENÇA VERSUS CUIDADOS PALIATIVOS

Conhecer, compreender as trajetórias da doença permite-nos planejar uma evolução temporal, antever necessidades inerentes à evolução da doença e gerir recursos de saúde/sociais (Murray et al., 2017).

No passado não muito longínquo a morte era correntemente de causa súbita tendo como principais causas infeções, acidentes e o parto. Ao longo destes anos assistimos a um crescimento exponencial da medicina, o que permitiu aumentar a esperança média de vida mundialmente. Vive-se mais, mas será que se vive com maior qualidade?

Hoje estamos perante um envelhecimento populacional em que as doenças crónicas perpetuam-se obviamente por mais tempo, incapacitando funcionalmente a pessoa acometida tendo como consequência direta a diminuição da qualidade de vida.

Murray et al.,(2005) descreveram 3 trajetórias de doenças crónicas. Progressão permanente e fase terminal definida: declínio físico previsível num período de semanas, meses ou anos. É expectável nos últimos meses ocorram por exemplo perda de status funcional. Uma vez que se trata de uma terminalidade previsível, instruir conhecimento acerca do diagnóstico, discutir prognóstico, antecipar necessidades e planejar os cuidados de fim de vida deverá ser uma prática recorrente (cancro, ELA). Limitações de longo prazo com episódios graves e intermitentes: declínio gradual, com exacerbações agudas esporádicas, por vezes severas com necessidade de internamento hospitalar e tratamento intensivo. Por vezes esses episódios resultam em morte, ou perda de incapacidade funcional. A morte é tida como incerta (insuficiência de órgão, DPOC). Fragilidade progressiva: pessoas que morrem com idade avançada por fragilidade inerente à própria idade ou processos demenciais/degenerativos.

Em 2015 Creutzfeldt et al., propuseram uma 4ª trajetória – perda inicial abrupta e acentuada perda da funcionalidade. Esta remete-se para patologias que surgem de forma repentina, sem pré-aviso em que o prognóstico é incerto, pois varia entre a morte e a sobrevivência que acarreta um grau de incapacidade funcional acrescido e irreversível (TCE, AVC, encefalopatia pós- anoxia).

De acordo com o caso clínico exposto, estamos perante uma pessoa com trajetória dupla, por ter ELA cuja progressão é permanente e tem uma fase terminal definida e uma DPOC cujo declínio é gradual com exacerbações agudas e por vezes severas.

A integração dos cuidados paliativos em ambas as trajetórias é essencial, esta deve ocorrer de forma gradativa e tendencialmente crescente em concordância com as necessidades impactantes que a pessoa/família possa apresentar, pois ambas as patologias aqui expostas estão pautadas pela existência de sofrimento psicológico, físico, espiritual e social.

A grande questão que se coloca, é qual o momento oportuno para a transição de cuidados paliativos? Esta transição não ocorre por vezes no momento adequado devido à falta de formação em cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde, desconhecimento sobre o benefício de um modelo colaborativo e integrativo, encarniçamento terapêutico e o significado pejorativo por parte do doente/família sobre cuidados paliativos (Araújo et al., 2017; Harrington et al, 2017).

As pessoas diagnosticadas com patologia crónica não oncológica- avançada devem ser *“referenciadas, ou receber ações paliativas de forma precoce no curso da doença e não apenas nos últimos dias, e abordagem deve basear-se num modelo de cuidados partilhados, em que a intervenção dirigida à doença de base por diferentes especialidades coexiste com a prestação de cuidados paliativos* (Araújo et al.,2017, p. 229).

A imprevisibilidade da trajetória da DPOC é considerada uma barreira para referenciação de Cuidados Paliativos, é necessário dotarmo-nos de conhecimento sobre o estadiamento da doença. Esta patologia como já foi descrita anteriormente pode ser classificada de acordo com a gravidade de obstrução do fluxo aéreo (GOLD1-leve, GOLD2- moderada, GOLD3-grave, GOLD4-muito grave) e de acordo com a morbilidade e risco de exacerbação (A,B,E).

Ambas as classificações permitem-nos saber que as complexidades de sintomas surgem exponencialmente, quando estamos perante uma DPOC GOLD4 é expectável que a pessoa experiencie dispneia, tosse persistente, dor, depressão, ansiedade, insónia, fadiga, anorexia, obstipação, intolerância atividade, isolamento social, incapacidade física, medo de morrer, angústia espiritual, esperança comprometida espelhando alguns destes sintomas nos seus familiares ou pessoas significativas (Araújo et al., 2017; Maddocks et al.,2017; Oliveira & Medeiros Junior, 2020)

Araújo et al., (2017) enumeraram uma série de indicadores clínicos específicos relativamente à vulnerabilidade e deterioração das doenças de insuficiência de órgão avançadas por forma a tornar mais clara a decisão de transição de cuidados curativos para cuidados paliativos especializados. Assim sendo, quando uma pessoa com DPOC tiver pelo menos 2 dos seguintes indicadores tem indicação para cuidados paliativos avançados: doença severa (FEV1 <30 % do previsto com broncodilatadores); mais de 3 internamentos nos últimos 12 meses por DPOC; critérios para oxigenioterapia contínua; dispneia para mínimos esforços ou que restringe o doente a estar em casa; sinais e sintomas de insuficiência cardíaca direita; mais de 6 semanas de corticoides sistémicos para DPOC nos últimos 6 meses e VNI a maior parte do dia.

A America Thoracic Society (ATS) afirma que uma intervenção precoce dos cuidados paliativos é primordial, esta deve estar presente em todos os estágios da doença com o compromisso de atender às reais necessidades e preferências do doente/família, tendo por base um modelo colaborativo e integral. A equipa assistencial que presta cuidados curativos/transitórios deve ter formação básica em cuidados paliativos e à medida que as necessidades complexas vão surgindo têm a obrigatoriedade de consultar e ou referenciar a pessoa/família a uma equipe de CP especializada (Lanken et al.,2008). Referenciação precoce de acordo com a complexidade de sintomas e necessidades da pessoa/família com possibilidade de usufruir de serviços de reabilitação pulmonar, intervenções esporádicas da equipa de cuidados paliativos diferenciada de acordo com eventos agudos no trajeto inicial da doença e não no prognóstico da doença, melhora a qualidade de vida da pessoa acometida (Maddocks, et al., 2017).

Quando se fala em ELA a literatura consultada é unânime quanto à referência para cuidados paliativos. É uma doença complexa, impactante para a pessoa/família que a detêm e a morte é previsível. O tratamento preconizado deve ser realizado por uma equipa interdisciplinar na qual se encontra inserida a equipa de cuidados paliativos, desde o momento do diagnóstico (Bede et al., 2011; Hogden et al., 2017; Saavedra et al., 2020).

Sabendo que se trata de uma doença de declínio gradual e morte previsível, também é importante perceber em que fase de estadiamento que a pessoa se encontra, pois nos permite efetuar um plano de cuidados antecipado, centrado na pessoa/família respeitando as suas preferências, atendendo as suas necessidades e planear o seu fim de vida (Roche et al., 2012).

A escala de estadiamento do King's College tem 5 estádios e estes retratam o início dos sintomas de acordo com a região afetada e a sua progressão até à morte.

Contudo existem outras ferramentas padronizadas que nos permite identificar que pessoa necessita de cuidados paliativos, como por exemplo o instrumento de diagnóstico de complexidade em Cuidados Paliativos (ICD-PAL), NECPAL CCOMS-ICO que permite identificar pessoas com doença crónica avançada com necessidades paliativas, pergunta surpresa – “Surpreender-se-ia se este doente morresse no próximo ano/mês/semana?” que permite identificar doentes com necessidades paliativas (Diretório de Escalas validadas para português, 2020).

Munirmos de todo o conhecimento possível sobre trajetória de doença e saber qual o momento oportuno para transição de cuidados paliativos, permite-nos elaborar um plano individualizado de cuidados de acordo com as necessidades da pessoa/família, antecipar possíveis eventos críticos, planear cuidados de fim vida e evitar encarniçamento terapêutico.

3.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 63 anos | Masculino

Família

06-03-2023 08:00

Família alargada.

Família com idosos ou familiar dependente.

Presença de animal doméstico (Não).

Papel do cliente na família: Cuidador.

3.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-03-06 08:00:00	dexametosa 4mg/1ml SC 1xdia	
2023-03-06 08:00:00	Brometro Ipatrópio Solução Pressurizada Inalatória 40 MCG 6/6h	
2023-03-06 08:00:00	Salbutamol Solução Pressurizada Inalatória 200 MCG 6/6h	
2023-03-06 08:00:00	Budesonida Solução Pressurizada Inalatória 400 MCG 12/12h	
2023-03-06 08:00:00	Zolpidem 10mg - 1xdia (ao deitar)	
2023-03-06 08:00:00	Pantoprazol 40 Mg 1 comprimido em jejum	
2023-03-06 08:00:00	Escitalopram 10 mg 1 comprimido pequeno almoço	
2023-03-06 08:00:00	Picossulfato de sódio 7,5 mg/ml solução oral - 10 gotas pequeno almoço	
2023-03-06 08:00:00	Macroglol+ Bicarbonato de sodio+cloreto potássio+cloreto de sódio solução oral 13,7 gr 12/2h	
2023-03-06 08:00:00	morfina 10mg/1ml em SOS - 2 Mg SC em SOS até 6xdia se dispneia que não melhora VNI	
2023-03-06 08:00:00	midazolam 15mg/3ml em SOS - 1 mg EV se dispneia intensa que não melhora com VNI 1mg/min até adormecer	
2023-03-06 08:00:00	alprazolam 0.25mg em SOS - 1 comprimido se insónia/ansiedade	
2023-03-06 08:00:00	Metoclopramida 10mg/2ml em SOS - 10mg Sc se nauseas ou vômitos (até de 6/6h)	
2023-03-06 08:00:00	Paracetamol 1gr EV SOS se febre/dor (até 6/6h)	
2023-03-06 08:00:00	Riluzol 50mg - 1 comprimido de 12/12h (1 h antes ou depois da refeição)	
2023-03-06 08:00:00	morfina 15mg + metoclopramida 30mg via SC até 50 ml de soro fisiológico a 2,1 ml/h	

3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

Preconiza-se uma abordagem holística de uma equipa interdisciplinar, pois segundo Oliveira et al.(2009), a existência da mesma é fator preditivo de prolongamento de sobrevida e melhor qualidade de vida.

Sendo o enfermeiro um elemento da equipa interdisciplinar, tem como função a preparação e administração de fármacos. Trata-se de uma intervenção interdependente iniciada pelo médico (prescrição do fármaco) e realizada pelo enfermeiro (administração do fármaco). Compete então ao enfermeiro ter conhecimento científico sobre possíveis vias de administração do fármaco, posologia, indicações terapêuticas, efeitos colaterais para que o objetivo seja atingido de forma segura.

MEDICAÇÃO PRESCRITA

O **Brometo de Ipratrópio** é um broncodilatador / antiasmático com propriedades anticolinérgicas indicado para o tratamento sintomático de broncoespasmos reversíveis: na doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e na asma como alternativa aos agonistas β_2 de curta duração. Trata-se de uma suspensão pressurizada para inalação que não deve ser excedida uma dose diária de 12 inalações. Administração correta do brometo de ipratrópio a partir do inalador/ câmara expansora é essencial para uma terapia com êxito. Os efeitos secundários mais frequentes são: dores de cabeça, irritação da garganta, tosse, boca seca, perturbações de motilidade gastrointestinais (incluindo obstipação, diarreia e vómitos), náuseas e tonturas.

O **Salbutamol** é um broncodilatador / antiasmático e um estimulante beta-adrenérgico, indicado para o tratamento sintomático da broncoconstrição reversível provocado pela asma brônquica, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) - bronquite crónica e enfisema e na profilaxia de asma induzida por alérgeno ou exercício. Trata-se de uma suspensão pressurizada para inalação que não deve ser excedida uma dose diária de 8 inalações. Deverá ser inalada diretamente pela peça bucal ou através da câmara expansora. Os efeitos secundários mais frequentes são: tremor, cefaleias, taquicardia e câibras musculares.

A **Budesonida** é um antiasmático, broncodilatador, anti-inflamatório e um glucocorticoide, indicado para a asma brônquica que requer tratamento de manutenção para controlo da inflamação subjacente das vias aéreas. Trata-se de uma suspensão pressurizada para inalação que deverá ser inalada diretamente pela peça bucal ou através da câmara expansora. Os efeitos secundários mais frequentes são: candidíase oral, ligeira irritação na garganta, rouquidão e tosse.

O **Zolpidem** é um psicofármaco - ansiolíticos, sedativo e hipnótico, indicado para o tratamento de curto prazo da insónia em adultos, em situações em que a insónia é debilitante ou causa extrema ansiedade para o doente. A duração do seu tratamento não deve exceder as 4 semanas. Tem uma rápida absorção e um rápido início de ação hipnótica pelo que se recomenda a toma quando já se deve estar deitado. Os efeitos secundários mais frequentes são: infeção do trato respiratório superior, infeção do trato respiratório inferior, alucinações,

agitação, pesadelos, depressão, sonolência, cefaleias, tonturas, insónia exacerbada, perturbações cognitivas, tal como amnésia anterógrada, diarreia, náuseas, vômitos, dor abdominal/lombar e fadiga.

O **Pantoprazol** é um antiácido, antiulceroso, modificador da secreção gástrica que inibe a bomba de prótons. Está indicado para tratamento de esofagite de refluxo, tratamento complementar da erradicação *Helicobacter pylori*, úlcera duodenal e gástrica, síndrome de Zollinger-Ellison e outras situações de hipersecreção patológica. Os efeitos secundários são minor apenas há referência a possíveis pólipos de glândulas fúndicas (benignos).

O **Escitalopram** é um psicofármaco antidepressivo. Está indicado para estados depressivos major, perturbações de pânico com ou sem agorafobia, ansiedade social (fobia social), ansiedade generalizada e perturbação obsessiva-compulsiva. As reações adversas mais frequentes são: cefaleias, náuseas, insónia, sonolência, tonturas, parestesia, tremor, diarreia, obstipação, vômitos, xerostomia, sudorese aumentada, mialgia, alteração do apetite, fadiga e sonhos anómalos.

O **Picossulfato Sódio** é um laxante de contato que está indicado para obstipação aguda ou nas situações episódicas que requerem uma defecação facilitada. Este inibe a absorção de líquidos e aumenta a secreção de água e eletrólitos permitindo o amolecimento das fezes duras, aumento do volume fecal e estimulação da atividade peristáltica. As reações adversas são raras, tem de ser ter como precaução do uso a longo prazo o agravamento da obstipação e altas doses sucessivas podem causar distúrbios hidroeletrólíticos levando a uma disfunção cardíaca e muscular.

O **Macrogol** é um laxante osmótico, modificador da motilidade gastrointestinal que aumenta o volume do fluido intestinal. O seu efeito ocorre após 24h a 48h da sua administração. Tem como efeitos secundários: distensão e/ou dor abdominal, náuseas e diarreia.

A **Morfina** é um opioide indicado para tratamento sintomático da dor moderada a severa, na sedação pré-operatória e como adjuvante da anestesia, hemorragia maciça, dispneia moderada a intensa e alívio da tosse. Atua sobre o sistema nervoso central e órgãos com musculatura lisa. Pode ser administrada por via subcutânea, intramuscular (raramente usada), intravenosa e oral de forma intermitente ou perfusão contínua de acordo com via de administração selecionada. A concentração plasmática e a durabilidade do efeito também varia com a via de administração: via oral (morfina de libertação normal tem um pico plasmático dentro de 1h com efeito de cerca de 4h; morfina de libertação modificada tem um pico plasmático entre as 2 e as 4 horas com duração de ação cerca de 12 horas), via SC (uma das vias mais usadas em cuidados paliativos, tem um pico de ação de 15 minutos e cerca de 4h de durabilidade), via EV (tem um pico de ação rápido, quase no imediato, via de eleição em situações de emergência como por exemplo hemorragia maciça). A morfina é metabolizada pelo fígado e os seus metabolitos são excretados por via renal, daí ser necessário controlo renal e hepático pelo risco de toxicidade. Não existe

dose limite de administração de morfina, o limite é o controlo da dor ou sintoma que por ela possa ser minimizado de acordo com a necessidade da pessoa ou pelo aparecimento de efeitos colaterais intoleráveis. A dose de resgate de morfina deve ser 1/6 da quantidade total de morfina nas últimas 24h. Os efeitos secundários são: alterações de humor, cefaleia, tonturas, perturbações do sono, alterações de atividade, alterações na capacidade cognitiva e sensorial, miose, náuseas, xerostomia, vômitos, obstipação, dispepsia, perda de apetite, urticária, prurido, alterações na micção. Os sintomas relacionados com a sobredosagem são: coma, miose e depressão respiratória. Torna-se boa prática a associação de antiemético e laxante para prevenção de possíveis efeitos colaterais da morfina.

O **Midazolam** é um psicofármaco com efeito ansiolítico, sedativo e hipnótico. Está indicado para sedação consciente antes e durante procedimentos diagnósticos, terapêuticos com ou sem anestesia local. É o fármaco mais usado para sedação em cuidados paliativos, o seu início de ação ocorre cerca de 2 minutos após a sua administração, o efeito máximo é obtido em cerca de 5 a 10 minutos, com um tempo de semivida de 1,5h-2,5h. Pode ser administrado por via PO, SC ou EV caso esteja disponível e coadministrado com outros fármacos como por exemplo morfina, buscopolamina. A literatura não é consensual relativamente à dose necessária para sedação paliativa, sabemos sim, que a sua administração deve ser lenta, e o encerramento das pálpebras é um sinal de que a sedação foi efetiva. Os sintomas de sobredosagem são: sonolência, ataxia, disartria, nistagmo, arreflexia, apneia, hipotensão, depressão cardiorrespiratória.

O **Alprazolam** é um psicofármaco com efeito ansiolítico, sedativo e hipnótico – benzodiazepina. Está indicado para o tratamento sintomático de curta duração da ansiedade, quando a pessoa vivencia um sofrimento intolerável. É rapidamente absorvido e o seu pico de concentração ocorre 1-2 horas após a administração oral, tem um tempo de semivida médio de 12-15h. Tem como efeitos colaterais: sedação, sonolência, diminuição do apetite, confusão mental, tonturas, cefaleias, alteração na capacidade de memorização, visão turva, taquicardia, fadiga, astenia e problemas gastrointestinais.

A **Metoclopramida** é um modificador da motilidade gástrica ou procinético, antiemético e antivertiginoso. Está indicado para prevenção e tratamento de náuseas e vômitos. Pode ser administrada por via PO, SC, IM e EV. Independentemente da via selecionada está tem um tempo de semivida de 5 a 6h. A dose diária máxima recomendada é 30 mg. Tem como efeitos secundários: diarreia, astenia, sonolência, hipotensão, depressão.

O **Paracetamol** é um analgésico e antipirético. Está indicado para o tratamento de curta duração de dor ligeira a moderada e febre. O intervalo mínimo entre cada administração tem de ser, pelo menos, de 4 horas e no máximo 4 vezes por dia. O início do alívio da dor ocorre 5 a 10 minutos após o início da administração. O efeito analgésico máximo é obtido em 1 hora e a duração deste efeito geralmente é de 4 a 6 horas, reduz a febre dentro de 30 minutos após o

início da sua administração e o efeito antipirético tem duração de, pelo menos, 6 horas. Deve-se ter cuidados acrescidos quando a pessoa tem insuficiência h pato-renal, pois este f rmaco   metabolizado pelo f gado e excretado por via renal.

A **Dexametasona**   um corticosteroide que est  indicado para choque de origem hemorr gica, traum tica, cir rgica ou s ptica; doen as inflamat rias autoimunes; asma br nquica aguda; angioedema grave; choque anafil tico; rejei  o iminente de aloenxerto; infec  es; covid-19; edema cerebral associado a tumores, abscessos e toxoplasmose cerebral; dispneia lar ngea. Tem como efeitos secund rios: dist rbios afetivos (humor irrit vel, euf rico, deprimido/l bil, e pensamentos suicidas), rea   es psic ticas (mania, del rios, alucina   es e agravamento da esquizofrenia), dist rbios de comportamento, irritabilidade, ansiedade, dist rbios do sono e disfun   o cognitiva incluindo confus  o e amn sia, dist rbios end crinos e metab licos.

O **Riluzol**   um f rmaco que tem a   o sobre o sistema nervoso central, est  indicado para prolongar a vida ou retardar a institui   o da ventila   o mec nica em doentes com esclerose lateral amiotr fica. N o evidencia cient fica do efeito terap utico deste f rmaco no que concerne   fun   o motora, fun   o pulmonar, fascicula   es, f r a muscular e sintomas motores e n o demonstrou ser eficaz nos est dios finais da ELA. A dose recomendada   de 100mg, ou seja, 50 mg de 12/12h. O Riluzol produz efeitos inibit rios do glutamato, o qual   respons vel pela lise celular. Este   absorvido rapidamente ap  s a sua administra   o por via oral, o pico de concentra   o ocorre entre 60-90 minutos. A rapidez e o grau de absor    o s o reduzidos quando o riluzol   administrado com alimentos contendo alto teor de gordura, da   ser importante manter uma dieta com baixo teor de gordura e a sua toma ser 1h antes ou ap  s a refei   o porque altera a sua biodisponibilidade.   metabolizado pelo f gado e eliminado pela via renal. Monitoriza   o cl nica   essencial para prevenir toxicidade hep tica. Tem como efeitos secund rios: n useas, provas funcionais do f gado anormais, astenia, cefaleias, tonturas, parestesia oral, sonol ncia, diarreia, dor abdominal, v mitos e taquicardia.

3.4. Procedimentos de diagn stico e terap utica m dica

Atitudes terap uticas

06-03-2023 08:00

Ventila   o n o invasiva

Modo ventilat rio: Press o positiva nas vias a reas a dois n veis (BiPAP).

Press o expirat ria positiva nas vias respirat rias (EPAP): 22 cm H2O.

Press o inspirat ria positiva nas vias respirat rias (IPAP): 8 cm H2O.

Frequ ncia respirat ria: 16 ciclos/min.

Conhecimento sobre ventila   o n o invasiva: facilitador.

Capacidade para usar dispositivo de ventila   o n o invasiva

Dispositivo: Ventilador de pressão positiva binível (BIPAP) - facilitadora.

Débito de oxigénio: 2.00 L/min.

interface F20 - período noturno/interface F30 M - período diurno

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Otimizar ventilação não invasiva [sem horário]

Oxigenoterapia

FiO2: 28 %.

Débito de oxigénio: 2.00 L/min.

Conhecimento sobre oxigenoterapia

Dispositivo: Concentrador de oxigénio convencional - facilitador.

Canula Nasal para o autocuidado alimentar-se

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Manter oxigenoterapia [sem horário]

Sem indicação para suporte avançado de vida

Sondas, Drenos e Cateteres

06-03-2023 08:00

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo

Braço Direita(o)

Características do dispositivo: número 25.

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo [SOS]

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da administração pelo cateter subcutâneo [SOS]

06-03-2023 08:00 - Otimizar cateter subcutâneo [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo [3 em 3 dias]

06-03-2023 08:00 - Trocar cateter subcutâneo [5 em 5 dias /SOS]

06-03-2023 08:00 - Referenciar sinais de complicações no local de inserção do cateter ao médico [SOS]

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

Um dos 4 pilares em cuidados paliativos é o controle de sinais e sintomas. Para prevenir e aliviar sintomas privilegia-se o uso de estratégias mistas (farmacológicas e não farmacológicas) para promover a qualidade de vida.

Assim sendo a administração de fármacos assume também um papel preponderante no controlo sintomático.

A escolha da via de administração, incide sobre a via que provoca menos desconforto ao doente, por isso em cuidados paliativos a primeira via de eleição é a via PO. Esta é menos

invasiva, garante autonomia do doente, eficaz, fácil de administrar, boa tolerância, menor custo, melhor adesão ao tratamento (Galriça Neto, 2008). No entanto, no decorrer da trajetória da doença, a via PO pode tornar-se impraticável, obrigando a escolha de uma outra via de administração segura e menos invasiva – via SC. As vantagens do uso da via SC são: acessibilidade, fácil de inserção e manutenção do cateter (mínimo desconforto), pode ser usada em diferentes contextos de cuidados, raros efeitos secundários e baixos custos, relativamente às desvantagens são: emergências, necessidade de infusão de grandes volumes, situações em que é necessário ajuste rápido de doses terapêuticas; incompatibilidade de fármacos e absorção variável. Está contraindicada em doentes com anasarca, necessidade rápida de reposição de volume, alterações graves da coagulação, caquexia, ascite, síndrome da via cava e infeções locais.

A via transdérmica é apenas usada quando há estabilização da sintomatologia, está contraindicada para controlo sintomático agudo (Freire, 2021; Neto, 2008).

Administração de fármacos por via SC pode ser efetuada por bólus ou perfusão continua. A técnica consiste: desinfeção do local, inserção de um cateter não agulhado de baixo calibre (número 22,24) a 45º em locais distintos (quadrantes abdominais, laterais das coxas, área escapular posterior e supra -escapular, face anterior e posterior do deltoide e parede torácica anterior e superior), colocar uma válvula anti-refluxo, administrar 3 ml de soro fisiológico e fixar o cateter com opsite por forma a visualizar possíveis sinais de infeção no local de inserção do cateter.

A terapêutica instituída para o Sr. ^o J é preferencialmente fármacos administrados por via PO, contudo ele tem uma segunda via, via SC, para gestão de sintomas agudos, nomeadamente fármacos para controlo de dispneia.

Ventilação Mecânica Não-Invasiva

A ventilação não invasiva (VNI) com pressão positiva é uma estratégia terapêutica cujo objetivo é melhorar as trocas gasosas pulmonares, reverter hipoxemia, diminuir acidemia respiratória com hipoxemia, reverter a fadiga dos músculos respiratórios, aliviar desconforto respiratório, prevenir e reverter atelectasias.

Pode ser utilizada em caso de exacerbações agudas em meio hospitalar ou em situações crónicas no domicílio.

É um método de suporte ventilatório com uso crescente nestas últimas décadas, permitindo assim, a diminuição do uso de estratégias invasivas como a entubação endotraqueal e colocação de traqueostomia, promove autonomia do cliente (comunicação, deglutição sem compromisso), baixo custo, fácil aplicabilidade, permite o uso de diferentes modos ventilatório e

reduz o número de internamentos hospitalares.

Está indicada em contexto hospitalar em casos de hipercapnia em pessoas com DPOC, status pós- tuberculose, doenças neuromusculares como por exemplo ELA, anomalia da parede torácica, edema agudo do pulmão e suporte de extubação. Em contexto domiciliário é usada nos casos de síndrome de obesidade e síndrome de apneia obstrutiva do sono. A utilização deste método está contraindicada para doentes com necessidade imediata de suporte ventilatório invasivo, instabilidade hemodinâmica grave como choque, quando não colaboram, intolerância à interface, lesões faciais, traumatismo crânio encefálico e alto risco de aspiração (Cordeiro, 2020).

Existe diferentes tipos de ventiladores e modalidades de ventilação não invasiva: BIPAP- pressão positiva contínua bifásica, fornece ventilação por pressão com dois níveis de pressão, suporte ventilatório (IPAP) e pressão no fim da expiração (EPAP); CPAP- pressão contínua na via aérea durante o ciclo respiratório, ambos requerem o uso de interface que pode ser máscara facial total, máscara facial, máscara nasal e capacete.

A parametrização do ventilador é prescrita pelo médico, de acordo com o quadro clínico do doente, na DPOC os modos mais usuais são o modo espontâneo ou assistido (S) e o modo espontâneo temporizado (S/T).

O enfermeiro tem um papel preponderante neste processo, pois assume a vigilância e a monitorização da pessoa tendo como objetivo prevenir, detetar e tratar complicações decorrentes do uso desta estratégica terapêutica (Cordeiro & Menoita, 2012; Cordeiro, 2020).

Correlacionando com o caso clínico apresentado, estamos perante um cliente que já fazia VNI no domicílio durante o período noturno. O motivo de internamento foi insuficiência respiratória global com quadro infeccioso associado, condicionando drasticamente a sua capacidade ventilatória levando-o a necessitar de VNI continuamente com suplementação de oxigénio. Outro fator adjuvante para este agravamento, é o facto de o cliente ter ELA, a eletromiografia confirmou comprometimento da musculatura diafragmática, o que tem um impacto significativo na capacidade ventilatória. Adesão ao tratamento não foi dificultadora, pois o cliente já usava este dispositivo, a dificuldade maior foi se consciencializar que a dependência seria permanente.

Cough assist

Cough assist ou dispositivo de insuflação- exsuflação mecânica, é um dispositivo não invasivo para assistir a pessoa no ato de tossir, quando é ineficaz e tem dificuldade na limpeza da via aérea, reduzindo, portanto, o risco de complicações respiratórias. O seu uso é de carácter obrigatório quando o débito do pico da tosse é < 160 L/min e pondera-se a sua aplicabilidade

quando o débito é < 270 L/min e permite ainda amplificar os benefícios do uso de VNI.

Este dispositivo simula o reflexo da tosse: aplica um grande volume de ar nas vias aéreas - pressão positiva, expansão dos pulmões (incremento da capacidade inspiratória), reversão rápida do fluxo para mobilizar e remover as secreções - pressão negativa (aumento do fluxo expiratório e do pico de fluxo da tosse).

Está indicado para patologias restritivas (distrofia muscular, miastenia gravis, lesões da espinhal-medula, ELA, pós-cirurgia torácica), patologias obstrutivas (DPOC, bronquiectasias, fibrose quística) e como suporte de extubação. A sua implementação está contraindicada no enfisema bolhoso, pneumotórax, edema agudo do pulmão, barotrauma recente e hemorragia alveolar/hemoptises (Cordeiro, 2020).

Perante acima descrito, o cliente do caso clínico tem indicação para o uso deste dispositivo por ter uma patologia restritiva (ELA) e patologia obstrutiva (DPOC) e um débito de pico de tosse inferior a 270 L/min. É um cliente com compromisso da musculatura diafragmática e da sua capacidade de ventilação, com uso contínuo de VNI com suplementação de oxigénio pelo que o seu uso recorrente do Cough assist permite uma boa higiene brônquica, promove reexpansão pulmonar aumentando a compliance pulmonar (OE, 2018).

Oxigenioterapia

Oxigenioterapia é administração de oxigénio em concentrações superiores do que as encontradas em ar ambiente (21%) com o objetivo de prevenir e/ou corrigir hipoxemia. A hipoxemia surge pelo insuficiente aporte de oxigénio no sangue arterial e/ou ventilação. As principais causas são: doença pulmonar intrínseca, doenças neuromusculares, doenças da parede torácica, obstrução da via aérea e inalação de monóxido de carbono (Cordeiro, 2020).

A prescrição de oxigénio só deve ser efetuada após gasometria e avaliação clínica do cliente. Pode ser administrada por diversas interfaces: cânula nasal, máscara facial, máscara de venturi, máscara de alto débito.

O Sr. ^o J tem uma DPOC GOLD 4 com insuficiência respiratória tipo II, após a resolução do seu quadro infeccioso e estabilização do quadro clínico, a necessidade de suporte de oxigenioterapia como adjuvante do VNI, foi confirmada gasometricamente. A titulação de oxigenioterapia passou a ser de acordo com as saturações alvo, 88-92% de oxigénio.

3.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
06-03-2023 08:00	Consciência	
06-03-2023 08:00	Força muscular	
06-03-2023 08:00	Tónus muscular	
06-03-2023 08:00	Função motora fina	
06-03-2023 08:00	Equilíbrio estático	
06-03-2023 08:00	Equilíbrio dinâmico	
06-03-2023 08:00	Dor	
06-03-2023 08:00	Sistema respiratório	
06-03-2023 08:00	Deglutição	
06-03-2023 08:00	Eliminação intestinal	
06-03-2023 08:00	Mucosas	
06-03-2023 08:00	Sono	
06-03-2023 08:00	Conservação de energia	
06-03-2023 08:00	Emoção	
06-03-2023 08:00	Virar-se	
06-03-2023 08:00	Erguer-se	
06-03-2023 08:00	Transferir-se	
06-03-2023 08:00	Sentar-se	
06-03-2023 08:00	Cuidar da higiene pessoal	
06-03-2023 08:00	Vestir-se ou despir-se	
06-03-2023 08:00	Andar	
06-03-2023 08:00	Alimentar-se	
06-03-2023 08:00	Processo Psicológico: Conhecimento sobre processo de doença	
06-03-2023 08:00	Processo Psicológico: Emoção - Esperança	
06-03-2023 08:00	Processo Espiritual: Espiritualidade	
06-03-2023 08:00	Atitudes terapêuticas	
06-03-2023 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
06-03-2023 08:00	Pele	

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

Domínio - Sistema Respiratório

Dispneia

Dispneia é um processo do sistema *“respiratório comprometido, movimento laborioso da entrada e saída de ar dos pulmões, com desconforto e esforço crescente, falta de ar, associado a insuficiência de oxigénio no sangue circulante, sensações de desconforto e ansiedade”* (ICN, 2019, p.44)

Pode ser experienciada em repouso ou em posição confortável - dispneia em repouso ou

associada a atividade física- dispneia funcional (ICN, 2019).

É um dos sintomas mais prevalente em cuidados paliativos (Freire, 2021). Trata-se de uma experiência subjetiva, maioritariamente vivenciada de uma de forma intensa pela pessoa acometida. Trata-se de um conceito multidimensional e complexo que não se traduz na mera interpretação de valores de oximetria e frequência respiratória, mas no relato da pessoa que a vivência.

A sua etiologia é multifatorial, resulta de fatores fisiológicos, sociais, psicológicos, existenciais e espirituais (Barbosa et al., 2016).

A sua avaliação é global, sendo necessário: identificar a causa, distinguir a reversibilidade ou irreversibilidade do sintoma face à progressão da doença, perceber impacto na pessoa/família, início e evolução temporal (instalação súbita ou progressiva), fatores de alívio e identificar antecedentes pessoais que podem agravar o sintoma (ansiedade/depressão/uso de drogas).

Tentar quantificar e qualificar a dispneia que a pessoa vivencia é extremamente relevante, pois permite identificar o impacto que induz na pessoa, possibilitando assim, estabelecer um plano de cuidados personalizado e avaliar a sua evolução de acordo com o tratamento dirigido.

Existem inúmeras escalas para avaliar este sintoma, escalas unidimensionais e multidimensionais. As escalas unidimensionais são as escalas que avaliam a intensidade da dispneia: escala visual em analógica (VAS), escala numérica e escala de Borg modificada. As escalas multidimensionais avaliam o impacto do sintoma em diferentes domínios como por exemplo atividades de vida diária, emoção, autocontrolo, entre outros.

Em cuidados paliativos a escala de uso preferencial é a ESAS, esta permite a avaliação de sintomas físicos e psicológicos mais prevalentes em doentes em cuidados paliativos. Com aplicabilidade desta escala é possível identificar a frequência e intensidade de qualquer sintoma (dor, cansaço, sonolência, falta de ar, depressão, ansiedade, bem-estar).

Sendo este sintoma complexo, subjetivo e de causa multifatorial, o tratamento deverá ser misto, ou seja, deve-se privilegiar não só o uso de estratégias farmacológicas, mas também o uso de estratégias não farmacológicas. As estratégias farmacológicas passam pelo uso: opioides, ansiolíticos e diuréticos; quanto às estratégias não farmacológicas estas são : reabilitação pulmonar, ventoinha dirigida à face, oxigenioterapia, posicionamento de conforto, plano antecipado de atividades para promoção de conservação de energia, respiração de dissociação (cheirar a flor) e técnicas cognitivo-comportamentais (Barbosa et al., 2016).

A dispneia é um dos sintomas mais prevalentes e angustiantes na pessoa com DPOC e que mais compromete a qualidade de vida, porque trata-se de uma doença das vias aéreas, na qual existe um estreitamento da passagem de ar que dificulta a respiração. Hiperinsuflação pulmonar, diminuição da força muscular respiratória, aumento da resistência da via aérea são

condicionantes que induzem a sensação de falta de ar ou dispneia (Cordeiro, 2020).

Na doença de ELA a dispneia vai se instalando de forma gradativa, porque se trata de uma doença neurológica progressiva que afeta as células nervosas responsáveis pelo controlo dos músculos voluntários, incluindo os envolvidos no processo respiratório. À medida que a doença avança, os músculos envolvidos no processo respiratório, nomeadamente os músculos diafragmáticos e intercostais vão ficando mais débeis, aumentando em proporcionalidade a sensação de falta de ar ou dispneia. Aliado a esse fato, outros sintomas como tosse ineficaz, fadiga e ansiedade podem provocar sensação de falta de ar ou dispneia com uma proporção gigantesca.

Os primeiros sinais de alteração dos músculos respiratórios são hipoventilação noturna, cefaleia matinal, irritabilidade, dificuldade de concentração, sonolência, entre outros. O controlo deste sintoma a maioria das vezes carece de intervenção não invasiva (VNI) e como fim de linha a ventilação invasiva com colocação de traqueostomia (Saavedra et al., 2020; Resqueti et al., 2011).

Transpondo para o caso clínico, o Sr. J tem dispneia funcional e necessita de suporte ventilatório não invasivo com suplementação de oxigénio devido à evolução das duas patologias que tem DOPC Gold 4 e ELA. Apresenta episódios esporádicos de dispneia súbita algumas vezes pela causa fisiológica que as próprias doenças acarretam como também pelo medo de falta de ar que desencadeia ansiedade. Através das narrativas do doente foi-me possível verificar que o medo de falta de ar era constante – “não tenho medo de morrer, eu não quero é morrer com falta de ar”. Esta pessoa muitas vezes vivenciou a possibilidade de morrer com sensação de falta de ar ou sufocação, pescador de profissão, travou muitas batalhas com o mar com necessidade de resgate por equipas de salvamento avançadas.

Domínio - Deglutição

A deglutição é um processo complexo que inclui atividades voluntárias, reflexas e rápidas envolvendo múltiplos músculos coordenados por 5 nervos cranianos (Matsuo & Palmer, 2008).

A deglutição é composta por 4 fases sequenciais: fase preparatória oral - mastigação dos alimentos em pequenas dimensões, envolvidos com saliva formando um bolo alimentar homogéneo; fase oral de transporte - trajeto do bolo alimentar até a orofaringe através do movimento da língua contra o palato duro; fase faríngea - inicia-se quando o bolo alimentar está localizado na parte posterior da língua e face posterior da faringe, o palato mole eleva-se, levando ao encerramento da nasofaringe evitando o regurgitamento do bolo alimentar para a cavidade nasal. Fase esofágica- corresponde à entrada do bolo alimentar no estomago através da contração do esfíncter esofágico superior e inferior e movimentos peristálticos (Barbosa et al., 2016; Matsuo & Palmer, 2008).

Disfagia define-se como deglutição anormal difícil ou incapacidade de engolir alimentos sólidos líquidos e saliva da boca para o estômago (Barbosa et al., 2016; Matsuo & Palmer, 2008). É um dos sintomas recorrentes em cuidados paliativos, aumentando a sua incidência quando estamos próximos da trajetória final da doença (Barbosa et al., 2016; Lucena et al., 2020). Esta surge devido a alterações estruturais, neurológicas e iatrogénicas, provocando por vezes complicações graves como por exemplo desidratação, desnutrição, pneumonia de aspiração e obstrução da via aérea.

Trata-se de um dos sintomas, mais prevalente na pessoa acometida com ELA, a literatura menciona que mais de 85% das pessoas têm disfagia. Esta pode surgir de acordo com a evolução da doença ou tipo de ELA (bulbar ou pseudobulbar). Resulta da degeneração progressiva dos pares cranianos IX, X, XI, e XII e o trato corticobulbar que condiciona toda a musculatura envolvida no processo de deglutição (Fattori et al., 2007).

A disfagia também pode ser um fator causal de desnutrição e complicações respiratórias em pessoas com ELA.

Relativamente à pessoa com DPOC em estadio terminal, a disfagia não é um sintoma tão incomum, e deve-se tornar como boa prática o rastreamento deste sintoma. A disfagia resulta da mudança do padrão respiratório que pode comprometer a coordenação ventilação-deglutição. A pessoa com DPOC tem dispneia, e esta por sua vez leva à utilização da musculatura acessória provocando alterações a nível da laringe, implicando impreterivelmente alterações no processo de deglutição, tendo como consequência a desnutrição/desidratação, aspiração, exacerbação da doença e agravamento do FEV1 (Prestes et al., 2020; Cvejic & Bardin, 2018).

É necessário estarmos despertos para possíveis sinais de disfagia: voz molhada, tosse durante o processo de deglutição, resíduos alimentares na cavidade oral, escorrência de resíduos alimentares pelas extremidades da boca, entre outros.

Existem vários instrumentos ou exames complementares para avaliar a existência deste sintoma que são: vídeo-fluoroscopia e avaliação endoscópica, escalas como a Eat Assessment Tool (EAT-10), escala de volumes e escala de viscosidades. O uso de uma escala padronizada, como a escala de GUSS permite-nos de uma forma não invasiva, rápida e simples detetar a presença ou ausência de disfagia e personalizar a dieta. Esta escala é composta por 2 fases: fase 1 (avalia indistintamente a deglutição), fase 2 (avalia diretamente a deglutição) de forma sequencial. A pontuação obtida indica o grau de disfagia o que permitirá implementar intervenções seguras e adequadas face ao problema detetado como por exemplo: adequar consistência da dieta, alimentação com supervisão, instruir e treinar processo de deglutição, não alimentar quando estamos perante uma disfagia severa (Ferreira et al., 2018).

O tratamento da disfagia requer uma intervenção interdisciplinar: enfermeiro, enfermeiro de

reabilitação, terapia da fala, nutricionista, otorrinolaringologista, gastroenterologista, neurologista e equipa de cuidados paliativos.

O ideal será manter a via oral pelo maior tempo possível de forma segura eficaz, mas quando estamos perante uma doença progressiva e incurável, o risco de desenvolver uma disfagia grave é elevado, é preciso informar o doente/família sobre esta possível degradação e debater com eles de forma antecipada quais as medidas a serem tomadas quando a via PO não está patente como por exemplo possível colocação de sonda nasogástrica ou gastrostomia.

Neste caso clínico o Sr. ^o J tinha uma disfagia ligeira com indicação de líquidos simples fracionados e dieta de consistência cremosa. Para ele, a alimentação era um ato prazeroso, o qual não queria abdicar recusando perentoriamente o uso de métodos invasivos.

Domínio - Sono

O sono é um *“processo corporal que se traduz numa diminuição recorrente da atividade corporal evidenciada pela diminuição da consciência; não acordado acompanhado de; não consciente; diminuição do metabolismo; postura imóvel; atividade corporal reduzida e sensibilidade a estímulos externos”* (ICN, 2019 p. 127).

Trata-se de uma necessidade humana básica, por isso dormir, é fundamental para restabelecer o equilíbrio orgânico, pois a sua falta provoca ansiedade, irritabilidade e diminuição da capacidade intelectual (Barbosa et al., 2016).

O ciclo do sono e de repouso da pessoa em fim de vida, surge alterado devido a sintomas físicos como por exemplo dor, náusea/vómito, alteração do padrão intestinal/vesical, prurido, dispneia, entre outro (Foucault & Mongeau, 2004). As mesmas autoras referem que a ansiedade será o principal concorrente desencadeante da alteração do padrão do sono. O silêncio da noite leva à diminuição da atividade de cuidados, os estímulos externos são menores, o que leva a pessoa a visitar-se e por vezes sentimentos ambíguos surgem manifestando-se através de episódios de ansiedade.

A avaliação da alteração do padrão do sono deve ser criteriosa e holística, é necessário identificar o tipo de perturbação do sono, identificar a causa e o impacto que tem no doente/familiar. Esta avaliação pode ser efetuada através do uso de instrumentos padronizadas como por exemplo: índice de qualidade do sono de Pittsburgh (PSQI) e a ESAS-R- Sleep.

Existem várias categorias de perturbações do sono, mas as mais frequentes em cuidados paliativos são a insónia e a hipersónia.

Segundo International Council of Nurses, (2019, p.78) a insónia define-se como *“incapacidade crónica de dormir ou de se manter a dormir a noite toda ou durante os períodos de sono planeados, apesar de estar posicionado confortavelmente num ambiente agradável, falta de*

sono; frequentemente associados a fatores psicológicos ou físicos como o stress emocional, ansiedade, dor, desconforto, tensão, perturbação da função cerebral e abuso de drogas”.

A hipersónia é *“duração anormalmente longa de um sono excessivamente profundo, confusão ao acordar, sonolência extrema, letargia associada a fatores mais psicológicos do que físicos.”* (ICN, 2019, p.72).

A insónia surge de causas multifatoriais: de fatores relacionados com a doença (síndromes paraneoplásicas, distúrbios metabólicos, sintomas associados à doença), fatores relacionados com o tratamento (medicação, sintomas secundários à cirurgia, quimioterapia/radioterapia), fatores psico-emocionais (ansiedade, depressão, isolamento social, desesperança, sensação de abandono) e comorbilidades (insuficiência cardíaca e respiratória, refluxo gastro esofágico, síndrome confusional, défice cognitivo e diminuição da mobilidade) (Barbosa et al., 2016; Nzwalo et al., 2020).

Na esclerose lateral amiotrófica a alteração do padrão do sono é habitual e resulta de causas multifatoriais causando prejuízo físico e mental na pessoa com ELA (Boentert, 2019).

Boentert (2019), refere que as causas mais impactantes são: distúrbios respiratórios do sono (hipoventilação noturna, apneia obstrutiva do sono), imobilização, câibras, síndrome de pernas inquietas, medo, depressão e luto.

Relativamente à DPOC a alteração do padrão de sono com a respetiva diminuição de qualidade de sono é muito frequente, estando esta, relacionada com o declínio da trajetória da doença, a gravidade da doença que implica deterioração do estado físico levando à incapacidade de realização das atividades diárias (Krieger, 2005; Clímaco et al., 2022).

O tratamento para os distúrbios do sono deve conter estratégias farmacológicas e não farmacológicas. As estratégias farmacológicas passam pelo uso de benzodiazepinas, antidepressivos, antiepiléticos e anti-histamínicos. A escolha de estratégias não farmacológicas deve ser a primeira opção de tratamento para os distúrbios do sono. Intervenções como higiene do sono, terapias cognitivas ou comportamentais são as que mais interferem positivamente num sono reparador (Barbosa , et al., 2016).

O cliente do caso clínico, tem insuficiência respiratória acometida pelas duas patologias, necessitando de VNI com suporte de oxigénio continuamente. O distúrbio do sono identificado foi a insónia, este apresentava insónia inicial e despertares noturnos recorrentes. Esta alteração justificava-se pelo medo de falta de ar e pensamentos recorrentes sobre a morte.

Domínio - Conservação de Energia

De acordo com o ICN, (2019, p.33) conservação de energia é *“a gestão ativa de energia no sentido de iniciar e manter atividade.”*

Um dos sintomas com maior impacto e comprometimento no autocuidado é a dispneia. Como estratégia de coping a pessoa diminui a sua atividade física, adota um estilo de vida sedentário provocando menor interação socio-familiar com risco de isolamento, perda de autonomia e diminuição da qualidade de vida (Nabais & do Céu Sá, 2018).

Implementar estratégias de conservação de energia permite diminuir a sensação de dispneia, reduzir o gasto energético durante o autocuidado e o consumo de oxigénio, conduzindo, portanto, a um aumento da performance funcional e qualidade de vida (Velloso & Jardim, 2006; OE, 2018).

A gestão das atividades deve ser de acordo com a evolução da doença, limitação funcional da pessoa e os seus objetivos. O enfermeiro deve assistir ao cliente, a efetuar um plano diário de atividades e com ele verificar, quais as atividades mais prazerosas para canalizar maior reforço de energia.

O Sr. ^o J tem duas patologias altamente incapacitantes, ambas são doenças hipermetabólicas com gasto de energia aumentado provocado maioritariamente pela dispneia, fraqueza muscular, fadiga e perda de peso.

Domínio - Mucosas

Membrana da mucosa oral designa-se como *“camada de revestimento natural, sem queratina, na superfície interna do corpo forrando cavidades que abrem para o exterior do corpo. As mucosas protegem as estruturas subjacentes, segregam muco que o lubrifica as estruturas associadas virgula absorvem água, sais e outros solutos.”* (ICN, 2019, p. 85).

Xerostomia, disgeusia, e estomatite oral são as alterações da mucosa oral mais prevalentes em cuidados paliativos. A xerostomia é a sensação de boca seca, com uma prevalência de 30 a 90% em doentes em cuidados paliativos que proporciona desconforto e mal-estar (Freire, 2021; Barbosa et al., 2016). O seu aparecimento pode advir da doença base (DM descompensada, ansiedade, depressão, desidratação, hipercalcemia, respiração bucal) ou associada a tratamentos (fármacos – diuréticos, antidepressivos, opióides; radioterapia; mucosite; oxigenioterapia e VNI).

As queixas mais frequentes são: dificuldade em falar, dificuldade em engolir/mastigar, ausência de saliva na cavidade oral, lábios secos, saliva pegajosa, entre outros (Barbosa et al., 2016).

O diagnóstico é efetuado de acordo com as queixas do doente relativamente ao seu impacto e observação direta da cavidade oral.

A xerostomia não implica redução ou não existência de saliva, daí ser relevante perceber a funcionalidade das glândulas salivares para direcionar o melhor tratamento farmacológico. Glândulas salivares funcionantes, deve-se reverter a causa se possível com antimicóticos,

hidratação e fármacos estimulantes de saliva como por exemplo pilocarpina, caso as glândulas salivares não funcionem deve-se privilegiar a administração de saliva artificial (Barbosa et al., 2016). O tratamento não farmacológico passa pela otimização da higiene oral, revisão terapêutica diminuindo assim a iatrogenia, terapia de estimulação (pastilha elástica/rebuçado com sabor citrino), terapia de substituição de saliva (gelo picado, água em spray, creme gordo para os lábios), aumento do aporte hídrico, refeições e alimentos moles e com molhos, sucção de cubos de gelo de ananás, pepino ou maçã (Freire, 2021).

O Sr. J referia ter a boca como "se fosse palha, as palavras não saíam". Estamos então perante uma pessoa que tem xerostomia, o fator causal para este desconforto é a utilização contínua de VNI com suporte de oxigénio.

Domínio Emoção

Ansiedade

Quando somos confrontados com uma doença oncológica, é inevitável experienciar diversas emoções, como ansiedade, medo, revolta, entre outras. Freire (2021, p.120) refere que ansiedade é "*um dos sintomas prevalentes nos clientes em cuidados paliativos*". Daí nunca poder ser descurada do nosso plano de intervenção. É fundamental uma história clínica detalhada com a díade cliente/família, para que possamos ser efetivos no tratamento da causa tendo como premissa as necessidades reais do cliente.

Segundo ICN (2019, p.10) a ansiedade é uma "*emoção negativa, sentimentos de ameaça; perigo ou angústia*". Moorhed et al.(2015) define ansiedade como "*sensação vaga de desconforto ou ameaça, acompanhada de uma resposta autônoma (a fonte não costuma ser específica ou conhecida do indivíduo); sensação de apreensão causada pela antecipação de um perigo. Trata-se de um sinal de alerta que informa sobre perigo iminente e possibilita ao indivíduo tomar as medidas para lidar com a ameaça*" (pág. 959).

A ansiedade pode ser: adaptativa que normalmente é proporcional à ameaça, com a tendência a aliviar progressivamente, quando a ameaça diminui; transitória quando estamos perante as incertezas da doença e aproximação da morte; desadaptativa quando se manifesta através de um conjunto de sinais e sintomas físicos/psicológicos intensos, frequentes ou duradouros; e antecipatória quando surge antes de alguns eventos considerados críticos para a pessoa que vivencia, como por exemplo realização de um tratamento, resultados de exames.

Segundo a literatura, tem maior prevalência nas fases mais avançadas da doença e segundo Barbosa (2016) tem uma natureza multifatorial e pode estar associada a vários fatores:

- Orgânicos: dor incontroável e outros sintomas persistentes, como náuseas ou dispneia; astenia e limitação funcional; hipoglicemia, hipertensão; reações adversas; delirium.

- Situacionais: preocupações com a família e o seu futuro, finanças, emprego medo do hospital, dos tratamentos, do desconhecido; perda de papéis; incerteza, falta de informação ou informação desadequada; falta de apoio ou inadequado; isolamento; sentimento de inutilidade; conspiração de silêncio.
- Psicológicos: perturbações ansiosas prévias (fobias, pânico); depressão; insónia; negação, culpa, medo, terror, irritação.
- Antecedentes psicossociais e espirituais: sofrimento global, desespero existencial; medo de perder a independência e capacidades mentais; medo da dor e de sofrer; pensamentos sobre a morte e sobre o passado (oportunidades perdidas, culpa).
- Medicamentos: benzodiazepinas e opioides, álcool e drogas; corticoides, psicoestimulantes; medicamentos que induzem alucinações; estados de abstinência precipitados pela suspensão brusca de opioides, álcool, drogas e benzodiazepinas broncodilatadores e beta- adrenérgicos; hormonas tiroideias.

As manifestações de ansiedade podem traduzir-se em:

- insónia e pesadelos,
- agitação, tremor,
- palpitações, taquicardia,
- polaquiúria, xerostomia,
- opressão torácica, dispneia, hiperventilação,
- náuseas, anorexia, diarreia,
- tensão muscular persistente e incapacidade de relaxar,
- variações do humor,
- diminuição da atenção/ concentração,
- indecisão, inquietação e impaciência,
- irritabilidade e instabilidade,
- preocupação constante, medo, terror,
- ruminação e pensamentos intrusivos,
- compromisso da memória e da capacidade de assimilação da informação.

O uso de ferramentas padronizadas como por exemplo a Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) permite identificar sintomas de ansiedade/depressão, compreender o impacto que representa para o doente/família e tomar a decisão sobre o tratamento adequado. É fácil de

aplicar, é constituída por 14 itens: 7 itens avalia a ansiedade, e os restante 7 avalia a depressão. A interpretação dos resultados é 0-7 ausência de sintomas, 8-10 um possível caso de depressão ou ansiedade e 11-21 como um provável caso.

O tratamento da ansiedade passa pelo uso de intervenções não farmacológicas, como por exemplo: informação adequada, técnicas de relaxamento (massagens/exercício físico), psicoeducação, respiração passiva, terapias cognitivo-comportamentais, musicoterapia, arteterapia, hipnose e intervenções farmacológicas como o uso de benzodiazepinas, neurolépticos, ansiolíticos, antidepressivos, anti-histamínicos e bloqueadores beta (Freire, 2021; Silva et al., 2020).

Ansiedade face à morte

Morrer é processo natural da vida. Vivemos com a certeza de que um dia morreremos, pois a imortalidade é algo que não nos assiste como ser vivo. A morte é universal, mas experienciada de uma forma individualizada por cada um de nós, de acordo com nossa personalidade, experiências de vida, idade, sexo, religião. Pensar na morte simboliza a impossibilidade de concretização dos nossos sonhos, perda das pessoas que amamos e lidar com o desconhecido, pois não sabemos como e quando.

No caso dos doentes em cuidados paliativos e dos seus familiares, a preocupação em relação ao quando e como a morte vai acontecer é uma preocupação recorrente, causando por vezes sensações de medo, angústia e frustração.

Segundo Abdel-Khalek & Neimeyer (2017 p.1) a ansiedade relacionada com morte é definida como *"um traço de personalidade relativamente estável que reflete uma atitude, sentimentos e cognições negativas em relação à morte e ao morrer, seja de si mesmo ou de outras pessoas significativas, ou a ideia de morte em geral"*. Viver com ansiedade relacionada com a morte é considerada uma das experiências mais difíceis da vida, podendo causar sofrimento, afetar a saúde mental e a qualidade de vida (Grossman et al., 2018). Já Moorhed et al., (2015) diz-nos que a ansiedade face à morte é *"sensação desagradável e vaga de desconforto ou medo gerada por percepções de uma ameaça real ou imaginada à existência pessoal"* (p. 961). Trata-se também de uma resposta natural à incerteza ao medo associado ao processo de morrer e pode ser influenciada por crenças religiosas e culturais, experiência passadas com a morte e pelo estado físico e emocional atual do doente/família. Grossman et al.,(2018), através do seu estudo apurou que as intervenções baseadas em significado e intervenções baseadas na dignidade têm um impacto positivo na redução da ansiedade face à morte. A intervenção baseada no significado permite abordar temas como a morte, ajudando o cliente a lidar com a perda e luto, renegociar objetivos de vida, resolver pontas soltas.

A Terapia Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) é uma psicoterapia breve, semi-estruturada, com 3 a 6 sessões de 45 a 60 minutos durante um período de 3 a 6 meses,

baseada em evidências, projetada para ajudar clientes com cancro avançado a lidar com os desafios práticos e profundos de sua doença tendo como objetivo diminuir ansiedade, depressão e aumentar qualidade de vida. Aborda 4 domínios: gestão dos sintomas e comunicação com os profissionais de saúde; mudanças na pessoa e no seu círculo de relacionamento pessoal; bem-estar emocional e espiritual com foco em manter um sentido e significado para a vida e todas as preocupações sobre a mortalidade e o futuro. Em Portugal em 2017, Luiza Travado responsável pelo departamento de psico-oncologia da Fundação Champalimaud, foi distinguida com o prémio ABC4 da Union for International Cancer Control pela aplicação desta técnica. Encontra-se em processo de validação para português, por forma a replicar de forma criteriosa a todas as pessoas que dela necessitam.

A terapia da dignidade (TD) é uma psicoterapia que visa a diminuição do sofrimento psicológico, emocional e social em clientes em fim de vida, promovendo a sua dignidade. Esta permite à pessoa relatar e discutir questões de vida que são importantes, para que sejam recordadas após a morte. São gravadas, transcritas e editadas num documento de legado final, que geralmente é entregue aos entes queridos após a sua morte. Esta terapia emergiu do modelo da dignidade criado por Chochinov (2002). Nesse modelo, a percepção de dignidade é composta por três elementos: preocupações relacionadas com a doença (acuidade cognitiva, autonomia funcional e sofrimento físico, psicológico, incerteza médica e ansiedade relacionada com o medo de morrer); recursos pessoais de dignidade (continuidade do eu, preservação de papéis, elaboração de um legado, manutenção de orgulho próprio e esperança, autonomia, aceitação e resiliência); e recursos sociais (fronteiras de privacidade, apoio social, tonalidade do cuidar, sobrecarga dos cuidadores e preocupações com o futuro) (Julião, 2014).

O Sr. J referia ter medo relativamente à forma como poderia morrer, a sensação de falta de ar para ele era impensável. Referia que o pior momento para ele, era a noite, porque estar, no silêncio, obrigatoriamente o “impunha a ficar sozinho com os seus pensamentos”. Nele, a ansiedade manifestava-se através de episódios súbitos de dispneia.

Esperança

A Esperança é um processo multidimensional, mutável intrínseco a vida humana, é um *“sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo, associada ao traçar de objetivos imobilização de energia.”* (ICN, 2019, p.57).

Manter a esperança por forma a aliviar o sofrimento da pessoa é um dos maiores desafios do ato de cuidar em cuidados paliativos. A pessoa quando está perante uma doença crónica progressiva e incurável, inevitavelmente interroga-se acerca da sua existência, pois vê os seus possíveis projetos de vida ameaçados e/ou aniquilados, o nosso desafio passa por ajudar a pessoa a manter esperança (Freire, 2021; Benzein et al., 2001).

A Esperança é um sentimento flutuante, ao longo da trajetória da doença, a pessoa experimenta Esperança e desesperança de acordo com os eventos críticos que vão surgindo (Buckley & Herth, 2004; Baczewska et al., 2019; Querido, 2005).

Para assistir a pessoa a viver com esperança, é preciso ter em consideração os seus atributos: personalidade, atitude, crenças, valores, visão da vida e espiritualidade (Baczewska et al., 2019).

É deveras importante, estabelecer um equilíbrio entre a realidade da situação da pessoa, promoção de esperança e o apoio, por forma a pessoa encontrar o significado e o propósito para o tempo que lhe falta. Para isso é preciso assistir a pessoa/família a identificar metas e objetivos tangíveis, fornecer apoio emocional/espiritual e ajudar a perceber que o mais importante é dar vida aos dias, e não dias à vida, através por exemplo de realização de atividades que lhe promova prazer, alegria e bem-estar (Querido, 2012).

Existem vários modelos e teorias que explicam o constructo esperança. Benzein et al.,(2001) refere que a esperança poderá ser promotora de resiliência e bem-estar. Segundo o mesmo autor, a esperança pode ser categorizada em: esperança em ser curado (controlo de sintomas/milagre- desenvolvimento de um novo fármaco), esperança de viver o mais normal possível (metas a curto prazo), esperança no relacionamento com o seu “eu” e os outros (apoio e conforto pelas pessoas significativas, relacionamento positivo com o profissional de saúde) e reconciliação entre a vida e morte (aceitação da sua condição). Herth (1992) estruturou o conceito esperança em diferentes atributos: processo experimental, atributo espiritual (ato de fé ou certeza de que algo ainda não foi confirmado), atributo racional (estabelecimento de metas e objetivos) e atributo relacional (sentimento de interconexão com os outros). Dufault & Martocchio (1985) identificam seis dimensões de esperança: dimensão afetiva (envolve a vivência emocional como por exemplo sentimento otimista de confiança ou o oposto), dimensão cognitiva (expectativa sobre o futuro, crença em alcançar os seus objetivos), dimensão comportamental (como agir para atingir os objetivos) dimensão social (apoio e motivação pelas pessoas significativas e profissionais de saúde) e por último a dimensão temporal (crença que os objetivos podem ser alcançados no futuro).

Uma revisão sistemática realizada pelo Cavaco et al.,(2010) permitiu catalogar fatores e inibidores de esperança. Os fatores promotores de esperança são: idade avançada, humor, bom controlo sintomático, bom suporte social, crenças religiosas, espiritualidade, autoestima, encorajamento, melhoria do estado de saúde e condição de saúde e informação sobre a doença. Os fatores de inibição de esperança são: abandono, isolamento, descontrolo sintomático, despersonalização de cuidados, fadiga, pessimismo, medo, desespero e agravamento do quadro clínico.

Para avaliar e monitorizar a esperança é necessário aplicar instrumentos padronizados. A Hert Hope Index (HHI) está validade em português e referenciada preferencialmente em situações

terminais (Barbosa et al., 2016). É composta por nove itens que avaliam várias dimensões da esperança, incluindo empenho, otimismo, e bem-estar espiritual. Os itens são pontuados em uma escala de 1 a 4 pontos (1- “discordo totalmente” a 4- “concordo totalmente”, o valor mais alto indica maior nível de esperança).

Querido (2018) refere que uma entrevista clínica semi-estruturada, é também um instrumento válido para avaliar a esperança. Esta resulta na aplicação de questões cujo objetivo é caracterizar a esperança.

Para promover a esperança é necessário estabelecer uma relação de confiança, tendo como premissa escuta ativa, empatia, compaixão, comunicação precisa e honesta sobre o que o doente quer saber sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico. Em suma requer uma abordagem holística, centrada no doente com foco nos pontos fortes, necessidades e objetivos dos doentes. O uso do “programa de promoção de esperança” poderá ser uma boa estratégia para a promoção de esperança e aumento de qualidade de vida (Barbosa et al., 2016).

Através de narrativas do Sr. J, foi perceptível averiguar, que tinha uma esperança comprometida ou desesperança. O facto de desconhecer verdadeiramente o seu diagnóstico/ prognóstico, o estigma sobre cuidados paliativos, suporte familiar fragilizado são indicadores de esperança comprometida. Verbalizou várias vezes que: “já não tenho fé nenhuma, que estou aqui a fazer”; “era eu que cuidava da minha esposa, agora não tenho ninguém que cuide de mim”; “olha bem como eu estou agora, isto não é vida nenhuma”.

Luto

É uma resposta natural e normal há uma perda significativa, é uma experiência frequente em doenças crónicas, progressivas e incuráveis quer por parte do doente, quer por parte da família.

Segundo ICN, (2019 p. 82), o luto pode ser interpretado como uma emoção “*sentimento de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reações de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reação); ajuste, aceitação, reorientação, expressão de sentimento de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas sobre o futuro (fase de aceitação)*” ou como uma resposta psicológica, ou seja: “*processo de resolver o luto; reação emocional para ajudar a ultrapassar uma grande perda pessoal, sentimentos de pena ou perda extrema, que se processam através do pranto e do nojo; trabalho consciente com reações e emoções de sofrimento*”.

As sucessivas perdas vão emergindo ao longo da evolução da doença, estas podem ser reais quando se reportam à perda de uma pessoa, animal ou objeto, ou pode ser meramente simbólica quando se trata da perda do propósito, de uma expectativa ou de capacidades. Este processo, designado de processo de luto implica na pessoa/família mudança e transformação

multidimensional (física, psicológica, comportamental, espiritual e sociocultural). Trata-se de um processo dinâmico, individual que pode variar de acordo com a intensidade e durabilidade, dependendo de vários fatores como a natureza da perda, personalidade da pessoa/família, crenças religiosas e espirituais e suporte disponível (Barbosa et al., 2016; Foucault & Mongeau, 2004).

Kubler-Ross (1969) categorizou as emoções e as reações dos doentes com uma doença terminal em 5 estágios de luto (negação, raiva, negociação, depressão e aceitação). A autora refere que o luto é um processo vivenciado de forma única, por isso os estágios não ocorrem de forma sequencial e fixa, todos os intervenientes podem experienciar os estágios por diferentes ordens ou em simultâneo, alguns até podem não vivenciar todos os estágios e outros até podem vivenciar o mesmo estágio diversas vezes. A negação é referente a uma recusa em aceitar uma perda como por exemplo o momento do diagnóstico, é muito comum ouvirmos “Não, eu não”. Na fase da raiva a pessoa canaliza as suas frustrações, ressentimentos para consigo mesmo, ou para com os outros ou até mesmo para um ser superior, relatos como “Porquê eu senhor? Que mal é que fiz, para merecer isto tudo!” são recorrentes. A negociação é o momento em que a pessoa tenta negociar com o ser superior, profissionais de saúde, familiares e até consigo mesmo para reverter ou retardar a perda. É uma fase de extrema importância, porque é a primeira vez que a pessoa admite que algo está a acontecer – “Se ficar melhor prometo que vou Fátima a pé”, “Prometo que deixo de fumar”. A quarto estágio é a depressão. A pessoa toma consciência que a sua condição de doença é irreversível, expressando-se com tristeza, desesperança, isolamento. É nesta fase que a pessoa faz uma avaliação daquilo que foi, do que é e o que poderá ou não ser. O último estágio é a aceitação, as pessoas reconhecem a sua perda, aceitam essa mesma perda e adaptam-se à nova condição. É suposto ser vivenciada com tranquilidade e paz (Foucault & Mongeau, 2004; Netto & Oliveira, 2016).

O luto pode manifestar-se através de reações afetivas (tristeza, raiva, medo, disforia, nostalgia, abandono, arrependimento, auto/culpabilização), reações físico-comportamentais (alteração do padrão do sono, diminuição do apetite, fadiga, choro, cefaleias, palpitações, xerostomia, uso abusivo de substâncias, isolamento, hiperatividade, negligência com o autocuidado) e cognitivas (dificuldade em tomar decisão, dificuldade de concentração, negação da realidade, fantasia, preocupações constantes) e existenciais (desespero, desesperança, falta de um propósito, perda de fé, mudança de valores) (Barbosa et al., 2016).

Existem vários modelos e classificações sobre padrões ou tipo de lutos, Pimenta & Capelas (2019) mencionaram que o luto pode ser classificado: normal (resposta típica e esperada a uma perda, diminui gradualmente com o tempo, à medida que a pessoa se ajusta à perda vivenciada na sua vida, não requer intervenção de profissional); preparatório (processo de luto que ocorre por antecipação a uma perda esperada e irreversível, como por exemplo perda de autonomia); antecipatório (processo pelo qual os familiares/pessoas significativas, aceitam ou não de forma gradativa as perdas sucessivas, interiorizam o papel de enlutados e reajustam-se para lidar com

a perda real efetiva) e por último luto prolongado/complicado (quando a família não aceita a morte, o luto prolonga-se por demasiado tempo, tornando-se significativamente perturbador, pois não conseguem reestruturar a vida, isolam-se socialmente e descuidam-se com a sua autoimagem.

No presente caso clínico, o Sr. ^o J foi confrontado com perdas sucessivas e com grande impacto: perda de autonomia física, perda de papéis (de cuidador passou a ser cuidado), isolamento social, alterações das funções vitais do seu corpo, perda da independência, perda do sentido da vida.

Angústia Espiritual

A angústia espiritual é uma experiência complexa, exclusiva e multidimensional. Esta é muitas vezes caracterizada por sentimentos de desesperança, isolamento e perda de significado ou propósito.

Segundo ICN, (2019, p.7) é a *“rotura com que a pessoa acredita acerca da vida, questões acerca do sentido da vida, associada ao questionar do sofrimento, separação dos laços religiosos ou culturais, mudanças nos sistemas de crenças e valores, sentimentos de intenso sofrimento e zanga contra a divindade.”*

A Organização Mundial de Saúde (OMS) admite que o cuidado espiritual, é um cuidado que deve estar implícito em cuidados paliativos, tendo como premissa atender as necessidades espirituais e existenciais da pessoa/família, por forma a que esta, atinja maior paz e conforto perante a doença e nos cuidados fim de vida.

Segundo Esperandio & Leget, (2020, p. 544) a espiritualidade é uma *“fonte de sentido para a experiência da doença, produz sensação de bem-estar e qualidade de vida, é um recurso de coping, suporte para a pessoa doente e familiares e meio de desenvolvimento e ressignificação de vida”*.

Valente et al.,(2016) reforçam que a espiritualidade é universal, que está patente na vida da pessoa dando sentido à vida.

É um conceito profundo, transcendente, o que dificulta por vezes os profissionais de saúde a objetivá-la, pensar que a espiritualidade é sinónimo de religiosidade é tornar o construto redutor. A espiritualidade vai mais além, é a capacidade que o indivíduo tem para ultrapassar as adversidades da vida, capacidade essa que pode ser denominada de força interior, a qual muitas vezes é energizada pela religiosidade (crença num Deus), a crença num ser divino ter um propósito de vida e ser um exemplo de vida (Barbosa et al., 2016; Bezerra et al.,2019; Esperandio & Leget, 2020).

O ser humano, é um ser único e inigualável com necessidades espirituais distintas, motivo pelo qual o cuidado espiritual deve ser adaptado às crenças e preferências de cada pessoa/família.

O uso de instrumentos de avaliação permite-nos ser mais assertivos na identificação dessas mesmas necessidades. Existem vários instrumentos a nível Internacional, mas validado para português temos o questionário português de conforto espiritual no fim de vida, questionário de bem-estar espiritual (SWBQ), functional assessment chronic illness therapy spiritual well-being (FACIT-Sp-12), questionário GES – avaliação de recursos e necessidades espirituais e spirituality and spiritual care rating scale – versão portuguesa (SSCRS).

As causas e fatores desencadeantes de angústia espiritual segundo Foucault & Mongeau, (2004), são:

- conflito entre a própria vida, as crenças filosóficas religiosas e a rigidez das normas de instituição hospitalar;
- dificuldade em dar sentido à vida face à sua condição de doença;
- ambivalência face à existência de Deus;
- incapacidade de perdoar os que o rodeiam;
- balanço da vida insatisfatório: culpabilidade, cólera, hostilidade;
- Obviamente omnipresente de cólera e injustiça.

Em suma, para promover o cuidado espiritual deve-se identificar as necessidades espirituais e preferências espirituais da pessoa/família, oferecer oportunidades para reflexão e criação de significado, promover a Esperança, estabelecer uma relação terapêutica empática através da escuta ativa e comunicação honesta isenta de julgamentos (Barbosa et al., 2016; Foucault & Mongeau, 2004; Silva et al., 2019).

O Sr. ^o J era um homem crente em Deus, o seu corpo estava crivado de símbolos religiosos (palavra “Deus, Fé” e um crucifixo), segundo ele era em Deus que ia buscar a sua força para enfrentar o mar quando este estava turbulento. Proferiu algumas vezes que estava zangado com Deus, “viver assim, mais vale morrer logo”. De acordo com supracitado, estamos perante uma pessoa com angústia espiritual.

Processo Psicológico - Conhecimento sobre o processo de doença

Segundo ICN, (2019, p.31) quando refere o conhecimento quando se trata de um *“conteúdo específico de pensamento baseado na sabedoria adquirida, na informação aprendida ou competência, conhecimento e reconhecimento da informação”* que neste caso em concreto é o sobre *“o processo patológico”*.

Ter conhecimento sobre o processo da doença é importante porque permite: o empoderamento e participação ativa da pessoa, adesão ao tratamento, autogestão e tomada de decisão compartilhada (diretivas antecipadas de vontade/testamento vital). No entanto é importante identificar qual o nível de conhecimento e informação que a pessoa deseja ter (Araújo et al.,

2012; Freire et al., 2021).

De acordo com Barbosa et al., (2016), a maioria das pessoas acometidas com uma doença terminal, desejam saber qual o seu prognóstico, o que pode tornar-se facilitador para aceitação da sua terminalidade.

A partilha de informação com o objetivo de promover conhecimento sobre o processo patológico, deve ter como base uma comunicação empática. É essencial que os profissionais estejam capacitados e habilitados para comunicar de forma efetiva, da mesma forma que esta pode ser uma arma terapêutica, rapidamente se pode tornar arma letal (Abejas & Duarte, 2021).

Conhecer modelos comunicacionais, treinar e aplicá-los torna-se uma boa prática clínica como por exemplo: modelo de comunicação de más notícias de Buckman (SPIKES), modelo de respostas às emoções do doente (NURSE) e o modelo elaborado por Pereira (PACIENTE) (Calsavara, et al., 2019; Freire, 2021).

O Sr. J supostamente teria toda a informação acerca do processo da sua doença, a transição para os cuidados paliativos foi suportada pela equipa assistencial de pneumologia com a colaboração da Equipa de Suporte Intra- Hospitalar de cuidados paliativos. Quando recebemos a informação que temos uma doença incurável e o seu prognóstico é reservado, é esperado e aceitável determinadas atitudes e comportamentos. Este aquando da sua admissão, encontrava-se na fase de negação e revolta. Mencionou que não gostava daquele lugar - UCP - era "demasiado silencioso, sem movimento", questionou como é que iria ficar por ter ELA, queria voltar para casa, e que estar naquele serviço é porque ia morrer, porque "cuidados paliativos é para morrer".

3.6. Dados

Consciência

06-03-2023 08:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: orientada.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

Força muscular

06-03-2023 08:00

Força - contração muscular

Membro superior Direita(o): movimento ativo contra a gravidade e contra a resistência.

Membro superior Esquerda(o): movimento ativo contra a gravidade e contra a resistência.

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

Membro inferior Direita(o): movimento ativo contra a gravidade e contra a resistência.

Paresia

Tónus muscular

06-03-2023 08:00

Tónus

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

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

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

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

Espasticidade

Função motora fina

06-03-2023 08:00

Destreza manual

Direita(o): Manipula objetos de pequenas dimensões com dificuldade.

Esquerda(o): Manipula objetos de pequenas dimensões com dificuldade.

Função motora fina comprometida

Potencial para melhorar capacidade para executar exercícios da função motora fina

Equilíbrio estático

06-03-2023 08:00

Estabilidade postural sentado sem apoio.

Controlo postural em pé: Instabilidade postural sem apoio.

Equilíbrio estático comprometido

Equilíbrio dinâmico

06-03-2023 08:00

Controlo postural em movimento: Instabilidade ao andar.

Equilíbrio dinâmico comprometido

Dor

06-03-2023 08:00

Dor

Conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas: facilitador.
Conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente: facilitador.
Capacidade para autocontrolar analgesia: facilitadora.
Autoeficácia para autocontrolar a analgesia: facilitadora.
Significado atribuído às estratégias não farmacológicas de alívio da dor: não dificultador.

Sistema respiratório

06-03-2023 08:00

Frequência respiratória: 18 ciclos/min.
Ritmo respiratório irregular.
Movimento respiratório assimétrico.
Profundidade da ventilação: inspirações superficiais.
Não utiliza os músculos acessórios da ventilação.
Saturação do oxigênio no sangue
 Periférico(a): 89 %.
Coloração da mucosa: rosada.
Comunica falta de ar ao realizar atividades que exigem pequeno esforço físico.
Dispositivo de promoção da ventilação
 Dispositivo: Ventilador de pressão positiva binível (BIPAP) - =>.
Reflexo da tosse: presente.
Expele as secreções das vias aéreas.
Sons respiratórios: normais.
Secreções em pequena quantidade.
Secreções normais.
Secreções esbranquiçadas.
Dispositivo de promoção da limpeza das vias aéreas
 Dispositivo: Insuflador/Exsuflador mecânico - => .

Ventilação comprometida

Dispneia

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

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia

Potencial para melhorar capacidade para executar exercícios respiratórios

Limpeza da via aérea comprometida

Conhecimento sobre prevenção de infecção: facilitador.
Conhecimento sobre prevenção de contaminação: facilitador.
Consciencialização da relação entre a inaloterapia e a limpeza da via aérea: facilitadora.
Consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.
Capacidade para limpar secreções da via aérea
 Dispositivo: Insuflador/Exsuflador mecânico - necessita ser melhorada para progredir para

a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Capacidade para executar inaloterapia

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Autoeficácia para tossir: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia para executar inaloterapia

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Significado atribuído à realização da técnica da tosse: causa repugnância a outros.

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea

Potencial para melhorar significado atribuído à realização da técnica da tosse

Deglutição

06-03-2023 08:00

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

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

Perda de conteúdo da cavidade oral (Não).

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral (Não).

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

Movimento assimétrico da língua e lábios (Não).

Alteração da voz após a deglutição (Não).

Refluxo nasal de conteúdo da cavidade oral (Não).

Tosse associada à deglutição.

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

Posição anormal da cabeça durante a deglutição (Não).

Deglutição comprometida

Conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

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

Consciencialização da relação entre a dieta e a deglutição: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre o treino e a promoção da deglutição: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Capacidade para deglutir: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia para deglutir: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído à adequação da dieta: perda de prazer.

Significado atribuído ao treino da deglutição: desvalorização.

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

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a dieta e a deglutição

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o treino e a promoção

da deglutição

Potencial para melhorar capacidade para deglutir

Potencial para melhorar autoeficácia para deglutir

Potencial para melhorar significado atribuído à adequação da dieta

Potencial para melhorar significado atribuído ao treino da deglutição

Eliminação intestinal

06-03-2023 08:00

Quantidade de fezes: 0 ml.

Fezes: em moderada quantidade.

Consistência das fezes: Moldada com sibalas.

Coloração das fezes: acastanhada.

Número de defecações por semana: 2.

Ausência de massa palpável de fezes no reto.

Sem sensação de urgência para defecação.

Expulsão controlada de fezes.

Obstipação

Conhecimento sobre regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

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

Mucosas

06-03-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa

Cavidade oral

Coloração da mucosa: rosada.

Mucosa seca.

Mucosa com placas aderentes.

Conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa

Sono

06-03-2023 08:00

Sono não reparador, com dificuldade em adormecer.

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

Número (médio) de horas de sono diurno: 5 Hora.

Sono comprometido

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

Significado atribuído ao compromisso do sono: não dificultador.

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

Conservação de energia

06-03-2023 08:00

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

Intolerância à atividade

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

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

Potencial para melhorar conhecimento sobre conservação da energia

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia

Emoção

06-03-2023 08:00

Tristeza persistente (há mais de uma semana).

Desesperança e pessimismo.

Autodesvalorização.

Acentuada diminuição de interesse e prazer nas atividades.

Dificuldade na concentração (Não).

Pensamentos recorrentes de morte (Não).

Tom de voz baixa, discurso arrastado (Não).

Verbalização de ansiedade.

Inquietação (Não).

Irritabilidade.

Pânico .

Especificação da perda: autonomia.

Negação da perda (Não).

Pensamentos desestabilizadores recorrentes sobre a perda.

Ansiedade

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

Conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade: desvalorização.

Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo

e o controlo da ansiedade

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

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade

Potencial para melhorar significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade

Luto comprometido

Conhecimento sobre o luto: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

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

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

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

Luto preparatório

Potencial para melhorar conhecimento sobre o luto

Potencial para melhorar significado atribuído à perda

Potencial para melhorar significado atribuído à vida após a perda

Virar-se

06-03-2023 08:00

Mudar de posição na cama

Dispositivo: Trapézio - inicia o movimento de rodar o corpo de um lado para o outro na cama e termina-o posicionando-se.

Virar-se comprometido

Consciencialização sobre compromisso no virar-se: facilitadora.

Conhecimento sobre prevenção de complicações na articulação da anca enquanto deitado: facilitador.

Consciencialização da relação entre o uso de dispositivo e a autonomia para virar-se

Dispositivo: Trapézio - facilitadora.

Erguer-se

06-03-2023 08:00

Mobilizar o corpo para a posição vertical

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

Erguer-se comprometido

Consciencialização sobre compromisso no erguer-se: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Conhecimento sobre prevenção de queda: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre o uso de dispositivo e a autonomia para erguer-se

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

Capacidade para erguer-se

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

Autoeficácia para erguer-se

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

Significado atribuído ao uso de dispositivo para erguer-se

Dispositivo: Andarilho - avelhenta.

Transferir-se

06-03-2023 08:00

Mobiliza o corpo entre superfícies próximas

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

Transferir-se comprometido

Consciencialização sobre compromisso no transferir-se: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Conhecimento sobre prevenção de queda: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre o uso de dispositivo e a autonomia para transferir-se

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

Capacidade para transferir-se

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

Capacidade para prevenir complicações na articulação da anca durante o transferir-se: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia para transferir-se

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

Significado atribuído ao uso de dispositivo para transferir-se

Dispositivo: Andarilho - avelhenta.

Potencial para melhorar significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia

Sentar-se

06-03-2023 08:00

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

Dispositivo: Trapézio - inicia o movimento, mas não o consegue completar.

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

Dispositivo: Barra de apoio - inicia o movimento, mas não o consegue completar).

Sentar-se comprometido

Consciencialização sobre compromisso no sentar-se: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Conhecimento sobre prevenção de complicações na articulação da anca durante o sentar-se: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre o uso de dispositivo e a autonomia para sentar-se

Dispositivo: Andarilho - necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é

o momento próprio para intervir.

Capacidade para sentar-se

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

Cuidar da higiene pessoal

06-03-2023 08:00

Não obtém objetos para o banho.

Abre a torneira.

Lava e seca o corpo

Dispositivo: Cadeira de banho - Não lava nem seca o corpo.

Lava e seca parte do corpo

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

Lava a cavidade oral.

Aplica produtos de higiene.

Penteia-se

Dispositivo: Nenhum - Não se penteia.

Não se barbeia.

Corta as unhas

Dispositivo: Nenhum - Não corta as unhas.

Limpa-se após usar o sanitário.

Ajusta a roupa após usar o sanitário.

Cuidar da higiene pessoal comprometido

Consciencialização sobre compromisso no cuidar da higiene pessoal: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre o uso de dispositivo e a autonomia para tomar banho

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

Consciencialização da relação entre o uso de dispositivo e a autonomia para usar sanitário

Dispositivo: Cadeira sanita - facilitadora.

Capacidade para tomar banho

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

Capacidade no uso do sanitário

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Significado atribuído ao uso de dispositivo para cuidar da higiene pessoal

Dispositivo: Cadeira de banho - não dificultador.

Vestir-se ou despir-se

06-03-2023 08:00

Escolhe as roupas.

Não retira roupa da gaveta ou armário.

Veste-se

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

Abotoa

Dispositivo: Nenhum - Não abotoa.

Ata cordões

Dispositivo: Nenhum - Não ata cordões.

Calça meias

Dispositivo: Nenhum - Não calça as meias.

Vestir-se ou despir-se comprometido

Consciencialização sobre compromisso no vestir-se ou despir-se: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Capacidade para vestir-se ou despir-se

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

Andar

06-03-2023 08:00

Mobilidade através da marcha

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

Andar comprometido

Consciencialização sobre compromisso no andar: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Conhecimento sobre prevenção de queda: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Conhecimento sobre uso de cadeira de rodas: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Capacidade para usar cadeira de rodas: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia para andar

Dispositivo: Cadeira de rodas - necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia para usar cadeira de rodas: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído ao uso de cadeira de rodas: não dificultador.

Alimentar-se

06-03-2023 08:00

Leva os alimentos à boca/sonda de alimentação

Dispositivo: Nenhum - Leva os alimentos à boca / sonda de alimentação.

Prepara os alimentos para a refeição

Dispositivo: Suporte de copos - Prepara os alimentos para a refeição.

Dispositivo: Adaptador de talheres - Prepara os alimentos para a refeição.

Organiza os alimentos para a refeição

Dispositivo: Nenhum - Organiza os alimentos para a refeição.

Alimentar-se comprometido

Consciencialização sobre compromisso no alimentar-se: necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação entre o uso de dispositivo e a autonomia para alimentar-se

Dispositivo: Copo adaptado - necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas

não é o momento próprio para intervir.

Dispositivo: Adaptador de talheres - necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Capacidade para alimentar-se

Dispositivo: Copo adaptado - necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Dispositivo: Adaptador de talheres - necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia para alimentar-se

Dispositivo: Suporte de copos - necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Dispositivo: Adaptador de talheres - necessita ser melhorada para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

Significado atribuído ao uso de dispositivo para alimentar-se

Dispositivo: Copo adaptado - não dificultador.

Dispositivo: Adaptador de talheres - avelhenta.

Processo Psicológico: Conhecimento sobre processo de doença

06-03-2023 08:00

Familiaridade com o nome da doença (Sim)

Conhecimento sobre a doença: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.

Descrição do processo da doença (Não)

Consciencialização da relação da doença com a sua finitude: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.

Descrição de sinais e sintomas (Sim)

Consciencialização da relação entre a doença e cuidados Paliativos: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.

Descrição do curso da doença (Não)

Descrição das complicações (Não)

Significado atribuído aos Cuidados Paliativos (Dificultador)

Significado atribuído à relação entre a doença e Cuidados Paliativos (Dificultador)

Conhecimento sobre a doença comprometido

Potencial para melhorar conhecimento sobre a doença ELA

Potencial para melhorar o significado atribuído à relação entre doença e Cuidados Paliativos

Processo Psicológico: Emoção - Esperança

06-03-2023 08:00

Tem objetivos a curto, médio e/ou longo prazo (Não)

Conhecimento sobre esperança: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir

Sente-se completamente só (Não)

Conhecimento sobre estratégias promotoras de esperança: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.

Sente que a sua vida tem valor e mérito (Não)

Consegue ver possibilidades no meio das dificuldades (Não)
 Conhecimento sobre fatores concorrentes para a esperança: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.
 Tem uma fé que lhe dá conforto (Não)
 Tem medo do seu futuro (Sim)
 Consegue recordar tempos felizes e agradáveis (Não)
 Tem uma profunda força interior (Não)
 É capaz de dar e receber carinho/amor (Sim)
 A sua vida tem um rumo (Não)
 Acredita que cada dia tem potencial (Não)

Esperança Comprometida

Potencial para melhorar conhecimento sobre esperança

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras de esperança

Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a esperança

Processo Espiritual: Espiritualidade

06-03-2023 08:00

Exprime que já não tem razões para viver (Sim)
 Conhecimento sobre estratégias promotoras de bem estar- espiritual: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir
 Está angustiado pela separação futura daqueles que ama (Sim)
 Conhecimento sobre os fatores concorrentes para o bem estar- espiritual: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir
 Sente-se um fardo para os outros (Sim)
 Tem uma fé que lhe dá conforto (Não)
 Expressa alteração do comportamento (Sim)
 Expressa necessidade de assistência espiritual (Não)
 Questiona o seu sofrimento (Sim)
 Manifesta sentimento de culpa face à sua situação (Não)
 Recusa debater os seus sentimentos a propósito da sua morte (Sim)
 Manifesta ter perdido controlo da sua vida (Sim)
 Manifesta ambivalência sobre as suas convicções espirituais (Sim)
 Consegue-se perdoar e perdoar os outros (Sim)
 Acredita em algo superior (Não)
 Tem objetivos a curto, médio e/ou longo prazo (Não)
 Expressa raiva de Deus (Sim)

Angústia Espiritual

Potencial para melhorar conhecimento sobre espiritualidade

Potencial para melhorar a consciencialização sobre os fatores concorrentes com angústia espiritual

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da angústia espiritual

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras de autocontrolo de angústia espiritual

3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

Estabelecer um plano de cuidados de enfermagem, permite-nos individualizar o cuidado; avaliar a pessoa de forma holística tendo em consideração o bem estar físico, psicológico, social, emocional e espiritual; garantir a continuidade de cuidados; estabelecer objetivos; promover a eficiência e eficácia; envolver a pessoa e seus familiares/pessoas significativas e responsabilização pelo ato de cuidar.

Segundo Silva et al.(2019, p.117) o processo de enfermagem é um "*método organizado e sistemático para o conhecimento da pessoa, família, comunidade, identificação das necessidades e a determinação de soluções que possam atendê-las.*" De acordo com os mesmos autores, para estabelecer um plano de cuidados individualizado é necessário: recolha de dados, interpretação dos dados por forma a identificar o problema, planificação das intervenções e avaliação das intervenções. É espectável que na recolha de dados o enfermeiro seja autêntico, respeite a individualidade de cada pessoa, tenha uma compreensão empática, seja capaz de escutar, capacidade comunicacional e observação eficaz. Após a recolha e interpretação dos dados, deve-se junto dos intervenientes apurar, se o plano de cuidados pré estabelecido está de acordo com as necessidades, preferências e objetivos, permitindo assim o envolvimento dos mesmos.

O caso clínico remete-nos para uma pessoa com necessidades altamente complexas e com fragilidade familiar acrescida. O fato de não ter suporte familiar, o plano de cuidados foi concebido apenas, para atender as necessidades do Sr. J. Foram identificadas múltiplas necessidades, mas consideradas emergentes e prioritárias de acordo com a recolha de dados e interpretação dos dados foram: conhecimento sobre a doença comprometido, falta de esperança, luto comprometido, ansiedade, intolerância à atividade, sono comprometido, dispneia, deglutição comprometida e membrana mucosa comprometida.

Os objetivos do plano de cuidados estabelecido para o cliente são:

1. Melhorar o conhecimento sobre promoção da integridade da membrana da mucosa.
2. Melhorar o conhecimento sobre estratégias de autocontrole de ansiedade.
3. Melhorar a capacidade para usar estratégias de autocontrolo de ansiedade.
4. Promover a alteração do significado atribuído às estratégias de autocontrolo de ansiedade.
5. Melhorar o conhecimento sobre o luto.
6. Promover a alteração do significado que atribui à perda.
7. Promover a alteração do significado que atribui à vida após a perda.
8. Melhorar conhecimento sobre a esperança.

9. Melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras de esperança.
10. Melhorar a consciencialização sobre fatores concorrentes para esperança.
11. Melhorar conhecimento sobre o processo da doença.
12. Promover alteração do significado que atribui ao processo da doença.
13. Melhorar o conhecimento sobre a conservação de energia.
14. Melhorar o conhecimento sobre promoção do sono.
15. Melhorar conhecimento sobre a prevenção de episódios de dispneia.
16. Melhorar conhecimento sobre a adequação da dieta para facilitar a deglutição.
17. Promover alteração do significado atribuído à adequação da dieta.
18. Promover alteração do significado ao treino de deglutição.
19. Melhorar o conhecimento sobre a prevenção de aspiração.
20. Melhorar o conhecimento sobre angústia espiritual.
21. Melhorar o conhecimento sobre estratégias promotoras de bem-estar espiritual.

3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

O processo de enfermagem é uma abordagem sistematizada e organizada cujo objetivo é prestar cuidados de excelência centrados nas necessidades individuais de cada pessoa. Funciona como estrutura orientadora para os enfermeiros no ato de cuidar, que implica cinco etapas: colheita de dados, diagnóstico, planeamento, implementação e avaliação (Silva et al., 2019).

A avaliação corresponde à etapa em que o enfermeiro avalia a eficácia das intervenções e a sua evolução face aos objetivos estabelecidos. Segundo Fernandes & Tareco, (2016) os indicadores servem como métricas que orientam avaliação e monitoramento da qualidade dos serviços e cuidados de saúde fornecidos, permitindo assim, se necessário uma otimização do plano de cuidados. Em enfermagem de acordo com Moorhead et al., (2015, p.70) o indicador de resultado é um *“é um estado, comportamento ou percepção mais concreto do indivíduo, da família ou da comunidade que serve como pista para mesurar um resultado.”*

Foi então estabelecido para o cliente os seguintes indicadores de resultado:

1. Melhorar o conhecimento sobre promoção da integridade da membrana da mucosa
 - 1.1 O cliente refere higienizar a cavidade oral ao acordar, à noite e após as refeições
 - 1.2 O cliente refere utilizar produtos gordos para proteger os lábios
 - 1.3 O cliente refere ingerir frequentemente pequenas quantidades de água os outros líquidos à sua escolha
 - 1.4 O cliente refere utilizar frutas frescas (melão, laranja), gelados, rebuçados acidulados para refrescar a boca
 - 1.5 O cliente constata a importância da adoção destas estratégias para diminuição da secura da cavidade oral
 - 1.6 O cliente refere a importância de observar a cavidade oral e a membrana da mucosa quanto à sua coloração, presença de manchas, presença e de placas e xerostomia

2. Melhorar o conhecimento sobre estratégias de autocontrole de ansiedade
 - 2.1 O cliente refere corretamente a utilização da técnica de dissociação respiratória (cheirar a flor e soprar a vela lentamente sem a apagar)
 - 2.2 O cliente nomeia outras técnicas de relaxamento como ouvir música, imagem guiada e as utilizadas para induzir relaxamento
 - 2.3 O cliente refere a importância de controlar a ansiedade para o controlo de outros sintomas como dispneia, intolerância a esforços e medo
 - 2.4 O cliente refere a importância de expressar as suas emoções
3. Melhorar a capacidade para usar estratégias de autocontrolo de ansiedade
 - 3.1 O cliente executa corretamente a técnica de dissociação respiratória
 - 3.2 O cliente adote a melhor estratégia de promoção de relaxamento
 - 3.3 O cliente expressa as suas emoções
 - 3.4 O cliente reconheça que as estratégias utilizadas induzem relaxamento e posterior controlo de ansiedade
 - 3.5 O cliente refere algumas situações de crise em que adoção de estratégias são eficazes
4. Melhorar o conhecimento sobre o luto
 - 4.1 O cliente refere a relação entre as perdas e as emoções de luto
 - 4.2 O cliente refere que cada perda pode ser encarada como uma morte e normalize as suas emoções
 - 4.3 O cliente refere a relação do luto com a preparação da própria morte
 - 4.4 O doente refere a importância das despedidas
 - 4.5 O cliente refere algumas situações de crise ou agudização da sua situação
 - 4.6 O cliente reconhece as suas perdas e aceita pedir ajuda necessária para realizar algumas atividades
5. Melhorar conhecimento sobre a esperança
 - 5.1 O cliente identifica recursos promotores de esperança e ameaças à esperança
 - 5.2 O cliente refere relação entre viver melhor o presente e esperança
 - 5.3 O cliente refere relação em relembrar memórias do passado e esperança
 - 5.4 O cliente refere a relação da importância de estabelecer objetivos realistas e tangíveis e promoção de esperança
6. Melhorar conhecimento sobre o processo da doença
 - 6.1 O cliente descreve a sua doença e a relação com os sintomas apresentados
 - 6.2 O cliente descreve o tratamento face à sua doença
 - 6.3 O cliente refere que a sua doença é crónica, progressiva e incurável
 - 6.4 O cliente refere a relação da importância de uma equipe interdisciplinar e controlo de sintomas proporcionando maior qualidade de vida
 - 6.5 O cliente descreve que a sua doença tem uma trajetória de declínio e gradual e com um fim de vida previsível

7. Melhorar o conhecimento sobre a conservação de energia
 - 7.1 O cliente descreve e usa posições de descanso em prol da conservação de energia
 - 7.2 O cliente refere que o treino de dissociação respiratória melhora a sua capacidade respiratória
 - 7.3 O cliente estabelece um plano de atividades diário de acordo com as suas necessidades, limitações e vontades, simplificando e intercalando as atividades por forma a garantir maior conservação de energia
 - 7.4 O cliente refere a relação do uso de dispositivos médicos (VNI e Cough assist) e capacidade respiratória
 - 7.5 O cliente estabelece um equilíbrio entre atividade e repouso
8. Melhorar o conhecimento sobre promoção do sono
 - 8.1 O cliente identifica fatores que fomentam e inibem o sono
 - 8.2 O cliente relaciona sono reparador e qualidade de vida
 - 8.3 O cliente adota estratégias de higienização do sono
10. Melhorar conhecimento sobre a prevenção de episódios de dispneia
 - 10.1 O cliente reconhece algumas situações de agudização de dispneia
 - 10.2 O cliente identifica os fatores causais da dispneia
 - 10.3 O cliente refere a relação entre exercícios respiratórios e dispneia
 - 10.4 O cliente refere a relação de dispositivos médicos, fármacos e dispneia
11. Melhorar conhecimento sobre a adequação da dieta para facilitar a deglutição
 - 11.1 O cliente refere que uma dieta fracionada com alimentos preferidos, com alto teor energético, consistência mole facilita o processo de deglutição
 - 11.2 O cliente refere que comer pausadamente, descansar antes das refeições facilita o processo de ingestão alimentar
 - 11.3 O cliente recorre à higienização brônquica antes das refeições
 - 11.4 O cliente adota estratégias de prevenção de aspiração
12. Melhorar conhecimento sobre angústia espiritual
 - 12.1 O cliente recorre a rituais espirituais de acordo os seus valores e crenças espirituais
 - 12.2 O cliente expressa os seus sentimentos de medo e de ansiedade face à sua morte
 - 12.3 O doente faz um balanço da sua vida aceitando a sua nova condição de vida
 - 12.4 O cliente atribui um sentido positivo à sua experiência de doença

Para facilitar a gestão e leitura do relatório, optou-se apenas por focar a primeira sessão clínica que ocorreu no dia 06 de Março de 2023, conforme aqui registado. Esta opção foi feita para evitar que o caso clínico se tornasse demasiadamente extenso e não atendesse às diretrizes estabelecidas para o relatório. Para ajudar na compreensão da evolução do cliente, as sessões foram organizadas de acordo com a seguinte ordem cronológica: primeira sessão 06 de Março 2023, segunda sessão 10 de Março de 2023 e terceira e última sessão 22 de Março de 2023.

Diagnóstico - Conhecimento sobre o processo de doença comprometido

O conhecimento do cliente sobre o processo de doença era redutor, fato esse que foi averiguado na 1ª sessão, assim como o estigma que tinha acerca de Cuidados Paliativos. Foi necessário estabelecer uma relação terapêutica com o cliente, demonstrando empatia, segurança no ato de cuidar e capacidade comunicacional. O cliente procurou várias vezes, respostas para suas inquietações sobre a sua doença, referia que apenas sabia que a doença dava “cabo dos seus músculos”, foi-lhe facultada a informação sobre a doença ELA, relação da doença ELA com a DPOC e Cuidados Paliativos de forma gradativa e de acordo com sua capacidade de interiorização, uma vez que o seu grau de escolaridade e de literacia em saúde era baixa. Capelas et al., (2019) através do seu estudo sobre conhecimento dos portugueses acerca de cuidados paliativos, refere que as pessoas com baixa escolaridade não detêm conhecimento sobre cuidados paliativos, quais os objetivos e forma de prestação de cuidados, aconselhando que é necessário efetuar mais campanhas de sensibilização, para esta população em específico. Este fato corrobora com o cliente Sr.º J, este achava que cuidados paliativos é quando se está a morrer- até mencionou “vim para aqui para me porem a corda ao pescoço”.

É importante realçar que durante este processo de capacitação de conhecimento, ocorreu um evento que poderia ser critico, ou seja, o cliente Sr.º J por uma questão de gestão de organização de vagas no serviço teve de partilhar quarto com um cliente com ELA em estadio seis (PEG, traqueostomizado, meio de comunicação – computador com rastreador de olhos). Foi uma intervenção não programada, mas que se tornou importante para o seu processo de consciencialização, foi-lhe permitido ver-se em espelho. Foi através desse reflexo que ele traçou de imediato o que não queria para ele. Na 2ª sessão o cliente Sr.º J, mencionou a importância dos cuidados paliativos no controlo de sintomas, que cuidados paliativos não são só prestados quando a pessoa está perante a morte iminente, pediu desculpa pela falta de confiança que tinha para com equipa, constatou que trata-se de uma doença gradual e que a força muscular se vai desvanecendo, que não existe cura, apenas o objetivo é travar a evolução da doença e controlar sintomas que vão surgindo, identificando alguns deles, como a falta de ar, não conseguir caminhar curtas distâncias, dependência do VNI. Foi perentório na tomada de decisão sobre o que não queria para ele - “ não quero tubos nenhuns, não quero ficar igual a ele”. A partilha de experiências quando se tem algo em comum, neste caso a doença ELA, pode ser benéfica, fato este que já foi abordado anteriormente, por esse motivo é que as UCP devem ter quartos com partilhados e individuais.

Os diagnósticos dispneia, limpeza da via área comprometida, deglutição comprometida, membrana mucosa comprometida, sono comprometido, intolerância à atividade, ansiedade, luto comprometido e angústia espiritual foram identificados na 1ª sessão, mas o momento não era oportuno para intervir, uma vez que o cliente não detinha conhecimento suficiente sobre o processo de doença e a sua transição para cuidados paliativos não foi tão apaziguadora quanto se esperava. O foco inicial do plano de cuidados pré estabelecido foi educar e capacitar o cliente sobre conhecimento acerca do seu processo de doença. Tornou-se urgente/emergente empoderar o cliente com conhecimento devido e pretendido, pois só desta forma é que a pessoa acometida com qualquer doença se envolve e participa ativamente no seu processo de

se autocuidar e permite ser cuidado. Assim sendo, as intervenções programadas, exceto conhecimento acerca do processo de doença só foram colocadas em prática na sessão dois (10 de Março 2023) e três (22 de Março de 2023). Esta tomada de decisão, foi uma vez mais, para não transgredir uma vez mais as diretrizes da execução do relatório.

Diagnóstico - Dispneia

O cliente Sr.^o J apresentava dispneia funcional, com necessidade de VNI sob oxigenioterapia continuamente, fazendo apenas pausa para as refeições. Na 2ª sessão o cliente foi instruído e treinado sobre a técnica respiratória de dissociação, como método preventivo/ controlo de agudização de dispneia, assistido na identificação de fatores que potenciam agudização de dispneia, assistido no reconhecimento da importância de adesão ao uso de dispositivos médicos para manter a sua capacidade ventilatória eficaz - VNI, broncodilatadores, e cough assist. Na 3ª sessão o cliente usava a técnica respiração dissociação como 1ª linha de tratamento para agudização da dispneia, solicitando apenas intervenção farmacológica quando esta não era eficaz, identificou e enumerou fatores causais de dispneia como ansiedade, angústia, uso prolongado de cânula nasal e tentar realizar alguns autocuidados simultaneamente, como por exemplo transferência para cadeira sanitária e tentar defecar, passou a solicitar sempre ajuda de uma terceira pessoa e colocação de VNI para diminuir a sensação de dispneia.

Diagnóstico - Intolerância à atividade

O momento próprio para intervir ocorreu na 2ª sessão, informado sobre estratégias promotoras de conservação de energia, posicionamento de descanso, técnica de dissociação respiratória, instruído e treinado para uso dessas mesmas estratégias, explicado a importância de estabelecer um plano de atividades diário por forma a canalizar a sua energia para alcançar os seus objetivos diários. Na 3ª sessão o cliente frequentemente assumiu a posição de repouso enquanto aplicava a técnica de respiratória de dissociação. De forma independente, ele colaborou com a equipa na elaboração de um plano de diário de atividades, levando em consideração o gasto de energia, as tarefas a serem realizadas e a necessidade de períodos de repouso.

Diagnóstico - Sono Comprometido

O Cliente Sr.^o J por vezes não tinha sono reparador, na 2ª sessão foi apurado com o cliente que a causa maior era o medo da falta de ar, que o silêncio da noite intensificava esse medo, assim como a diminuição dos ruídos basais do serviço que induziam a sensação de insegurança - “à noite todos estão a dormir, os enfermeiros são menos e os doentes são os mesmos”. Explicado que as necessidades dos clientes durante o período noturno são menores, logo os números de horas de cuidados de enfermagem são menores e que o rácio preconizado era o suficiente para atender essas mesmas necessidades. Explicada a importância de um sono reparador e o impacto que causa no dia seguinte, o próprio cliente verbalizou “fico com muito sono e chato”, informado sobre múltiplas estratégias promotoras de sono, e aliciado adotar as medidas que achava mais ajustadas para ele. Informado que caso a falta de ar surja existe intervenções não

farmacológicas e farmacológicas que permitem o controlo deste sintoma. Na 3ª sessão o cliente verbalizou ter um sono reparador após a contratualização de algumas medidas com a equipa como por exemplo porta da casa de banho entreaberta com a luz acesa, porta de quarto aberta, vigília regular da equipa no quarto, antecipação da medicação broncodilatadora programada para 23h juntamente com a medicação das 21h, uso de técnica de imagem guiada. Aferiu que o facto de dormir melhor, permitia desfrutar o que o dia tinha para lhe oferecer. Também salientou que houve apenas uma noite em que o medo da falta de ar manifestou-se de forma intensa, tendo como consequência agudização da dispneia, mas que rápida prontificação de resposta da equipa através de administração de fármacos como morfina e alprazolam e disponibilidade em estar ao seu lado diminui significativamente, aumentando ainda mais a confiança e segurança na equipa.

Diagnóstico - Membrana da mucosa comprometida

A sensação constante de secura da boca, foi verbalmente dito pelo cliente Sr.º J. Na 2ª sessão foi possível ensinar o cliente sobre estratégias para diminuição de xerostomia, nomeadamente utilização de frutas frescas com consistência de puré, gelados; aplicar cremes gordos nos lábios, higienização oral pelo menos 4x dia, ingerir pequenas quantidades de água. Na 3ª sessão foi verificado que o cliente solicitava várias vezes gelado e puré de fruta fresca com alguma regularidade, referiu que ingerir água de forma fracionada também diminuía um pouco a sensação de boca seca, apenas fazia higienização oral 2x dia ao acordar e deitar, não o fazendo após as refeições argumentado que adorava ficar com o sabor da refeição na boca, motivo pelo qual foi respeitada a sua vontade. Referiu que após adoção destas estratégias, falar e alimentar-se tornou-se mais facilitador.

Diagnóstico - Ansiedade - Ansiedade face à morte

Na 2ª sessão o cliente Sr.º J foi questionado qual o motivo para se encontrar ansioso, através da ventilação das suas emoções, foi constatado que medo de morrer com falta de ar o atormentava imenso, pois já o tinha vivenciado quando esteve em alto mar, tendo sido resgatado por uma equipa especializada em salvamento em alto mar, regaste este, efetuado através de uso de helicóptero. Explicado quais as estratégias promotoras de relaxamento possíveis de adotar para diminuir a ansiedade nomeadamente técnica de dissociação respiratória, relaxamento muscular através de adoção de posição de descanso e musicoterapia. Explicada que associação de estratégias farmacológicas e não farmacológicas potenciam a diminuição deste sintoma. Na 3ª sessão o cliente verbalizou que não tem medo de morrer, mas sim a forma como pode morrer, e que devido à doença que tem essa pode ser a causa fatal. Quando ansiedade aumentava o cliente confessou que o controlo da respiração, a maioria das vezes solucionava o crescimento exponencial deste sintoma. Fechar os olhos e por momentos pensar que estava em sua casa era uma estratégia promotora de relaxamento. A presença de ansiedade neste cliente era flutuante, o cliente passou a ter maior capacidade de autocontrolo conseguindo reduzir os níveis de ansiedade, solicitando poucas vezes intervenções farmacológicas apesar de ter conhecimento que o seu uso permite controlo total da sensação de falta de ar e que sedação paliativa é a única forma de controlar esse sofrimento.

Diagnóstico - Deglutição comprometida

Deglutição é uma perda expetável na doença ELA, o Sr.º J tinha conhecimento da existência dessa perda, mas experienciá-la efetivamente não. O tempo foi avançado e o ato de beber/comer começou a ser ligeiramente dificultador. Na 2ª sessão foi explicado a importância de adequar a dieta à nova condição, alimentar-se pausadamente, dieta fracionada e em pequenas quantidades, instruído e treinado para ter uma deglutição segura. A presença de um enfermeiro no ato de alimentar-se também foi uma estratégia positiva, para reeducar o cliente e transmitir segurança caso surja engasgamento. O Sr.º J era sôfrego a alimentar-se, sempre o foi devido ao seu trabalho, muitas vezes ele referiu que em 15 minutos tinha de almoçar, e houve momentos que almoçava enquanto trabalhava, foi confrontado se estava a trabalhar ainda em alto mar. A sua resposta obviamente foi não, e foi-lhe dito que uma vez que se “encontrava em terra”, podia disfrutar de forma prazerosa a refeição. Na 3ª sessão o Sr.º J solicitava sempre a realização de cough assist antes das refeições, ingeria pequenos golos de água para humedecer a boca, as refeições passaram a ser mais prolongadas, rejeitou suplementos proteicos mencionado que detestava, posicionamento adequado, dupla deglutição foram medidas que adotou.

Diagnóstico - Luto comprometido

As perdas numa pessoa com ELA vão sendo graduais, o cliente Sr.º J deixou de ser cuidador e passou a necessitar de ser cuidado. Na 2ª sessão, através de narrativas do cliente foi possível averiguar que essas perdas causaram um sofrimento social intenso, a perda de estatuto cuidador da sua esposa foi extremamente preocupante. Com o apoio da assistente social foi possível institucionalizar a esposa, uma vez que ambos apresentavam fragilidade familiar, pois os seus filhos não tinham capacidade de garantir cuidados durante 24h. Um facto não menos importante foi o cliente ter conhecimento sobre quais as perdas futuras e como estas iriam ocorrer, o que de certa forma diminuiu um pouco o impacto prejudicial das mesmas. Sabendo de antemão da existência dessas perdas, tomou decisões importantes, como a não colocação de PEG, não colocação de traqueostomia e sedação paliativa quando a sensação de falta de ar já não era passível de controlo. As intervenções planeadas foram no sentido de permitir o Sr.º J expressar os seus sentimentos, verbalizar seus medos, ajudá-lo a compreender a realidade tal como ela é, elogiar naquilo que ainda era capaz de fazer e reforçar o que ainda podia fazer. Questionado sobre possíveis pontas soltas, este mencionou que não tinha, tudo o que tinha para resolver, fê-lo sempre no momento certo. Na 3ª sessão o Sr.º J parecia conformado com a sua condição clínica, referia perentoriamente o que não queria que lhe fosse feito e que viver um dia de cada vez era a melhor forma de viver, fazer videochamadas com esposa permitiu-lhe ficar tranquilo, pois desta forma pode averiguar que ela estava a ser bem cuidada. Não tinha hábitos de leitura, apenas ler o jornal o Jogo quando ia ao café, questionado se não tinha vontade de ler novamente, respondeu no imediato – “posso ler e a enfermeira folheia o jornal? É que os dedos já não fazem o que eu quero.” Perante o exposto, posso confirmar que aceitou a sua perda, e o facto de equipa se manter disponível ele consegue ainda manter atividades que lhe induzem o sentido de normalidade e potenciando ainda mais a relação terapêutica.

Diagnóstico - Esperança e Angústia Espiritual

A literatura refere que para promover bem estar espiritual, uma das intervenções é fomentar a esperança. Na 2ª sessão era notório a falta de esperança e angústia espiritual no Sr.º J, fato este constatado pelos dados recolhidos. Pelos relatos foi-me possível averiguar que para ele a vida não parecia fazer sentido, a doença aniquilou os seus objetivos futuros e alegria de viver, a ambivalência em Deus foi algo que ele também verbalizou “estou zangado com Deus”, mas esse Deus foi sempre a sua fonte força contra os medos que o mar lhe causava. As intervenções para atender ambas as necessidades foram promover a expressão de emoções, revisitar o seu eu e contar histórias edificantes, ajudar a viver um dia de cada vez com maior qualidade possível, reconciliar-se com o seu Deus, deixar um legado. Na 3ª sessão o Sr.º J solicitou a presença do capelão, através das suas histórias, foi possível averiguar que poderia deixar um legado para equipa multidisciplinar, o que para ele foi memorável e sentiu-se valorizado enquanto pessoa. Este homem inconscientemente, fazia nós de pescador com a campainha no tripé de apoio da cama, quando foi questionado se era um nó de pescador ele disse que sim. Explicou porque o fazia e as vantagens de o fazer. Então um dos objetivos traçados foi ensinar a equipa a fazer nós de pescador para a campainha e fazer um quadro de nós de pescador para fixar no serviço. Foi comprada corda e ao longo dos dias foi fazendo e demonstrando à equipa a sua obra de arte. Os dias para ele passaram a ter significado, foi bastante motivador para todos porque teve um impacto brutal na forma de ser e estar do Sr.º J. Passou a cuidar mais de si, solicitando apoio para cuidar da sua auto imagem (barbear-se em dias alternados, cortar o cabelo), os risos passaram a ser uma constante, ouvir música durante os cuidados de higiene e trautear algumas músicas, foram comportamentos adotados após esta intervenção. Valorizar a pessoa, promover a sua dignidade permite a pessoa ter esperança e bem estar-espiritual.

3.7. Diagnósticos

Força muscular

06-03-2023 08:00

Paresia

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da força - contração muscular [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do tônus muscular [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da mobilidade por articulação [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do equilíbrio estático [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do equilíbrio dinâmico [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de exercício músculo-articular passivo [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-assistido [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-resistido [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

Tónus muscular

06-03-2023 08:00

Espasticidade

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do tónus muscular [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Referenciar espasticidade ao médico [SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de exercício músculo-articular passivo [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de exercício músculo-articular ativo-assistido [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Executar massagem [SOS]

Função motora fina

06-03-2023 08:00

Função motora fina comprometida

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da função motora fina [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Referenciar compromisso da função motora fina ao médico [SOS]

Potencial para melhorar capacidade para executar exercícios da função motora fina

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para executar exercícios da função motora fina [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Instruir exercícios da função motora fina [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Treinar a função motora fina [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

Equilíbrio estático

06-03-2023 08:00

Equilíbrio estático comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do equilíbrio estático [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Referenciar compromisso do equilíbrio ao médico [SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de treino do equilíbrio estático [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Assistir no treino do equilíbrio [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para prevenir queda [sem horário]

Equilíbrio dinâmico

06-03-2023 08:00

Equilíbrio dinâmico comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do equilíbrio dinâmico [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Referenciar compromisso do equilíbrio ao médico [SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de treino do equilíbrio dinâmico [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Assistir no treino do equilíbrio [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Adequar o vestuário para prevenir queda

06-03-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para prevenir queda [sem horário]

Dor

06-03-2023 08:00

Dor

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor [Sem Horário]

06-03-2023 08:00 - Gerir analgesia [SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da dor [SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar massagem [SOS]

Sistema respiratório

06-03-2023 08:00

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para limpar secreções da via aérea

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia para tossir

Ventilação comprometida

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da ventilação [Sem Horário]

06-03-2023 08:00 - Posicionar para otimizar a ventilação [SOS]

06-03-2023 08:00 - Iniciar oxigenoterapia [Agora]

06-03-2023 08:00 - Executar exercícios de controlo respiratório [SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de reexpansão torácica [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica respiratória abdomino-diafragmática [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Executar exercícios de fortalecimento muscular respiratório [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Referenciar ventilação comprometida ao médico [SOS]

06-03-2023 08:00 - Referenciar saturação do oxigénio no sangue ao médico [SOS]

Dispneia

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da dispneia [Sem Horário]

06-03-2023 08:00 - Executar exercícios de controlo respiratório [SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de reexpansão torácica [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica respiratória abdomino-diafragmática [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

06-03-2023 08:00 - Executar exercícios de fortalecimento muscular respiratório [SOS - Enfermeiro Reabilitação]

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre prevenção de episódios de dispneia [Sem horário]

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [SOS]

06-03-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre os exercícios respiratórios e a dispneia [Sem horário]

Potencial para melhorar capacidade para executar exercícios respiratórios

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para executar exercícios respiratórios [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Instruir exercícios respiratórios [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Treinar exercícios respiratórios [Sem horário]

Limpeza da via aérea comprometida

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da limpeza da via aérea [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Aspirar via aérea [SOS]

06-03-2023 08:00 - Posicionar para facilitar a limpeza da via aérea [SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar inaloterapia

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de mobilização de secreções das vias aéreas [SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica da tosse assistida

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a tosse e a limpeza da via aérea [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre tosse e limpeza da via aérea

Potencial para melhorar significado atribuído à realização da técnica da tosse

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído à realização da técnica da tosse [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador

Deglutição

06-03-2023 08:00

Deglutição comprometida

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da deglutição [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Planear dieta

06-03-2023 08:00 - Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição

06-03-2023 08:00 - Referenciar deglutição comprometida ao médico [SOS]

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

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre adequação da dieta para

facilitar a deglutição [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição

Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de aspiração [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre posicionamento facilitador da deglutição

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre prevenção da aspiração

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a dieta e a deglutição

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a dieta e a deglutição [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [SOS]

06-03-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre a dieta e a deglutição

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o treino e a promoção da deglutição

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o treino e a promoção da deglutição [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [SOS]

06-03-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre o treino e a promoção da deglutição

Potencial para melhorar capacidade para deglutir

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para deglutir [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Instruir técnica de deglutição

Potencial para melhorar autoeficácia para deglutir

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia para deglutir [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Treinar técnica de deglutição

06-03-2023 08:00 - Analisar com o cliente os resultados alcançados

06-03-2023 08:00 - Elogiar o desempenho do cliente [Sem horário]

Potencial para melhorar significado atribuído à adequação da dieta

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído à adequação da dieta [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador

Potencial para melhorar significado atribuído ao treino da deglutição

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído ao treino da deglutição [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador

Eliminação intestinal

06-03-2023 08:00

Obstipação

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de obstipação [Sem Horário]

06-03-2023 08:00 - Referenciar obstipação ao médico [SOS]

06-03-2023 08:00 - Planejar dieta

06-03-2023 08:00 - Planejar eliminação intestinal [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Gerir hidratação [Sem horário]

Mucosas

06-03-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas [Sem Horário]

06-03-2023 08:00 - Aplicar creme [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Tratar membrana mucosa

06-03-2023 08:00 - Lavar cavidade oral

06-03-2023 08:00 - Lavar cavidade nasal

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre tratamento da membrana mucosa

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa

Sono

06-03-2023 08:00

Sono comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do sono [7h]

06-03-2023 08:00 - Implementar estratégias de promoção do sono

06-03-2023 08:00 - Gerir medicação [Sem horário/SOS]

06-03-2023 08:00 - Referenciar sono comprometido ao médico [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção do sono [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre padrão de sono

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre complicações do sono comprometido

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de promoção do sono

Conservação de energia

06-03-2023 08:00

Intolerância à atividade

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da tolerância à atividade [Sem Horário]

06-03-2023 08:00 - Referenciar intolerância à atividade ao médico [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre conservação da energia

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre conservação da energia [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre conservação de energia [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre vigilância da resposta física à atividade [Sem horário]

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [SOS]

06-03-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [Sem horário]

Emoção

06-03-2023 08:00

Ansiedade

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da ansiedade [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Executar técnica de relaxamento [SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir cliente no treino do pensamento positivo [SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir cliente no treino do autocontrolo ansiedade [SOS]

06-03-2023 08:00 - Referenciar ansiedade ao médico [SOS]

Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento [SOS]

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo

e o controle da ansiedade

Intervenções de Enfermagem

- 06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controle da ansiedade [4 em 4 dias/SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre pensamento positivo e controle da ansiedade [SOS]

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

Intervenções de Enfermagem

- 06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o sono e a ansiedade [4 em 4 dias/SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre padrão do sono e ansiedade [SOS]

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrole da ansiedade

Intervenções de Enfermagem

- 06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrole da ansiedade [4 em 4 dias/SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Instruir estratégias de relaxamento [SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Treinar estratégias de relaxamento [SOS]

Potencial para melhorar significado atribuído às estratégias de autocontrole da ansiedade

Intervenções de Enfermagem

- 06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído às estratégias de autocontrole da ansiedade [4 em 4 dias/SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador

Luto comprometido

Intervenções de Enfermagem

- 06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do luto [Sem Horário]
- 06-03-2023 08:00 - Executar escuta ativa [SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Executar reestruturação cognitiva [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre o luto

Intervenções de Enfermagem

- 06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre o luto [4 em 4 dias/SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre luto [SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre momentos críticos [SOS]

Potencial para melhorar significado atribuído à perda

Intervenções de Enfermagem

- 06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído à perda [4 em 4 dias/SOS]
- 06-03-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador

Potencial para melhorar significado atribuído à vida após a perda

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído à vida após a perda [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador

Virar-se

06-03-2023 08:00

Virar-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do virar-se [3 em 3 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade dos tecidos [Sem Horário]

06-03-2023 08:00 - Assistir no virar-se usando dispositivo [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Iniciar referência para a RNCCI [agora]

Erguer-se

06-03-2023 08:00

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia para erguer-se

Erguer-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do erguer-se [3 em 3 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir no erguer-se [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para prevenir queda [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Iniciar referência para a RNCCI [agora]

Transferir-se

06-03-2023 08:00

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia para transferir-se [3 em 3 dias/SOS]

Transferir-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do transferir-se [3 em 3 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir no transferir-se [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para prevenir queda [sem horário]

Potencial para melhorar significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia

Sentar-se

06-03-2023 08:00

Sentar-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução no sentar-se [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir no sentar-se [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Iniciar referência para a RNCCI [agora]

Cuidar da higiene pessoal

06-03-2023 08:00

Cuidar da higiene pessoal comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do cuidar da higiene pessoal [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir no tomar banho usando dispositivo

06-03-2023 08:00 - Assistir no arranjar-se

06-03-2023 08:00 - Assistir no uso do sanitário [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Iniciar referenciação para a RNCCI [agora]

Vestir-se ou despir-se

06-03-2023 08:00

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para vestir-se ou despir-se

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia para vestir-se ou despir-se

Vestir-se ou despir-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do vestir-se ou despir-se [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir no vestir-se ou despir-se

06-03-2023 08:00 - Iniciar referenciação para a RNCCI [agora]

Andar

06-03-2023 08:00

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia para usar cadeira de rodas [4 em 4 dias/SOS]

Andar comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do andar [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir no andar [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Adequar o vestuário para prevenir queda

06-03-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para prevenir queda [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Deslocar o cliente em cadeira de rodas [Sem horário]

06-03-2023 08:00 - Iniciar referenciação para a RNCCI [agora]

Alimentar-se

06-03-2023 08:00

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da autoeficácia para alimentar-se [3 em 3 dias/SOS]

Alimentar-se comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução do alimentar-se [3 em 3 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir no alimentar-se

06-03-2023 08:00 - Providenciar dispositivos para alimentar-se

Processo Psicológico: Conhecimento sobre processo de doença

06-03-2023 08:00

Conhecimento sobre a doença comprometido

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar a evolução do conhecimento sobre a doença [3 em 3 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar escuta ativa [sem horário]

Potencial para melhorar conhecimento sobre a doença ELA

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar o conhecimento sobre a doença ELA [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar o cliente sobre a doença ELA. [manhã e tarde]

06-03-2023 08:00 - Identificar sinais e sintomas da doença ELA [manhã e tarde]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre complicações da doença ELA [manhã e tarde]

06-03-2023 08:00 - Descrever o processo de doença ELA [manhã e tarde]

06-03-2023 08:00 - Assistir o cliente a identificar as mudanças na sua condição física [sem horário]

Potencial para melhorar o significado atribuído à relação entre doença e Cuidados Paliativos

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar o conhecimento sobre Cuidados Paliativos; [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar o cliente sobre o que são Cuidados Paliativos [manhã e tarde]

06-03-2023 08:00 - Discutir com o cliente diretivas antecipadas de vontade [manhã e tarde]

Processo Psicológico: Emoção - Esperança

06-03-2023 08:00

Esperança Comprometida

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar a evolução da esperança [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar escuta ativa [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Incentivar à verbalização da emoção [sem horário]

Potencial para melhorar conhecimento sobre esperança

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre esperança [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Assistir na compreensão da dialética esperança/desesperança [sem horário]

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras de esperança

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar o conhecimento sobre estratégias promotoras de esperança [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir o cliente no estabelecimento de objetivos a curto, médio e/ou longo prazo [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Assistir o cliente a reconhecer a sua individualidade e o valor [sem horário]

Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a esperança

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar a evolução da consciencialização sobre fatores concorrentes com a esperança [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Assistir o cliente a identificar recursos e ameaças à esperança [sem horário]

Processo Espiritual: Espiritualidade

06-03-2023 08:00

Angústia Espiritual

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da angústia espiritual [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Executar escuta ativa [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Referenciar assistente espiritual [SOS]

06-03-2023 08:00 - Assistir cliente no autocontrolo de angústia espiritual [sem horário]

Potencial para melhorar conhecimento sobre espiritualidade

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar o conhecimento sobre espiritualidade [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre espiritualidade [sem horário]

Potencial para melhorar a consciencialização sobre os fatores concorrentes com angústia espiritual

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar a evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com angústia espiritual [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Contratualizar com o cliente a experiência indutora de consciencialização [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Identificar os fatores concorrentes com a angústia espiritual [sem horário]

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da angústia espiritual

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Instruir estratégias de relaxamento [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Treinar estratégias de relaxamento [sem horário]

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras de autocontrolo de angústia espiritual

Intervenções de Enfermagem

06-03-2023 08:00 - Avaliar o conhecimento sobre estratégias promotoras de autocontrolo de angústia espiritual [4 em 4 dias/SOS]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias promotoras de bem estar-espiritual [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Assistir o cliente a rever e valorizar os momentos e acontecimentos da sua vida [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Assistir o doente a relembrar-se de momentos partilhados com os seus familiares/ pessoas significativas [sem horário]

06-03-2023 08:00 - Assistir o cliente a reconhecer as suas fontes de força e de esperança. [sem horário]

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

As intervenções planeadas têm como propósito assegurar que o cuidado prestado esteja em consonância com as necessidades identificadas no doente e sua família. Estas necessidades são traduzidas em diagnósticos específicos. Ao implementar tais intervenções, o foco residirá incessantemente no alívio do sofrimento e melhoria da qualidade de vida da pessoa.

Para garantir essa progressão, é imperativo definir objetivos claros, que atuam como critérios de avaliação da efetividade do tratamento. Se o cuidado prestado não atingir o esperado, então o plano de cuidados terá de ser readaptado em prol da pessoa. Os objetivos e intervenções delineadas neste plano de cuidados foram:

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre promoção da integridade da membrana da mucosa

Intervenção: Avaliar evolução da integridade das mucosas; Ensinar sobre o tratamento da membrana da mucosa; Avaliar o conhecimento sobre a promoção da integridade da membrana da mucosa; Ensinar sobre sinais de complicação da membrana da mucosa

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre estratégias de autocontrole de ansiedade

Intervenção: Avaliar a evolução da ansiedade; Executar técnica de relaxamento; Assistir cliente no treino do pensamento positivo; Assistir cliente no treino do autocontrole de ansiedade; Avaliar a evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade; Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade;

Objetivo: Melhorar a capacidade para usar estratégias de autocontrole de ansiedade

Intervenção: Avaliar o conhecimento sobre estratégias de autocontrole de ansiedade; Ensinar sobre estratégias de autocontrole da ansiedade: Ensinar sobre estratégias de relaxamento

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre o luto

Intervenção: Avaliar a evolução do luto; Executar escuta ativa; Executar reestruturação cognitiva; Avaliar evolução do conhecimento sobre o luto; Ensinar sobre luto; Ensinar momentos críticos; Avaliar a evolução do significado atribuído à perda.

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre a Doença

Intervenção: Avaliar o conhecimento sobre a doença; Ensinar a pessoa sobre a doença; Identificar sinais e sintomas da doença; Informar sobre complicações da doença; Descrever o processo de doença; Assistir a pessoa a identificar as mudanças na sua condição física; Discutir com a pessoa diretivas antecipadas de vontade, Ensinar a pessoa sobre o que são Cuidados Paliativos.

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre a conservação de energia

Intervenção: Avaliar a evolução da tolerância à atividade; Avaliar o conhecimento sobre conservação de energia; Ensinar sobre gestão de períodos de atividade e repouso; Avaliar evolução da consciencialização da relação entre gestão de atividade/repouso e conservação de energia; Analisar com o cliente a relação entre gestão de atividade/repouso e conservação de energia.

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre a prevenção de episódios de dispneia

Intervenção: Avaliar a evolução da dispneia; Executar exercícios de controlo respiratório; Avaliar evolução do conhecimento sobre episódios de dispneia: Ensinar sobre prevenção de episódios de dispneia; Avaliar evolução da consciencialização da relação entre exercícios

respiratórios e dispneia; Analisar com o cliente a relação entre exercícios respiratórios e dispneia; Avaliar evolução da capacidade para executar exercícios respiratórios; Instruir e treinar exercícios respiratórios.

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre promoção do sono

Intervenção: Avaliar evolução do sono; implementar estratégias de promoção do sono; gerir medicação; Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção do sono; Ensinar sobre complicações do sono comprometido; Ensinar sobre estratégias promotoras de sono

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre a adequação da dieta para facilitar a deglutição

Intervenção: Avaliar evolução da deglutição; Planear dieta; Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição; Avaliar evolução do conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição; Ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição; Avaliar conhecimento sobre prevenção de aspiração; Ensinar sobre posicionamento facilitador da deglutição; Instruir e treinar técnica de deglutição; avaliar evolução da capacidade e autoeficácia para deglutir.

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre angústia espiritual

Intervenção: Avaliar a evolução da angústia espiritual; Assistir o doente a rever e valorizar os momentos e acontecimentos da sua vida; Assistir o doente a descobrir razões para viver, apoiando-o a dar um novo significado à sua vida; Assistir o doente a relembrar-se de momentos partilhados com os seus familiares/ pessoas significativas; Assistir o doente a elaborar objetivos de vida realistas, de acordo com o seu estado de saúde; Assistir a pessoa a construir um legado para os seus familiares/ pessoas significativas; Assistir a pessoa a rever e valorizar os momentos e acontecimentos da sua vida; Planificar com a pessoa momentos de tranquilidade e de relaxamento; Encorajar a pessoa a debater o sentido que a doença e a dor têm para ela; Encorajar a pessoa a tentar conhecer as suas fontes de força e de esperança; Incentivar a pessoa a contar os acontecimentos que marcaram a sua vida.

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre esperança

Intervenção: Avaliar a evolução da esperança; Assistir o doente na compreensão da dialética esperança/desesperança; Assistir o doente a reconhecer a sua individualidade e seu valor; Assistir o doente; Assistir a pessoa a identificar recursos e ameaças à esperança; Assistir a pessoa no estabelecimento de objetivos a curto, médio e/ou longo prazo.

3.8. Especificação das intervenções

Ensinar sobre padrão de sono

- Explicar o conceito higiene de sono
- Explicar os benefícios de ter um sono reparador

- Citar estratégias promotoras de sono reparador

Ensinar sobre conservação de energia

- Explicar o conceito de conservação de energia
- Explicar a importância de equilibrar atividade e repouso para manter níveis de energia ideais
- Criar um instrumento de registo diário de gestão de conservação de energia
- Planear atividades prioritárias
- Modificar tarefas diárias por forma a economizar energia (delegar tarefas a terceiros, utilizar dispositivos de apoio)
- Recorrer a técnicas de relaxamento

Posicionar para otimizar a ventilação

- Decúbito em semi-fowler
- Sentar-se com o tronco inclinado para frente com membros superiores apoiados numa almofada;
- Colocar almofada apoiar a cabeça até à raiz da omoplata
- Afastar ligeiramente os pés e apoiados no chão;
- Colocar uma almofada a apoiar cada membro superior - promove relaxamento da cintura escapular
- Com esta posição associar a respiração com os lábios semicerrados
- Colocar almofada sob a região popliteia

Ensinar sobre prevenção de episódios de dispneia

- Informar sobre a existência técnicas de controlo de respiração
- Discutir estratégias para economizar energia e minimizar dispneia
- Explicar a importância do relaxamento como promotor de alívio de dispneia - imagem guiada
- Informar quais os fatores concorrentes de dispneia

Planear dieta

- Providenciar alimentos da preferência da pessoa, se possível os mais energéticos
- Providenciar uma dieta polifracionada
- Sugerir iniciar a refeição pelos os alimentos mais energéticos
- Limitação da ingestão de líquidos durante a refeição
- Adequar dieta de acordo com consistência
- Planear dieta diariamente com pessoa de acordo com as suas preferências

Ensinar sobre estratégias de promoção do sono

- Estabelecer uma rotina para dormir (praticar exercícios de relaxamento - controlo respiratório, musicoterapia)
- Adotar um ambiente favorável para sono reparador (luz de presença, ambientador)
- Limitação de dispositivos eletrónicos e estimulantes
- Privilegiar uma refeição leve noturna
- Controlar pensamentos perturbadores ao deitar usando técnicas de relaxamento, expressar os pensamentos)

Ensinar sobre dieta para facilitar a deglutição

- Instruir a importância de uma dieta fracionada
- Instruir sobre a importância de adequar a consistência da dieta
- Instruir a comer devagar e em menor quantidade de alimentos, com maior frequência

Instruir técnica de deglutição

- Posição de sentado durante alimentação (cotovelos e pés apoiados quando sentado na cadeira)
- Incentivar a pessoa alimentar-se sozinha
- Evitar distrações (TV, conversas paralelas)
- Adequar dieta - carne/peixe picado e conduto consistência puré
- Mostrar disponibilidade e explicar procedimentos
- Restringir o tamanho do bolo alimentar (colher sobremesa)
- Assegurar o encerramento labial
- Orientar o processo de deglutição verbalmente
- Flexão da cabeça e extensão da cabeça (posturas compensatórias)
- Dupla deglutição

Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso

- Assistir o cliente a identificar momentos em que se sentem energizados e cansados
- Pedir ao cliente para descrever as atividades que provocam desgaste e atividades que permite restauração de energia
- Planejar momentos de repouso para conseguir concretizar atividades (descansar antes das refeições)
- Efetuar uma lista atividades repousantes de acordo com preferências do cliente (ouvir música, controlo de respiração)

Ensinar sobre tratamento da membrana mucosa

- Informar sobre a importância de utilizar creme hidratante para os lábios
- Informar sobre o uso de spray ou saliva artificial
- Informar sobre a utilização de cubos de gelo ou em lâminas com sabores cítricos

Ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa

- Informar sobre a importância da observação da cavidade oral quanto à coloração, presença de manchas, presença de placas aderentes, produção de saliva

Ensinar sobre prevenção da aspiração

- Explicar o processo normal da deglutição
- Explicar quais os sinais e sintomas de aspiração (tosse, voz molhada, sensação de corpo estranho, alteração de padrão respiratório)
- Explicar a importância da alteração da consistência dos alimentos para diminuir o risco de aspiração
- Discutir estratégias para prevenir deglutição segura: restrição do bolo alimentar, mastigar bem e pausadamente, posição adequada, dupla deglutição, higienização da cavidade oral
- Ajudar a identificar quais os alimentos que potenciam o risco de disfagia

Assistir cliente no treino do pensamento positivo

- Ajudar a identificar acontecimentos positivos e pessoas significativas
- Promover a verbalização de momentos edificantes
- Ajudar o cliente a identificar as suas virtudes
- Ajudar o cliente a viver apenas o presente
- Assistir o cliente a desconstruir pensamento negativo
- Ajudar o cliente a estabelecer objetivos tangíveis

Executar técnica de relaxamento

- A pessoa deve sentar-se ou deitar-se numa posição confortável, com os olhos fechados
- Sentir o corpo relaxado
- Respiração com os lábios semicerrados
- Tentar imaginar algo agradável e significativo (exemplo mar, animal doméstico)
- Focar-se na imagem, durante aproximadamente 10 minutos. Usar todos os sentidos de forma a torna-la mais real. O que vê? O que sente? O cheiro que sente?
- Abrir os olhos devagar
- Inspirar profundamente e e expirar lentamente libertando a tensão

Assistir cliente no treino do autocontrolo ansiedade

- Inspirar lentamente pelo nariz, mantendo a boca fechada (contar até 3)
- Expirar pela boca lentamente com os lábios semicerrados (contar até 4)

Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade

- Ajudar o cliente a identificar pensamentos e crenças que intensificam ansiedade
- Explicar ao cliente que experienciar ansiedade é normal, é passível de ser controlada
- Ajudar o cliente a criar estratégias de enfrentamento
- Explicar a importância de expressar a emoção

Ensinar sobre luto

- Avaliar o nível de conhecimento do cliente sobre o processo de luto
- Ensinar as fases que compõem o processo de luto e manifestações mais frequentes
- Informar a relação das perdas com emoção -luto
- Assistir o cliente a identificar os seus sentimentos e expectativas face à sua perda
- Analisar com o cliente as perdas e o impacto na sua vida
- Encorajar o cliente a expressar os seus sentimentos , preocupações e expetativas face à perda
- Encorajar a partilha dos seus sentimentos face à evolução da doença
- Orientar a pessoa a refletir sobre a mudança que está ocorrer na sua vida
- Auxiliar a pessoa a criar um plano que respeite os seus valores e preferências

Ensinar sobre momentos críticos

- Conversar com o cliente a importância de efetuar diretivas antecipadas de vontade
- Encorajar o cliente a refletir sobre os seus valores, crenças e fontes de força em momentos difíceis
- Encorajar o cliente e a família a partilharem sentimentos sobre a perda/morte

- Informar o cliente quais os momentos críticos que podem surgir
- Informar quais as estratégias para minimizar o impacto de momentos críticos

Executar técnica da tosse assistida

- Lavar as mãos
- Assistir o cliente a posicionar-se em fowler/semi fowler
- Explicar o procedimento ao cliente
- Verificar se aspirador de secreções está operacional
- Ligar o cough assist
- Conectar o interface apropriado ao cliente
- Pressionar o botão terapia já parametrizada pelo médico
- Desconectar o interface do cliente e aspirar secreções ou assistir cliente a expelir

Executar exercícios de controlo respiratório

- Inspirar lentamente pelo nariz, mantendo a boca fechada (contar até 3)
- Expirar pela boca lentamente com os lábios semicerrados (contar até 4)

Executar escuta ativa

- Postura empática
- Respeitar o silêncio
- Demonstrar disponibilidade
- Comunicação assertiva, clara e honesta

Assistir na compreensão da dialética esperança/desesperança

- Facilitar a tomada de consciência de esperança e desesperança
- Facilitar a capacidade de expressar ameaças à esperança
- Assistir na identificação de fatores promotores de esperança
- Assistir a pessoa a identificar pessoas/objetos significativos

Assistir o cliente no estabelecimento de objetivos a curto, médio e/ou longo prazo

- Definir objetivos realistas e tangíveis
- Assistir na identificação de recursos para atingir os objetivos
- Reforçar a conquista dos objetivos

Assistir o cliente a reconhecer a sua individualidade e o valor

- Ajudar na identificação de sucessos passados
- Assistir a pessoa a focar-se nas alegrias do passado e do presente
- Assistir a pessoa na procura de significado na situação presente
- Ajudar a viver um dia de cada vez
- Assistir a pessoa na partilha de histórias usando a revisão da vida
- Facilitar a pessoa a deixar um legado

Ensinar sobre espiritualidade

- Avaliar o conhecimento sobre o constructo espiritualidade
- Explorar com o cliente as suas preferências em processo de acompanhamento espiritual
- Informar a relação das perdas com angústia espiritual

- Encorajar a pessoa a debater o sentido da doença e a dor têm para ela
- Ajudar a pessoa a reconhecer as suas necessidades espirituais

4. CASO CLINICO 2 - EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Caso Clínico 2 - Sr.^a R

4.1. Enquadramento teórico

A Sr.^a R , de 57 anos atualmente sob atestado de incapacidade temporária, intitula-se como ministra espiritual numa associação que oferece orientação espiritual para a comunidade, casada com o Sr.^o F de 64 anos, carpinteiro. Tem 3 filhos (casal de gémeos – 36 anos e 1 filho – 28 anos), apenas a filha tem agregado familiar autónomo, com uma filha de 4 anos. Reside com o marido e os 2 filhos, todos com vida profissional ativa. Independente no seu autocuidado e cognitivamente integra.

Tem como antecedentes pessoais hipertensão arterial, litíase renal e adenocarcinoma gástrico submetida a gastrectomia total com anastomose esófago-jejunal e colecistectomia 31/10/2019. Realizou quimioterapia adjuvante, 12 ciclos de Folfox entre 14/01/2020 a 03/08/2020. Com recidiva tumoral em Fevereiro de 2023, metastização difusa e suspeita de carcinomatose peritoneal.

Recorreu ao serviço de urgência no dia 11 de Maio por queixas de distensão abdominal, vômitos frequentes, diminuição da frequência do transito gastrointestinal, perda ponderal não quantificada e astenia, ficando internada por suspeita de carcinomatose peritoneal, monitorização e prestação de cuidados de palição.

Pedido de consultadoria efetuado pela equipa de cirurgia no dia 12 de Maio com o objetivo de controlo sintomático por suboclusão, ajuste de expetativas da cliente/família e transição de cuidados curativos para paliativos.

No dia 15/05 ocorreu a primeira avaliação pela EIHS CP. A cliente encontrava-se sentada no cadeirão, com fâcies triste e semblante marcado, com caquexia marcada. Ligeiramente surpresa, pela nossa presença, foi-lhe explicado o intuito da nossa observação, através de uma atitude empática, comunicação assertiva, capacidade de escuta por forma a tentar estabelecer uma relação terapêutica. Proporcionado tempo para ventilação de emoções como o choro quando verbalizou que se encontrava ansiosa, para saber realmente o que tinha. Mencionou que o cancro tinha voltado, mas que tinha esperança, que algo mais se poderia fazer. Questionada

se existia outros sintomas que a importunavam, mencionou que os vômitos e náuseas ainda se mantinham, embora com menos frequência e quantidade, que o trânsito intestinal se mantinha diminuído e com fezes líquidas em pequena quantidade. A cliente também referiu que aguardava tempo cirúrgico para uma laparotomia exploradora, ainda nesse dia, algo que a equipa já sabia previamente, disse que a cirurgia ia “decidir qual o caminho que teria pela frente”. Explicado que a nossa intervenção, seria inicialmente para controlo sintomático e que era importante iniciar protocolo de suboclusão para o alívio de sintomas como náusea, vômito, dor e obstipação, tratamento o qual supostamente a cliente aceitou. O plano de cuidados traçado pelo equipa foi otimização de terapêutica, aguardar intervenção cirúrgica para estadiamento da doença e juntamente com equipa assistencial - cirurgia e oncologia médica decidir plano terapêutico e agendamento de conferência familiar.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CANCRO GÁSTRICO

O cancro é uma doença complexa e multifatorial desencadeado por combinação de fatores genéticos e ambientais. Caracteriza-se por crescimento descontrolado e desorganizado de células anormais no corpo. Suas principais características são: ausência de diferenciação celular, invasão local do tecido adjacente e metástase, que se dissemina para locais distantes pela corrente sanguínea ou pelo sistema linfático (OMS, 2002).

Trata-se de uma das doenças mais comuns da atualidade e provoca sofrimento por ameaçar a integridade física, psicológica, social e espiritual do cliente e seus familiares/pessoas significativas. Segundo Pereira & Lopes (2005), o doente oncológico - sofre mudanças físicas (alterações da imagem corporal), psicológicas, sociais (perda de papéis) e espirituais (perda do sentido da vida).

O Cancro Gástrico é a quinta neoplasia maligna mais comum e a quinta principal causa de morte por cancro a nível mundial (IARC, 2020). A sua incidência é variável de acordo com diferentes regiões e países.

De acordo com a Agência Internacional de Pesquisa sobre o Cancro (IARC), estima-se que, em 2020, ocorreram aproximadamente 1,09 milhão de novos casos de neoplasia gástrica em todo o mundo, com alta incidência geográfica nos países da Ásia Oriental, América Latina e alguns países da Europa Ocidental.

Os fatores de riscos que estão associados a maior risco de desenvolver adenocarcinoma gástrico são: género (homens com uma incidência duas vezes superior que as mulheres), infeção crónica pela bactéria *Helicobacter pylori*, dieta rica em alimentos defumados, salgados ou conservados, tabagismo, consumo excessivo de álcool, história familiar de neoplasia gástrica

e idade avançada (faixa etária entre os 60 – 70 anos).

A incidência do adenocarcinoma gástrico tem diminuído ao longo das últimas décadas em muitos países ocidentais, declínio este, justificado pela alteração da dieta, tratamento atempado da infeção por *H. Pylori* e melhoria nos métodos de diagnóstico precoce e tratamento. Ribeiro (2018) contrapõe este fato, mencionando que nas próximas décadas, nomeadamente até 2035 será exetável, um aumento de cerca de 30% no número de novos casos e mortes na Europa, sendo o envelhecimento da população o fator causal.

Portugal de acordo com os dados estatísticos da IARC 2020, apresenta uma trajetória semelhante, ou seja, é a sexta neoplasia mais comum e a terceira principal causa de morte por cancro na população portuguesa.

Em 2021 foi publicado o Atlas de Mortalidade por Cancro em Portugal e Espanha, cujo objetivo foi analisar a distribuição geográfica da mortalidade por alguns principais cancros existentes na Península Ibérica, é importante salientar que os dados analisados neste atlas nos remete para um espaço temporal entre 2003-2012. Este atlas refere que existe maior risco de mortalidade por cancro de estomago em Portugal (incidência: 5ª posição/ mortalidade: 3ª posição) do que em Espanha (incidência: 9ª posição/ mortalidade: 7ª posição) e que são poucas as regiões do nosso País que apresenta risco relativo baixo. Com este atlas surge a necessidade de desenvolver estudos para perceber quais os fatores de risco existentes em cada área geográfica e de que forma pode-se intervir para diminuir a incidência/taxa de mortalidade.

O cancro gástrico em estágio inicial tem um comportamento silencioso, quando surgem os primeiros sinais e sintomas estes são um pouco dúbios, muitas vezes são confundidos e tratados como patologia benigna como por exemplo patologia péptica. Os sinais e sintomas mais comuns são: disfagia, dispepsia, vómitos/náuseas, saciedade precoce, anemia por deficiência de ferro, diarreia/obstipação, perda de apetite e os sintomas mais comuns perante cancro de estomago em estágio avançado são: astenia e fadiga, hematemeses, melenas/retorragias e perda de peso inexplicável (Lordick et al.,2022; ASCO, 2021).

Lordick et al.,(2022) também refere que 60% das pessoas com cancro gástrico não são passíveis de tratamento curativo, isto porque é detetado tardiamente pelo seu comportamento e pelas comorbidades existentes na pessoa acometida por esta doença.

Existem diferentes tipos de cancro gástrico: adenocarcinoma gástrico (mais comum, com uma de prevalência de 90-95%); carcinoma de células em anel de sinete (raro, mas o mais agressivo); linfoma gástrico, tumores neuroendócrinos e tumor estromal gastrointestinal (American Cancer Society, 2021; Lordick et al., 2022).

Sendo o adenocarcinoma gástrico o mais prevalente entre os cancros gástricos, este pode ser classificado de acordo com classificação histológica de Lauren e classificação de acordo com o sistema TNM (Tumor, Nódulo, Metástase), entre outras. Relativamente à classificação de Laren o

adenocarcinoma pode ser difuso (células cancerígenas infiltram-se de forma difusa nas paredes do estômago, sem formar estruturas glandulares bem definidas) e adenocarcinoma intestinal (células cancerígenas que formam estruturas glandulares bem diferenciadas, semelhantes as células normais de revestimento do estômago) e adenocarcinoma misto (combinação adenocarcinoma misto e intestinal). A classificação TNM tem como funcionalidade o estadiamento do cancro de acordo com extensão do tumor primário (T), envolvimento de linfonodos regionais (N) e presença de metástases distantes (M) (National Cancer Institute, 2023).

O prognóstico de qualquer tipo de cancro de estômago é muito variável, esta variação resulta do estágio da doença, estado geral da pessoa acometida com esta patologia e a resposta ao tratamento preconizado. A literatura em termos percentuais diz-nos que a taxa de sobrevivência relativa de 5 anos para cancro apenas localizado no estômago é 75%, 35% para cancro de estômago regional e apenas 7% para cancro de estômago metastático (National Cancer Institute, 2023).

O diagnóstico de cancro do estômago é efetuado através da combinação, avaliação clínica da pessoa e exames complementares de diagnóstico. Os exames de diagnóstico recomendados são: endoscopia digestiva alta com biópsia, deglutição de bário, tomografia axial computadorizada (TAC) toráx-abdomino-pélvica, teste biomarcador, análises sanguíneas, para estadiamento da doença temos os seguintes exames e procedimentos: laparotomia exploradora, tomografia por emissão de pósitrons (PET), ressonância magnética e ultrassonografia endoscópica (Lordick et al., 2022).

O tratamento deve ser sempre individualizado e elaborado por equipe multidisciplinar (cirurgião, gastroenterologista, radiologista, oncologista médico, nutricionista, enfermeiros especializados e médico paliativista) tendo em consideração como já foi dito anteriormente, estágio da doença, condição geral da pessoa e as vontades/ preferências da pessoa (Lordick et al., 2022). Posto isto, as opções de tratamento são: ressecção endoscópica (recomendada para neoplasias gástricas em estágio inicial), cirurgia em que excisão cirúrgica depende da localização, categoria TNM e subtipo histológico do tumor, podendo esta ser diagnóstica (laparotomia exploradora), curativa (gastrectomia total/parcial, esofagogastrojejunostomia, degastrogastrectomia), paliativa (gastrectomia Paliativa, gastrojejunostomia, jejunostomia de alimentação), radioterapia, quimioterapia, terapia direcionada, imunoterapia, tratamento paliativo, tratamento nutricional (AEOP, 2011; Lordick et al., 2022).

Já foi referido anteriormente, que 60% das pessoas quando lhes é diagnosticado cancro do estômago, estão já num estágio avançado, o qual se encontra metastizado ou em condições irressuscitáveis conduzindo de imediato a um mau prognóstico e com tempo de vida possivelmente inferior a 1 ano (Debon et al., 2018; Lordick et al., 2022). Segundo Debon et al. (2018, p.82) a *“disseminação metastática em cancro gástrico pode ser linfática, hematogénica*

ou por disseminação para a cavidade peritoneal, sendo a última considerada estágio IV". A disseminação da cavidade peritoneal, conhecida vulgarmente por carcinomatose peritoneal, torna-se desafiante para quem trata uma vez que existe pouca evidencia científica sobre a eficácia do tratamento dirigido. Geralmente o tratamento padronizado envolve uma combinação de cirurgia citorrredutora (remoção cirúrgica dos tumores visíveis no peritонеu) e quimioterapia intraperitoneal (administração quimioterápicos na região abdominal).

TRAJETÓRIA DA DOENÇA VERSUS CUIDADOS PALIATIVOS

As trajetórias da doença, foi um tema já abordado e fundamentado no caso clínico anterior, contudo é pertinente reforçar que o cancro tem uma progressão permanente e uma fase terminal definida, isto é, apresenta um declínio físico previsível num período de semanas, meses ou anos, sendo expectável que nos últimos meses ocorra por exemplo perda de status funcional, caquexia, dispneia, angústia espiritual, entre outras (Murray et al., 2005). Tendo uma terminalidade previsível é fundamental informar a pessoa sobre o diagnóstico, discutir prognóstico, antecipar necessidades e planear os cuidados de fim de vida.

Os cuidados paliativos visam o alívio do sofrimento e promoção da qualidade de vida não só da pessoa doente, mas também de todas as pessoas que lhe são significativas. Estes cuidados têm como essência a abordagem holística da pessoa, o que lhe confere o estatuto de serem peritos no controlo sintomático não só físico, como psicológico, social e espiritual.

A American Society of Clinical Oncology (ASCO) e a National Comprehensive Cancer Network (NCCN) desenvolveram um conjunto de recomendações sobre a integração precoce de cuidados paliativos aos cuidados oncológicos padrão para a pessoa diagnosticada com cancro, ambas as organizações recomendam a integração precoce dos cuidados paliativos desde o início do curso da doença, simultaneamente com os cuidados oncológicos padrão, fornecendo esses mesmos cuidados de forma gradativa de acordo com as necessidades da pessoa/família acometida com cancro (Ferrel et al., 2017; NCCN, 2023)

Vários estudos desenvolvidos nas últimas décadas corroboram com acima supracitado, transpondo para realidade nacional, Soares, 2020 através de um estudo randomizado sobre a integração precoce de cuidados paliativos em doente com cancro do pulmão concluiu que: os doentes com acompanhamento precoce de cuidados paliativos tiveram uma maior qualidade de sobrevivência, ou seja, controlo de sintomas significativo que concomitantemente melhorou a sua qualidade de vida, comparativamente com os doentes que receberam cuidados oncológicos padrão.

Posto isto, torna-se urgente e emergente estender os cuidados paliativos a todas as pessoas com doenças crónicas incuráveis e irreversíveis, pessoas que experienciam este tipo de cuidados têm melhor qualidade de vida e para que equidade e justiça seja efetiva é necessário

aumentar os recursos humanos e físicos.

4.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 57 anos | Feminino

Família

15-05-2023 08:00

Família nuclear.

Presença de animal doméstico (Não).

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

Filha com agregado familiar independente com uma filha menor

4.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-05-15 08:00:00	Mirtazipina orodespressível 15 mg - 22h	
2023-05-15 08:00:00	Ondastron EV 4 mg 12/12h	
2023-05-15 08:00:00	Espironalactona 25 mg PO 16h	
2023-05-15 08:00:00	Glicerina + Gelatina via retal 6,5 g 2/2 dias	
2023-05-15 08:00:00	Metoclopramida 90mg+ Octreotido 900mcg via SC diluir até 50cc de SF profundir a 2 ml/h	
2023-05-15 08:00:00	Dextrose 5% em Soro Fisiológico a profundir a 63 ml/h	
2023-05-15 08:00:00	Suplemento nutricional hiperproteico 125 ml via PO 10h-16h	
2023-05-15 08:00:00	Ondastron 4mg EV em SOS	
2023-05-15 08:00:00	Paracetamol 1 gr EV em SOS	

4.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

MEDICAÇÃO PRESCRITA

A **Mirtazapina** é um psicofármaco, antidepressor, está indicada para o tratamento de depressão maior. Começa a exercer o seu efeito após 1-2 semanas do início do seu tratamento, gerando resposta eficaz entre a 3 e 4 semana, caso não se tenha o efeito desejado deverá ser aumentada a sua dosagem, que geralmente é uma vez dia com dose inicial de 15 mg até 45mg. Após a toma de mirtazapina esta é rapidamente absorvida, atingindo o pico de concentração plasmática 2h depois. É metabolizada e eliminada pelas vias urinárias e fecal, a sua depuração pode ficar comprometida devido à função renal e hepática. Está contraindicado com o uso em simultâneo de inibidores da amoaminoxidase. O tratamento ocorre num período expetável de 6 meses até que ocorra ausência de sintomas. Os efeitos secundários mais frequentes são: aumento de peso e apetite, sonolência, cefaleia, xerostomia, tonturas e fadiga. É eliminado da circulação sistémica principalmente por metabolização hepática e cerca de 5% da dose absorvida é excretada de forma integra na urina.

O **Ondansetrom** é um antiemético e antivertiginoso preferencialmente usado para controlo de náuseas e vômitos induzidos por quimioterápicos/radioterapia e tratamento preventivo de náuseas e vômitos no pós-operatório. A dose máxima em 24h não pode ser superior a 32mg. Está contraindicada para doentes com síndrome congénita do prolongamento do intervalo QT, uso concomitante com apomorfina devido a relatos de hipotensão severa e perda de consciência. Tem como efeitos indesejáveis: cefaleias, sensação de calor ou rubor, obstipação e reação no local de administração por via EV. Para perfusão EV pode ser diluído em cloreto de sódio a 0,9%, glucose 5%, manitol 10% e solução de lactato de Ringer para perfusão tendo uma estabilidade de 48h. Quando se trata de uma injeção única de 4mg deve ser administrado lentamente (duração de mais de 30 segundos), administração de 8mg ou mais deverá ser diluído numa solução compatível entre 50-100ml.

A **Espironolactona** é um diurético poupador de potássio, indicado para insuficiência cardíaca congestiva, cirrose hepática com ascite e edema, síndrome nefrótico, hipertensão por último diagnostico e tratamento pré-operatório de curta duração do aldosteronismo primário. Está contraindicada em situações de insuficiência renal grave, doença de Addison, hipercaliemia e uso concomitante de eplerenona. Os efeitos secundários mais frequentes são: hipercaliemia, estado confusional, tonturas, cefaleias, sonolência, náuseas, diarreia, espasmos musculares, prurido, lesão renal aguda, ginecomastia e astenia. Este fármaco é rapidamente metabolizado e eliminado primeiramente pela via urinária e depois pela excreção biliar pelas fezes. Os doentes devem ser informados sobre alimentos com alto teor de potássio por forma a os evitarem e a redução do uso de sal.

O **Citrato de sódio + laurisulfoacetato de sódio** é um modificador da motilidade intestinal nomeadamente um laxante de contato. Permite uma suposta dejeção indolor sem afetar a mucosa devido ao amolecimento das fezes através da água existente no reto e cólon. É usado para o tratamento sintomático da obstipação retal ou reto-sigmóidea, encopresis, obstipação na gravidez/parto/cirurgia e preparação do reto e sigmoide para exames endoscópicos. O efeito pretendido ocorre entre 5 a 20 minutos. Na obstipação marcada pode ser aplicado 2 bisnagas via retal. Deve-se evitar a sua aplicação em caso de hemorroides, fissuras retais ou anais e colites hemorrágicas.

O **Octreotido** é um antagonista hipofisário, inibe a secreção patologicamente aumentada da hormona do crescimento de peptídeos e de serotonina no sistema gastro-entero-pancreático. Está indicado para o controlo sintomático e redução dos níveis plasmáticos da hormona do crescimento e do fator 1 análogo da insulina em doentes com acromegálicos que não estão controlados para possível cirurgia, para alívio de sintomas associados a tumores gastro-entero-pancreático, prevenção de complicações associadas após cirurgia pancreática, tratamento de hemorragias tendo como causa varizes esofágicas em doentes cirróticos e tratamento de adenomas hipofisários secretores de hormona estimulante da tiroide. Os efeitos secundários mais frequentes são: diarreia, obstipação, dor abdominal, náuseas, flatulência, cefaleias, colelitíase e hiperglicemia. A sua absorção é rápida e completa independentemente da via utilizada atingindo o seu pico ao fim de 30 min. se via SC. É eliminado essencialmente pelas fezes e 32% é excretado pela urina na sua forma natural.

A **Dexametasona** é um glucocorticoide mais ativo dentro comparativamente com outros glucocorticoides, é antialérgico, antiflogístico e estabilizador de membranas e produz efeitos no metabolismo dos hidratos de carbono, proteínas e gorduras. Tem características anti-inflamatórias, imunossupressor e antiproliferativos. O seu uso está preconizado para o tratamento de edema cerebral, choque pós-traumático e prevenção do síndrome da insuficiência respiratória aguda pós-traumática, doença por coronavírus, choque anafilático, tratamento de asma agudo, doenças cutâneas graves e agudas, tratamento inicial para doenças autoimunes, artrite reumatoide, doenças infecciosas graves com estados tóxicos, terapia paliativa para tumores malignos, profilaxia e tratamento de vômitos no pós-operatório a administração citostáticos. O risco de desenvolver efeitos secundários é baixo quando se trata de um tratamento de curta duração, mas sendo de curta duração, mas com dose elevada é preciso redobrar a vigilância relativamente a possíveis alterações eletrolíticas, edema, aumento da tensão arterial, insuficiência cardíaca, convulsões e possíveis infeções inoportunas. A dexametasona por via SC deve ser administrada em local exclusivo por risco de incompatibilidade com outros fármacos e reação local.

A **Dextrose em Soro Fisiológico** é um fármaco que permite a correção de volémia e alterações hidroelectrolíticas. Está indicado para: substituição de fluidos e eletrólitos em alcalose hipoclorémica, perdas de cloreto, desidratação hipotónica e isotónica, cobertura parcial

de necessidades energéticas, solução para diluição de outros fármacos. Está contraindicado na hiperhidratação, edema cerebral, desidratação hipertônica, hipocaliemia não tratada, acidose metabólica, hiperglicemia persistente e insuficiência cardíaca descompensada. A sua biodisponibilidade é de 100% uma vez que é administrada por EV.

O **Suplemento nutricional oral hipercalórico e hiperproteico** está indicado para gerir malnutrição em doentes com alimentação habitual não conseguem atingir as necessidades energéticas e proteicas desejadas pela complexidade da sua doença. Recomendado para oncologia, geriatria e no pré/pós-operatório. Deve ser usado como suplementação e não como forma única de alimentação. É desejável a monitorização da ingestão de líquidos, por forma a assegurar uma boa ingestão hídrica. Deve-se ingerir entre 1 a 3 frascos por dia (125ml) de acordo com indicação do profissional de saúde preferencialmente entre as principais refeições. Tem vários sabores disponíveis, mas existem 3 especificamente relacionados com alteração do paladar/olfato: neutro, frutos vermelhos sensação refrescante e gengibre tropical.

É importante salientar que para o tratamento de quadro de suboclusão intestinal maligna, relatado neste caso clínico foi aplicado o protocolo Mercadante que visa o recurso a metoclopramida, octreotido e dexametasona. A prescrição médica tratava-se de perfusão contínua de metoclopramida juntamente com octreotido diluído até 50 ml de soro fisiológico a profundir a 2ml/h por via SC. Optou-se pela não especificação do fármaco metoclopramida, paracetamol uma vez que já foi efetuada no caso clínico anterior.

4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

15-05-2023 08:00

Cateter venoso periférico

Localização do cateter venoso periférico

Antebraço Direita(o)

Características do dispositivo: cateter número 22 G.

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter venoso periférico [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da administração pelo cateter venoso periférico [3

em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Otimizar cateter venoso periférico [SOS]

15-05-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter venoso periférico [SOS]

15-05-2023 08:00 - Trocar cateter venoso periférico [SOS]

15-05-2023 08:00 - Referenciar sinais de complicações no local de inserção do cateter ao médico [SOS]

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo

Abdómen

Características do dispositivo: cateter número 22 G colocado no quadrante superior direito.

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da administração pelo cateter subcutâneo [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Otimizar cateter subcutâneo [SOS]

15-05-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo [SOS]

15-05-2023 08:00 - Trocar cateter subcutâneo [SOS]

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

A escolha da via de administração de terapêutica em cuidados paliativos é um aspeto crucial no qual depende de vários fatores: situação clínica do cliente, objetivos do tratamento e opções de fármacos disponíveis.

Em cuidados paliativos privilegia-se a via menos invasiva e mais confortável para o cliente, via oral quando esta é viável, via subcutânea e via transdérmica (Neto, 2008). Isso não implica que as outras vias não sejam utilizadas, por exemplo a via endovenosa é uma via que permite a introdução de um líquido (fármacos, hemoderivados, nutrientes) diretamente na corrente sanguínea, com ação imediata. É uma das vias utilizadas em cuidados paliativos em situação emergente: hemorragias maciças, em que até recomendam quando estamos perante um cliente com risco acrescido de hemorragia a colocação de cateter endovenoso; asfixia ou sufocação; dor ou dispneia incontrolável e delirium com agitação psicomotora intensa (Freire, 2021).

Neste caso clínico, a Sr.^a R permaneceu em dieta zero por 48h, motivo pelo qual a terapêutica foi administrada por via SC, EV, SL. A equipa optou pela via endovenosa para hidratação e para administração de terapêutica de resgate para o alívio de náuseas e vômitos, a via SL para

manter o seu antidepressivo e para controlo de náuseas e via SC para administração do protocolo Mercadante. A via oral só foi usada quando a carga sintomatológica diminuiu de intensidade.

A equipa Intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, tem a responsabilidade de avaliar o cliente e adequar o melhor plano de cuidados face às necessidades do cliente. É esperado que haja coordenação e comunicação entre a equipa de cuidados paliativos e a equipa assistencial que presta cuidados durante vinte e quatro horas ao cliente. Sendo assim é importante que a equipa de cuidados paliativos forneça instruções claras, concisas e detalhadas sobre o plano terapêutico, incluindo o tipo de fármacos, dosagens, vias de administração e frequência. Facultar o número de apoio e mostrar disponibilidade para esclarecer qualquer dúvida torna-se uma boa prática colaborativa. Da mesma forma, a equipa assistencial pode informar por exemplo de qualquer alteração súbita do estado de saúde do cliente ou reações adversas a determinados fármacos.

4.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
15-05-2023 08:00	Apetite	
15-05-2023 08:00	Digestão	
15-05-2023 08:00	Eliminação intestinal	
15-05-2023 08:00	Mucosas	
15-05-2023 08:00	Sono	
15-05-2023 08:00	Emoção	
15-05-2023 08:00	Autogestão do regime dietético	
15-05-2023 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
15-05-2023 08:00	Autogestão do regime medicamentoso	
15-05-2023 08:00	Processo Psicológico: Conhecimento sobre a doença	
15-05-2023 08:00	Processo Espiritual: Angústia Espiritual	
15-05-2023 08:00	Processo Psicológico: Conhecimento da família sobre doença	
15-05-2023 08:00	Dor	

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

Apetite

O cancro é uma doença impactante, provocando múltiplas alterações físicas, psicológicas sociais e espirituais não só ao doente, mas também às pessoas que lhe são significativas. Esta doença é frequentemente, o resultado de uma interação complexa entre fatores genéticos e ambientais.

Coronha et al.(2011) referem que *“o tabaco, o exercício físico e a nutrição têm influência na regulação da proliferação celular aumentando o risco carcinogénico”*(p.770).

Considerando que 35% dos casos de cancro podem ser evitados com uma alimentação adequada e prática regular de atividade física, e que, durante o percurso da doença, entre 40% a 80% dos doentes apresentam desnutrição; sabendo ainda que, no momento do diagnóstico, cerca de 15% a 40% já manifestam um défice nutricional e que 10% a 20% das mortes por cancro decorrem de complicações nutricionais, torna-se evidente a relevância da nutrição na oncologia. Assim, é imperativo que se adotem intervenções nutricionais precoces por parte de equipas interdisciplinares, como por exemplo educação para saúde sobre hábitos alimentares saudáveis, visando mitigar estas estatísticas alarmantes (Coronha et al., 2011; Muscaritoli et al. 2019; Ravasco, 2019).

A deterioração nutricional depende do tipo de cancro; sua localização; estadio da doença; efeitos adversos do tratamento podendo este ser cirúrgico, quimioterapia, radioterapia e imunoterapia, idade e sexo (Coronha et al., 2011). Doentes com tumores sólidos, neoplasias gastrointestinais, idosos e doentes com neoplasia avançada e disseminada estão mais propensos a desenvolver um quadro de desnutrição pela localização do tumor, como por exemplo, é expectável que uma pessoa com tumor de cabeça e pescoço apresente disfagia, odinofagia, dor pela compressão de massas existentes nas estruturas adjacentes, já em pessoas com tumores gastrointestinais podem é habitual que surja dor abdominal, sensação de enfartamento e obstrução intestinal (Coronha et al., 2011; Carvalho et al., 2011). Outros fatores também condicionam o estado nutricional nomeadamente: anorexia, disgeusia, xerostomia, náuseas, vômitos, diarreia, obstipação, dor, depressão, insónia, ansiedade, desidratação, mucosite, entre outros (Freire, 2021; Muscaritoli et al., 2019).

A perda de peso é um indicador significativo de risco de desnutrição. A confirmação desse estado pode afetar negativamente o sucesso do tratamento, uma vez que a evidência sugere que a desnutrição está associada a internamentos prolongados, aumento da toxicidade relacionada ao tratamento, maior stress psicológico, complicações cirúrgicas, redução da capacidade funcional e alterações da resposta imunitária. Consequentemente isso resulta em uma qualidade de vida reduzida, agravamento do prognóstico e diminuição da expectativa de vida (Carvalho et al., 2011; Coronha et al., 2011; Muscaritoli et al., 2019; Prado et al., 2020; Ravasco, 2019).

Segundo Carvalho et al. (2011) a desnutrição é uma das alterações nutricionais mais frequentes em doentes oncológicos, mas outras alterações são de igual modo nefastas como a caquexia neoplásica ou caquexia oncológica e sarcopénia. A desnutrição é um estado clínico resultante de um desequilíbrio entre a ingestão de nutrientes e as necessidades nutricionais do corpo, provocando anorexia, perda peso e degradação da capacidade funcional. A caquexia oncológica *“é um síndrome multifatorial com perda continua de massa muscular (com ou sem perda de*

tecido adiposo), a qual não pode ser totalmente revertida com a terapia nutricional convencional levando o organismo a um comprometimento progressivo” (Chaves et al., 2021 p.527). A caquexia oncológica pode ser classificada com base no seu nível de gravidade: pré caquexia (perda ponderal a 5% do seu peso corporal), caquexia (perda ponderal superior a 5% do seu peso corporal ou IMC inferior 20 Kg/m² com perda de peso superior a 2% do peso corporal ou sarcopénia com perda de peso inferior 2%) e caquexia refratária. A caquexia refratária ocorre geralmente nos estágios finais de vida, quando a expectativa de sobrevida é menor que três meses. Neste estágio o foco da intervenção nutricional é nutrição paliativa em que se privilegia o conforto e preferência do doente aliviando por exemplo a sensação de sede e fome (Muscaritoli et al., 2019). A sarcopénia é uma condição que afeta gradualmente e de forma abrangente o sistema músculo-esquelético, levando a uma redução significativa da força muscular, aumentando assim a potencialidade de ocorrência de fraturas, quedas, limitações físicas e risco de mortalidade (Coronha, et al., 2011).

A Sr. R apresentava-se com aspeto demasiado frágil, emagrecida, com semblante triste, mas com um olhar doce e assustado. Já tinha sido observada previamente pela nutricionista que identificou caquexia. Vários fatores contribuíram para esta deterioração nutricional, gastrectomia total, a recidiva do tumor – carcinomatose peritoneal, sub-oclusão intestinal, náusea, vômito, obstipação, xerostomia. Nunca demonstrou e verbalizou desconforto com sua autoimagem, apenas referiu que a vontade de se alimentar era reduzida, mas esta reaparecia se as náuseas e vômitos parassem. É importante aferir que a dieta inicialmente prescrita foi dieta zero, mas com indicação de progredir de acordo com a redução da sintomatologia e aumento da tolerância.

DIGESTÃO

Em cuidados paliativos, as náuseas e vômitos são sintomas frequentemente observados e podem ser extremamente angustiantes. É importante reconhecer que estes sintomas podem ter um impacto profundo na qualidade de vida da pessoa e que provocam desconforto físico, emocional e psicológico levando à perda de apetite, desidratação, astenia e agravamento de outros sintomas já previamente existentes. Estima-se que cerca de 30% a 60% dos doentes vivenciam estes sintomas (Freire, 2021).

A náusea segundo ICN (2019, p. 89) é *“uma percepção comprometida: sensação de enjoo e de vontade de vomitar; sensação desagradável, vagamente referenciada ao epigastro e abdómen, ofensiva ao paladar ou ao olfato”*. Trata-se de uma experiência subjetiva que pode ou não proceder o vômito, já vomitar define-se como um *“processo do sistema gastrointestinal comprometido: expulsar ou trazer de volta alimentos processados ou conteúdo gástrico através do esófago e para fora da boca”* (ICN, 2019, p.141).

O mecanismo de náuseas e vômitos é bastante complexo, mas é crucial compreender esse mecanismo para que se possa perceber as áreas envolvidas e adequar o melhor tratamento à

causa encontrada. Para que este mecanismo ocorra é necessário que o centro do vômito localizado no tronco cerebral seja ativado e que receba a informação de pelo menos uma das quatro vias aferentes: zona de gatilho quimiorrecetor (localiza-se na área postrema do tronco cerebral, fora da barreira hematoencefálica, é ativada por agentes químicos presentes no liquor e sangue nomeadamente toxinas, fármacos e desequilíbrios eletrolíticos); regiões periféricas (alteração da motilidade gastrointestinal provocada pela estimulação de órgãos viscerais); estímulo do aparelho vestibular e labiríntico (localiza-se no ouvido interno, responsável pelo equilíbrio e orientação espacial, quando está alterado provoca cinetose) e estruturas corticais e sistema límbico (está associado às imagens visuais, medo, dor, odor, paladar e ansiedade). Quando o centro de vômito é ativado e estimulado por uma ou mais das quatro vias acima descritas, este envia impulsos nervosos tanto para os músculos (eferentes somáticos) quanto para os órgãos internos como o sistema digestivo (eferentes viscerais) desencadeando o vômito.

As náuseas e vômitos podem advir por diversas causas muitas vezes relacionadas com a doença subjacente, tratamento, problema específico ou um problema sem qualquer relação. Segundo Barbosa et al.(2016) quando estamos perante uma pessoa com cancro as causas mais prevalentes para o surgimento de náuseas e vômitos são: *“a metástase hepática, obstrução intestinal, hipercalcemia (relacionadas com a doença subjacente); quimioterapia, opioides, anti-inflamatórios não esteroides e inibidores de recaptção da serotonina e noradrenalina (relacionadas com o tratamento); obstipação, síndrome anorexia-caquexia, candidíase oral, ansiedade e infeções (relacionados com um problema) e por último isquemia mesentérica, colangite, síndrome de Menière, gastroenterite, diabetes mellitus descompensada, hipertensão arterial e retenção urinária sem qualquer relação”* (p. 104).

A avaliação de náuseas e vômitos em cuidados paliativos é um processo multidimensional e requer uma abordagem sistemática cujo objetivo principal é determinar a causa sempre que possível, fornecer o alívio sintomático, melhorando assim a qualidade de vida. Para isso é necessário perceber as características de ambos os sintomas como por exemplo se náuseas são acompanhadas de vômito, qual o seu impacto na vida do doente, podendo recorrer-se ao uso de escalas numéricas visuais como por exemplo a escala de ESAS, características do vômito (cor, odor, quantidade, ritmo e frequência); confirmar se existe outros sintomas associados que possam despoletar náuseas e vômitos, ou seja, se estes surgem aquando a mobilização, existência de cefaleias, se ocorrem antes ou depois das refeições, alterações do padrão intestinal, aparecimento de algo que o preocupa e que possa desencadear ansiedade. Para complementar esta avaliação deve-se realizar o exame físico da pessoa, pois permite-nos perceber se existe alterações promotoras destes sintomas, podendo advir desta observação a necessidade de realização de exames complementares para confirmar a causa da existência de náuseas e vômitos.

O tratamento de ambos os sintomas, resulta de uma combinação de abordagens não

farmacológicas e farmacológicas com intuito como já foi dito anteriormente, maximizar o conforto do doente e sua qualidade de vida, adaptando sempre o tratamento à situação específica e às necessidades do doente. As intervenções não farmacológicas passam geralmente por gestão da dieta/nutrição, ambiente, uso de terapias complementares e suporte psicológico. Para que o tratamento farmacológico seja eficaz é necessário, perceber a fisiopatologia das náuseas e vômitos, isto é, conhecer os principais recetores do centro do vômito e as vias hematogénicas ou áreas envolvidas (Barbosa et al., 2016). O tratamento farmacológico passa pelo uso de agentes pró-cinéticos (metoclopramida, mirtazapina); antagonista da dopamina (haloperidol, olanzapina); agentes anti-histamínicos (hidroxizina, prometazina); corticoides (dexametasona); benzodiazepinas (lorazepam, alprazolam), agentes anticolinérgicos (butilescopolamina, escopolamina); antagonistas dos recetores da serotonina (ondansetron) e antagonistas dos recetores da neurocinina.

É importante que haja uma monitorização e reavaliação do tratamento prescrito, para que se possa avaliar a eficácia do mesmo e se necessário reajuste face aos sintomas existentes.

A Sr.^a R apresentava náuseas e vômitos devido a uma causa subjacente à sua doença, sub-oclusão intestinal e ansiedade face ao desconhecimento do estadio da sua doença. A equipa face a estas causas optou pela prescrição do protocolo Mercadante e mirtazapina e adoção de medidas não farmacológicas como gestão da dieta pedindo nova colaboração da nutricionista e gestão do ambiente. Mencionou que estes sintomas lhe causavam bastante desconforto e que o seu desejo era voltar a alimentar-se convenientemente. Estes sintomas eram frequentes e que vomitava 5x por dia, mas com menor frequência comparativamente quando estava no domicílio. Referiu que por vezes o conteúdo era alimentar, aquoso e esverdeado, factos confirmados pela equipa de enfermagem.

ELIMINAÇÃO INTESTINAL

O foco em cuidados paliativos é proporcionar qualidade de vida às pessoas que têm uma doença crónica, progressiva e potencialmente fatal. Embora questões como a dor, dispneia, fadiga frequentemente recebam a maior parte da atenção, a eliminação intestinal (obstipação/diarreia) é também um aspeto crucial do bem estar físico e emocional do doente o qual não deve ser negligenciado.

Barbosa et al.(2016) refere que a obstipação é frequentemente subavaliada, conduzindo por vezes a um diagnóstico incorreto. Trata-se de um dos sintomas mais prevalentes em cuidados paliativos, entre 23-87% das pessoas detêm este diagnóstico, no cancro estima-se uma prevalência de 23-62%.

A obstipação é *“um processo do sistema gastrointestinal comprometido: diminuição na frequência da defecação acompanhada por dificuldade ou passagem incompleta das fezes; passagem de fezes excessivamente duras e secas”* (ICN, 2019, p. 94).

Tal como outros sintomas a obstipação também tem uma causa multifatorial: causa neoplásica diretamente relacionadas com a doença per se, nomeadamente obstrução intestinal, lesão da medula espinal, hipercalcemia, efeitos secundários da própria doença neoplásica como por exemplo: diminuição do apetite, dieta pobre em fibras, desidratação, astenia, inatividade, caquexia, confusão, depressão, fármacos (opioides, antidepressivos tricíclicos, antiparkinsonianos, diuréticos, antiácidos cuja a composição é de alumínio e cálcio, ferro, anticonvulsivantes, antieméticos antagonistas dos canais de cálcio, anti-hipertensores) e outras comorbilidades nomeadamente diabetes mellitus, uremia, insuficiência cardíaca, diverticulose, colite, hipocaliemia, fissura ou estenose anal, hemorroides, esclerose sistémica, entre outros (Barbosa et al., 2016; Freire, 2021; Silva et al., 2019).

A avaliação e diagnóstico da obstipação é um processo abrangente e contínuo cujo objetivo passa por compreender o quadro sintomático, identificar os fatores subjacentes e elaborar um plano terapêutico efetivo de acordo com as necessidades do doente. Esta avaliação exige perceber o historial médico da pessoa como por exemplo comorbilidades e fármacos em uso, questionar o doente sobre o seu padrão intestinal habitual e o atual, data da última defecação, volume, consistência das fezes bem como presença de muco ou sangue, se o ato de evacuar provoca dor e requer esforço, se sente vontade de evacuar mas não consegue, presença de outros sintomas como náuseas, vômitos, dor ou distensão abdominal, flatulência; exame físico abdominal para despiste de distensão abdominal, dor à palpação, presença de massas, ruídos intestinais, toque retal para verificar a existência de impactação fecal, massas retais, fissuras, hemorroides e estenose retal. O uso de ferramentas padronizadas também se tornam úteis para confirmação do diagnóstico como a escala de consistências de fezes de Bristol ou a escala de avaliação da obstipação.

Quando o diagnóstico é duvidoso, é importante alicerçar a esta avaliação a realização de exames complementares de diagnóstico, embora estes tenham uma conotação secundária em cuidados paliativos, a escolha da realização de um simples raio x abdominal, pode confirmar se estamos perante uma obstipação ou uma obstrução intestinal, confirmando esta, que se torna preponderante na escolha do tratamento.

A Sr.^a R tem como diagnóstico, suboclusão intestinal e suspeita que depois veio a confirmar-se através de laparotomia exploradora carcinomatose peritoneal.

A obstrução intestinal é uma complicação amplamente reconhecida, frequente, complexa e desafiadora em cuidados paliativos, embora possa surgir em qualquer fase de progressão da doença, é comum em estágios mais avançados de cancro. Estamos perante uma obstrução intestinal quando surge um bloqueio do conteúdo gastrointestinal ao longo do tubo do digestivo quer por obstrução do lúmen ou quer pela ausência de peristaltismo, em qualquer porção do trato digestivo. Esta condição pode ter impacto substancial na qualidade de vida da pessoa pelos sinais e sintomas que provoca: náuseas, vômitos, dor abdominal, distensão abdominal,

ruídos intestinais, diminuição do apetite e alteração do padrão intestinal. O seu aparecimento é de natureza multifatorial, estima-se que 48% das pessoas com obstrução intestinal não está relacionada com patologia neoplásica (Barbosa et al., 2016). O mesmo autor refere que esta condição, acarreta um tempo médio de sobrevida de 30 a 90 dias, mas que o tempo de sobrevida pode aumentar dependendo do tratamento, cirurgia 1 a 6 meses e quimioterapia 12-24 meses.

A oclusão intestinal pode ser total ou parcial, aguda ou crónica e podendo provocar uma obstrução mecânica ou funcional. A obstrução mecânica pode ser classificada em: intramural (cresce ao longo da parede intestinal), intraluminal (desenvolve-se dentro do lúmen intestinal) e extramural (massas mesentéricas, aderências malignas, tumores primários exercem compressão extrínseca, ou seja, pressionam o intestino de fora para dentro.) A obstrução funcional diz respeito a causas neurológicas em que não existe obstrução, mas o peristaltismo é inexistente.

Os sinais e sintomas variam de acordo com a área afetada: estômago/duodeno (indolor, sem distensão abdominal, vômitos intensos e abundantes de características biliar e/ou alimentos não digeridos); intestino delgado (cólica mais focalizada na região peri-umbilical, intensa de curta duração, com distensão abdominal moderada e vômitos moderados a intensos) e cólon (vômitos tardios podendo ser de conteúdo fecaloide, dor abdominal tipo cólica de intensidade moderada, na região abdominal central/baixa, distensão abdominal grande. Os ruídos intestinais podem ser um indicador para caracterização da oclusão intestinal.

Como já foi dito anteriormente o tratamento da obstrução intestinal em doente com cancro avançado, por vezes torna-se particularmente desafiador, já que as opções podem ser limitadas tanto pela performance da pessoa quanto pelo estágio avançado da doença. No entanto o tratamento para esta condição pode passar por tratamento cirúrgico ou tratamento farmacológico.

As opções de tratamento cirúrgico são: ressecção e anastomose, colostomia ou ileostomia descompressiva temporária ou permanente; bypass intestinal, lise de aderências ou exenteração pélvica. Para a escolha deste tipo de tratamento é imperativo que o doente não recuse a cirurgia, não tenha oclusão funcional, carcinomatose peritoneal difusa, ascite maligna, envolvimento gástrico proximal, massas abdominais palpáveis e obstruções multicêntricas (Twycross, 2003; Barbosa et al., 2016). Quando a cirurgia está contraindicada, a colocação de stent intestinal sob orientação endoscópica ou radiológica pode ser uma opção ser menos invasiva, assim como a descompressão por drenagem ou escape através das gastro e jejunostomias.

O tratamento farmacológico resulta da combinação de diferentes fármacos: analgésicos opioides (morfina); antieméticos não pro-cinéticos (metoclopramida em caso de obstrução parcial), pois os agentes procinéticos estão contraindicados para doentes com cólica intensa,

antissecrtores (octreótido) e corticoide (dexametasona) que deve ser usado num período de 5-7 dias com indicação de fazer um desmame gradual e rotação da via escolhida se inicialmente foi SC passará para via PO. Privilegia-se a via SC, uma vez que via PO não está completamente patente, e perfusão continua por forma a garantir um controlo dos sintomas. A utilização de laxantes está contraindicada (Barbosa et al., 2016).

As recomendações alimentares passam por reforço da hidratação por via PO, se tolerar, ou soroterapia por via EV ou hipodermóclise, reintrodução gradual de acordo com tolerância de pequeno volume e maior frequência, dieta pobre em fibras insolúveis, preferir dieta de fácil digestão com baixo teor de gordura (AICSO).

AUTOGESTÃO DO REGIME DIETÉTICO/MEDICAMENTOSO

Adesão ao regime terapêutico tem sido um tema amplamente estudado nas últimas décadas. Trata-se de um processo multidimensional, multifatorial por vezes complexo que pode ter as seguintes repercussões: insucesso terapêutico, efeitos secundários indesejáveis, aumento da mortalidade e morbilidade, aumento dos gastos em saúde, reinternamento e tratamento prolongado e diminuição da qualidade de vida (Camarneiro, 2021; WHO 2003).

A Organização Mundial de Saúde em 2003 desenvolveu um relatório com tema de adesão às terapias de longa duração, cujo objetivo era demonstrar a importância desta problemática tendo por base a literatura existente e estratégias para melhorar adesão terapêutica. Definiu que a adesão terapêutica, é a medida em que uma pessoa adere às orientações fornecidas por um profissional de saúde, o que inclui seguir as instruções de prescrição de medicamentos, aderir a uma dieta recomendada ou realizar mudanças em seu estilo de vida, conforme o aconselhado.

Adesão significa *“status positivo: ação auto iniciada para promoção do bem estar; recuperação e reabilitação; seguindo as orientações sem desvios; empenhado num conjunto de ações ou comportamentos. Cumpre o regime de tratamento; tomas os medicamentos como prescrito; muda o comportamento para melhorar, sinais de cura, procura os medicamentos na data indicada, interioriza o valor de um comportamento de saúde e obedece às instruções relativas ao tratamento (...)”* ICN, (2019 p.3).

Adesão ao regime terapêutico implica o envolvimento da pessoa durante o seu processo de doença, tendo um papel ativo, é expectável que assuma um compromisso de responsabilização para com o profissional de saúde. O doente não aderir ao regime terapêutico, implica o doente não concordar com o tratamento ou não seguir o tratamento proposto (ICN, 2019).

Como já foi dito anteriormente a adesão terapêutica, envolve uma multiplicidade de fatores, a OMS (2003) agrupou esses fatores em cinco grupos: fatores sociais, económicos e culturais (baixo nível de escolaridade e literacia, pobreza, desemprego, custos, falta de rede social, crenças de saúde e dificuldade de acesso ao serviço de saúde), fatores relacionados com a doença de base e comorbilidades (gravidade dos sintomas, nível de dependência, evolução da

trajetória da doença, existência de tratamentos eficazes); fatores relacionados com os profissionais e serviços de saúde (dificuldade de acesso aos serviços de saúde, desenvolvimento inadequado dos serviços de saúde, falta de conhecimento e disponibilidade dos profissionais, programas psicoeducacionais insuficientes, sobrecarga dos cuidados informais e a não participação dos custos de saúde), fatores relacionados com a terapêutica prescrita (efeitos secundários, complexidade do regime medicamentoso, ineficácia e mudança frequente do tratamento e falta de disponibilidade dos profissionais na gestão do regime terapêutico e por último fatores individuais relativos à pessoa (idade, sexo, ausência de conhecimento e informação, motivação, confiança e estigma).

Os autores Cabral & Silva (2010) efetuaram um estudo sobre atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas, deste estudo emergiu três grupos para não adesão terapêutica: motivos práticos extrínsecos (esquecimento, falta de recursos económicos, preguiça, falta de conhecimento, não querer tomar a medicação), características intrínsecas dos medicamentos e/ou da terapêutica (sentirem-se melhor e querem abandonar tratamento, efeitos secundários, não misturar com álcool ou outras substâncias, agravamento da situação clínica quando tomam determinados medicamentos, duvidar da eficácia do tratamento, durabilidade do tratamento) e por último o papel de confiança entre o médico e o doente (receio em questionar e pedir esclarecimento, falta de confiança no médico, não prestar atenção durante o esclarecimento médico e falta de compreensão das vantagens do tratamento).

Posto isto, o enfermeiro assume um papel preponderante na capacitação do doente em aderir ao regime terapêutico, este na sua prática deve avaliar o risco da não adesão, identificar os fatores que contribuem para não adesão, intervir de acordo com as necessidades do doente e fatores identificados e posteriormente avaliar adesão ao regime terapêutico (OE, 2008).

A adesão ao regime terapêutico ou a sua melhoria é um processo contínuo e dinâmico que resulta de uma combinação de estratégias educacionais, comportamentais e digitais. As intervenções educacionais têm como objetivo melhorar o conhecimento relativamente à doença, tratamento e a necessidade do seu envolvimento ativo para que esta seja eficaz; as intervenções comportamentais têm como intuito modificar ou reforçar atitudes/comportamentos que promovam adesão e por ultimo não menos importante as estratégias digitais que nos últimos anos tem sido uma ferramenta bastante utilizada, face ao avanço tecnológico que assistimos de momento, como por exemplo o uso de aplicativos móveis ou programas online (Camarneiro et al., 2021).

Para a pessoa estar capacitada para gerir o seu regime terapêutico é necessário duas condições fundamentais: cognição e volição. A cognição inclui aspetos como perceção, capacidade de pensar, lógica e memória. Esses elementos são cruciais tanto para continuar como cessar determinadas ações, com base no conhecimento da pessoa. Por outro lado, a volição tem a ver

com o processo mental em que o doente forma um quadro de referência pessoal, incorporando as suas crenças e pontos de vista sobre a sua atual situação. Isso é impulsionado por um crescente desejo de agir, mudar ou concretizar algum comportamento específico, muitas vezes interpretado como força de vontade (Bastos, 2013).

A Sr.^a R era ambivalente nas tomadas de decisão relativamente à adesão terapêutica. A confrontação com o estadio avançado da doença, suas crenças espirituais e filosofia de vida tornaram-se por vezes barreiras para a eficácia do tratamento. Relativamente à adesão ao regime medicamentoso, não iniciou o protocolo Mercadante no horário proposto porque segundo a doente não compreendeu a informação dada acerca do objetivo do tratamento dirigido e ainda se encontrava em processo de consciencialização do seu agravamento, palavras proferidas pela própria doente pedindo desculpa pelo seu comportamento, motivos que corroboram com os resultados apresentados por Cabral & Silva (2010). A doente já tinha sido submetida a uma gastrectomia, originando uma mudança drástica nos seus hábitos alimentares. Segundo o seu relato, antes de ser diagnosticada com cancro gástrico só se alimentava das três principais refeições do dia e a horas desajustadas devido à sua atividade profissional – ministra de espiritualidade. Negligenciava o seu bem estar em prol do bem do outro, culpabilizando-se por esse ato. Após ser submetida à cirurgia passou a fazer uma dieta polifracionada em pequenas quantidades, apenas ingerindo alimentos mais naturais possíveis e bastante regrada no horário por exemplo às 11:30h ingeria uma sopa e passado 1h o conduto. Os ingredientes escolhidos para sua alimentação eram provenientes da sua horta, em que o uso de pesticidas ou algo semelhante era evitado, preferia peixe a carne. À medida que foi progredindo na dieta durante o internamento, foi sempre argumentado que dieta a instituída era em demasia, por exemplo o prato principal comportava uma grande quantidade que lhe causava aversão, que a sopa e o prato principal eram servidos em simultâneo o que lhe causava sensação de enfartamento e por vezes induzia o vômito, mas nunca considerou que a sintomatologia associada era resultante do seu agravamento clínico, mas sim dos fatores ambientais a que estava sujeita.

Através das suas atitudes e comportamentos podemos supor que a doente ainda se encontrava em processamento da sua nova condição clínica sentimentos como choque, negação e culpabilização dominavam o seu pensamento.

EMOÇÃO

Luto

Esta temática já foi abordada no caso clínico anterior, mas perante este caso clínico surgiu a necessidade de explorar um tipo de luto, o luto antecipatório. O luto antecipatório é o *“processo pelo qual os sobreviventes (familiares ou amigos) vão assumindo o papel de enlutados e*

começam (ou não) a elaborar mudanças emocionais associadas à morte previsível do seu familiar” (Barbosa et al., 2016, p. 564). Este apenas existe quando estamos perante uma pessoa que tem uma doença crónica progressiva e incurável. Inicia-se quando a pessoa e família é confrontada com o diagnóstico fatal ou potencialmente fatal e de forma gradativa vão surgindo uma série de perdas que podem ser simbólicas ou reais, culminando quando há perda física real da pessoa doente.

A intensidade da perda depende do grau de relacionamento, quanto mais intenso for relacionamento, mais sentida será essa perda, motivo este que levará às diferentes pessoas de uma família vivenciar de forma exclusiva e única o processo de luto (Barbosa et al., 2016).

Trata-se de processo complexo pois há uma mistura de antecipação, esperança e medo que coexistem com a necessidade de continuar a cuidar e prestar apoio. Pode ser um processo emocionalmente desgastante para família como também pode ser um processo que permite reconciliações, fortalecimento de relações e permissão de despedida.

Identificar os fatores facilitadores e não facilitadores do luto antecipatório, pode ser um passo importante para compreender e melhorar o apoio da família nesse processo tão desafiante e complexo. Franco (2008) referiu que os fatores facilitadores de luto antecipatório são: existência de flexibilidade na estrutura familiar para se adaptar ou redefinir papéis; comunicação eficaz entre os membros da família e equipa assistente; conhecimento dos sintomas e trajetória da doença; envolvimento ativo no cuidado; proporcionando um sentido de controlo e disponibilidade de apoios quer formais ou informais. Os fatores não facilitadores podem ser: relacionamentos familiares problemáticos/conflituosos; sistemas de apoios insuficientes ou ineficazes; ocorrência de outras crises familiares em simultâneo à doença; escassez de recursos financeiros e sociais; dificuldade em comunicar com equipa assistencial e estigma associado à doença.

O enfermeiro é a figura central na abordagem e gestão do luto antecipatório, devido à sua presença continua e consistente junto do doente e família comparativamente com outros elementos da equipa multidisciplinar. Essa presença continua permite avaliar de forma precisa as necessidades e preocupações quer do doente quer dos membros da família. O cuidado holístico, comunicação eficaz, suporte emocional e psicológico e empoderamento da pessoa doente e família são componentes fundamentais para que o luto antecipatório seja vivenciado da forma mais saudável possível. Foucault & Mongeau (2004) descreveram uma serie de intervenções para promover o acompanhamento dos familiares em luto antecipatório que são: comunicar aos membros da família os riscos associados ao recalcamento de emoções; incentivar os familiares a reconhecerem como a doença afeta a sua vida pessoal, social e profissional; facultar informações sobre doença e sua trajetória para aliviar sentimentos angustiantes como ansiedade, impotência, sentimentos de culpa ou até mesmo agressividade; auxiliar os familiares a encontrar um papel significativo na vida do doente, que pode incluir

reconciliação e dar um novo significado à sua presença na vida do doente; validar e normalizar a tristeza sentida pelos familiares, permitindo que expressem as suas emoções sem julgamentos; refletir sobre as expectativas irrealistas que os familiares possam ter e ajudá-los a reconhecê-las; ser receptivo à raiva ou frustração que os familiares possam sentir devido à sua sensação de impotência, procurando compreender o seu motivo de forma empática e sensível; avaliar regularmente a capacidade do familiar em cuidar-se.

Quero salientar que a gestão do luto antecipatório requer uma abordagem interdisciplinar, ao enfermeiro pelo estatuto que ocupa, confere-lhe ser o elo de ligação entre doente/família para com os restantes membros nomeadamente psicólogo, assistente social, assistente espiritual, entre outros. É expectável que a prevenção do luto se inicie no momento do diagnóstico pela equipe interdisciplinar, mas esse acompanhamento precoce não é indicador de um luto saudável após a perda real do ente querido (Barbosa et al., 2016).

A família da Sr.^a R estavam em fases diferentes de luto, o esposo e um dos filhos encontravam-se numa fase de revolta e de negação, já a filha e o filho mais novo pareciam demonstrar estar numa fase de aceitação face à situação presente, elações estas que foram retiradas através de encontros informais e a realização da conferência familiar.

Angústia Espiritual

A pertinência de falar desta temática novamente surge pelo simples fato da Sr.^a R ter como profissão “ministra de espiritualidade”. Quando questionada sobre em que consistia, ela explicou que trabalhava numa comunidade em que o contato com natureza era considerado fundamental para o equilíbrio pessoal e bem-estar. A interação com a natureza permitia a pessoa reconectar-se com o divino, encontrar a paz interior ou até mesmo a cura. Prestava apoio espiritual e emocional em momentos em que as pessoas se encontravam em crise, praticava terapias de energia, florais e fitoterapia, cultivava com membros da comunidade determinados alimentos, pois privilegiavam tudo mais natural possível. Foi questionada se tinha formação académica sobre espiritualidade, disse apenas que era autodidata e que o seu conhecimento também provinha do que os mestres da comunidade lhe tinham transmitido.

Todos os dias a Sr.^a R recebia um membro da comunidade em que este fazia terapia de Reiki e trazia-lhe uma astromélia branca, segundo a própria significava amizade e admiração. As flores segundo a Sr.^a R simbolizam o amor, beleza e renovação, era frequente na comunidade fazer workshops como cuidar das flores e convidavam elementos externos à comunidade para conhecerem os seus jardins.

As terapias complementares assumem aqui um papel preponderante para o equilíbrio espiritual da Sr.^a R.

Segundo Abrahão et al., (2019) as terapias complementares podem ajudar a melhorar a qualidade de vida do cliente e o uso dessas terapias deve fazer parte de um novo modelo de

assistência à saúde, oferecendo modalidades terapêuticas que possam fortalecer a mente, corpo e espírito durante a trajetória da doença.

As terapias complementares podem-se categorizar em 4 classes: intervenções corpo/mente – focadas na aprendizagem e melhoria da mente como processo de cura, com destaque para a meditação, naturopatia – defende a utilização de produtos naturais suplementos vitamínicos, extratos de plantas como por exemplo a fitoterapia, aromaterapia, hidroterapia; terapias corporais – em que a manipulação do corpo provoca conforto , como por exemplo massagens, osteopatia e terapias energéticas – controlo e manuseamento de energias associadas ao corpo humano permitindo a prevenção/tratamento de problemas de saúde como por exemplo Reiki, AngelKi.

Nos últimos 40 anos, assistimos a um crescimento exponencial do uso destas terapias, Tavares (2015) refere que os motivos que leva as pessoas a procurarem são: necessidade de autocapacitação em relação aos cuidados de saúde, sentimento de insatisfação e desconfiança em relação à medicina tradicional e valores/crenças individuais.

Tanto a equipa assistencial como a equipa de cuidados paliativos não criaram barreiras para o uso da terapia energética, uma vez que ambas as equipas reconhecem o impacto positivo ao serem praticadas.

Processo Psicológico: Conhecimento sobre o processo de doença

O conhecimento sobre o processo de doença no caso clínico anterior, foi referente à pessoa doente, mas a fundamentação exposta também se adequa à família ou pessoa significativa.

Receber um diagnóstico fatal ou potencialmente fatal, é um evento transformador que exige uma adaptação significativa não só pelo doente, mas também pela sua família. É habitual ouvir-se que o doente não adoece sozinho, mas sim, adoece com a família.

A família faz parte do alvo de cuidados paliativos, esta para além de ser parte integrante da equipa de cuidados e ser uma aliada fortíssima para que os cuidados sejam eficazes, também necessita de ser cuidada, para que esta possa realmente cuidar do seu ente querido.

Segundo ICN, (2019 p.63) família é um *“grupo: unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais; sendo a unidade ou o todo considerado como um sistema que é maior do que a somas das partes.”*

A família pode ser sinónimo de pilar, porto abrigo, amor, segurança, é nela que muitas vezes vamos buscar o nosso equilíbrio e em momentos de crise o seu apoio torna-se vital.

A transição de saúde-doença de um ente querido acarreta obrigatoriamente uma nova reestruturação familiar. É expectável que durante essa transição o medo, a insegurança, a incerteza, dominem o pensamento de todos os intervenientes, surgindo conspiração do silêncio que por vezes despoleta ansiedade e níveis de stress elevados (Silva et al.,2019).

É necessário que exista uma perfeita simbiose entre o doente e família acerca do conhecimento da doença e sua trajetória. Uma compreensão compartilhada sobre a doença e a sua progressão torna-se facilitadora para uma comunicação honesta e construtiva para que as necessidades de ambos sejam colmatadas. Barbosa et al., (2016 p. 659) diz-nos que *“se uma família não tiver uma informação precisa sobre a forma como pode participar/ajudar o seu familiar doente, corre o risco de atuar desadequadamente”*.

Capacitar a família com conhecimento também requer o consentimento do doente. É essencial equilibrar a informação fornecida, considerando as necessidades, expectativas e inquietações de ambos. Além disso, a informação deve ser concedida de forma progressiva e adaptada às capacidades de assimilação de todos os intervenientes.

A conferência familiar assume perante o exposto uma intervenção de extrema importância. É uma intervenção terapêutica usualmente utilizada pela equipa de cuidados paliativos. Trata-se de uma intervenção interdisciplinar estruturada que envolve a participação ativa dos profissionais de saúde (médico e enfermeiro paliativista, assistente social, psicólogo, médico assistente), doente e família. O objetivo da conferência familiar é facilitar a comunicação eficaz entre todas as partes envolvidas, com o foco em aspetos como diagnóstico, prognóstico, avaliação das necessidades, plano de cuidados, gestão de sintomas, questões éticas e emocionais, tomadas de decisão compartilhadas e planeamento de fim de vida (Barbosa et al., 2016; Girão, 2022).

Ao realizar esta intervenção podemos averiguar qual o conhecimento que o doente/família têm acerca da doença e sua trajetória, permitindo assim reduzir a incerteza e ansiedade de ambos. Esta não é uma mera intervenção de transmissão de informação, mas sim uma intervenção que projetada para melhorar a qualidade de cuidar do doente e sua família. Isso requer preparação antecipada pelos profissionais envolvidos. Barbosa et al.,(2016) assumem que essa mesma preparação tem de seguir as seguintes premissas: *“ criam ambiente de confiança e adaptação, em local apropriado; preparar os conteúdos a abordar; decidir quem vai estar presente; nomear o moderador entre os membros da equipa e informar o doente e restantes intervenientes convidando-os para estar presentes”* (p.660). É importante que os profissionais envolvidos tenham habilidades comunicacionais de excelência, porque permite melhorar a eficácia da conferência familiar e a execução de um plano de cuidados holístico e humanista. É importante que este seja empático, seja conciso e claro, utilize questões abertas, escuta ativa, respeite o silêncio, linguagem corporal positiva, valide a informação dada (Twycross, 2003; Barbosa et al., 2016).

A conferência familiar torna-se especialmente relevante em diversas circunstâncias tais como: quando há um agravamento da condição clínica do doente; morte iminente do doente ou quando este se encontra nos últimos dias de vida; existência de famílias complexas, passivas ou que têm exigências elevadas; particularidades da família como existência de crianças, ou se

encontram em processo de luto recente, conflitos familiares que podem afetar o cuidado; conflitos familiares entre equipa assistencial; internamentos de repetição e quando o cuidador se encontra em posição vulnerável ou de risco (Girão, 2022).

Apenas se realizou uma conferência familiar, convocou-se a doente e família (esposo e três filhos), mas só estiveram presentes filha, filho mais novo e médico e enfermeiro paliativista. A Sr.^a R foi informada dos conteúdos que iriam ser abordados e foi pedido o seu consentimento para que estes fossem apresentados à sua família. Recusou estar presente, uma vez que tinha o conhecimento suficiente sobre a sua doença. Ausência do esposo e do filho, foi justificada por questões laborais.

Esta conferência tinha como intuito apresentar a equipa e demonstrar qual o seu papel no processo de doença da Sr.^a R, averiguar os conhecimentos dos familiares acerca do processo de doença, uma vez que já tinham sido informados pela equipe assistente de cirurgia, informar o prognóstico, identificar as reais necessidades da família, planeamento de cuidados e alta para o domicílio. Os dois filhos estavam devidamente informados relativamente à recidiva da doença, sabiam que se tratava de um prognóstico reservado e galopante. Apesar da doente ainda ter autonomia, tinha um aspeto extremamente frágil algo que os familiares verbalizaram, a equipa alertou que essa autonomia seria temporária, pois condição clínica que a Sr.^a R. apresentava rapidamente a tornaria dependente de terceiros. A filha mostrou logo, flexibilidade em acolher a sua mãe e o seu pai em sua casa. Apesar de todos os elementos da família estarem ativos profissionalmente, ela falou que o seu pai tinha flexibilidade de horário ou até mesmo estar de férias aquando da alta. O semblante de ambos os filhos demonstravam uma tristeza profunda, disseram que já esperavam por este desfecho, porque à medida que os dias iam passando, tinham a perfeita noção que a estavam a perder, aspeto emagrecido, com um olhar apagado, mais cabisbaixa e com menos energia. Falaram que o pai assim como o outro irmão não aceitavam ver a Sr.^a R daquela forma e que bastava começar a alimentar-se que tudo voltaria a normalidade. A filha referiu que a Sr.^a R era a gestora familiar, que o pai tinha uma grande dependência dela, não era capaz de escolher a sua roupa, não conseguia gerir as contas bancárias, inclusive levantar dinheiro numa caixa de multibanco. O seu irmão era uma pessoa extremamente sensível, que não lidava bem com as perdas, e por esse motivo no passado precisou de acompanhamento psicológico. A Sr.^a R já tinha explicado como era a sua dinâmica familiar, o que foi de encontro ao que a filha relatou, foram alertados que era pertinente o esposo e o irmão tivessem acompanhamento psicológico assim como eles, caso o necessitassem. A equipa também se mostrou disponível para conhecer os restantes membros, mas a filha alertou de imediato que isso seria realmente difícil. Não foi agendada mais nenhuma conferência familiar, mas equipa demonstrou-se disponível sempre que eles precisassem facultando-lhes o contato telefónico.

4.6. Dados

Apetite

15-05-2023 08:00

Apetite diminuído.

Paladar alterado.

Apetite comprometido

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

Conhecimento sobre autogestão do regime dietético: facilitador.

Significado atribuído ao compromisso do apetite: desvalorização.

Significado atribuído ao regime dietético: desvalorização.

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

Potencial para melhorar significado atribuído ao compromisso do apetite

Potencial para melhorar significado atribuído ao regime dietético

Dor

15-05-2023 08:00

Dor

Localização da dor

Abdómen Inferior

Intensidade da dor - 1.

frequência da dor - intermitente.

duração da dor - aguda.

dor de tipo - cólica.

Digestão

15-05-2023 08:00

Com sensação de enjoo.

Sem refluxo dos alimentos deglutidos.

Náusea

Náusea ligeira.

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

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

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

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

Vomitar

Vômito em pequena quantidade.

Tipo de vômito: Aquoso.

Vômito em jato (Não).

Conhecimento sobre prevenção de aspiração: facilitador.

Conhecimento sobre prevenção de desidratação: facilitador.

Eliminação intestinal

15-05-2023 08:00

Fezes: em pequena quantidade.

Consistência das fezes: Líquida.

Coloração das fezes: acastanhada.

Número de defecações por dia: 0.

Número de defecações por semana: 1.

Ausência de massa palpável de fezes no reto.

Sem sensação de urgência para defecação.

Expulsão controlada de fezes.

Obstipação

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

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

Conhecimento sobre regime de exercício: facilitador.

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

Mucosas

15-05-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa

Membrana mucosa oral

Coloração da mucosa: ruborizada.

Mucosa seca.

Mucosa com placas aderentes.

Conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa

Sono

15-05-2023 08:00

Sono não reparador, com dificuldade em adormecer.

Número (médio) de horas de sono noturno: 5 Hora.

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

Sono comprometido

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

Significado atribuído ao compromisso do sono: não dificultador.

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

Emoção

15-05-2023 08:00

Tristeza persistente (há mais de uma semana) (Não).

Desesperança e pessimismo (Não).

Autodesvalorização (Não).

Acentuada diminuição de interesse e prazer nas atividades (Não).

Dificuldade na concentração.

Pensamentos recorrentes de morte (Não).

Tom de voz baixa, discurso arrastado.

Excesso de energia (Não).

Redução da necessidade de sono (Não).

Fuga de ideias ou pensamento acelerado.

Humor persistentemente elevado, expansivo ou irritável (Não).

Autoestima excessiva ou grandiosidade (Não).

Verbalização de ansiedade.

Inquietação .

Irritabilidade (Não).

Pânico (Não).

Especificação da perdaEspecificação da perda: Perda de apetite, perda peso, incapacidade para trabalhar.

Negação da perda.

Pensamentos desestabilizadores recorrentes sobre a perda.

Ansiedade

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

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

Consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

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

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

Significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade: não dificultador.

Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade

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

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade

Luto comprometido

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

Consciencialização da relação entre o apoio da família e o luto: necessita ser melhorada

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

Significado atribuído à perda: "culpa própria".

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

Potencial para melhorar conhecimento sobre o luto

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o apoio da família e o luto

Potencial para melhorar significado atribuído à perda

Potencial para melhorar significado atribuído à vida após a perda

Autogestão do regime medicamentoso

15-05-2023 08:00

Autogestão do regime medicamentoso comprometida

Significado atribuído ao regime medicamentoso: desvalorização e efeitos secundários.

Potencial para melhorar significado atribuído ao regime medicamentoso

Autogestão do regime dietético

15-05-2023 08:00

Número de refeições diárias: 1.

Déficé de ingestão de gorduras face ao regime dietético aconselhado.

Déficé de ingestão de vegetais/fruta face ao regime dietético aconselhado.

Déficé de ingestão de hidratos de carbono face ao regime dietético aconselhado.

Déficé de ingestão de potássio face ao regime dietético aconselhado.

Déficé de ingestão de sal face ao regime dietético aconselhado.

Déficé de ingestão de líquidos face ao regime dietético aconselhado.

Déficé de ingestão calórica face ao regime dietético aconselhado.

Déficé de ingestão de proteínas face ao regime dietético aconselhado.

Ingere alimentos específicos desaconselhados.

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

Significado atribuído ao regime dietético: desvalorização.

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

Potencial para melhorar significado atribuído ao regime dietético

Processo Psicológico: Conhecimento sobre a doença

15-05-2023 08:00

Familiaridade com o nome da doença (Sim)

Conhecimento sobre a doença comprometido

Descrição do processo da doença (Não)

Conhecimento sobre a doença: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.

Descrição de sinais e sintomas (Sim)

Consciencialização da relação da doença com a sua finitude: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.

Descrição do curso da doença (Não)

Consciencialização da relação entre a doença e cuidados Paliativos: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.

Descrição das complicações (Não)

Significado atribuído aos Cuidados Paliativos (Facilitador)

Significado atribuído à relação entre a doença e Cuidados Paliativos (Dificultador)

Conhecimento sobre a doença comprometido

Potencial para melhorar o conhecimento sobre a doença

Potencial para melhorar o significado atribuído à relação entre doença e Cuidados Paliativos

Conhecimento da família sobre a doença comprometido

Potencial para melhorar conhecimento da família sobre a doença

Processo Espiritual: Angústia Espiritual

15-05-2023 08:00

Exprime que já não tem razões para viver (Não)

Angústia Espiritual

Está angustiado pela separação futura daqueles que ama (Sim)

Potencial para melhorar conhecimento sobre espiritualidade

Manifesta ambivalência sobre as suas convicções espirituais (Sim)

Consegue-se perdoar e perdoar os outros (Sim)

Acredita em algo superior (Não)

Tem objetivos a curto, médio e/ou longo prazo (Sim)

Expressa raiva de Deus (Não)

Conhecimento sobre espiritualidade: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir

Conhecimento sobre estratégias promotoras de bem estar- espiritual: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir

Conhecimento sobre os fatores concorrentes para o bem estar- espiritual: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir

Sente-se um fardo para os outros (Não)

Potencial para melhorar a consciencialização sobre os fatores concorrentes com angústia espiritual

Tem uma fé que lhe dá conforto (Sim)

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da angústia espiritual

Expressa alteração do comportamento (Sim)

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras de autocontrolo de angústia espiritual

Expressa necessidade de assistência espiritual (Sim)

Questiona o seu sofrimento (Não)

Manifesta sentimento de culpa face à sua situação (Sim)

Recusa debater os seus sentimentos a propósito da sua morte (Sim)

Manifesta ter perdido controlo da sua vida (Sim)

Angústia Espiritual

Potencial para melhorar a consciencialização sobre os fatores concorrentes com angústia espiritual

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras de autocontrolo de angústia espiritual

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da angústia espiritual**Processo Psicológico: Conhecimento da família sobre doença**

15-05-2023 08:00

Familiaridade com o nome da doença (Sim)

Descrição do processo da doença (Não)

Descrição de sinais e sintomas (Sim)

Descrição das complicações (Não)

Significado atribuído aos Cuidados Paliativos (Facilitador)

Significado atribuído à relação entre a doença e Cuidados Paliativos (Facilitador)

Conhecimento sobre a doença: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.

Consciencialização da relação da doença com a finitude: necessita de ser melhorado para progredir para mestria, é o momento próprio para intervir.

Conhecimento da família sobre a doença comprometido**4.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados**

Este caso clínico espelha uma cliente com valores, crenças espirituais vincadas, com uma filosofia de vida diferente do que é dito como padrão habitual. Com sintomas físicos que comprometiam a sua qualidade de vida e com prognóstico de vida limitado, que lhe causava conflito entre as suas crenças espirituais, prognóstico este, confirmado durante o internamento. Tinha uma família presente e preocupada com seu bem estar físico, psicológico e espiritual. A sua família era constituída pelo seu esposo, três filhos, uma neta e genro.

De acordo com a recolha de dados e interpretação dos mesmos foram identificados na cliente os seguintes diagnósticos: ansiedade, angústia espiritual, náusea, vomitar, membrana mucosa comprometida, sono comprometido, apetite comprometido, obstipação, luto comprometido, auto gestão do regime medicamentoso comprometido, autogestão do regime dietético comprometido, conhecimento sobre a doença comprometido, luto comprometido. Relativamente à família foram identificados os diagnósticos: luto comprometido e conhecimento sobre a doença comprometido.

Para melhor clareza e compreensão, os objetivos relacionados à cliente e sua família serão delineados separadamente.

Os objetivos do plano de cuidados estabelecidos para a **cliente** são:

1. Melhorar o conhecimento sobre o regime dietético.
2. Promover alteração do significado atribuído ao compromisso do apetite.
3. Promover alteração do significado atribuído ao regime dietético.
4. Melhorar o conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea.

5. Promover o controlo de náusea e vômito.
6. Melhorar o apetite.
7. Melhorar o conhecimento sobre o regime medicamentoso.
8. Promover a alteração do significado ao regime medicamentoso.
9. Melhorar o padrão intestinal.
10. Melhorar o conhecimento sobre a promoção da integridade da membrana da mucosa.
11. Melhorar a integridade da membrana da mucosa
12. Melhorar o conhecimento sobre promoção do sono.
13. Promover um sono reparador.
14. Melhorar o conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade.
15. Melhorar a capacidade para usar estratégias de autocontrolo de ansiedade.
16. Melhorar os níveis de ansiedade.
17. Melhorar o conhecimento sobre a doença.
18. Promover a alteração do significado atribuído à relação entre doença e cuidados paliativos.
19. Melhorar o conhecimento sobre a espiritualidade.
20. Promover o bem-estar espiritual.
21. Melhorar o conhecimento sobre estratégias promotoras de autocontrolo de angústia espiritual.
22. Melhorar a capacidade para usar estratégias de autocontrolo de angústia espiritual.
23. Melhorar o conhecimento sobre o luto.
24. Promover a alteração do significado que atribui à perda.
25. Promover a alteração do significado que atribui à vida após a perda.
26. Melhorar o padrão intestinal.

No que diz respeito à **família**, os objetivos estabelecidos no plano de cuidados foram:

1. Melhorar o conhecimento sobre a doença.
2. Melhorar o conhecimento sobre o luto
3. Promover a alteração do significado que atribui à perda.
4. Promover a alteração do significado que atribui à vida após a perda.

4.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Os indicadores de resultado estabelecidos para a **cliente** foram:

1. Melhorar o conhecimento sobre o regime dietético.
 - 1.1. A cliente refere alimentos que deve evitar de acordo com a dieta prescrita.
 - 1.2. A cliente refere escolher alimentos da sua preferência de acordo com a dieta prescrita.

1.3. A cliente refere que a sua diminuição de apetite pode ser consequência da progressão doença.

1.4. A cliente refere que realizar refeições menores e mais frequente alivia a náusea.

2. Melhorar o conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea.

2.1. A cliente refere realizar higiene oral em horários independentes das refeições.

2.2. A cliente refere realizar a higiene oral com recurso a escova de dentes macia e produtos como colutório.

2.3. A cliente refere que um ambiente calmo e agradável é o indicado para uma refeição.

2.4. A cliente refere o uso de técnicas de distração como musicoterapia.

2.5. A cliente solicita administração de fármaco (ondansetron) para alívio da náusea.

2.6. A cliente refere evitar odores desagradáveis.

2.7. A cliente refere que terapias complementares (relaxamento, aromaterapia) podem ajudar no alívio da náusea.

3. Melhorar o conhecimento sobre o regime terapêutico.

3.1. A cliente refere qual o efeito terapêutico do protocolo Mercadante e a importância de este ser administrado continuamente.

3.2. A cliente refere a possibilidade de solicitar terapêutica de regaste, na presença de náuseas.

3.3. A cliente refere a possibilidade de solicitar terapêutica laxante se trânsito intestinal superior a dois dias.

3.4. A cliente descreve fatores que podem prejudicar adesão ao regime medicamentoso prescrito.

3.5. A cliente refere a importância de cumprir a terapêutica para obter melhor qualidade de vida.

3.6. A cliente refere que a medicação prescrita é apenas de uso temporário e os efeitos secundários são mínimos face ao seu benefício.

4. Melhorar o conhecimento sobre a promoção da integridade da membrana da mucosa.

4.1. A cliente refere higienizar a cavidade oral após as principais refeições:

4.2. A cliente refere usar produtos gordos para proteger os lábios- creme hidratante em stick.

4.3. A cliente refere ingerir pequenas quantidades de água ou outros líquidos à sua escolha.

4.4. A cliente refere utilizar frustas frescas (melão, laranja), gelados, rebuçados acidulados para refrescar a boca.

4.5. A cliente refere a importância de observar a cavidade oral à coloração, placas aderentes e xerostomia.

4.6. A cliente constata a importância de adoção de estratégias para diminuir a xerostomia.

5. Melhorar o conhecimento sobre o sono

5.1. A cliente identifica fatores que fomentam e inibem o sono.

5.2. A cliente relaciona sono reparador com qualidade de vida.

5.3. A cliente adota estratégias de higienização do sono.

5.4. A cliente refira que intervenção farmacológica também pode ser utilizada quando as estratégias não farmacológicas não são eficazes.

6. Melhorar o conhecimento sobre estratégias de autocontrolo de ansiedade

6.1. A cliente refere corretamente a utilização da técnica de dissociação respiratória (cheirar a flor e soprar a vela lentamente sem a apagar)

6.2. A cliente nomeia outras técnicas de relaxamento como ouvir música, imagem guiada e as utiliza para induzir relaxamento.

6.3. A cliente refere a importância de expressar as suas emoções.

6.4. A cliente refere a importância de controlar a sua ansiedade para não despoletar outros sintomas coma náusea e vômito.

7. Melhorar o conhecimento sobre estratégias de autocontrolo de ansiedade

7.1. A cliente executa corretamente a técnica de dissociação respiratória.

7.2. A cliente adota a melhor estratégia de promoção de relaxamento face à sua necessidade.

7.3. A cliente expressa as suas emoções.

7.4. A cliente reconhece que as estratégias utilizadas induzem relaxamento e posterior controlo de ansiedade.

7.5. A cliente refere algumas situações de crise em que adoção de estratégias são eficazes.

8. Melhorar o conhecimento sobre a doença

8.1. A cliente descreve a sua doença e a relação com os sintomas apresentados.

8.2. A cliente descreve as opções de tratamento face à sua doença.

8.3. A cliente refere que a sua doença é crónica, progressiva e incurável.

8.4. A cliente refere a relação da importância de uma equipe interdisciplinar com inclusão da equipa de cuidados paliativos e controlo de sintomas proporcionando maior qualidade de vida.

8.5. A cliente descreve que a sua doença tem uma trajetória de declínio gradual e com um fim de vida previsível.

8.6. A cliente refere que a equipa de cuidados paliativos permite o controlo de sintomas e qualidade de vida.

8.7. A cliente refere a importância de uma atitude positiva face à gestão da doença.

9. Melhorar o conhecimento sobre angústia espiritual

9.1. A cliente recorre a rituais espirituais de acordo os seus valores e crenças espirituais;

9.2. A cliente expressa os seus sentimentos de medo e de ansiedade face à sua morte;

9.3. A cliente faz um balanço da sua vida aceitando a sua nova condição de vida.

9.4. A cliente atribui um sentido positivo à sua experiência de doença.

10. Melhorar o conhecimento sobre o luto

10.1. A cliente refere a relação entre as perdas e as emoções de luto

10.2. A cliente refere que cada perda deve ser encarada de forma natural e normalize as suas emoções.

10.3. A cliente refere a relação do luto com a preparação da própria morte.

10.4. A cliente refere a importância das despedidas, reconciliações.

10.5. A cliente refere algumas situações de crise ou agudização da sua situação.

10.6. A cliente reconhece as suas perdas e aceita pedir ajuda necessária para realizar algumas atividades.

Os indicadores de resultado estabelecidos para a **família** foram:

1. Melhorar o conhecimento sobre a doença

1.1. A família descreve a sua doença e a relação com os sintomas apresentados.

1.2. A família descreve as opções de tratamento face à sua doença.

1.3. A família refere que a sua doença é crónica, progressiva e incurável.

1.4. A família refere a relação da importância de uma equipe interdisciplinar com inclusão da equipa de cuidados paliativos e controlo de sintomas proporcionando maior qualidade de vida.

1.5. A família descreve que a sua doença tem uma trajetória de declínio gradual e com um fim de vida previsível.

1.6. A família reconheça que prognóstico da doença altera padrão habitual de funcionamento da família.

1.7. A família reconheça que a progressão da doença aumentará as necessidades da cliente.

1.8. A família refere a importância do seu envolvimento no processo de cuidar.

1.9. A família expresse os seus sentimentos e preocupações referentes ao seu familiar.

1.10. A família reconheça a importância do seu envolvimento no planeamento da alta.

2. Melhorar o conhecimento sobre o luto

2.1 A família reconheça que a progressão da doença aumentará as necessidades da cliente.

2.2 A família refere a importância do seu envolvimento no processo de cuidar.

2.3 A família expresse os seus sentimentos e preocupações referentes ao seu familiar.

2.4 A família reconheça a importância de comunicarem entre si, como por exemplo expressarem os seus sentimentos e emoções.

2.5 A família reconheça as mudanças do estado de saúde do seu familiar e que cada perda pode ser encarada como uma morte e normalizem as suas emoções.

Para a compreensão da evolução da cliente, as sessões foram organizadas da seguinte forma: primeira sessão 15 de maio de 2023, segunda sessão 17 de maio de 2023, terceira sessão 18 de maio e quarta sessão 19 de maio de 2023.

Diagnóstico - Appetite comprometido

Na primeira sessão a Sr.^a R mencionou que o seu apetite era reduzido e este facto, poderia comprometer no futuro atividades como higienizar-se, caminhar. Ela expressou que não comer ou não ter apetite era sinónimo de não ter energia. A equipa esclareceu que o quadro de doença que ela apresentava, era compatível com esse sintoma e com estágio avançado da doença. A reincidência da doença, manifestando-se por meio de uma suboclusão intestinal não lhe permitia alimentar-se conforme o seu desejo. Náusea, vômito, enfartamento eram sintomas secundários de quadro suboclusão os quais eram incompatíveis com um apetite aumentado. Informada que quando se está perante um quadro suboclusivo, o protocolo passa pelo uso de intervenções farmacológicas e não farmacológicas. Preconiza-se uma pausa alimentar de 48h,

por vezes com uso de SNG quando os vômitos são persistentes, e progressão da dieta de acordo com tolerância. A dieta deverá ser pobre em fibras insolúveis até resolução do quadro, utilizando como por exemplo fruta com casca, hortícolas, alimentos integrais; pequenas quantidades e várias vezes ao dia. A cliente mencionou que durante o fim de semana ficou proibida de alimentar-se, e que a equipa assistencial lhe tinha permitido iniciar dieta no dia de observação da equipa, referiu que ingeriu água e chá, e que infelizmente manteve os vômitos e sensação de enfartamento.

Na segunda sessão a cliente referiu ligeira melhoria que já conseguia alimentar-se, que arriscou a ingerir uma sopa e que ficou apenas com sensação de enfartamento que os vômitos e náuseas não eram tão frequentes, por isso já tolerava melhor a dieta. Questionada como era o seu apetite antes do internamento, esta revelou que desde que foi submetida a gastrectomia total nunca ficou como era antes, nos últimos meses forçava-se em alimentar-se, que o apetite ia-se desvanecendo de dia para dia. No dia 18 de maio referiu que o apetite se mantinha sobreponível ao dia anterior com a diferença que não tinha tido vômitos, náusea ou enfartamento. Confessou que não se alimentou da totalidade das dietas principais porque a forma de apresentação, não era apelativa. Perante este facto foi pedido novamente a colaboração da dietista, esta optou por reduzir a quantidade de alimentos no prato, uma vez que a cliente referiu que não se adequava a ela uma vez que não tinha estômago. Na quarta sessão a cliente referiu melhoria na apresentação do prato, mas que continuava a não ingerir a totalidade da dieta nas principais refeições porque o prato principal encontrava-se sempre frio, pois ela tinha de esperar uma hora entre a sopa e o prato principal.

Diagnóstico - Náusea

Relativamente à náusea na primeira sessão a Sr.^a R verbalizou que não associava nenhuma causa específica ao surgimento desta, estava presente continuamente, mas claro que por vezes intensificava no momento das refeições principais. Que era um sintoma muito limitativo, que lhe causava sempre a sensação de mau estar. Explicadas algumas estratégias para que houvesse algum alívio, como higienização bucal frequente, evitar odores desagradáveis como por exemplo sair do quarto no momento da distribuição das refeições e pedir para destapar a refeição na sua ausência, dieta personalizada facultada pela dietista e solicitar administração de terapêutica quando não tolera a náusea. Na segunda sessão, a cliente referiu que no dia dezasseis à hora do jantar experienciou náusea intensa que o fato de se ter ausentado do quarto que diminui ligeiramente este sintoma, que se tivesse solicitado medicação talvez ficasse melhor, mas não o fez. Questionada o porquê de não ter solicitado, referiu que já toma medicação suficiente. Na terceira e quarta sessão referiu não ter náusea e nem vômitos.

Diagnóstico - Obstipação

Na primeira sessão a cliente verbalizou que o trânsito intestinal era reduzido e que nesse mesmo dia só tinha defecado uma vez, em reduzida quantidade, fezes líquidas amareladas. Foi-

lhe explicado que quando estamos perante um quadro suboclusivo o padrão intestinal fica alterado, poderá ficar sem evacuar e que quando o ato de defecar acontece, poderá alternar entre fezes líquidas ou fezes moldadas. É importante que o trânsito intestinal regularize, se não tiver trânsito superior a dois dias solicitar administração de terapêutica por via retal. Ingerir água, reeducar o seu intestino como tentar defecar após as refeições são estratégias que poderão facilitar a evacuação. A Sr.^a R mencionou que a ingestão de líquidos iniciou naquele dia, não sentia também vontade de evacuar porque não se tinha alimentado. Na segunda sessão a cliente mencionou trânsito para gases e que não tinha evacuado, tentou ir ao WC após a refeição e que não tinha resultado, motivo pelo qual tinha solicitado aplicação de terapêutica via retal, com êxito. A equipa reforçou que reeducar o intestino tem de ser diariamente. Na terceira e quarta sessão referiu trânsito para gases e regularizado, dejeção uma vez dia de características mole, amarelada e reduzida quantidade.

Diagnóstico - Membrana mucosa comprometida

A sensação de secura da boca foi verbalizada na primeira sessão pela Sr. R. A equipa explicou que era um sintoma recorrente face ao quadro clínico e que este poderia aumentar nos próximos dias face à terapêutica instituída. A cliente ficou reticente, face à terapêutica prescrita, mas foram facultadas algumas estratégias por forma a diminuir esse desconforto: reforço da higiene oral, solicitação de gelados, frutas frescas com consistência puré, ingerir pequenas quantidades de água, gorgolejar água fresca e rejeitar. Na segunda avaliação a cliente mencionou que a secura da boca tinha agravado, ingeria golos de água em pequena quantidade, mas o alívio sentido era pouco. Na terceira sessão a cliente questionou se podia suspender a perfusão continua, porque até falar era custoso, referiu que pediu gelado e sentiu alívio, mas que depois tudo voltou. A equipa explicou que naquela fase não era prudente suspender a terapêutica porque poderia reaparecer os sintomas iniciais, e que tudo decorresse de acordo com o esperado no dia seguinte suspenderia a perfusão, o que lhe iria permitir algum alívio. Na última sessão a cliente referiu que higienização da boca, gelados e ingestão de água em pequenas quantidades aliviava a xerostomia embora de forma insuficiente para ela. A equipa informou da suspensão da perfusão continua do protocolo Mercadante e que este seria administrado a horas fixas durante o fim de semana, o que lhe iria permitir juntamente com estratégias não farmacológicas uma sensação de diminuição da xerostomia.

Sono comprometido

A Sr.^a quando questionada sobre o seu sono, revelou alguma ambivalência em descrevê-lo. Primeiro disse que era um sono reparador, mas depois revelou que a noite era assustadora, pelo silêncio e a obrigava a visitar-se. Referiu que a incerteza perante o seu prognóstico a deixava ansiosa e que a cirurgia ia ditar o seu caminho. A equipa referiu que havia diversas estratégias para se conseguir um sono reparador. A cliente nem permitiu a exposição das medidas, foi logo perentória ao dizer que terapêutica não queria. Foi-lhe ensinado algumas estratégias para

restabelecer o sono nomeadamente musicoterapia (música relaxante e sons da natureza), controlar os pensamentos perturbadores ao deitar usando técnicas de relaxamento como controlo respiratório, expressar os seus pensamentos num diário ou com um cuidador no qual se identifica. Na segunda sessão a cliente referiu que pediu um auricular à sua família e que ouvir música lhe permitiu ficar mais relaxada, mas quando questionada se o seu sono era reparador a cliente desviou o tema de conversa. Na terceira sessão a equipa decidiu abordar o tema sono, de uma outra forma, verbalizou que tinha um aspeto de mais cansada, inclusive umas olheiras mais proeminentes, a cliente bastante incisiva, disse estou a dormir melhor. A equipa achou que o sono continuava comprometido, que a cliente não queria era mencionar os fatores desestabilizadores, por isso optou por respeitar a vontade da cliente. Na quarta sessão a cliente manteve a mesma postura perante a equipa.

Diagnóstico - Ansiedade

A Sr.ª R manifestou verbalmente que se sentia ansiosa face ao seu prognóstico, que a cirurgia era de extrema importância para saber qual o caminho a percorrer. A equipa informou que doença realmente voltou e de uma forma galopante, a cirurgia não era de carácter curativo, mas sim diagnóstico e que iria permitir saber qual o tratamento mais indicado face à sua situação clínica. É expectável que ansiedade esteja presente perante uma cirurgia que tinha responsabilidade de ditar o caminho a seguir, ou seja, caso houvesse a confirmação de carcinomatose peritoneal o tratamento passava por quimioterapia paliativa ou controlo sintomático, ajuste expectativas e preparação para o fim de vida. A equipa tentou normalizar este sintoma, e que só depois da cirurgia é que se podia tomar decisões. Na segunda sessão a equipa validou o conhecimento sobre o resultado da cirurgia, a Sr.ª Rosa tinha sido informada pela equipa assistencial. Ela referiu apenas que a situação era delicada, mas que certamente com a quimioterapia poderia melhorar. A equipa tentou desconstruir, o que a Sr.ª R tinha dito de forma objetiva e clara. Foi-lhe dito que o tipo de cancro que tinha, reapareceu de uma forma rápida e grave, que a Sr.ª R. se encontra demasiado frágil e fazer quimioterapia paliativa poderia não ser a melhor opção face ao risco/benefício e que o tratamento passaria pelo controlo sintomático para ter melhor qualidade de vida. A Sr.ª R voltou a frisar, que a oncologista falou da opção de quimioterapia paliativa e como tal a iria fazer. Perante a exposição da cliente a equipa optou por não a confrontar e marcar uma reunião com a restante equipa interdisciplinar.

Diagnóstico - Conhecimento sobre a doença comprometido

A Sr.ª R explicou que tinha sido submetida a gastrectomia total em 2019 por cancro de estômago, realizou quimioterapia e pensava que tinha ficado curada. Não mencionou que em fevereiro foi confirmada recidiva tumoral, com metastização difusa com suspeita de carcinomatose peritoneal. Este facto ocultado para a equipa demonstrou que a cliente poderia estar em negação face ao que lhe estava a ocorrer. A equipa assistencial antes da nossa observação confirmou que a cliente detinha todo o conhecimento face ao que lhe estava a

acontecer. A equipa explicou o motivo do pedido de colaboração e qual era o objetivo. Quando questionada sobre em que consistia o nosso trabalho, referiu que cuidávamos de pessoas portadoras de doenças que não tinham cura e que qualidade de vida era o nosso objetivo principal. Aceitou o nosso acompanhamento. Falou que os sintomas que apresentava eram angustiantes - náusea e vômito, dor não tinha e quando tinha era tolerável. A equipa explicou que eram sintomas secundários face ao quadro de suboclusão. Verbalizou que a cirurgia era decisiva face à sua situação. Na segunda sessão foi averiguada o conhecimento face ao resultado da cirurgia, falou que se confirmou a suspeita e que o tratamento seria quimioterapia paliativa para ficar melhor. A cliente mencionou que a família já estava ocorrente da situação, foi sugerida uma conferência familiar com a sua presença para ser discutido o prognóstico, expectativas face ao processo de doença e planeamento de alta. A cliente manifestou que não queria estar presente e que tudo poderia ser falado na sua ausência com a sua família. Na terceira sessão a cliente foi lembrada que era o dia da conferência familiar e que das quatro pessoas convocadas só estaria a sua filha e o filho mais novo. Mencionou que sentia melhor e que queria regressar ao domicílio. A cliente evitava falar sobre a gravidade da sua doença, apenas se focava nos sintomas que já estavam melhores.

Na quarta sessão a cliente referiu novamente que estava melhor, que os motivos que a trouxeram ao hospital já estavam resolvidos, a equipa informou que se a rotação de terapêutica decorresse sem intercorrências no início da semana teria alta.

Diagnóstico - Luto comprometido

Na primeira sessão, a cliente expressou preocupações em não poder alimentar-se, associava a alimentação como fonte de vida/energia e temia que isso pudesse comprometer a sua autonomia. Foi esclarecido que este tipo de doenças, frequentemente acarreta perdas, e aceitação dessas perdas, permite vivenciar a vida com alguma qualidade. De forma perspicaz a cliente, desviou o assunto para falar da cirurgia programada para o mesmo dia. Para nós, foi um sinal de alerta de que a cliente poderia estar em fase de negação. As sessões subsequentes, a cliente nunca permitiu que esta questão fosse discutida.

Diagnóstico - Regime terapêutico e regime dietético

No dia 15/09/2023, foi explicado à cliente a importância de aderir à terapêutica prescrita, foi informada sobre o protocolo a instituir, em que consistia, qual o objetivo e alguns efeitos secundários como xerostomia e sonolência. Encontrava-se em jejum para possível cirurgia, mas foi dada a indicação que após a cirurgia e com autorização da equipa assistencial poderia reiniciar dieta em pequenas quantidades e várias vezes ao dia de acordo com a sua tolerância. Supostamente a cliente aceitou, mas 2h mais tarde a equipa de enfermagem assistencial contactou a equipa para informar que a cliente recusava a iniciar o protocolo. A equipa prontificou-se para averiguar a situação. À nossa observação a cliente referiu que nunca recusou, só queria compreender o motivo da medicação e que tinha algum receio sobre os

efeitos secundários. A equipa desconstruiu esse medo e revalidou a informação que tinha sido dada anteriormente. Na segunda sessão a cliente referiu alguma melhoria e pediu desculpa por ter recusado inicialmente a toma de medicação, mas que a secura da boca tinha aumentado de intensidade. Pelos registos informáticos a cliente raramente solicitava terapêutica de resgate, foi questionada sobre o motivo, uma vez que referia desconforto, ela verbalizou “quanto menos medicação melhor”. A cliente desculpabilizava a sua perda de apetite pela dieta instituída, a quantidade não era ajustada à sua condição de saúde ou a forma como lhe era apresentada não era adequada, ela nunca associava essa perda ao quadro avançado da doença. Foi novamente explicado que essa falta de apetite era comum face ao quadro clínico que apresentava e que mesmo solucionado o mais provável era que o apetite não voltaria ao padrão habitual. Mas que com a colaboração da dietista íamos ter tentar conseguir ir ao encontro das suas necessidades. Na terceira sessão uma das primeiras coisas que a cliente falou, é que não tinha náuseas e vômitos, portanto a medicação já poderia ser suspensa. A equipa explicou a importância do protocolo, justificando que a sua aplicação levou à inexistência de sintomas. Continuando com a resposta favorável ao quadro clínico, a administração de terapêutica passaria a horário fixo e parava soroterapia, para depois na segunda-feira, toda a medicação rodasse para via PO. Com a intervenção da dietista, o apetite da Sr.^a R tinha melhorado ligeiramente. No entanto, a Sr.^a R mencionou que o prato principal rapidamente ficava frio. Justificou, dizendo que, ao esperar cerca de uma hora para se alimentar, era óbvio que a refeição principal estivesse fria e que ninguém conseguia aquecê-lo devidamente. Acrescentou que, em casa, a sua alimentação era mais saudável: comia alimentos biológicos, os legumes provinham da sua horta sem o uso de produtos químicos e o peixe era fresco, vindo diretamente da lota. Na quarta sessão a cliente não manifestou nenhuma alteração significativa, a não ser, o entusiasmo por suspender a perfusão continua, porque para ela era sinónimo de estar mais perto de sua casa.

Diagnóstico - Angústia Espiritual

Sr.^a R era considerada por alguns elementos da equipa assistencial “fora da caixa”, a rotulagem por vezes torna-se um obstáculo significativo na formação de uma relação terapêutica. Os preconceitos foram surgindo pelo comportamento e a visão da cliente sobre ser e estar na vida. Estes preconceitos por vezes podem ser nefastos para estabelecer uma relação terapêutica: a cliente pode sentir-se julgada o que poderá criar entrave na partilha de sentimentos e informações; despersonalização, considerando-se que é só mais uma cliente entre tantas outras; a percepção da estigmatização que pode levar a um clima de desconfiança e também o fato de não se sentir compreendida pode ser propenso a não aderir ao tratamento. A equipa de cuidados paliativos considerava ser difícil cuidar da Sr.^a R, por esse motivo solicitei à equipa a permissão de intervir de forma autónoma com a cliente. Esta solicitação surgiu também porque achava que o tempo cedido pela equipa à cliente não era suficiente para estabelecer uma relação terapêutica na sua verdadeira essência devido à escassez de recursos humanos face aos pedidos de colaboração. A primeira vez que a visitei perguntei se me reconhecia e se podia

conversar um pouco com ela, pois gostaria de a conhecer melhor. Apresentei-me e pedi para ela fazer o mesmo, explicando quem é a Sr.^a R. para que eu a pudesse realmente a conhecer. Falou de si e da sua família com bastante orgulho, disse que tinha três filhos, uma neta linda que era sua luz ao qual fez questão em mostrar uma foto e um marido extremamente carinhoso. Falou que era ministra de espiritualidade e pedi desculpa pelo meu total desconhecimento sobre essa profissão, então explicou em que consistia, inclusive mostrou fotos de trabalhos que tinha feito com a comunidade (jardins, hortas) e entregou-me um panfleto a explicar o objetivo da comunidade. Mencionou que a natureza tinha um efeito apaziguador sobre si, era através do seu contato que se sentia energizada, que bioenergia regula o nosso bem estar físico, social e espiritual. Reparei que tinha uma flor natural na sua mesa de cabeceira e mencionei que era linda, a Sr.^a R respondeu no imediato “se não posso estar com a natureza, a natureza vem até a mim”. A nossa conversa foi interrompida por uma visita, uma colega de trabalho que a visitava todos os dias para fazer reiki. Acabei por me despedir, mas perguntando se a podia a visitar novamente para dar continuidade à nossa conversar. Disse que era sempre bem-vinda e agradeceu por aquele momento. No dia 17 de Junho a equipa de cuidados paliativos permitiu novamente estar com a cliente, já tinha estado com a Sr.^a R durante avaliação da equipa e achei que ela tinha um olhar triste, e esse olhar foi o mote para lhe questionar o porquê de estar assim. Foi com esta pergunta que ela acabou por falar das suas preocupações, falou que o seu marido apesar de ser carinhoso era extremamente dependente dela, ele não tinha capacidade de fazer a gestão financeira da família, inclusive efetuar pagamentos na caixa de multibanco. Referiu que este internamento foi súbito, o que não lhe permitiu capacitar o marido para esse papel, até explicou que quando foi operada em 2019, ela treinou o marido para levantar dinheiro e pagar as contas, mas ela regressou a casa ele remeteu novamente a responsabilidade para ela. Isso preocupa-a imenso, a dependência dele e que sem ela, ele iria sentir-se perdido. Questionei se a sua filha não poderia assumir essa responsabilidade temporariamente, ela disse que sim e acrescentei que quando voltasse poderia voltar a incutir nele novamente essa responsabilidade. Perguntei se havia mais alguma coisa que a preocupasse e da relação com os seus filhos. A preocupação recaía sobre o filho mais velho, referiu que era extremamente sensível e que inclusive não lidava bem com as perdas, após o término de uma relação duradoura ele refugiou-se em drogas ilícitas, o que lhe tinha provocado um enorme desgosto, mas com a sua persistência e apoio de psiquiatria ele conseguiu recuperar e agora já tinha o seu trabalho. Os restantes filhos não eram motivo de preocupação maior, até referiu que em breve receberia uma herança e que iria partilhar pelos três filhos, mas que o mais velho seria em bens materiais e os outros dois seria dinheiro, pois ainda se sentia insegura disponibilizar dinheiro ao filho mais velho. A Sr.^a R nunca demonstrou essa abertura para com a equipa, acho que surgiu por demonstrar interesse em perceber quem era a Sr.^a R, a disponibilidade e empatia também foram dois fatores extremamente importantes. No dia seguinte tivemos novamente oportunidade de estarmos sozinhas, este dia pela primeira vez a cliente falou da sua doença concretamente, não falou propriamente da sua nova condição, mas

culpabilizava por ter cancro, falou que os seus hábitos alimentares não eram os desejáveis, que por vezes alimentava-se só três vezes por dia e a horas não aconselhadas, isto porque a sua missão era cuidar dos outros. Culpabilizava-se porque nunca pensava nela e que esse foi o grande motivo. Foi-lhe explicado que agora ainda estava a tempo de cuidar de si, para continuar a cuidar dos outros, e que ela nasceu para cuidar e isso era visível aos nossos olhos. Já reparei que cuida das outras pessoas que partilham consigo o quarto, como por exemplo solicitar apoio da enfermeira para a outra pessoa, colocar água ao alcance da pessoa, incentivar a pessoa a alimentar-se isto são meros exemplos que ao longo destes dias foi visualizando – cuidar é mais forte do que a Sr.ª R. Após ela confirmar que realmente possuía esse dom, sugeri que invertêssemos os papéis e perguntei como ela me poderia ajudar. Ela foi logo perentória a dizer que tudo iria ficar bem e questionei o que para ela significava, ficar tudo bem. Um silêncio instalou-se, e disse “agora sei como são os sapatos de tantas pessoas que ajudei, calçá-los é bem diferente”. Validei que realmente deve ser bem diferente, falar sobre os seus medos, o seu futuro projetos não seria nada fácil. Ela depois referiu que necessitava mesmo, era realmente regressar a casa, que aquele espaço a sufocava, precisava das suas plantas, de sentir a terra para voltar a ter alguma serenidade e vitalidade para continuar o seu caminho, o reiki era insuficiente face à angústia que estava a sentir. No dia 19 a Sr. R tinha um brilho diferente no olhar a primeira coisa que me falou, foi que tinha feito uma caminhada no exterior do hospital no dia anterior. Reforçou que foi a melhor coisa que tinha acontecido desde que estava internada, que se sentia outra. Este passeio trata-se de um projeto piloto da instituição, uma vez que ela tinha tido essa possibilidade questionei a equipa de enfermagem se o podia fazer novamente, pois era algo importante para a cliente, infelizmente não me deram autorização. A Sr.ª R ficou um pouco triste, então sugeri que cuidássemos das plantas existentes no serviço com a devida autorização. Esta intervenção permitiu que a cliente alimentasse um pouco a sua espiritualidade.

A intervenção da equipa de cuidados paliativos na família, ocorreu formalmente no dia 17 de Maio com a conferência familiar.

Diagnóstico - Conhecimento sobre a doença comprometido

Para a conferência familiar foram convocados a Sr.ª R, seu marido e os 3 filhos. De todos convocados só estiveram presentes a filha e o filho mais novo. A equipa de cuidados paliativos nomeou o médico para liderar a equipa, que era composta também pela enfermeira, médico e enfermeiro estagiário. O médico agradeceu a presença e apresentou a equipa e pediu para a família se apresentar e qual a relação deles para com a Sr.ª R. Ambos os filhos se apresentaram e justificaram a falta dos outros dois membros por questões laborais. O médico explicou que o objetivo da reunião era validar o conhecimento da família face à doença, quais as suas expectativas, flexibilidade de apoio à cliente, recursos disponíveis para auxiliar no ato de cuidar e planeamento de alta. Mencionou que não foi efetuada anteriormente, porque o diagnóstico da cliente ainda não estava concluído. Foi explicado o motivo da colaboração da equipa e

questionados sobre o conhecimento que tinham sobre cuidados paliativos. Ambos falaram que sabiam que se tratava de uma equipa que prestava cuidados em fim de vida, cujo objetivo era dar conforto e alguma qualidade de vida. O filho L. comentou que a mãe de um amigo dele, tinha sido acompanhada por uma equipa idêntica, mas em casa e foram incansáveis ao cuidar da sua mãe. O médico clarificou um pouco mais em que consistia cuidados paliativos e que existia realmente diferentes tipologias de cuidados paliativos. Logo em seguida, foi-lhes pedido para falarem um pouco do que sabiam acerca da doença da mãe. Quer o filho e a filha explicaram o processo da doença até à data de internamento, mencionaram que sabiam que a doença tinha reaparecido já desde fevereiro, mas não com tanta agressividade. A filha disse que mãe desde o início do ano sentia-se mais cansada, com menos apetite, mas tentava sempre alimentar-se, o irmão interpelou dizendo que mesmo assim nunca deixou de cuidar dos seus e da sua casa, só em abril é que reparou que a casa estava um pouco mais descuidada e por vezes dividia as tarefas domésticas, deixou de ir às compras, mas fazia uma lista para me orientar. A equipa validou que esses eram já alguns sinais de que a doença estava a avançar. Ambos os filhos disseram que equipa de cirurgia tinha explicado que não havia mais nada a fazer por parte deles, que o tratamento não seria cirúrgico. A equipa apenas validou que não tinha indicação operatória, e que o motivo de internamento, ou seja, quadro de suboclusão poderia ocorrer mais vezes, explicou em que consistia o tratamento que já estava a ser efetuado desde o dia quinze, e que estava a evoluir favoravelmente e que se tudo corresse de acordo com o previsto, terça ou quarta-feira teria alta. Acrescentou que a equipa de oncologia-médica prescreveu como tratamento quimioterapia paliativa na tentativa de estagnar a doença a qual a Sr.^a R. aceitou, mas a opinião da equipa é que o risco/benefício deveria ser bem ponderado porque a Sr.^a R. encontra-se demasiadamente frágil. A filha disse que pressentia que a situação clínica da mãe era grave, que nunca iria interceder sobre as decisões da sua mãe, pois ela era uma pessoa de “ideias fixas”, e questionou a equipa se passariam mais um Natal juntos. A equipa disse que quando, não o poderia dizer, mas confirmou que a situação era demasiado grave e que realmente o tempo de vida era limitado, embora a Sr.^a R neste momento fosse autónoma, a probabilidade de assim se manter era reduzida. Num futuro próximo as necessidades dela iriam ser bem maiores com a progressão da doença, era possível ficar com períodos de confusão, deixar de ter vontade de se alimentar e ser substituída em todo o seu autocuidado. A filha perante o exposto prontificou-se logo no imediato acolher a sua mãe e o seu pai, por tempo indeterminado em sua casa. Falou que trabalhava, mas que o seu pai tinha flexibilidade de horário e nesta fase inicial poderia estar de férias. A enfermeira mencionou que a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos no futuro pode dar apoio e que o pedido de apoio social para prestação de cuidados de higiene no domicílio também poderia ser agilizado, como pedido de materiais de apoio (cadeira de rodas, cama articulada, cadeira sanitária). O filho de forma emotiva expressou sentimentos de preocupação para com o seu pai. A filha disse que o seu pai não estava a gerir muito bem toda esta situação, não aceitava o que lhes estava a acontecer e que a vida dele, sem a sua esposa não faria sentido. Confirmou que o

seu pai não possuía aptidão para gerir a sua vida, uma vez que, essa função era desempenhada pela sua mãe, com mestria. A enfermeira disse que todos, sem exceção poderiam ter apoio do psicólogo da equipa, e até se podia agendar uma consulta para o pai sem compromisso. Ambos os filhos agradeceram o apoio prestado e realmente pedir a colaboração do psicólogo seria o mais sensato. O médico pediu então a ambos os filhos para de uma forma sucinta explicarem o que compreenderam e assimilaram sobre a reunião. A enfermeira cedeu o contato da equipa e disponibilizou-se para prestar assistência a todos os membros sempre que necessitassem quer fisicamente ou via telefónica. Também reforçou que poderiam agendar outra reunião familiar por forma o pai e outro irmão estivessem presentes, mas ambos disseram que hoje realmente estavam a trabalhar, mas que vão sempre desculpabilizarem-se com algo para não serem confrontados. Perante o exposto a enfermeira reforçou estamos aqui para Sr^a R e para todos vós.

Diagnóstico - Luto comprometido

Perante o acima exposto, podemos constatar quer a filha da Sr.^a R. quer o filho L. deram sinais de aceitação face à perda, a grande preocupação é a inaceitabilidade dos outros dois elementos da família. O fato de não comparecerem na conferência familiar e só visitarem a Sr.^a R no final do dia acaba por não permitir dar o apoio devidamente necessário. A estratégia adotada passou por ser convocados pelo psicólogo. A equipa também questionou se a neta de quatro anos sentia ausência da avó, a filha da Sr.^a R. disse que ela perguntava imensas vezes por ela, mas que falava que estava doente, que os médicos e enfermeiros estavam a cuidar dela e que em breve voltaria para casa. Foi alertada para estar atenta a sinais como nictúria, perturbações alimentares, sono alterado, birras constantes e medo de abandono (Barbosa et al.,2016). O fato de algum deles surgir poderia ser consequência pela ausência da avó. Foi reforçado que as necessidades da Sr.^a R. iriam aumentar de acordo com a progressão da doença. Que a equipa estaria sempre de retaguarda para dar o devido suporte, como falar dos medos, preocupações e possíveis angústias.

É importante referir que no dia 22 de maio a cliente pediu alta contra parecer médico, nesse dia não estava presente no ensino clínico, mas equipa tentou interceder junto da cliente, explicando as consequências daquele ato, inclusive pediu apoio dos filhos para tentar demover a decisão tomada pela Sr.^a R, intervenção esta que não resultou. A filha assumiu que iria acolher a mãe na sua casa e que respeitava a sua decisão. A equipa mais uma vez reforçou os contatos e demonstrou disponibilidade para o que precisassem.

4.7. Diagnósticos

Apetite

15-05-2023 08:00

Apetite comprometido

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do apetite [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Planear dieta [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Referenciar compromisso do apetite ao médico [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Referenciar compromisso do apetite ao serviço de nutrição [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Verificar apresentação da dieta prescrita [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Favorecer o aspeto relacional para favorecer o aumento do apetite [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Incentivar à higienização oral antes e após as refeições [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre regime dietético [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre regime dietético [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre suplementos nutricionais aconselhados face ao compromisso do apetite [SOS]

Potencial para melhorar significado atribuído ao compromisso do apetite

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído ao compromisso do apetite [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [SOS]

Potencial para melhorar significado atribuído ao regime dietético

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído ao regime dietético [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [SOS]

Dor

15-05-2023 08:00

Dor

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da dor [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Executar massagem [SOS]

Digestão

15-05-2023 08:00

Náusea

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da náusea [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Referenciar náusea ao médico [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Executar cuidados de higiene oral [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Planear dieta [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Encorajar o cliente a monitorar a sua experiência de náusea [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre gestão do ambiente físico [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre higiene oral [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

Vomitar

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do vomitar [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Referenciar o vomitar ao médico [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Executar cuidados de higiene oral [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Inserir sonda gástrica [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Planear dieta [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Gerir hidratação [SOS]

Eliminação intestinal

15-05-2023 08:00

Obstipação

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de obstipação [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Planear dieta [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Planear eliminação intestinal [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Gerir hidratação [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

Mucosas

15-05-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Aplicar creme [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Tratar membrana mucosa [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre tratamento da membrana mucosa [SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa [SOS]

Sono

15-05-2023 08:00

Sono comprometido

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do sono [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Implementar estratégias de promoção do sono [SOS]

15-05-2023 08:00 - Gerir medicação [SOS]

15-05-2023 08:00 - Referenciar sono comprometido ao médico [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção do sono

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção do sono [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre padrão de sono [SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre complicações do sono comprometido [SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de promoção do sono [SOS]

Emoção

15-05-2023 08:00

Ansiedade

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da ansiedade [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Executar técnica de relaxamento [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir cliente no treino do pensamento positivo [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir cliente no treino do autocontrolo ansiedade [SOS]

Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento [SOS]

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

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre pensamento positivo e controlo da ansiedade [SOS]

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Instruir estratégias de relaxamento [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Treinar estratégias de relaxamento [SOS]

Luto comprometido

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do luto [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Executar escuta ativa [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Executar reestruturação cognitiva [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre o luto

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre o luto [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre luto [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre momentos críticos [SOS]

Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o apoio da família e o luto

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o apoio da família e o luto [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre o apoio da família e o luto [SOS]

Potencial para melhorar significado atribuído à perda

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído à perda [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [SOS]

Potencial para melhorar significado atribuído à vida após a perda

Intervenções de Enfermagem

- 15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído à vida após a perda [3 em 3 dias/SOS]
- 15-05-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [SOS]

Autogestão do regime medicamentoso

15-05-2023 08:00

Autogestão do regime medicamentoso comprometida

Potencial para melhorar significado atribuído ao regime medicamentoso

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído ao regime medicamentoso [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [SOS]

Autogestão do regime dietético

15-05-2023 08:00

Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre regime dietético [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre regime dietético [SOS]

Potencial para melhorar significado atribuído ao regime dietético

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído ao regime dietético [3 em 3 dias/SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [SOS]

Processo Psicológico: Conhecimento sobre a doença

15-05-2023 08:00

Conhecimento sobre a doença comprometido

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar o conhecimento sobre a doença [SOS]

15-05-2023 08:00 - Executar escuta ativa [SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar pessoa sobre a doença [SOS]

Potencial para melhorar o conhecimento sobre a doença

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Assistir cliente na identificação de sinais e sintomas da doença [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir o cliente a descrever o processo de doença [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir o cliente a identificar as mudanças na sua condição física e emocional [SOS]

Potencial para melhorar o significado atribuído à relação entre doença e Cuidados Paliativos

Conhecimento da família sobre a doença comprometido

Potencial para melhorar conhecimento da família sobre a doença

Processo Espiritual: Angústia Espiritual

15-05-2023 08:00

Angústia Espiritual

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar a evolução da angústia espiritual [SOS]

15-05-2023 08:00 - Referenciar assistente espiritual [SOS]

15-05-2023 08:00 - Apoiar os seus rituais espirituais [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir cliente no autocontrolo de angústia espiritual [SOS]

Potencial para melhorar a consciencialização sobre os fatores concorrentes com angústia espiritual

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar a evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com angústia espiritual [SOS]

15-05-2023 08:00 - Contratar com a cliente a experiência indutora de consciencialização [SOS]

15-05-2023 08:00 - Identificar os fatores concorrentes com angústia espiritual [SOS]

Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias promotoras de autocontrolo de angústia espiritual

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Avaliar o conhecimento de estratégias promotoras de autocontrolo de angústia espiritual [SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar estratégias promotoras de bem estar espiritual [SOS]

15-05-2023 08:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir o cliente a rever e valorizar os momentos edificantes da sua vida [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir o cliente a relembrar momentos partilhados com os seus familiares [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir o cliente a reconhecer as suas fontes de força e de esperança [SOS]

Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da angústia espiritual

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Instruir estratégias de relaxamento [SOS]

15-05-2023 08:00 - Treinar estratégias de relaxamento [SOS]

15-05-2023 08:00 - Assistir o cliente a identificar outras estratégias que no passado causaram alívio [SOS]

Processo Psicológico: Conhecimento da família sobre doença

15-05-2023 08:00

Conhecimento da família sobre a doença comprometido

Intervenções de Enfermagem

15-05-2023 08:00 - Realizar conferência familiar [SOS]

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

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre promoção da integridade da membrana da mucosa

Intervenção: Avaliar evolução da integridade das mucosas; Ensinar sobre o tratamento da membrana da mucosa; Avaliar o conhecimento sobre a promoção da integridade da membrana da mucosa; Ensinar sobre sinais de complicação da membrana da mucosa;

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre estratégias de autocontrole de ansiedade

Intervenção: Avaliar a evolução da ansiedade; Executar técnica de relaxamento; Assistir cliente no treino do pensamento positivo; Assistir cliente no treino do autocontrole de ansiedade; Avaliar a evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade; Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade;

Objetivo: Melhorar a capacidade para usar estratégias de autocontrole de ansiedade

Intervenção: Avaliar o conhecimento sobre estratégias de autocontrole de ansiedade; Ensinar sobre estratégias de autocontrole da ansiedade: Ensinar sobre estratégias de relaxamento

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre o luto da cliente

Intervenção: Avaliar a evolução do luto; Executar escuta ativa; Executar reestruturação cognitiva; Avaliar evolução do conhecimento sobre o luto; Ensinar sobre luto; Ensinar momentos críticos; Avaliar a evolução do significado atribuído à perda. ; Ajudar a cliente a perceber a realidade tal como é;

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre o processo da doença da cliente

Intervenção: Avaliar o conhecimento sobre a doença; Ensinar a pessoa sobre a doença; Identificar sinais e sintomas da doença; Informar sobre complicações da doença; Descrever o processo de doença; Assistir a pessoa a identificar as mudanças na sua condição física; Discutir com a pessoa diretivas antecipadas de vontade, Ensinar a pessoa sobre o que são Cuidados Paliativos.

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre promoção do sono

Intervenção: Avaliar o conhecimento sobre a doença; Ensinar a pessoa sobre a doença; Identificar sinais e sintomas da doença; Informar sobre complicações da doença; Descrever o processo de doença; Assistir a pessoa a identificar as mudanças na sua condição física; Discutir com a pessoa diretivas antecipadas de vontade, Ensinar a pessoa sobre o que são Cuidados Paliativos.

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre angústia espiritual

Intervenção: Avaliar a evolução da angústia espiritual; Assistir o doente a rever e valorizar os momentos e acontecimentos da sua vida; Assistir o doente a descobrir razões para viver, apoiando-o a dar um novo significado à sua vida; Assistir o doente a relembrar-se de momentos partilhados com os seus familiares/ pessoas significativas; Assistir o doente a elaborar objetivos de vida realistas, de acordo com o seu estado de saúde; Assistir a pessoa a construir um legado para os seus familiares/ pessoas significativas; Assistir a pessoa a rever e valorizar os momentos e acontecimentos da sua vida; Planificar com a pessoa momentos de tranquilidade e de relaxamento; Encorajar a pessoa a debater o sentido que a doença e a dor têm para ela; Encorajar a pessoa a tentar conhecer as suas fontes de força e de esperança; Incentivar a pessoa a contar os acontecimentos que marcaram a sua vida.

Objetivo: Melhorar o conhecimento sobre o luto da família

Intervenção: Avaliar a evolução do luto; Executar escuta ativa; Executar reestruturação cognitiva; Avaliar evolução do conhecimento sobre o luto; Ensinar sobre luto; Ensinar momentos críticos; Avaliar a evolução do significado atribuído à perda; Encorajar a família a expressar verbalmente os sentimentos sobre a cliente; Estimular a identificação dos maiores medos relativamente à perda; Assistir a família na avaliação das alterações do funcionamento familiar;

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre o processo da doença da família

Intervenção: Avaliar o conhecimento sobre a doença; Ensinar a família sobre a doença; Identificar sinais e sintomas da doença; Informar sobre complicações da doença; Descrever o processo de doença; Assistir a pessoa a identificar as mudanças na sua condição física; Explicar a essência dos Cuidados Paliativos.

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre apetite comprometido

Intervenção: Avaliar evolução apetite; Planear dieta; Referenciar compromisso de apetite ao serviço de nutrição; Assistir o cliente a analisar o significado dificultador sobre o compromisso do apetite; Verificar a apresentação da dieta prescrita; Favorecer o aspeto relacional para favorecer o aumento do apetite; Incentivar à higienização oral antes e após as refeições.

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre autogestão regime medicamentoso e dietético

Intervenção: Avaliar evolução do conhecimento sobre regime dietético e regime medicamentoso; Ensinar sobre regime dietético e medicamentoso; Avaliar o significado atribuído ao regime dietético e regime medicamentoso; Assistir o cliente a analisar o significado dificultador sobre adesão ao regime dietético e medicamentoso;

Objetivo: Melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio de náusea

Intervenção: Encorajar o cliente a monitorar a sua experiência de náusea; Avaliar a evolução da náusea; Avaliar o impacto da experiência de náusea na sua qualidade de vida; Controlar fatores ambientais desencadeantes de náusea; Ensinar o uso de estratégias não farmacológicas para o controlo da náusea; Incentivar a higienização oral frequente; Informar sobre a náusea, suas causas e duração;

4.8. Especificação das intervenções

Ensinar sobre padrão de sono

- Explicar a importância do sono adequado durante o seu processo de doença

- Orientar a cliente para monitorar o seu padrão de sono
- Adaptar o ambiente para promoção de sono (reduzir iluminação, ruídos)
- Facilitar a manutenção do uso de estratégias habituais do cliente para promover o sono

Planejar dieta

- Providenciar alimentos da preferência da cliente de acordo com a dieta recomendada
- Providenciar uma dieta polifraccionada
- Oferecer suplementos nutricionais

Ensinar sobre regime dietético

- Explicar a finalidade da dieta prescrita
- Informar o cliente que a progressão da dieta será de acordo com a sua tolerância
- Informar o cliente sobre alimentos permitidos e proibidos

Ensinar sobre tratamento da membrana mucosa

- Informar sobre importância de utilizar creme hidratante nos lábios
- Informar sobre o uso de spray ou saliva artificial
- Informar sobre a utilização de cubos de gelo ou lâminas com sabores cítricos
- Sugerir que referesque a boca com pequenos golos de água
- Sugerir que evite colutório com álcool

Ensinar sobre sinais de complicação da membrana mucosa

- Explicar o cliente da importância de observar diariamente a mucosa oral
- Explicar que as possíveis alterações: placas brancas, manchas brancas, machas avermelhadas
- Explicar que alteração da mucosa pode provocar dor, disfagia, dificuldade em comunicar, alteração do apetite

Assistir cliente a analisar o significado dificultador

- Assistir o cliente a reconhecer que a perda de peso pode ser parte da evolução natural da sua doença
- Assistir o cliente a identificar os fatores que interferem com adesão ao regime terapêutico

Assistir cliente no treino do pensamento positivo

- Ajudar a identificar a acontecimentos importantes e/ou pessoas significativas
- Promover a verbalização de momentos edificantes
- Assistir o cliente a desconstruir pensamentos negativos
- Ajudar o cliente a estabelecer objetivos tangíveis

Assistir cliente no treino do autocontrolo ansiedade

- Inspirar lentamente pelo nariz, mantendo a boca fechada (contar até 3)
- Expirar pela boca lentamente com os lábios semicerrados (contar até 4)

Executar escuta ativa

- Postura empática
- Respeitar o silêncio
- Demonstrar disponibilidade

- Comunicação assertiva, clara e honesta

Ensinar sobre estratégias de relaxamento

- Determinar se alguma intervenção relaxante foi útil no passado
- Descrever os motivos para adotar estratégias de relaxamentos, benefícios e sugerir algumas técnicas de relaxamento
- Sugerir técnicas de relaxamento de acordo com as suas preferências (musicoterapia, respiração controlada)
- Sugerir musica de relaxamento com sons da natureza

Ensinar sobre luto

- Avaliar o nível de conhecimento sobre o processo de luto
- Ensinar as fases que compõem o processo de luto e suas manifestações
- Informar a relação das perdas com a emoção luto

Ensinar sobre momentos críticos

- Encorajar o cliente a refletir sobre os seus valores, crenças e fontes de força em momentos difíceis
- Encorajar o cliente e a familiar a conversarem sobre a perda/morte
- Informar o cliente sobre momentos críticos que podem ocorrer
- Informar possíveis estratégias para minimizar o impacto de momentos críticos

Encorajar o cliente a monitorar a sua experiência de náusea

- Reforçar que não deve tolerar a náusea e solicitar apoio dos profissionais de saúde para o uso de intervenção farmacológica
- Instruir o cliente a monitorizar a sua náusea (frequência, duração, fatores desencadeantes)
- Identificar estratégias que tenham sido bem sucedidas para controlo de náusea

Ensinar pessoa sobre a doença

- Utilizar comunicação adequada e calma
- Simplificar a linguagem sempre que possível
- Evitar acrónimos e jargões médicos
- Revisar o que a cliente sabe sobre a doença
- Reconhecer o que o cliente sabe sobre a sua condição
- Descrever o processo de doença
- Dar informações sobre a sua condição de doença
- Descrever possíveis complicações

Ensinar estratégias promotoras de bem estar espiritual

- Ajudar na identificação de sucessos passados
- Assistir a pessoa a focar-se nas alegrias do passado e do presente
- Assistir a pessoa na procura de significado na situação presente
- Apoiar os seus rituais espirituais

Realizar conferencia familiar

- Convocar cliente e família
- Eleger um líder na conferência
- Planejar objetivos da conferência (conhecimento, progressão, prognóstico, necessidades da família e planejamento de alta)
- Comunicação concisa, clara e honesta
- Evitar uso de jargões
- Promover a expressão de sentimentos e preocupações
- Escutar ativamente e de forma empática
- Estimular e permitir a realização de questões
- Fornecer informações sobre o processo de luto

5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Ao refletir sobre o meu percurso até ao presente momento, posso confirmar que o meu conhecimento evoluiu de forma galopante, reconhecendo humildemente que a minha literacia na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa era diminuta. O interesse pessoal na procura de respostas que para mim eram inquietantes e a necessidade de adquirir competências para tornar-me uma enfermeira mais significativa, foram determinantes no meu percurso de aprendizagem.

O plano curricular estabelecido pela ESEP, foi deveras importante para permitir-me adquirir as competências necessárias para cuidar de alguém com necessidades paliativas. Todas as unidades curriculares sem exceção, tiveram o seu contributo significativo para ampliar a base do meu conhecimento. É importante relembrar que a ESEP (2023) *“acredita numa enfermagem que tem por foco os processos de transição centrados nas pessoas, na família e no ambiente.”*

Quando uma pessoa é confrontada com uma doença incurável e potencialmente fatal é expectável que este e seus familiares vivenciem múltiplas transições, transições estas, que se tornam desafiantes e complexas para todos os envolvidos incluindo os profissionais de saúde. Pinto & Pereira (2012, p.8) citando Meleis & Transgenstein (1994) referem que as transições são *“uma passagem de uma fase da vida, condição, ou de um estado para o outro (...) refere-se aos processos e resultados de uma complexa interação entre a pessoa e o ambiente. Pode envolver mais do que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e situação.”*

Meleis, afirma que o enfermeiro de todos os profissionais do cuidar, é o que tem maior capacidade para assistir a pessoa neste processo, pelo simples fato, de este ter uma presença continua para com a pessoa doente e familiares, permitindo assim identificar as necessidades e preferências de ambos (Alligood,2022).

A pessoa acometida com doença incurável pode vivenciar múltiplas transições, implicando inevitavelmente mudanças na sua vida. A sua consciencialização só será percecionada à medida que vai adquirindo conhecimento, reconhecimento e compreensão sobre o impacto que essas mudanças implicam. Dotá-la de conhecimento sobre a sua doença, processo de evolução e prognóstico permitirá empoderar a pessoa a tomar decisões informadas. É preciso também perceber o que a pessoa quer saber sobre a sua condição clínica, porque tanto o conhecimento como o desconhecimento podem restringir a transição (Tavares, 2022). Este processo requer o envolvimento da pessoa, permitindo assim maior controlo de si mesmo, reduzindo a ansiedade, angústia, tristeza, medo. Existem por vezes momentos que podem ser catalisadores para a mudança, desencadeando por vezes as ditas transições, que podem ter uma conotação positiva

ou negativa, originando uma readaptação, reorganização. O agravamento súbito da condição clínica, descontrolo sintomático, mudança do local de cuidados, perda de autonomia, suporte familiar escasso são exemplos de eventos críticos, que leva a pessoa a reavaliar os seus objetivos, interesses, prioridades, valores e identidade. É importante reconhecer que existe inúmeros fatores que podem inibir ou facilitar o processo de transição: fatores pessoais, fatores socioeconómicos, fatores relacionados com o sistema e a equipa de saúde e fatores relacionados com a doença. Os fatores relacionados com a pessoa, envolvem os significados acerca da doença, o que são cuidados paliativos, qual o tratamento e significado sobre a vida/morte, crenças e atitudes nomeadamente conceito errado de cuidados paliativos, esperança irrealista, medo do sofrimento/morte, negação da morte, perdas permanentes; o facto de ter um baixo status económico por vezes é limitador no acesso a recursos de saúde como por exemplo na compra de fármacos; suporte familiar alargado e flexível induz na pessoa a sensação de segurança e sentir-se amado; os fatores relacionados com sistema e pela equipa de saúde surgem muitas vezes pela falta de formação na área, sobrecarga de trabalho, referenciação tardia e falta de profissionais com formação avançada em cuidados paliativos assim como respetivas tipologias de apoio (Tavares, 2022). Segundo Carvalho & Pereira, (2012 p.14), o sucesso de uma *“transição é determinada pelo grau de domínio que a pessoa demonstra ao nível de habilidades e comportamentos necessários para lidar com a nova situação ou contexto; a mestria.”* Neste caso em cuidados paliativos a transição ocorre quando a pessoa aceita a sua terminalidade com tranquilidade e serenidade, com o máximo de conforto, qualidade de vida, com o mínimo de sofrimento e reconhecer que é preciso dar vida aos dias e não dias à vida.

Quando no seio familiar, existe uma pessoa acometida com uma doença incurável e potencialmente fatal, incontestavelmente sofrerá transformações. A dinâmica familiar reajusta-se para atender às necessidades da pessoa doente. A família, assim como a pessoa doente, tornam-se vulneráveis na transição de saúde e doença. É imperativo perceber tanto a estrutura quanto a dinâmica familiar, o que envolve, reconhecer os valores, crenças, experiências vividas, significados e o impacto da doença. Além disso, implica explorar o conhecimento que cada membro da família tem sobre a doença e se possuem a capacidade para serem provedores de cuidado quando também têm de ser cuidados. O enfermeiro tem assim a responsabilidade de promover adaptação da família face à doença incurável, promover o envolvimento da família no processo de cuidar, capacitar a família para prestação de cuidados (autocuidado, gestão do regime terapêutico, gestão de sinais e sintomas), capacitar a família para promover o seu autocuidado (coping, suporte psicológico, descanso do cuidador) e preparar a família para o processo de luto para que este seja o mais saudável possível após morte (Barbosa et al., 2016).

O sofrimento relativamente ao impacto que a doença acarreta no seio familiar, pode ser “medido” de acordo com a intensidade do relacionamento entre a pessoa doente e o familiar. Portanto, cada membro da família pode vivenciar a transição de forma singular e timings

distintos.

A OMS (2020), destacou que anualmente cerca de quarenta milhões de pessoas precisavam de cuidados paliativos. No entanto somente 14% desse total recebiam esse tipo de cuidados. Números extremamente preocupantes, uma vez que estamos a assistir a um crescimento exponencial do envelhecimento populacional a nível mundial. A mesma entidade também frisou que os cuidados paliativos devem ser introduzidos o mais precocemente possível, ainda mesmo na fase curativa, pois estes não só melhoram a qualidade de vida como evita internamentos recorrentes assim como uso desnecessário de outros recursos de saúde.

Daí ser importante reconhecer que os cuidados paliativos valorizam a vida e veem a morte como um processo natural; que priorizam a qualidade de vida e promoção do alívio do sofrimento tanto ao doente quanto à sua família, exigindo portanto, uma abordagem multidimensional e individualizada, tendo em consideração as necessidades, valores, crenças e atitudes de todos os intervenientes. Possuir conhecimento aprofundado sobre os sintomas mais prevalentes em cuidados paliativos e valorizar a continuidade dos cuidados ao longo da trajetória da doença permite uma atuação mais significativa e impactante no ato de cuidar (Diário da República. 1ª série - 172 - 5 Setembro 2012).

É imperativo saber que os cuidados paliativos assentam em quatro pilares fundamentais: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Abejas & Duarte, 2021; Barbosa et al., 2016; Regulamento nº188/2015).

O controlo sintomático é uma obrigatoriedade que equipa tem para com a pessoa doente e sua família. Um doente com necessidades paliativas, é um doente complexo devido à multiplicidade e interação de fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Geralmente o seu sofrimento manifesta-se no descontrolo de seis ou mais sintomas, o qual exige uma resposta rápida e eficaz (Abejas & Duarte, 2021). A doença até se pode repetir, mas a forma como esta é vivenciada e sentida difere de pessoa para pessoa, logo não podemos cair no erro de generalizar que perante uma doença teremos determinados sintomas, a equipa tem como premissa cuidar da pessoa doente, e não se focar unicamente na doença ou num diagnóstico específico. Sendo assim, a gestão de sintomas deve ser cuidadosamente planeada e adaptada progressivamente de acordo com as preferências, necessidades e objetivos de cada doente. Para que este controlo seja realmente efetivo é necessário que a equipa de cuidados paliativos:

“avalie corretamente os sintomas; explique as causas dos sintomas; monitorize corretamente os sintomas com recurso a escalas padronizadas; estabeleça um plano terapêutico misto; previne e estabeleça um plano terapêutico com fármacos pautados e com dose de resgate; reavalie regularmente as medidas terapêuticas; adeque a via de administração de terapêutica; estabeleça um plano de cuidados em parceria com o doente e família; estar atento a detalhes e demonstre disponibilidade” (Abejas & Duarte (2021,p. 6); Barbosa et al., (2016, p. 45-46).

Quando o foco de cuidados paliativos é aliviar o sofrimento e promover a qualidade de vida da pessoa acometida com uma doença potencialmente fatal e sua família, a comunicação efetiva torna-se imprescindível. Segundo Barbosa et al.(2016 p.816) *“a comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal.”* Uma comunicação efetiva, permite-nos estabelecer uma relação terapêutica entre a díade doente e família; identificar as necessidades, valores, preocupações, preferências; permite que o doente e família participe ativamente no processo de tomada de decisões; permite prestar apoio emocional ajudando-os a lidar com as incertezas da trajetória da doença, assim como empoderá-los e prepará-los para os próprios desafios que a doença lhes impõem.

A comunicação é, se não a mais importante “ferramenta de trabalho” que o enfermeiro dispõe, comunicar nesta área tão específica, torna-se ainda mais desafiante. Informar sobre diagnóstico e prognóstico, identificar as necessidades e preferências, planificação de cuidados para o futuro, ajustar expectativas são por exemplo, temas demasiadamente sensíveis e complexos quer para pessoa doente como a sua família por isso é importante que o profissional de saúde, detenha habilidades e competências comunicacionais verbais e não verbais. Existem três competências básicas para a comunicação nesta área que são: escuta ativa, que envolve estar “totalmente presente”, através da nossa capacidade de ouvir, codificar, interpretar e responder, permite compreender as preocupações, medos e preferências do doente, induzindo nele a sensação de segurança, recorrendo por exemplo a questões abertas, postura corporal adequada, toque, expressão facial positiva, contato visual; compreensão empática que refere-se à capacidade de compreender e compartilhar os sentimentos do outro e feedback é verificar o que pessoa assimilou da informação prestada, devendo esta ser clara, concisa e honesta, é importante resumir os pontos-chave e pedir ao doente para compartilhar a sua compreensão (Barbosa et al., 2016). Existem também algumas mnemónicas ou protocolos, cujo objetivo é orientar o profissional para estabelecer uma comunicação eficaz, como por exemplo os cinco E’S e SPKIKES. Os cinco E’S são:

“envolver (estabelecer uma relação de confiança; ter confiança numa relação clínica e duradoura), eliciar a compreensão (explorar as expectativas do doente; ajudar o doente a compreender e lembrar a informação complexa), educar (transmitir informação; permitir que o doente compreenda a informação acerca do prognóstico, permite diminuir a incerteza que provoca a ansiedade e manter a esperança, permite a articulação de um plano, aumentando a sensação de controlo do doente), emoções (gerir o impacto emocional da doença, diminuir o isolamento do doente e da família e aumentar a sua compreensão do processo) e estabelecer colaboração (identificar o papel do doente e família no plano de tratamento, tomar parte na tomada de decisão acerca dos tratamentos, desenvolver uma relação de parceria com equipa)” (OPP 2020, p.11).

O protocolo SPIKES é um modelo que permite ajudar os profissionais de saúde na transmissão de más notícias: setting (ambiente adequado, acolhimento), perception (avaliação da perceção

acerca da condição), invitation (determinar o que o doente quer saber e o quanto quer saber), knowledge (transmitir a informação), empathy ou emotion (responder as reações emocionais do doente com empatia, reconhecendo e validando os seus sentimentos) e strategy ou summary (resumo dos pontos-chave, e discutir plano de cuidados e validar o que o doente assimilou acerca da sua condição de saúde)(Barbosa et. al., 2016, Twycross, 2003).

Um outro pilar dos cuidados paliativos é o apoio à família, tema já bordado anteriormente, é importante aferir que o envolvimento e apoio da família, não é só essencial para o bem-estar da família, mas também pode influenciar positivamente no processo de cuidar e experiência da pessoa com uma doença potencialmente fatal (Twycross, 2003).

Cuidar em cuidados paliativos requer trabalho em equipa, um único profissional não consegue atender todas necessidades do doente e família, devido à sua complexidade, é um caminho que se faz acompanhado. A equipa base é composta por um médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo, mas outros profissionais podem trabalhar de forma interdisciplinar com equipa de cuidados paliativos como por exemplo assistente espiritual, fisioterapeuta, psiquiatra, terapeuta da fala, nutricionista (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, biénio 2021-2022, p.11). A interdisciplinaridade permite uma visão mais completa, ampla, holística da pessoa, cada profissional contribui com o seu conhecimento e habilidades diferenciadas, proporcionando um enriquecimento no ato de cuidar promovendo qualidade de vida e alívio do sofrimento. Trabalhar na área de cuidados paliativos pode ser emocionalmente desgastante, e o fato de serem uma equipa interdisciplinar o suporte emocional e profissional torna-se facilitador, prevenindo assim o burnout. As reuniões semanais e/ou mensais, para além de permitirem a discussão de casos clínicos, permitem a partilha de conhecimento, formação em áreas pertinentes de cuidados paliativos, poderão e devem ser utilizadas como recurso para se autocuidarem.

Se o foco desta área tão específica é o alívio do sofrimento e promoção da qualidade de vida é necessário que todos os profissionais envolvidos detenham um conhecimento aprofundado sobre construto – sofrimento. Aprimorar esse conhecimento permite-nos prestar cuidados holísticos, humanizados e personalizados, garantindo que todas as intervenções sejam verdadeiramente centradas na pessoa/família e no seu bem-estar.

Sendo assim, o sofrimento é um processo que se inicia desde o surgimento dos primeiros sinais e sintomas da doença, confrontação do diagnóstico até à terminalidade da vida. Trata-se de um processo vivido de forma singular e exclusiva, pois a pessoa vê sua integridade ameaçada. Gameiro (1999) quando abordou o tema o sofrimento na doença, referiu que o processo de sofrimento parece estar alinhado com as necessidades de ajustamento e reestruturação cognitiva, tendo como referência Parkinson (1986). O sofrimento tem uma natureza sequencial, com fases distintas: a fase de choque e descrença – o fator surpresa de ter uma doença incurável provoca inevitavelmente choque e negação. Muitas vezes a descrença surge como

mecanismo de defesa perante a não aceitação do seu estado de saúde. Experimentam uma dor emocional de tal ordem que parecem anestesiados face à sua realidade, desencadeiam sintomas físicos como palpitações, náusea, sensação de falta de ar e dificuldade na capacidade de concentração. Fase de consciencialização – a pessoa começa de forma gradativa a processar a realidade da situação, habitualmente a pessoa procura o significado daquele sofrimento, questiona o propósito da sua vida e da sua existência, experimenta emoções fortes como angústia, cólera, medo, raiva, ansiedade, tristeza e culpa. Fase do restabelecimento é quando a pessoa começa a encontrar o novo significado ou novo sentido para a sua vida. Esta vai aprendendo a viver com a doença e a integrá-la no seu dia à dia, exige capacidade de resiliência e crescimento pessoal para enfrentar os desafios provocados pelo sofrimento, estabelece objetivos tangíveis e passa a viver a vida de forma mais plena e intensa possível (Gameiro, 1999).

Franklyn (2012) sugere que quando existe um sentido na vida, o mesmo espera-se para com o sofrimento, pois este último, assim como o destino e a morte são elementos intrínsecos que fazem parte da vida humana. Através da sua experiência em Auschwitz ele verificou que por mais que seja intenso o sofrimento, este oferece múltiplas possibilidades de dar um sentido mais profundo à vida, mas nem todas as pessoas têm a capacidade para ascender espiritualmente.

Barbosa et al.(2016 p.7) aponta que os principais fatores que provocam o sofrimento em doentes terminais são: *“perda de autonomia e dependência de terceiros; sintomas mal controlados; alterações da imagem corporal; perda de sentido da vida; perda da dignidade; perda de papéis sociais e estatuto; perda de regalias económicas; alterações nas relações interpessoais; modificação de expectativas e planos futuros e abandono.”* Silva et al.(2019, p.31) ainda foram mais precisos ao catalogarem os sinais e sintomas mais frequentes de acordo com as dimensões do sofrimento: *dimensão fisiológica (dor física, dispneia, náusea, obstipação, diarreia, anorexia, cefaleia, tontura, mialgia, exaustão física, caquexia, fadiga e inapetência); dimensão psicológica (dor emocional, confusão mental, insónia, impotência sexual, frieza, irritabilidade, incapacidade de concentração, preocupação com imagem corporal, raiva, negação, depressão, culpa, ansiedade, tristeza, autopunição, medo); dimensão social (isolamento social, prejuízo na capacidade de trabalho, mudança de comportamentos) e dimensão espiritual (sentimento de descrença, dúvidas acerca da sua fé, busca pelo significado da vida e da morte, negociação).*

É crucial compreender que, em cuidados paliativos, o sofrimento não desaparece por completo, mas pode ser atenuado até um nível aceitável para o doente. Algumas pessoas, com o suporte adequado conseguem encontrar um sentido ou aceitação em relação ao seu sofrimento integrando-o assim na sua experiência de vida. Contudo, há aqueles que resistem, não conseguindo aceitar ou reconhecer a realidade a que estão expostos. Perante esta última situação, a responsabilidade da equipa de cuidados paliativos é caminhar ao lado da pessoa,

adaptando-se às suas especificidades, respeitando sempre os limites e desejos expressos por ela.

O que foi até agora aludido, é uma síntese do conhecimento que fui assimilando ao longo deste percurso. Este conhecimento foi cultivado e aprofundado através da realização de revisão de literatura, partilha de conhecimentos entre os nossos pares e claro conhecimento transmitido por cada docente nas diferentes unidades curriculares.

Em qualquer área de especialização, é fundamental que o enfermeiro especialista assuma um compromisso sólido com o cuidado à pessoa doente e seus familiares. A presença de um enfermeiro especialista numa equipa interdisciplinar agrega um valor significativo, pois esse profissional naturalmente se torna uma referência devido à sua capacitação técnico-científica. A sua existência, não só eleva o padrão de cuidados prestados, mas também promove a segurança do doente e a colaboração interprofissional.

Torna-se essencial que o enfermeiro especialista tenha um conhecimento avançado no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal; domínio da melhoria continua da qualidade, no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais e no domínio da gestão de cuidados (Regulamento n.º 140/2019).

Dilemas éticos são geralmente conotados de complexos, surgem em qualquer área da prática clínica, é preciso ter a capacidade de tomar decisões baseada na melhor evidencia, pois sabemos de antemão que essa decisão, terá um impacto direto na qualidade dos cuidados prestados. O enfermeiro especialista deverá ter um conhecimento profundo ético-deontológico, ou seja, conhecimento detalhado sobre a declaração universal bioética e direitos humanos, carta dos direitos do doente internado, direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, código deontológico do qual se rege a profissão, tendo por base na sua prática clínica os quatro princípios bioéticos principais: justiça, beneficência, não-maleficência e autonomia. O enfermeiro especialista deverá assumir o papel de advogado de defesa do doente, promovendo sempre a sua autonomia, envolvê-lo na tomada de decisões, respeitando sempre os seus valores, crenças, cultura por forma a preservar sempre a sua dignidade. Ajudar a pessoa doente e seus familiares a tomar decisões informadas, discutir detalhadamente sobre os riscos e benefícios sobre um tratamento, planear cuidados para futuro, são intervenções intrínsecas ao ato de cuidar.

Devido à proximidade entre o enfermeiro e a pessoa doente, é natural que o enfermeiro assuma o papel de mediador entre o doente/família e equipa interdisciplinar. Isso pode levá-lo a desempenhar a função de gestor de cuidados, garantido uma abordagem holística, integrada e compassiva. Para cumprir essa função é necessário realizar uma avaliação continua, monitorização da progressão do doente, avaliação da eficácia das intervenções implementadas e reajuste do plano de cuidados conforme necessário, o que poderá ser verificado através dos casos clínicos aqui explanados.

O enfermeiro especialista assume também a responsabilidade de melhorar a qualidade de cuidados prestados à pessoa que deles necessitam. Isso pode incluir implementação de boas práticas baseadas na melhor evidência científica disponível, partilha e disseminação de conhecimento para com os diferentes profissionais, envolver os doentes e seus familiares no processo de melhoria de qualidade obtendo o seu feedback sobre as suas experiências e perspetivas, identificar áreas de melhoria através de uma análise crítico-reflexiva sobre o ato de cuidar. No segundo ensino clínico foi possível partilhar e disseminar conhecimento científico entre os meus pares participando de forma ativa na organização do NursID Spring Schcool 2023, Seminário 4 - Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Anexo IV). A Ordem dos Enfermeiros (2001) nos últimos anos tem instigado os enfermeiros a fazerem uma reflexão crítica, acerca da sua prática de cuidados. É esperado que os enfermeiros desenvolvam programas de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem (PMCQCE) nas seguintes áreas de atenção: satisfação do cliente; promoção da saúde; prevenção de complicações; bem-estar e o auto cuidado; readaptação funcional e organização dos cuidados. A realização deste relatório, não tinha como objetivo desenvolver um projeto de melhoria contínua de cuidados, mas foi sugerido a ambas equipas, desenvolver um projeto de parametrização de diagnósticos e intervenções de enfermagem na área de cuidados paliativos, uma vez que foi verificado que os sistemas atuais de informação não espelham verdadeiramente a prática de cuidados da equipa de enfermagem. Apesar da parametrização ser distinta para cada unidade hospitalar, foi demonstrada a importância da existência de um doente teste, para perceber quais os diagnósticos e intervenções existentes e disponíveis. Foi efetuada uma catalogação dos parâmetros existentes na instituição através da doente teste e apresentada à equipa de enfermagem. A melhoria da qualidade de cuidados exige uma colaboração multiprofissional, no segundo ensino clínico foi-me permitido participar na pesquisa bibliográfica para apresentação do projeto de implementação de uma UCP na referida instituição.

Manter-se atualizado sobre as últimas evidências científicas e avanços na área de enfermagem e compartilhar esse mesmo conhecimento com os seus pares torna-se crucial para o desenvolvimento das melhores práticas de cuidados. Promover a reflexão como instrumento para melhoria de cuidados também é igualmente importante, encorajar os enfermeiros a refletirem sobre a sua prática clínica, permite-lhes um aprimoramento constante da sua atividade profissional, tornando a prestação de cuidados mais informada, segura e eficaz. As reuniões semanais e/ou mensais, assim como a passagem de turno, também se tornam momentos propícios para promoção de conhecimento ou discussão de temas pertinentes, passo a citar alguns exemplos que instigaram a minha pessoa na procura da melhor evidência para posteriormente partilhar de forma informal com os meus pares, tratamento de feridas neoplásicas complexas, uso de antitrombóticos nos doentes em fim de vida e o construto sofrimento.

De acordo com o regulamento nº 429/2018, (p.1959) as competências específicas do Enfermeiro Especialista em enfermagem médico-cirúrgica são:

1. “Cuida da pessoa e família/ cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica.”

Cuidar da pessoa doente e seus familiares/cuidadores, exige uma abordagem holística, centrada na pessoa e em todos os envolvidos, considerando as necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais. Vivenciar uma doença crónica pode-se revelar extremamente complexo. O esperado é que a pessoa doente alcance uma longevidade com maior qualidade de vida possível. Entretanto, eventos agudos podem impactar essa longevidade, levando a um novo reajuste de qualidade de vida em relação à doença. Neste contexto o enfermeiro pode desempenhar um papel determinante no reajustamento da pessoa doente e familiares/cuidadores.

Desde o primeiro dia de avaliação, é imprescindível estabelecer uma relação terapêutica sólida com todos os envolvidos. A escuta ativa, disponibilidade, esclarecimento de dúvidas são algumas das intervenções vitais para identificar as reais necessidades de cada pessoa. Depois dessa avaliação, deve-se elaborar um plano de cuidados individualizado, com o objetivo de promover, prevenir e controlar a doença crónica, visando sempre atender também as necessidades identificadas. É essencial capacitar tanto a pessoa doente quanto a família para gerirem adequadamente a doença, minimizando a ocorrência de eventos agudos. Para ilustrar a importância do cuidado integral, relato brevemente o caso do Sr. L de 78, cognitivamente íntegro, casado, esposa com doença oncológica em fase ativa, tendo uma relação frágil com os seus dois filhos. Tinha DPOC GOLD 4D seguido por pneumologia e cuidados paliativos sob VNI noturno com oxigenioterapia a 1 l/min, no período de diurno 1 l/min em repouso e 2 l/min em atividade. É importante aferir que já tinha sido proposto para colocação de PEG por disfagia para sólidos e líquidos confirmada por gastroenterologista. Necessitava de ajuda moderada no seu autocuidado e apresentava internamentos de repetição por agudização da sua DPOC em contexto de infeções respiratórias. Ficou internado na UCP para controlo sintomático e organização de cuidados no domicílio. À nossa avaliação foi possível averiguar que o Sr.º L era um verdadeiro patriarca, enquanto a sua esposa tentava gerir os conflitos familiares. A gestão inadequada do regime terapêutico, frequentemente exacerbava os seus sintomas, nomeadamente dispneia e intolerância a esforços, assim como ansiedade que era gerada pelos conflitos, a constatação da perda da sua autonomia que agravava quando se encontrava sozinho, uma vez que, a sua esposa se ausentava para cumprir os tratamentos face à sua doença oncológica. O enfermeiro especialista, neste caso específico, foi a pedra basilar para um cuidado integrado, com a identificação das necessidades e estabelecer o elo de ligação com os restantes profissionais da equipa de cuidados paliativos, nomeadamente nutricionista, psicólogo, enfermeiro de reabilitação e assistente social. A equipa interveio, abordando várias áreas de intervenção, desde a gestão do regime medicamentoso e dietético, estratégias para

autocontrole de ansiedade e apoio psicológico individual e em grupo para gestão de conflitos. Os objetivos passaram por educar e capacitar o Sr. L e sua esposa na gestão do regime terapêutico, controle de ansiedade e assegurar o suporte adequado através da ECCL, cuidador formal para ausência da esposa.

2. “Otimiza o ambiente e os processos terapêuticos na pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e /ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crônica”.

Ter a oportunidade de realizar práticas clínicas em dois contextos tão diferentes, mas ao mesmo tempo tão convergentes, enriqueceu a minha visão sobre cuidados paliativos em áreas médicas e em áreas cirúrgicas.

A apresentação de um caso clínico facilita a compreensão como o enfermeiro especialista otimiza o ambiente e processos terapêuticos. Sr.^o A portador de uma neoplasia do esôfago com traqueostomia e SNG, referia sentir-se negligenciado pela equipa assistencial. Tratava-se de um caso difícil, o seu comportamento era ambivalente carregado de crenças, valores e atitudes. Denotava-se uma tristeza profunda face sua condição de saúde e por vezes alguma revolta contra a equipa assistencial e sua esposa. Recusava-se por vezes participar ativamente nos cuidados prestados pela equipa assistente, informação esta, facultada pela própria equipa. Quando avaliado pela equipa de cuidados paliativos, referiu estar cansado de viver daquela forma, e que o seu sofrimento era imenso. Disse que só tinha a esposa e mais ninguém e que os múltiplos internamentos só comprovavam que a esposa, já não era capaz de cuidar dele. Era visível a revolta do doente face à sua doença, e a forma de o demonstrar era desistir de si mesmo, porque ninguém o ajudaria a pôr termo à sua vida. Foi-me dada a oportunidade de visitar sozinho várias vezes este doente, usando um caderno e lendo seus lábios, consegui estabelecer uma comunicação efetiva. Ele mencionou o desconforto causado pela SNG e a possibilidade de colocação de PEG, que foi recusado pela gastroenterologia devido, ao avanço da doença e sua fragilidade.

A situação agravou-se quando ele contraiu COVID- 19, intensificando a sua sensação de isolamento. Tentou , então, tirar a própria vida ao manipular a traqueostomia. Mesmo com acompanhamento psicológico e medicação em concordância com o seu estado depressivo, a equipa de cuidados paliativos sugeriu sedação paliativa leve, que ele recusou.

Questionei sobre as suas reais necessidades, ele pediu para ser transferido para uma enfermaria onde pudesse ter contato com outras pessoas. Foi-lhe explicado que face à sua doença infeto contagiosa ainda necessitaria de estar mais dois dias de isolamento, mas que este assim, terminasse, iria se tentar o possível e impossível para que fosse mobilizado. A promessa foi cumprida com mudança de serviço, nova equipa assistencial, enfermaria de três pessoas com vista janela. O doente à nossa observação agradeceu pelo simples fato de alguém o ter escutado e acabou por morrer um dia depois da sua transferência. Neste caso concreto como

enfermeiro especialista, o meu foco foi compreender a relação da equipa de saúde assistencial e doente, capacitando a equipa para ser mais eficaz no relacionamento terapêutico, nunca descurando as necessidades proferidas pelo doente. Muitas vezes, os comportamentos agressivos do doente era uma forma de comunicar a sua insatisfação e desespero.

Outro desafio enfrentado em ambos os ensinamentos clínicos, estava relacionado à limitação do espaço pessoal nas enfermarias compartilhadas, o que tornava difícil para os doentes expressarem as suas emoções, preocupações e medos. Quando o doente tinha um certo grau de autonomia, era sugerido que se deslocasse para um local mais reservado, se o assim desejasse. No entanto, no que diz respeito aos familiares, garantíamos a privacidade, buscando sempre um espaço reservado para discutir assuntos tão complexos e delicados.

Embora estivesse numa condição de aluna, estava atenta a identificar riscos associados à segurança do doente, notificando o enfermeiro gestor sobre potenciais perigos, nomeadamente como equipamentos desgastados, grades de camas não funcionantes entre outros.

3. “Maximiza a prevenção, intervenção e controlo da infeção e de resistência antimicrobianos perante a pessoa a vivenciar processos médicos e /ou cirúrgicos complexos decorrentes de doença aguda ou crónica”.

As infeções associadas aos cuidados de saúde, bem como a crescente resistência aos antimicrobianos, emergem como preocupações alarmantes na saúde pública. Tais problemas intensificam a morbilidade e mortalidade, prolongam os períodos de internamento e aumentam os custos efetivos em saúde.

Acredita-se que, se não for dada a devida importância a esse problema, a segurança do doente e a eficácia dos tratamentos recomendados podem ficar comprometidos. Projeções apontam que, que até o ano de 2050, poderiam ocorrer cerca de dez milhões de mortes anualmente conforme (relatório da Direção Geral da Saúde, 2017).

Reconhecendo esta urgência, o Programa de Prevenção e Controlo de Infeções e de Resistência aos Microrganismos (PPCIRA), implementou um plano rigoroso para combater a infeção. Este plano foca-se em *“dez padrões de qualidade: avaliação individual do risco de infeção na admissão do utente e colocação/isolamento do utente; higiene das mãos; etiqueta respiratória; utilização de equipamento de proteção individual (EPI); descontaminação do material clínico; controlo ambiental e descontaminação adequada das superfícies; manuseamento seguro das roupas; gestão adequada dos resíduos; práticas seguras na preparação e administração de injetáveis e prevenção da exposição a agentes microbianos no local de trabalho”* (DGS,2017,p.6).

Estas normas são transversais a todo território nacional e a todos os profissionais da área da saúde. Assim, cada profissional de saúde é instigado a incorporá-las na sua prática diária de cuidar para assegurar cuidados de saúde de qualidade e segurança.

O facto dos ensinos clínicos, ocorreram noutras instituições hospitalares, foi necessário consultar os planos de controlo de infeção dos respetivos locais, por forma a garantir a minha intervenção em conformidade com os mesmos. Quero fazer uma ressalva, que atravessávamos ainda uma fase pandémica aquando da realização dos ensinos clínicos, as unidades hospitalares apesar de terem as mesmas orientações nacionais, cada unidade adaptava as diretrizes de acordo com a sua realidade e infraestrutura. O uso de máscara cirúrgica só foi abolido em meio hospitalar já quando me encontrava a finalizar o segundo ensino clínico.

Devido à capacidade limitada de apenas dez doentes, a UCP não estava autorizada a admitir doentes com COVID-19. Como prestador de cuidados de saúde, o enfermeiro deveria possuir um conhecimento completo a respeito do doente ao qual prestava cuidados. Na admissão de doentes provenientes de outras instituições, de outros serviços da mesma instituição, vindo do domicílio com internamento inferior a seis meses e/ ou toma de antibioterapia nos últimos seis meses era obrigatório a colheita de exsudado retal para pesquisa de Enterobacteriáceas resistentes aos carbapenemos, exsudado nasal para pesquisa de Staphylococcus Aureus resistente à meticiclina.

Durante o meu período de ensino clínico, foram implementados procedimentos de coorte apenas para doentes portadores de EPC (Enterobacteriáceas produtoras de carbopenameses). O isolamento de contato foi o protocolo recomendado, envolvendo o uso de luvas, bata pelos profissionais de saúde. Além disso, ao receber os familiares ou pessoas significativas, enfatizava-se a importância da higienização adequada das mãos antes e após visita, explicando o local e procedimento. Essas práticas foram reforçadas por meio de demonstrações e supervisões frequentes. Também era orientado que os familiares ou pessoas significativas deveriam permanecer junto à unidade do doente; evitar sentar-se na cama do doente e não utilizar a cama do doente. Por cada sete dias de internamento era efetuado rastreio para EPC e por cada cinco dias rastreio para COVID-19. Na preparação para a alta as pessoas colonizadas assim como os seus familiares eram alertados sempre para higienização das mãos, não partilhar toalhas, limpar as instalações sanitárias depois do seu uso no caso da inexistência de um WC único para a pessoa portadora de EPC e que não era preciso ter cuidados especiais com a roupa, podendo ser lavada em conjunto.

Para realizar o ensino clínico na Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos era obrigatório frequentar a sessão de Boas Vindas da referida unidade hospitalar em que abordavam temáticas pertinentes, como controlo de infeção e resistência aos antimicrobianos; qualidade, conciliação, humanização e igualdade; gestão de risco e auditoria interna (Anexo III). Esta formação foi crucial para conseguir garantir uma prática segura e informada, uma vez que o ensino clínico foi efetuado numa equipa de consultadoria, cuja atuação se estendia por todo o hospital, potencializando o risco de transmissão cruzada de infeções.

Os ensinos clínicos em áreas distintas de cuidados paliativos permitiu-me aplicar o

conhecimento teórico adquirido, desenvolver algumas habilidades como por exemplo comunicação efetiva, controle de sintomas, luto, desenvolver a minha capacidade de decisão, enfrentar dilemas éticos, reconhecer a importância de ver a pessoa/família no seu todo e aprofundar conhecimentos e habilidades no alívio do sofrimento à pessoa com necessidades paliativas em fim de vida.

Silva et al.,(2019,p.342) refere que o *“conceito de competência em cuidados paliativos é pensado como um conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes que justificam o saber agir responsável, com mobilização, integração e transferência de conhecimentos, recursos e habilidades na abordagem de pacientes e familiares que estão acometidos por uma gama de sofrimentos”*.

O Regulamento nº429/2018, Anexo III , refere que a *“área de especialização de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem como alvo dos seus cuidados a Pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores/familiares”* (p. 19364-19365). Destacando duas competências específicas e fundamentais do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, que passo a citar:

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

Independentemente da área de atuação, a relação terapêutica ou aliança terapêutica é fundamental e precisa de ser continuamente cultivada. É através desta relação, que é possível oferecer cuidados verdadeiramente holísticos, humanizados e centrados na pessoa doente, considerando todas as suas dimensões. Em contextos de cuidados paliativos, a importância desta relação ainda é mais pronunciada. Muitas vezes, as pessoas que necessitam destes cuidados têm um tempo limitado de vida, tornando-se imperativo ser assertivo e eficaz na construção desta relação. Isso garante que as necessidades e preferências do doente possam vir a ser plenamente atendidas.

A evidência diz-nos que para estabelecer uma aliança terapêutica com a pessoa doente e familiares o enfermeiro tem de ser: atencioso; honesto; não ser condescendente; escutar; explicar; acordar prioridades; discutir opções de tratamentos; aceitar a recusa de tratamento; compreender o silêncio, mostrar disponibilidade, mostrar vontade de ajudar; congruente;

responsável; competente; delicado; mostrar respeito; humilde; autêntico, empático e bondoso (Abejas & Duarte, 2021; Barbosa et al., 2016; Foucault & Mongeau, 2004; Twycross, 2003) .

Posso assegurar que esta abordagem de cuidado já se integra naturalmente na minha identidade como enfermeira. Obviamente, a formação recebida ao longo destes meses permitiu-me refinar e aprimorar ainda mais a minha forma de assistir a pessoa doente e sua família.

A relação terapêutica é construída com base na interação entre enfermeiro-doente. É crucial reconhecer, que além dos atributos que o enfermeiro deve possuir, as competências comunicacionais são fundamentais para que essa relação seja sólida e significativa. Esta relação de proximidade e confiança possibilita ao enfermeiro sustentar a esperança, facilitar a aceitação gradativa da morte, e assistir a pessoa a encontrar um novo significado para a vida. Além disso, permite o controlo de sintomas utilizando estratégias farmacológicas e não farmacológicas, promovendo, assim, bem-estar, conforto e alívio do sofrimento.

Foi através desta relação terapêutica que foi conseguido suprir as necessidades quer do Sr.^o J quer da Sr.^a R.

Quando estabeleci o primeiro contacto com o Sr.^o J, ele não estava sob os meus cuidados na UCP, onde se preconizava-se o método individual de trabalho. Constatei que estava polipneico e ele manifestou uma intensa sensação de falta de ar. Desconhecia que tratamento já fora efetuado, daí ter abordado a enfermeira responsável pelo Sr.^o J. Devido à sua acentuada falta de ar, a enfermeira optou por uma intervenção farmacológica, proporcionando alívio imediato. Apesar de apresentar motivos fisiológicos para tal desconforto, percebi que havia outros fatores estavam contribuindo para a sua situação. Quando ele aparentava estar um pouco mais calmo, abordei-o para saber se estava se sentindo mais confortável. Ele reconheceu que ainda estava com dificuldades respiratórias, embora estivesse um pouco melhor. Ao questioná-lo sobre as suas preocupações, o Sr. J admitiu ter várias, mas a falta de ar estava a dificultar a sua capacidade de se expressar plenamente. Acordamos que, quando se sentisse mais estável, estaríamos dispostos a ouvir as suas preocupações.

A partir desse dia, iniciou-se o processo de uma relação terapêutica. Nos dias subseqüentes, tive a oportunidade de cuidar dele. Tratava-se de um homem com personalidade vincada, corajoso, crente em Deus, que tinha preconceitos sobre os cuidados paliativos. Procurava entender mais sobre a sua doença, desconhecendo as implicações coexistentes da DPOC com a ELA. Não temia a morte, mas estava apreensivo com as circunstâncias em que ela poderia ocorrer, passou da posição de cuidador para a de ser cuidado, com frágil suporte familiar. Revelou-se desapontado com a sua fé, sentindo-se abandonado, desprovido de esperança. A dispneia, a intolerância a esforços, insónia, disfagia eram alguns dos sintomas físicos que o mais importunava.

Intervenções como informar, explicar o processo natural da doença; consciencialização sobre a

sua respiração; planejar atividades diárias alinhadas aos seus interesses; adoção de estratégias não farmacológicas para controlo da dispneia – respiração de dissociação e imagem guiada; terapêutica de resgate como morfina para alívio da dispneia; explicar que o medo de morrer com falta de ar podia ser controlado com sedação paliativa, promover a esperança e a sua dignidade valorizando-o enquanto pessoa, promover a construção de um legado para equipa assistente tornaram-se intervenções fundamentais para o bem-estar espiritual e alívio do sofrimento.

Este Sr.º J foi admitido na UCP com o objetivo de controle sintomático, o sofrimento era visível em todas as suas dimensões. Na ausência de ferramentas padronizadas no serviço, a identificação do sofrimento deu-se através de questões direcionadas ao próprio doente, observação atenta e ventilação das suas emoções, preocupações e medos. Assim, após uma análise e reflexão cuidada, conclui que o Sr.º J apresentava: sofrimento físico evidenciado por sintomas como dispneia, disfagia, insónia, xerostomia e intolerância à atividade; sofrimento psicológico manifestado por lacunas no conhecimento acerca da sua doença, luto não processado, ansiedade face à morte e uma esperança fragilizada; sofrimento social refletido na dificuldade de a família gerir a situação de doença e sofrimento espiritual marcado por uma profunda angústia espiritual.

Esta avaliação do sofrimento só vem reforçar a complexidade e a multiplicidade de desafios enfrentados pelas pessoas acometidas por doença incurável e potencialmente fatal, sublinhando a necessidade de uma abordagem holística e humanizada no seu tratamento e apoio.

O caso clínico da Sr.ª R destaca as complexidades e desafios que podem surgir, na assistência do cuidar, especialmente em cuidados paliativos. Frequentemente, a missão da equipa de cuidados paliativos concentra-se em acompanhar o sofrimento da pessoa e atender as necessidades que a pessoa expressamente deseja que sejam atendidas. Esta forma de atuar, não se trata de um insucesso no ato de cuidar, mas sim um profundo respeito pela dignidade da pessoa, intervindo apenas até ao limite que esta estabelece. A equipa assistente considerava ser difícil cuidar da Sr.ª R e os rótulos ou preconceitos formados poderiam ter sido barreiras à comunicação efetiva e ao cuidado. A equipa de cuidados paliativos sabia que se tratava de um caso difícil, mas a resiliência era uma característica inata da equipa, sabia-se que era uma pessoa reservada, com uma filosofia de vida naturalista, com crenças e valores muito vinculados, com uma espiritualidade surpreendente o que por vezes tornava-a ambivalente nas tomadas de decisão acerca do tratamento. A estratégia da equipa passou por proporcionar-me a oportunidade de estabelecer um contato pessoal com a Sr.ª R, para além dos momentos previamente programados para estar com a doente em equipa. Foi por através dessa abordagem que conseguimos estabelecer um relacionamento terapêutico mais significativo com a Sr.ª R. Ao mostrar interesse genuíno em sua vida e suas preocupações, conseguimos criar uma via de comunicação que, até então, permanecia difícil para a restante equipa de cuidados paliativos e equipa assistencial.

A Sr.^a R começou a compartilhar as suas preocupações pessoais, como a dependência do marido e os desafios enfrentados pelos seus filhos. Ela também expressou como o seu bem-estar estava estritamente vinculado à sua conexão com a natureza, algo que foi difícil de proporcionar durante o seu internamento. Com esta nova compreensão, foi possível readaptar o plano de cuidados para melhor atender as necessidades psicológicas e espirituais. Apesar de certas restrições institucionais, como não poder sair novamente para um passeio no exterior que a tanto beneficiou, outras alternativas foram exploradas para aproximar a Sr.^a R da natureza dentro das instalações do hospital.

O sofrimento da Sr.^a R não estava limitado à sua condição clínica, mas também estava relacionado a algumas normas institucionais, aspetos mencionados anteriormente quando abordamos a temática do sofrimento. A Sr.^a R manifestava sofrimento físico pelos sintomas falta de apetite, sono não reparador, náusea, vômito, suboclusão intestinal e xerostomia; sofrimento psicológico face ao desconhecimento sobre a trajetória da sua doença, ansiedade ao prognóstico e autculpabilização por ter adoecido; sofrimento social manifestava-se pelas preocupações recorrentes para com o seu marido e sofrimento espiritual refletido pela sua incapacidade de reestabelecer o seu equilíbrio.

Aplicar a terapia da dignidade era uma das minhas aspirações, no entanto, devido à falta de formação especializada, não foi possível concretizá-la. Trata-se uma intervenção psicoterapêutica, que visa aliviar o sofrimento psicossocial e espiritual. Ela possibilita que a pessoa revise o seu “eu”, explorando os momentos edificantes da sua vida, dos quais se orgulha e que deseja que perpetuem na memória dos seus entes queridos. Estes relatos são capturados em gravações de áudio, posteriormente transcritos e organizados em formato de livro, álbum ou carta que depois é entregue, às pessoas de referência se assim a pessoa entender (Julião, 2014). Embora não tenha tido a oportunidade de aplicar esta terapia, procurei absorver dela elementos que pudessem enriquecer a minha prática de cuidados. Assim, passei a incorporar no meu “reportório comunicacional” o convite à pessoa para partilhar momentos marcantes da sua história de vida, destacando memórias significativas e feitos dos quais se orgulha.

O relato do Sr.^o D, o qual tinha um adenocarcinoma gástrico localmente avançado de estadió IV, recentemente diagnosticado, ilustra perfeitamente o poder transformador da narração da própria história, sobretudo num contexto de cuidados paliativos. Quando as pessoas se encontram num momento tão delicado da vida, como a confrontação com uma doença terminal, a oportunidade de compartilhar suas memórias e reflexões mais íntimas pode ser uma ferramenta de grande valor terapêutico.

O simples ato de falar sobre o amor da sua vida, a esposa, proporcionou ao Sr.^o D momentos de alívio e serenidade, e era notável que ao reviver essas memórias, ele conseguia abstrair-se temporariamente da sua dor física. O brilho nos olhos e o sorriso que surgiam ao narrar esses

episódios são evidências da conexão profunda e inabalável que tinha com a sua esposa, e da importância dessas memórias no seu bem-estar psicoemocional. Por outro lado, a dedicação e o compromisso, da esposa, que percorria longas distâncias para estar ao lado do Sr.^o D, eram a prova tangível desse amor recíproco. A sua resiliência e força, ancoradas na fé e na convicção de que tinham cumprido todos os objetivos enquanto casal, foram inspiradoras. E, mais do que isso, demonstram a profundidade do vínculo entre eles, em que a sua principal preocupação era a possibilidade de cuidar dele até ao fim.

Este relato só vem reforçar a importância do papel do enfermeiro em reconhecer e valorizar a história de vida da pessoa, não apenas para compreender as suas preferências e necessidades, mas também para oferecer um cuidado holístico e compassivo.

Incluir e cuidar da família torna-se vital nesta área, pois esta representa um pilar crucial no apoio à pessoa com necessidades paliativas, para além de ser um aliado no processo de cuidar (Neto, 2008). A intervenção da equipa de cuidados paliativos passou por permitir que a esposa estivesse presente continuamente no serviço e participasse ativamente nos cuidados. Esta medida foi de encontro ao desejo de ambos, “cuidar e amar até ao último suspiro”, palavras proferidas pela esposa.

Controlar sintomas como dor, dispneia, vômitos, xerostomia, ansiedade, angústia espiritual, desesperança, negação, raiva entre outros, revelou-se uma tarefa desafiante. Embora a evidência científica nos oriente sobre as melhores práticas a adotar, a manifestação destes sintomas em cada pessoa é única e singular. Naturalmente, a ação do enfermeiro envolve intervenções autónomas e interdependentes para o controlo sintomático, mas a minha abordagem sempre priorizou o uso de intervenções mistas, tanto farmacológicas quanto não farmacológicas.

Ambos os ensinamentos clínicos me proporcionaram um maior conhecimento sobre hipodermóclise, administração de terapêutica via SC, fármacos passíveis de ser administrados por essa via e suas especificidades, algo pouco comum na minha atual prática de cuidados.

A utilização de ferramentas padronizadas como mais um método, para identificar corretamente sintomas é fundamental. Mesmo que algumas escalas recomendadas para cuidados paliativos não estivessem disponíveis nos sistemas de informação, eram aplicadas pela equipa de forma empírica como a ESAS, PPS, ICD-PAL, entre outras. É importante adequar a escolha da escala de acordo com o objetivo a ser avaliado e com a capacidade de resposta da pessoa. As escalas podem avaliar a intensidade de vários sintomas ou o impacto destes na qualidade de vida da pessoa e devem ser usadas em qualquer fase da trajetória da doença, mesmo a pessoa estando em fase agónica (Barbosa et al., 2016).

No caso de sintomas refratários que afetam profundamente a qualidade de vida da pessoa a sedação paliativa pode ser uma intervenção a ser aplicada. Foi o que aconteceu com a Sr.^a F, que

sofria de dispneia refratária, sem resposta a ventilação não invasiva com ONAF e terapêutica dirigida para o alívio de dispneia. Estava cognitivamente íntegra e expressava quão angustiante era o seu estado. Quando a equipa sugeriu a sedação leve como alternativa, ela aceitou. Posteriormente, foi marcada uma conferência familiar, nomeadamente com a sua irmã para discutir a tomada de decisão compartilhada. A equipa no próprio dia da conferência iniciou o processo de sedação de forma gradativa, a Sr.^a F mencionou frequentemente o quanto valorizava a sua família e num dos momentos expressou a falta da foto de família, que sempre esteve na sua mesinha de cabeceira, algo que a família fez questão de concretizar. O estudo de Mota et al.(2020), sobre “Dizer Adeus” em fim de vida, revelou que para os cuidadores informais ser permitido “dizer um adeus” era sinónimo de uma morte digna, que poderia ter até um efeito protetor no desenvolvimento de depressão e luto complicado.

Confesso que a oportunidade de acompanhar a Sr.^a F e seu familiar durante esse período foi profundamente enriquecedor. Aceitar a sua própria finitude com tranquilidade é, sem dúvida, um ato de extrema nobreza e de certa forma, heroísmo. A sua irmã agradeceu repetidamente por não a deixar sozinha nessa fase dolorosa, assim como a Sr.^a F que estava imensamente grata por cuidarem dela com amor imaginável – palavras proferidas pela doente.

Tinha a convicção que a morte podia ser vista como um ato de beleza único, os momentos da Sr.^a F refletiram precisamente essa minha perspetiva.

Durante os ensinamentos clínicos, nos quais me deparei com situações excepcionalmente desafiadoras, tive oportunidade de testemunhar casos de grande complexidade, frequentemente, envolvendo questões éticas delicadas. Estes casos eram meticulosamente analisados e discutidos, por vezes com a equipa interdisciplinar ou apenas pela equipa de cuidados paliativos.

Ambas as equipas tinham como premissa os quatro princípios bioéticos: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, tendo como regras essenciais veracidade, confidencialidade, fidelidade e privacidade (Barbosa et al.,2016, Silva et al., 2019; Twycross, 2003).

O primeiro caso clínico envolvia um doente com ELA que, até então, desconhecia a verdadeira complexidade da sua doença, as perdas que acarretava. Ele não tinha suporte familiar e inicialmente com expectativas irrealistas. Apesar de ter sido recebido informações sobre a trajetória da sua doença, foi somente quando partilhou o quarto com outro doente, também com ELA mas estágio avançado, que chegou a uma compreensão mais profunda das decisões que não desejava para si mesmo, recuando procedimentos invasivos como a colocação de PEG e traqueostomia. Considerando as limitadas respostas disponíveis na comunidade para apoiar estes doentes, a equipa priorizou e respeitou o princípio da sua autonomia. Embora se pudesse optar pela implementação das diretivas antecipadas de vontade neste contexto, a equipa médica optou por aceitar a palavra do doente como suficiente. A diretiva antecipada de vontade, é um documento em que uma pessoa maior de idade e mentalmente capaz expressa

previamente suas preferências sobre os cuidados médicos e intervenções que deseja ou não receber, no caso de se encontrar numa situação em que não possa comunicar a sua vontade pessoal. Esse documento assegura que as decisões médicas, quando o doente estiver incapaz de se expressar, estejam alinhadas com os valores, desejos, preferências e acima de tudo, respeitem a sua dignidade (Lei n.º25/2012).

O mesmo aconteceu com a Sr.ª R, o segundo caso clínico, mesmo aconselhada a permanecer internada, ela decidiu ter alta contra parecer médico. A equipa, após esclarecer as possíveis consequências da sua decisão, respeitou a sua tomada de decisão, comprometendo-se a prestar assistência durante o seu percurso de vida.

Outra situação envolveu a obstinação familiar, que por vezes pode provocar sofrimento ao não atender as preferências do doente. Tratava-se de uma doente ciente do que estava enfrentando, uma doença oncológica avançada e metastática, com recomendação de radioterapia paliativa. No entanto, ela expressava o desejo de regressar para casa, a fim de passar o tempo restante ao lado da sua família. Contudo, uma das filhas, pressionou para que ela continuasse os tratamentos. A doente sempre referiu que não queria ser submetida a mais nenhum tratamento, mas na conferência familiar cedeu à vontade para da filha mais nova, com quem tinha um forte vínculo. A equipa, sabendo que essa decisão não refletia a sua verdadeira vontade, respeitou-a por respeitar o princípio da autonomia.

Estes casos ilustram a delicada interseção entre a bioética e cuidados paliativos, onde as decisões difíceis são tomadas diariamente, procurando o equilibrar a vontade do doente, as melhores práticas médicas e dos desejos da família.

Proporcionar suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento à pessoa acometida com uma doença incurável e seus familiares ou pessoas significativas exige sensibilidade, compreensão e apoio contínuo.

Trata-se de um processo complexo e multidimensional pois, pode despoletar reações físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Geralmente inicia-se desde a confirmação do diagnóstico, desenvolvendo-se ao longo da trajetória da doença. A pessoa com uma doença incurável ou potencialmente fatal enfrenta, inevitavelmente sentimentos como choque, negação, raiva, tristeza e aceitação, visto que os seus projetos de vida, sonhos, expectativas são abruptamente interrompidos. Perdas como a da autonomia e a não concretização de planos tornam-se lutos intrínsecos à doença, levando a pessoa, em certos momentos questionar a sua própria existência. Manter uma esperança realista, encontrar um novo significado para vida, aceitar as suas perdas como processo natural decorrente da doença são indicadores de que a pessoa integrou o luto.

O enfermeiro, assume aqui um papel preponderante para a integração do luto. Entre várias possíveis intervenções, merecem destaque: fornecer educação sobre o processo de luto,

auxiliando a pessoa a compreender as suas emoções; praticar escuta ativa; permitir expressão de sentimentos; disponibilizar suporte psicossocial, incluindo, por exemplo, a assistência de um psicólogo, líder espiritual ou assistente social; e criar momentos significativos.

No caso do Sr.^o J, por ter ELA, era previsível que ele experimentasse múltiplas e sucessivas perdas de forma gradativa. Algumas destas, como a perda de autonomia, incapacidade de respirar sem o uso de ventilação não invasiva, perda da motricidade fina, perda do papel de cuidador já afetavam significativamente o doente. Para iniciar o processo de integração do luto, foi fundamental desconstruir o preconceito sobre cuidados paliativos, informá-lo sobre as consequências que a sua doença acarretava e garantir um lar adequado para sua esposa. A perda de autonomia deixou de ser tão preocupante para ele, apenas não queria deixar de se alimentar autonomamente por via oral, pois era um homem que apreciava boa comida. A busca de um novo propósito com manutenção de esperança foi conseguida através de um simples nó de pescador. Este “nó” permitiu-lhe sentir-se valorizado como pessoa, escutar os seus feitos de qual ele tanto se orgulhava proporcionou-lhe um novo sentido e integração do seu luto.

Por outro lado, a Sr.^a R ainda estava em processo de compreensão da sua condição. Manifestou preocupação principalmente com a gestão familiar, função esta, que ela acreditava que o marido não conseguia desempenhar. Ao delegar essa responsabilidade à filha, a Sr.^a R encontrou uma forma de se adaptar à sua nova realidade. A escuta ativa, ventilação de emoções e o interesse genuíno em conhecer a sua história de vida foram algumas das estratégias vitais para assistir a pessoa no processo de luto.

Acompanhar a família neste processo que por vezes torna-se tão doloroso, também é um dos mandatos do enfermeiro. Compreender a estrutura familiar e a dinâmica familiar, não só é uma abordagem humanizada, mas também uma das intervenções mais eficazes, garantindo que os cuidados prestados se adequem às necessidades e características de cada família e avaliando também o impacto que a doença do seu ente querido, acarreta. A doença de um membro da família tem um impacto significativo em todos os seus elementos, alterando rotinas, desencadeando emoções, provocando reajustamentos e exigindo constantemente novas adaptações. É importante reconhecer que o processo de luto se manifesta de forma única em cada pessoa. Facultar informações sobre a doença e sua trajetória, validar e normalizar a tristeza sentida, promover a ventilação de emoções, avaliar a capacidade dos familiares em se autocuidarem, encaminhar os familiares para apoio especializado são intervenções que permitem promover a integração do luto nos familiares (Foucault & Mongeau, 2004). Alguns exemplos já foram mencionados anteriormente, como o caso da esposa do Sr.^o D e a irmã da Sr.^a F.

Uma das fragilidades detetadas em ambos os ensinamentos clínicos, foram os sistemas de informação em Enfermagem (SIE). De acordo com Fernandes & Tareco (2016), os SIE *“servem de suporte legal dos cuidados de enfermagem, dão visibilidade aos contributos de processo de*

enfermagem, facilitam a gestão, promovem a avaliação e continuidade do trabalho”(p.33). Sendo assim os registos de enfermagem devem ser fidedignos e espelhar as intervenções efetuados para com o doente, de acordo com os diagnósticos identificados. A simplificação da parametrização em cuidados paliativos pode restringir a capacidade de documentar informações relevantes, o que, por sua vez, pode comprometer a fluidez da continuidade de cuidados. De acordo com os mesmos autores os cuidados de enfermagem têm como objetivo a melhoria continua dos cuidados, delineando estratégias para que seja possível alcançar essa melhoria, e a qualidade está diretamente relacionada com a qualidade da informação disponível.

É fundamental, que haja uma evolução e adaptação destes sistemas, garantindo que estes se adequem à realidade complexa e multifacetada dos cuidados paliativos. Somente dessa forma poderemos garantir uma prestação de cuidados de qualidade , com o foco central no doente e família.

6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

Ao culminar o meu percurso académico com a elaboração deste relatório de estágio profissional, tive a oportunidade de uma profunda imersão no universo dos cuidados paliativos. Destacando com particular ênfase, a promoção do alívio do sofrimento na pessoa com necessidades paliativas em fim de vida e a correspondente aquisição de competências comuns do enfermeiro especialista em médico cirúrgica e competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Aproveito este momento para partilhar algumas reflexões pessoais que muito me marcaram. Este caminho académico e profissional adquire um profundo significado, pois presta homenagem a uma das pessoas que mais amo: minha mãe, encerrando assim, um ciclo da minha vida. Uma mulher de incrível generosidade, que sempre se dedicou aos outros. As adversidades da vida constantemente a testaram, mas ela sempre se mostrou resiliente. Contudo, ao ser confrontada com uma doença incurável, sua resistência se manifestou na esperança de um milagre. Mesmo ciente da natureza paliativa da quimioterapia, na qual teria impacto na sua qualidade de vida, aceitou, na esperança de estagnar a doença e permanecer por mais tempo com quem mais amava. Confesso que perante este cenário estive mais na posição de filha do que enfermeira. No entanto, frequentemente, a equipa assistente me incumbia de transmitir notícias menos auspiciosas. O questionamento “Eu vou morrer?” era recorrente, e as respostas evasivas da equipa apenas alimentavam a sua inquietação. Nunca tive a coragem de responder, e a minha resposta era igualmente evasiva, procurando reconfortá-la, embora soubesse da gravidade da sua condição. Infelizmente, morreu em janeiro de 2021, em casa acompanhada por quem tanto amava, oito horas após a primeira consulta de cuidados paliativos.

Este percurso académico teve um propósito claro para mim: entender como os cuidados paliativos poderiam ter ajudado a minha mãe a aceitar a sua condição terminal. O seu sofrimento era multidimensional, mas os mais impactantes eram o sofrimento psicológico e espiritual.

Por esse motivo aprofundar o meu conhecimento do sofrimento foi uma das experiências mais enriquecedoras e desafiantes, tratando-se de um tributo pessoal, uma busca pela compreensão e aprimoramento profissional e aquisição de competências.

O sofrimento é intrínseco à condição humana, uma ameaça à integridade. Considerando que o ser humano é um ser biopsicossocial, o construto sofrimento será obviamente multifacetado e complexo, pois uma pessoa pode experienciar durante a sua trajetória de doença: sofrimento

físico, psicológico, social e espiritual.

Os principais determinantes do sofrimento em pessoas que requerem cuidados paliativos abrangem aspetos multidimensionais tais como: perda de autonomia, dor física, isolamento social, angústia espiritual, medo da morte, perda do estatuto socio-laboral, perda dos projetos futuros e perda de entes queridos. Além disso, o agravamento do sofrimento em doentes em cuidados paliativos é influenciado por múltiplos fatores incluindo: fatores pessoais, fatores socioeconómicos e fatores relacionados com o sistema e a equipa de saúde.

Os cuidados paliativos assumem um compromisso ético e humanizado ao cuidar da pessoa e seus familiares acometidos por doenças crónicas avançadas e potencialmente fatais. O foco reside na atenuação do sofrimento e na promoção da qualidade de vida. Tornando-se assim emergente a ascensão deste cuidado, uma vez que, assistimos a um crescimento exponencial do envelhecimento da população a nível mundial e consequente prevalência das doenças crónicas e terminais.

É fundamental a existência de uma equipa interdisciplinar especializada em cuidados paliativos para atender à complexidade do ser humano e às diversas necessidades que possam surgir. Baseando-se em competências sustentadas por evidências científicas, conhecimento profundo e experiência, sendo possível então, oferecer uma assistência mais holística e integrada.

Dentro desta equipa, o enfermeiro assume um papel preponderante. A constante presença e proximidade com o doente e seus familiares fazem do enfermeiro uma figura central no cuidado humanizado. As competências do enfermeiro especialista nesta área, vão além da simples aquisição de técnicas avançadas. É preciso conectar-se empaticamente, compreender as vicissitudes humanas, comunicar-se com sensibilidade e eficácia e compreender as dinâmicas multidimensionais do sofrimento humano procurando sempre promover a qualidade de vida, conforto e bem-estar espiritual.

Os casos clínicos analisados reforçam que o cuidado prestado pelo enfermeiro especialista à pessoa, transcende a mera administração de cuidados físicos. É um reconhecimento profundo das necessidades da pessoa e seus familiares em sua totalidade. Envolve uma compreensão profunda das necessidades integrais da pessoa e de seus familiares.

A relação estabelecida com os doentes suas famílias foi, sem dúvida, a parte mais significativa e impactante deste caminho. Cada interação, nascida de uma aliança terapêutica, só veio reforçar a importância de ver a pessoa não apenas como um conjunto de sintomas a serem geridos, mas como um indivíduo único, com suas histórias, desejos e necessidades específicas. A cada dia era lembrado que o sofrimento, embora universal, era vivenciado de forma singular. Esse sofrimento era frequentemente aliviado através da escuta ativa, da empatia, da presença genuína. Intervenções estas, que pude ver observar os meus pares a aplicar, constatando que os resultados eram notavelmente positivos. De certa forma essas intervenções estão alinhadas

com o que Silva et al.(2019) identificaram como os principais cuidados/intervenções de enfermagem direcionadas à pessoa em situação paliativa.

É possível afirmar que as competências adquiridas, permitiram desenvolver habilidades prático-científicas na identificação dos diferentes tipos de sofrimento e que os cuidados paliativos, sublinhando novamente, não são meramente uma resposta à morte iminente, mas sim um compromisso ético e humano de garantir qualidade de vida, dignidade, conforto até aos últimos momentos.

O papel da equipa de cuidados paliativos é assistir a pessoa a integrar o sofrimento na sua experiência de vida, através do suporte adequado. Contudo, é vital reconhecer que nem todas as pessoas conseguem aceitar ou compreender a realidade a que estão expostos, mostrando-se resistentes. Nestas circunstâncias, a responsabilidade da equipa de cuidados paliativos é caminhar ao lado da pessoa, adaptando-se às suas especificidades, respeitando sempre os limites e desejos expressos por ela.

Sem diminuir a importância de nenhum contexto, é possível observar que atuar como enfermeiro especialista em cuidados paliativos em uma UCP geralmente é mais direto, devido à presença de uma filosofia bem definida nessa área e à cooperação de todos os profissionais nesse contexto. Por outro lado, num contexto de EIHSCP, é essencial que todas as equipas assistenciais compartilhem a sensibilidade e o compromisso com essa abordagem. Se todos os enfermeiros abraçassem plenamente o núcleo da sua profissão, o papel do enfermeiro especializado em cuidados paliativos poderia ser ainda mais eficaz, independentemente do contexto em que atuam.

A formação, frequentemente mencionada nos múltiplos planos estratégicos para o desenvolvimento dos cuidados paliativos torna-se emergente a serem efetuados, formação de nível básico para todos os profissionais de saúde, formação intermédia para os profissionais que estejam regularmente em situações de pessoas com necessidades paliativas como por exemplo medicina interna, oncologia, cirurgia e pneumologia (Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos biênio 2017-2018; 2019-2020; 2021-2022). Esta necessidade de formação só vem beneficiar, diretamente a pessoa e seus familiares que necessitam de cuidados paliativos, garantindo a continuidade de cuidados com qualidade.

Admito que percorrer este caminho foi um desafio. Tive de conciliar diversos papéis: enfermeira, mãe, esposa e cuidadora. A gestão do tempo foi um dos aspetos mais complexos, levando-me, em certos momentos, a não desempenhar alguns desses papéis como desejava. Contudo, com o suporte certo e com as pessoas incríveis que surgiram ao longo desta caminhada, tudo se tornou mais descomplicado e fluído.

A elaboração deste relatório serviu também como catalisador para identificar áreas em que, pretendo aprofundar o meu conhecimento no futuro, como formação no luto, técnicas cognitivas

e comportamentais, terapias complementares bem como contribuir para a melhoria dos sistemas de informação de enfermagem na área de cuidados paliativos. São metas ambiciosas, mas que me motivam a continuar a crescer profissionalmente e a fazer a diferença na vida daqueles que cuido.

Termino assim dizendo que “ *o sofrimento não é uma pergunta que exige resposta, não é um problema que exige uma solução, é um mistério que exige presença*” (Beng et al.,2015 citando Wyatt, 2009, p.156).

7. BIBLIOGRAFIA

Abdel-Khalek, A. M., & Neimeyer, R. A. (2017). Death anxiety scale. Em *Encyclopedia of Personality and Individual Differences* (pp. 1-4). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-28099-8_21-1

Abejas, A., Duarte, C., (2021) *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lidel, Lisboa, 1ªed; ISBN 978-989-752-637-4

Abrahão, C. A., Bomfim, E., Lopes-Júnior, L. C., & Pereira-da-Silva, G. (2019). Complementary therapies as a strategy to reduce stress and stimulate immunity of women with breast cancer. *Journal of Evidence-Based Integrative Medicine*, 24, 2515690X1983416.

Agustí, A., Celli, B. R., Criner, G. J., Halpin, D., Anzueto, A., Barnes, P., ... & Vogelmeier, C. F. (2023). Global initiative for chronic obstructive lung disease 2023 report: GOLD executive summary. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 207(7), 819-837.

Alligood, M. R. (2021). *Nursing theorists and their work* (10th ed.), p.416-433 Ed. Elsevier

Anderson, R. E. (2014). *Human suffering and quality of life: Conceptualizing stories and statistics*. Springer Netherlands. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-7669-2>

Araújo, M., Galriça Neto, I., Abril, R., & Rodrigues, R. . (2017). Cuidados Paliativos nas Insuficiências de Órgão Avançadas. *Medicina Interna*, 24(3), 228-234. <https://doi.org/10.24950/rspmi/51/2017>

Araújo, M., Silva, M. (2007) A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo, *Rev Esc Enferm USP*; 41(4) p. 668-74.

Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa (AEOP) (2011) *Linhas de consenso - Cancro Gástrico*, Acedido em: <https://www.aeop.pt/ficheiros/13b396a4dbd836a1dd8a254922ac7247.pdf>

Associação de Investigação de Cuidados de Suporte em Oncologia (AICSO) (2022), *Guia de Alimentação na Pessoa com Cancro - Para profissionais de saúde*, Acedido em: https://aicso.pt/wp-content/uploads/2022/11/Guia-de-Alimentac%CC%A7a%CC%83o-Doente-Cancro_Digital.pdf

Associação portuguesa de esclerose lateral amiotrófica (APELA) acedido em: <https://www.apela.pt/news/365/ela-no-mundo-das-doencas-raras>

Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. (INFARMED) Acedido em: <https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/>

Baczewska, B., Block, B., Jędrych, M., Kropornicka, B., Drop, B., & Zwolak, A. (2019). Hope of patients in the terminal phase of cancer and place of residence. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine: AAEM*, 26(4), 636–643. <https://doi.org/10.26444/aaem/104588>

Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., Neto, I., (2016) Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos – Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, 3ª edição, ISBN 978-972-9349-37-9

Bastos, F. S. (2013) A pessoa com doença crónica – Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico, Tese de Doutoramento, Universidade Católica, Porto, <http://hdl.handle.net/10400.14/11990>

Bede, P., Oliver, D., Stodart, J., van den Berg, L., Simmons, Z., O Brannagain, D., Borasio, G. D., & Harding, O. (2011). Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 82(4), 413–418. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2010.232637>

Beng, T. S., Ann, Y. H., Guan, N. C., Chin, L. E., Loong, L. C., Ying, N. T., Teck, T. Y., Li, H. L., & Meng, C. B. C. (2017). The suffering pictogram: Measuring suffering in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 20(8), 869–874. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0448>

Beng, T. S., Chin, L. E., Guan, N. C., Yee, A., Wu, C., Jane, L. E., & Meng, C. B. C. (2015). Mindfulness-based supportive therapy (MBST): Proposing a palliative psychotherapy from a conceptual perspective to address suffering in palliative care. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 32(2), 144–160. <https://doi.org/10.1177/1049909113508640>

Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117–126. <https://doi.org/10.1191/026921601675617254>

Bezerra, J. N., Evangelista, C. B., Cruz, R. A. de O., & Ferreira, F. Â. (2019). Instrumentos que avaliam a espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Revista InterScientia*, 7(2), 160–173. <https://doi.org/10.26843/interscientia.v7i2.930>

Boentert, M. (2019). Sleep disturbances in patients with amyotrophic lateral sclerosis: current perspectives. *Nature and Science of Sleep*, 11, 97–111. <https://doi.org/10.2147/nss.s183504>

Buckley, J., & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*, 19(10), 33–41.

Bulechek, B., Butcher, H. K., Dochterman, J., & Wagner, C. (2015). NIC Classificação das intervenções de enfermagem. Elsevier Brasil.

Cabral, M. V., Silva, P. A. D. (2010). A adesão à terapêutica em Portugal: atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas, os hábitos de saúde e o consumo de medicamentos. ICS. Imprensa de Ciências Sociais, acedido em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11160/1/ICS_MVCabral_PASilva_Adesao_LAN.pdf

Calsavara, V. J., Scorsolin-Comin, F., & Corsi, C. A. C. (2019). A comunicação de más notícias em saúde: aproximações com a abordagem centrada na pessoa. *Phenomenological studies - Revista da Abordagem Gestáltica*, 25(1), 92-102. <https://doi.org/10.18065/rag.2019v25.9>

Camarneiro, A. (2021). Adesão terapêutica: contributos para a compreensão e intervenção. *Revista de Enfermagem Referência*, V Série(No 7). <https://doi.org/10.12707/rv20145>

Capelas, M. L., Coelho, S., Silva, S., Burmeister, B., Durão, S., Teves, C., Simões, A., & Afonso, T. (2019). Cuidados paliativos: o que sabem e preferem os portugueses? *Cadernos De Saúde*, 11(1), 60-73. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7846>

Carqueja, E. (2009). A prática religiosa e a perceção do sofrimento: um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica. <https://doi.org/10.34632/CADERNOSDESAUDE.2009.2783>

Carvalho Pinto, C., & Pereira, F. M. S. (2012). Transição de um membro da família para o exercício do papel de prestador de cuidados de um doente com cancro colo-rectal. *Onco. news (ON)*, (21), 7-15.

Carvalho, G., Camilo, M.E., Ravasco, P. (2011) What is the relevance of nutrition in oncology?. *Acta Med Port*, 24:1041-50. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/1561>

Cassel, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645. <https://doi.org/10.1056/nejm198203183061104>

Cassell, E. J. (1998). The nature of suffering and the goals of medicine. *Loss, Grief & Care*, 8(1-2), 129-142.

Cassell, E. J. (1999). Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*, 131(7), 531-534. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-131-7-199910050-00009>

Cavaco, J., et al (2010) Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática, *Revista de Enfermagem*, vol. II, núm. 12, pp. 93-103 Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, Portugal; acedido em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=388239959008>

Chaudri, N. A. (2004). Adherence to long-term therapies evidence for ActionWorld health organization (WHO). 2003, 216 pages [English]. ISBN 92 4 154599 2. *Annals of Saudi Medicine*, 24(3), 221-222. <https://doi.org/10.5144/0256-4947.2004.221>

Chaves, J. H. B., Angelo Neto, L. M., Tavares, V. M. C., Tuller, L. P. da S., Santos, C. T., & Coelho, J. A. P. de M. (2021). Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. *Revista Bioética*, 29(3), 519-529. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021293488>

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. (2005) Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 20;23(24):5520-5. doi: 10.1200/JCO.2005.08.391. PMID: 16110012.

Clímaco, D. C. S., Lustosa, T. C., Silva, M. V. F. P., Lins-Filho, O. L., Rodrigues, V. K., Oliveira-Neto, L. A. P., Feitosa, A. D. M., Queiroga Jr, F. J. P., Cabral, M. M., Pedrosa, R. P. (2022). Sleep quality in COPD patients: correlation with disease severity and health status. *Jornal Brasileiro de Pneumologia: Publicação Oficial Da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia*, e20210340. <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20210340>

Cordeiro, M. C. O., Menoita, E. C., (2012). *Manual de Boas Práticas na Reabilitação Respiratória* (06-2012.a ed.). Lusociência.

Cordeiro, M.C.O, (2020) DPOC: Abordagem a 360º do hospital para o domicílio, Lusodidacta, 2ª edição, Sabooks

Coronha, A., Camilo, M., Ravasco, P. (2011) The relevance of body composition in cancer patients: what is the evidence?, *Acta Med Port* [Internet]. 24:769-78. Acedido em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/1595>

Creutzfeldt, C. J., Longstreth, W. T., & Holloway, R. G. (2015). Predicting decline and survival in severe acute brain injury: the fourth trajectory. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, h3904. <https://doi.org/10.1136/bmj.h3904>

Cvejic, L., & Bardin, P. G. (2018). Swallow and aspiration in chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 198(9), 1122-1129. <https://doi.org/10.1164/rccm.201804-0704pp>

Debon, L., Viola, L. S., Toneto, M. G. (2018) Carcinomatose peritoneal em câncer gástrico: diagnóstico, manejo e conduta, *Acta méd. (Porto Alegre)* ; 39(2): 82-91, Artigo em Português | LILACS | ID: biblio-987631

Direção Geral da Saúde (2017). Programa de prevenção e controlo de infeções e de resistência aos antimicrobianos, Lisboa, obtido em https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/12/DGS_PCIRA_V8.pdf

Diretório de Escalas validadas para Portugal. (2020) FCSE-Católica, acedido em <https://fcse.lisboa.ucp.pt/sobre-overview/observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos/diretorio-de-escalas-validadas-para-portugal>

Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its spheres and dimensions. *The Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379-391. [https://doi.org/10.1016/s0029-6465\(22\)00328-0](https://doi.org/10.1016/s0029-6465(22)00328-0)

Encarnação, P., Oliveira, C. C., & Martins, T. (2018). Psychometric properties of the suffering assessment questionnaire in adults with chronic diseases or life-threatening illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1279-1287. <https://doi.org/10.1111/scs.12569>

ESEP (2023). ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto. Obtido em de <https://www.esenf.pt/pt/>

Esperandio, M., & Leget, C. (2020). Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública? *Revista Bioética*, 28(3), 543-553. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283419>

Fattori, B., Grosso, M., Bongioanni, P., Nacci, A., Cristofani, R., AlSharif, A., Licitra, R., Matteucci, F., Rossi, B., Rubello, D., Ursino, F., & Mariani, G. (2007). Assessment of swallowing by oropharyngo-esophageal scintigraphy in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*, 21(4), 280-286. <https://doi.org/10.1007/s00455-006-9052-5>

Fernandes, S., Tareco, E., (2016) Sistemas de informação como indicadores de qualidade na saúde: Uma revisão de níveis de abordagem. *RISTI - Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologias de Informação*, 19. <https://doi.org/10.17013/risti.19.32-45>

Fernandez-Navarro, P. L., Roquette, R., Nuñez, O., de Sousa-Uva, M., Garcia-Perez, J., Lopez-Abente, G., ... & Pollan-Santamaria, M. (2021). Atlas of

Cancer Mortality in Portugal and Spain (2003-2012). Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Centro Nacional de Epidemiología (CNE), [accedido em: https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesCronicas/Documents/atlas/Atlas_espana_portugal.pdf](https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesCronicas/Documents/atlas/Atlas_espana_portugal.pdf)

Ferreira, A., Pierdevara, L., Ventura, I., Gracias, A., Marques, J., & Reis, M. (2018). The Gugging Swallowing Screen: A contribution to the cultural and linguistic validation for the Portuguese context. *Revista de Enfermagem Referência*, IV Série(No16), 85-94. <https://doi.org/10.12707/riv17090>

Ferrell, B. R., Temel, J. S., Temin, S., & Smith, T. J. (2017). Integration of palliative care into standard oncology care: ASCO clinical practice guideline update summary. *Journal of Oncology Practice*, 13(2), 119-121. <https://doi.org/10.1200/jop.2016.017897>

Foucault, C., Mongeau, S. (2004) *A arte de tratar em Cuidados Paliativos - Perspetivas de enfermagem*, Instituto Piaget, ISBN 978-989-659-108-3

Franco, M. H. P. (2008) Luto em cuidados paliativos. *Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo*, p559-570

Franklyn, V. (2012). Homem em Busca de um sentido, o. Leya.

Freire, E., (2021) Guia prático do controlo sintomático, Núcleo de estudos de medicina paliativa, 2ª edição, acedido em: <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Galriça Neto, I. (2008), As conferencias familiares como estratégia de intervenção e apoio á família em cuidados paliativos, Rev Dor, vol.16, nº3, pp. 27-39, acedido em: https://www.aped-dor.org/images/revista_dor/pdf/2008_03.pdf

Galriça Neto, I. (2008). Utilização da via subcutânea na prática clínica. Medicina Interna, 15(4), 277-283. Obtido de <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/1496>

Galriça Neto, I. (2017). Princípios do Controlo de Sintomas, um Pilar dos Cuidados Paliativos. Obtido de

Gameiro, M. (1999) Sofrimento na doença, Quarteto Editora, Coimbra, ISBN 972-8535-06-6

Gameiro, M., (1998) O sofrimento humano como foco de intervenção de enfermagem, Revista Referência, acedido em: https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=27&id_revista=5&id_edicao=7

Girão, A. (2022). A importância da implementação da conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos: revisão sistemática. Egitânia sciencia, 143-164. <https://doi.org/10.46691/es.vi.61>

GOLD Report. (2023). Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, acedido em: <https://goldcopd.org/2023-gold-report-2/>

Grossman, C. H., Brooker, J., Michael, N., & Kissane, D. (2018). Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review. Palliative Medicine, 32(1), 172-184. <https://doi.org/10.1177/0269216317722123>

Guia Prático de Controlo Sintomático (2020), Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, 2ª edição, acedido em:

Harrington, S. E., Rogers, E., & Davis, M. (2017). Palliative care and chronic obstructive pulmonary disease: Where the lines meet. Current Opinion in Pulmonary Medicine, 23(2), 154-160. <https://doi.org/10.1097/mcp.0000000000000358>

Herth, K. (1992). Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation. Journal of Advanced Nursing, 17(10), 1251-1259. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb01843.x>

Hogden, A., Foley, G., Henderson, R. D., James, N., & Aoun, S. M. (2017). Amyotrophic lateral

sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 205–215. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S134992>

<https://ordemosmedicos.pt/principios-do-controlo-de-sintomas-um-pilar-dos-cuidados-paliativos-por-isabel-galrica-neto/>

<https://www.cancer.gov/types/stomach/survival>

ICN, International Council of Nurses. CIPE® - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros, 2019.

International Agency for Research on Cancer (IARC) (2020) Global Cancer Observatory, Acedido em: <https://gco.iarc.fr/>

Julião, M. (2014) Eficácia da terapia da dignidade no sofrimento psicossocial de doentes em fim de vida seguidos em cuidados paliativos : ensaio clínico aleatorizado e controlado, Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, <http://hdl.handle.net/10451/11700>

Kissane, D. W. (2016). The challenge of family-centered care in palliative medicine. *Annals of palliative medicine*, 5(4), 319–321. <https://doi.org/10.21037/apm.2016.08.04>

Krieger, A. C. (2005). Perturbação respiratória durante o sono em doença pulmonar obstrutiva crônica. *Jornal brasileiro de pneumologia: publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia*, 31(2), 162–172. <https://doi.org/10.1590/s1806-37132005000200013>

Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. The Macmillan Company, New York, ISBN 9780026050609

Lanken, P. N., Terry, P. B., DeLisser, H. M., Fahy, B. F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J. E., Levy, M., Mularski, R. A., Osborne, M. L., Prendergast, T. J.,

Rocker, G., Sibbald, W. J., Wilfond, B., & Yankaskas, J. R. (2008). An official American thoracic society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177(8), 912–927. <https://doi.org/10.1164/rccm.200605-587st>

Lei nº25/2012 da Assembleia da República (2012). *Diário da República: I série*, nº136. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/25-2012-179517>

Lei nº52/2012 da Assembleia da República (2012). *Diário da República: I série*, nº172. <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/52-2012-174841>

Leite Neto, L., França Júnior, M. C., & Chun, R. Y. S. (2021). Amyotrophic lateral sclerosis, dysarthria, and language disorders - type of research and approaches in different areas: an integrative literature review. *Revista CEFAC*, 23(1).

<https://doi.org/10.1590/1982-0216/20212318220>

Lopes, A. C. S. (2013). Implementação de uma unidade de cuidados paliativos [Dissertação de mestrado, Iscte - Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório do Iscte. <http://hdl.handle.net/10071/6480>

Lordick, F., Carneiro, F., Cascinu, S., Fleitas, T., Haustermans, K., Piessen, G., Vogel, A., & Smyth, E. C. (2022). Gastric cancer: ESMO Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, 33(10), 1005–1020. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.07.004>

Lucena, V. L., Almeida, T. L. da C., Cruz, R. de L., Souto, P. A. N. G., Vanderlei, J. P. de M., & Silva Filho, C. E. G. da. (2020). Influência da disfagia na qualidade de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 1329–1333. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9442>

Maddocks, M., Lovell, N., Booth, S., Man, W. D.-C., & Higginson, I. J. (2017). Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*, 390(10098), 988–1002. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)32127-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)32127-x)

Matsuo, K., & Palmer, J. B. (2008). Anatomy and physiology of feeding and swallowing: normal and abnormal. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 19(4), 691–707, vii. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.06.001>

Miller, R. G., et all. (2009). Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 73(15), 1218–1226. <https://doi.org/10.1212/wnl.0b013e3181bc0141>

Moorhead, S., Moorhead, M., Johnson, M., Maas, M. L., & Swanson, E. (2015). *NOC Classificação dos resultados de enfermagem*. Elsevier Brasil.

Mota, C. L., Santos, S., Chaves e Castro, I., Sapeta, P. (2020) “Dizer Adeus”, *Cuidados Paliativos*, vol.7, p.42-52

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 330(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>

Murray, S. A., Kendall, M., Mitchell, G., Moine, S., Amblàs-Novellas, J., & Boyd, K. (2017). Palliative care from diagnosis to death. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, j878. <https://doi.org/10.1136/bmj.j878>

Muscaritoli, M., Arends, J., & Aapro, M. (2019). From guidelines to clinical practice: a roadmap for oncologists for nutrition therapy for cancer patients. *Therapeutic Advances in Medical Oncology*, 11, 175883591988008. <https://doi.org/10.1177/1758835919880084>

Muscaritoli, M., Arends, J., Bachmann, P., Baracos, V., Barthelemy, N., Bertz, H., Bozzetti, F., Hütterer, E., Isenring, E., Kaasa, S., Krznaric, Z., Laird, B., Larsson, M., Laviano, A., Mühlebach, S., Oldervoll, L., Ravasco, P., Solheim, T. S., Strasser, F., Bischoff, S. C. (2021). ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical Nutrition* (Edinburgh, Scotland), 40(5), 2898-2913. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.02.005>

Nabais, A. S., & do Céu Sá, M. (2018). Intervenção do Enfermeiro na Promoção do Autocuidado na Pessoa com DPOC: uma Revisão Sistemática da Literatura. *CIAIQ2018*, 2. <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1772>

National Cancer Institute, NIH (2023) Stomach Cancer Survival Rates and Prognosis, Acedido em:
NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (2023) Palliative Care. Version 2.2023 Obtido em https://www.nccn.org/guidelines/category_3

Netto, J., Oliveira, F., (2016) The pioneering of Elizabeth Kübler-Ross together to health professionals acting in death and grief situations, *Revista Uningá Review*, Vol. 28, nº1, pp.118-125, acedido em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20161005_005337.pdf

NICE (2021) End of life care for adults, Quality Standards, acedido em: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13>

Nzwalo, I., Aboim, M. A., Joaquim, N., Marreiros, A., & Nzwalo, H. (2020). Systematic review of the prevalence, predictors, and treatment of insomnia in palliative care. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 37(11), 957-969. <https://doi.org/10.1177/1049909120907021>

Observatório Nacional das Doenças Respiratórias - ONDR (2022) - Fundação Portuguesa do Pulmão (FPP), Vitalaire, acedido em: <https://pt.vitalaire.com/ondr-2022>

Oliveira, A. S. B., & Pereira, R. D. B. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 67(3a), 750-782. <https://doi.org/10.1590/s0004-282x2009000400040>

Oliveira, E. P. de, & Medeiros Junior, P. (2020). Palliative care in pulmonary medicine. *Jornal brasileiro de pneumologia: publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia*, 46(3), e20190280-e20190280. <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20190280>

Ordem dos Enfermeiros (2010). Cuidados Paliativos para uma morte digna – CIPE, acedido em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados

Ordem dos Enfermeiros (2018). Guia Orientador de Boa Prática: Reabilitação Respiratória. Conselho de Enfermagem e Mesa do Colégio de Enfermagem de Reabilitação da Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2019). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, CIPE. Acedido em <http://www.old.icn.ch/what-we-do/ICNP-Browser/>

Ordem dos Psicólogos Portugueses (2020). Linhas de orientação para a prática profissional OPP: O profissional no âmbito dos cuidados paliativos.

Ordem dos Enfermeiros (2001), Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem – Acedido em :
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>

Pereira, F. M. S. (2009) Informação e Qualidade do exercício profissional dos enfermeiros – Estudo empírico sobre um Resumo Mínimo de Dados de Enfermagem, Universidade do Porto, acedido em: <https://hdl.handle.net/10216/7182>

Pereira, M., Lopes, C. (2005). O doente oncológico e a sua família, 2ª ed, Manuais Universitários: Climepsi ISBN: 9789727961955

Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A Abordagem do Luto em Cuidados Paliativos. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>

Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos, (2021). Ordemenfermeiros.pt. Obtido em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>

Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos. (2017). Gov.pt. Obtido em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrategico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>

Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos. (2019). Gov.pt. Obtido em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

Portaria nº340/2015 da Assembleia da República (2015). Diário da República: I série, nº197. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/340-2015-70485726>

Prado, C. M., Purcell, S. A., & Laviano, A. (2020). Nutrition interventions to treat low muscle mass in cancer. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*, 11(2), 366–380. <https://doi.org/10.1002/jcsm.12525>

Prestes, D., Bilheri, D. F. D., Nascimento, J. R., Righi, N. C., Baldissera, C., Silva, A. F. S. da, Mancopes, R., & Pasqualoto, A. S. (2020). Relationship between dysphagia risk and health status in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *CoDAS*, 32(4), e20190036. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019036>

Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental, Revista portuguesa de enfermagem de saúde mental, Especial 6. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0206>

Querido, A., (2005) A Esperança em Cuidados Paliativos, Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa, <http://hdl.handle.net/10400.8/120>

Querido, A., (2012) A promoção da esperança em fim de vida : avaliação da efetividade de um programa de intervenção em pessoas com doença crónica avançada e progressiva, Tese para obtenção do grau de doutor em Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, <http://hdl.handle.net/10400.14/13418>

Rattner, M. (2020). Navigating the intangible: Working with nonphysical suffering on the front lines of palliative care. *Omega*, 81(4), 670–684. <https://doi.org/10.1177/0030222818797171>

Ravasco, P. (2019). Nutrition in cancer patients. *Journal of Clinical Medicine*, 8(8), 1211. <https://doi.org/10.3390/jcm8081211>

Regulamento n.º 140/2019 da Assembleia da República (2019). Regulamento de competências comuns do enfermeiro especialista. Ordem dos Enfermeiros Diário da República, 2.ª série n.º 26. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>

Regulamento nº 429/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, II Série (Nº 135 de 18-07-2018), 19354-19359. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115692952>

Resqueti, V. R., Araújo, P. R. S., Dourado Junior, M. E., & Fregonezi, G. A. F. (2011). Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e músculos respiratórios. *Ter Man*, 9(43), 297-303.

Ribeiro, M. D., (2018) Cancro gástrico em Portugal: como reduzir a mortalidade por cancro gástrico em Portugal, 1ªed., Bial, ISBN 978-989-8483-31-7, Cancro gástrico em Portugal. (sem data). Gov.pt. Obtido em <https://bibliografia.bnportugal.gov.pt/bnp/bnp.exe/registo?2061895>

Roche, J. C., Rojas-Garcia, R., Scott, K. M., Scotton, W., Ellis, C. E., Burman, R., Wijesekera, L., Turner, M. R., Leigh, P. N., Shaw, C. E., & Al-Chalabi, A. (2012). A proposed staging system for amyotrophic lateral sclerosis. *Brain: A Journal of Neurology*, 135(3), 847–852. <https://doi.org/10.1093/brain/awr351>

Rooney, J., Byrne, S., Heverin, M., Tobin, K., Dick, A., Donaghy, C., & Hardiman, O. (2015). A multidisciplinary clinic approach improves survival in ALS: a comparative study of ALS in Ireland and Northern Ireland. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 86(5), 496–501. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2014-309601>

Rydahl-Hansen, S. (2009). Suffering--as expressed in nursing diagnosis within palliative

care/Lidelse--som beskrevet i uhelbredeligt kroftsyste patienters sygeplejediagnoser. *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*, 29(1), 4-9.

Saavedra, M., Pereira, F., Moreno, B., & Azevedo, M. J. V. (2020). Recomendações na Abordagem da Esclerose Lateral Amiotrófica. *Medicina física e de reabilitação*, 32(3), 101-119. <https://doi.org/10.25759/SPMFR.285>

Sever, B., Ciftci, H., DeMirici, H., Sever, H., Ocak, F., Yulug, B., Tateishi, H., Tateishi, T., Otsuka, M., Fujita, M., & Başak, A. N. (2022). Comprehensive research on past and future therapeutic strategies devoted to treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *International Journal of Molecular Sciences*, 23(5), 2400. <https://doi.org/10.3390/ijms23052400>

Silva, R., Amaral, J., Malagutti, W., (2019) *Enfermagem em cuidados paliativos*, Editora Martinari 2ªed, São Paulo, ISBN 978-85-8116-081-8

Streeck, N. (2020). Death without distress? The taboo of suffering in palliative care. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 23(3), 343-351. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09921-7>

Tavares, A., (2015) Substitutos ou complementos? Diagnóstico e tratamento com medicina não convencional e convencional. *Int J Health Policy Manag.* p235-242. doi:10.15171/ijhpm.2015.45

Tavares, P., Santos Silva, R., & Magalhães, B. (2022). Fatores determinantes na transição para cuidados paliativos: Perspetiva de enfermeiros peritos. *Onco.News*, 45, e058. <https://doi.org/10.31877/on.2022.45.01>

Tozani, F. de D., & Siqueira, E. C. de. (2023). Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Eletrônica Acervo Médico*, 23(2), e12006. <https://doi.org/10.25248/reamed.e12006.2023>

Traynor, B. J. (2003). Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 74(9), 1258-1261. <https://doi.org/10.1136/jnnp.74.9.1258>

Twycross, R., (2003) *Cuidados Paliativos*, Climepsi Editors, Lisboa, 2ª edição, ISBN 972-796-093-6

Valente, T. C. de O., Tavares Quelho, C., Rodrigues Cavalcanti, A. P., & De Oliveira Carmo, H. (2016). Espiritualidade, religiosidade e saúde: velhos debates, novas perspectivas. *Interações - cultura e comunidade*, 11(20), 85. <https://doi.org/10.5752/p.1983-2478.2016v11n20p85>

Velloso, M., & Jardim, J. R. (2006). Funcionalidade do paciente com doença pulmonar obstrutiva crônica e técnicas de conservação de energia. *Jornal brasileiro de pneumologia: publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia*, 32(6), 580-586. <https://doi.org/10.1590/s1806-37132006000600017>

Wijsekera, L. C., & Nigel Leigh, P. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of*

Rare Diseases, 4(1). <https://doi.org/10.1186/1750-1172-4-3>

Wit, H. F. (2008). Working with existential and neurotic suffering. *Brilliant sanity: Buddhist approaches to psychotherapy*, 3-17.

World Health Organization WHO (2002) National Cancer Control Programs: policies and managerial guidelines, 2.a ed. p.84-91, *acedido em*: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1>

World Health Organization WHO (2003). Adherence to long-term therapies: Evidence for action. World Health Organization, *Acedido em*: <https://www.paho.org/en/documents/who-adherence-long-term-therapies-evidence-action-2003>

World Health Organization WHO (2019) Global Health Estimates: Life expectancy and leading causes of death and disability. *Acedido em*: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates>

Zalenski, R. J., & Raspa, R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1120-1127. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1120>

Zapata-Zapata, C. H., Franco-Dáger, E., Solano-Atehortúa, J. M., Ahunca-Velásquez, L. F. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Universidad de Antioquia, IATREIA*, v.29(2). <https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.v29n2a08>

8. ANEXOS

Anexo I

The Suffering Pictogram

Please rate your current experience of suffering by shading the pictogram.

- 0 = None (Shade area 0)
 1 = A little bit (Shade area 0 and 1)
 2 = Somewhat (Shade area 0, 1 and 2)
 3 = Quite a bit (Shade area 0, 1, 2 and 3)
 4 = A lot (Shade area 0, 1, 2, 3 and 4)

Please write your overall suffering score from 0-10 at the centre of the pictogram.
 (0 = None, 10 = Worst possible suffering)

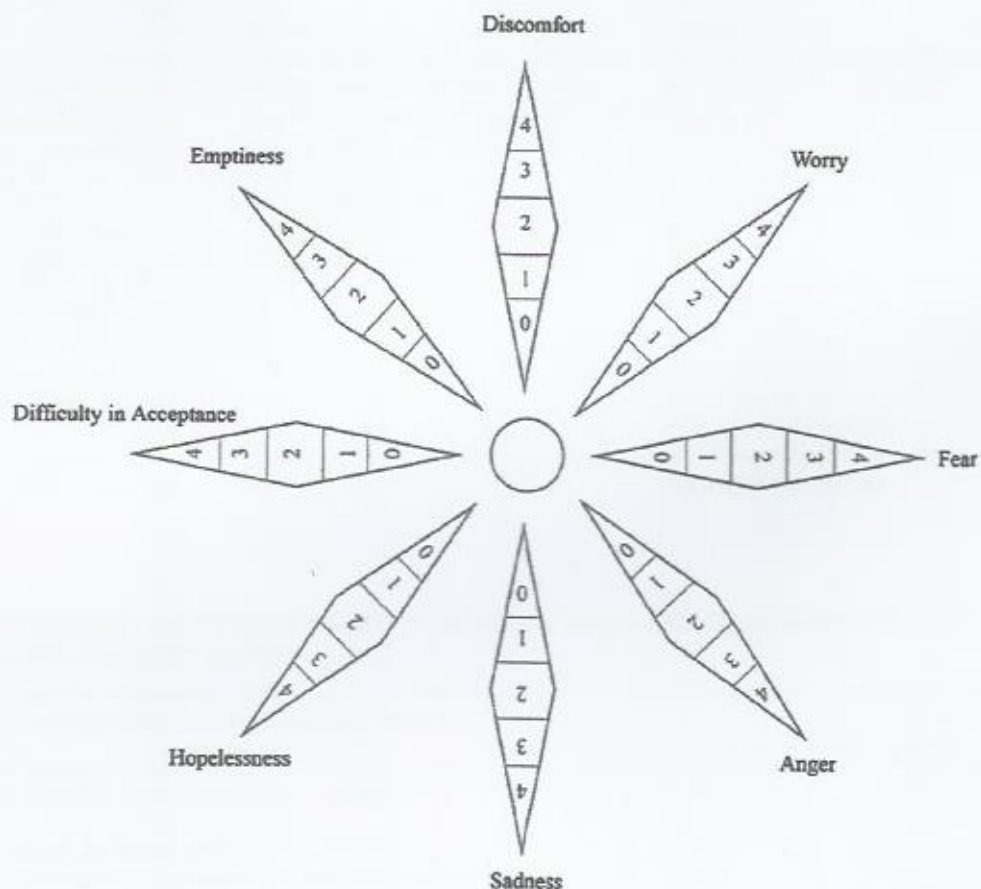


FIG. 1. The Suffering Pictogram.

Anexo II

SUFFERING ASSESSMENT QUESTIONNAIRE IN ADULTS WITH CHRONIC LIFE-THREATENING ILLNESS (SAQ)*

From the following statements, please select the level of agreement, referring to the last 4 weeks		Totally agree	Agree	Undecided
1.	I understand that this suffering is allowing me to grow; I now feel like a better person	☐	☐	☐
2.	After being diagnosed with the disease, I feel closer to my family	☐	☐	☐
3.	After being diagnosed with the disease, I spend more time with my friends	☐	☐	☐
4.	After being diagnosed with the disease, I feel more connected to spirituality	☐	☐	☐
5.	I don't understand this suffering	☐	☐	☐
6.	I often feel sad	☐	☐	☐
7.	I suffer this way just because of my disease	☐	☐	☐
8.	My suffering increases as my connection to spirituality increases	☐	☐	☐
9.	My suffering has taught me a lot about life, and I feel that I have grown	☐	☐	☐
10.	Because of my disease, I feel socially discriminated against	☐	☐	☐
11.	Because of this disease, I have learned to appreciate the important things in life	☐	☐	☐
12.	I feel "separated" from God because this disease causes me to suffer	☐	☐	☐

*Authors: Paula Encarnação, Clara Costa Oliveira and Teresa Martins. Note: This questionnaire was adapted for the Portuguese version (pse@ese.uminho.pt). To use this questionnaire, please contact the first author, Paula Encarnação (pse@ese.uminho.pt).

Instructions

Please select the answer that best expresses your personal beliefs concerning each statement.

The higher the grading score, the less negative the perception of the individual is regarding self-suffering and its impact on life.

Items 1, 2, 3, 4, 9 and 11 are graded: 'totally agree' – 4; 'agree' – 3; 'undecided' – 0; 'disagree' – 2; 'strongly disagree' – 1. Items 5, 6, 7, 8, 10 and 12 are reversed: 'totally agree' – 1; 'agree' – 2; 'undecided' – 0; 'disagree' – 3; 'strongly disagree' – 4.

The global scale is the result of total scores summed for all included items. The score minimum is 12 points, and the maximum is 48 points.

Anexo III



PROGRAMA DE SESSÃO DE

BOAS VINDAS



- 8h30 Boas Vindas**
Dra. Lurdes Maia
- 9h00 Controlo de Infecção e Resistência aos Antimicrobianos**
Enfª Fernanda Vieira | Enfª Ilda Devesa
- 9h30 Intervalo**
- 9h54 Qualidade, Conciliação, Humanização e Igualdade**
Dra. Maria Cabral | Enfª Maria João Marques
- 10h15 Gestão de Risco**
Engª Ana Paula Teixeira | Engª Sandra Alves
- 10h45 Auditoria Interna**
Dr. Jorge Nunes
- 11h15 Encerramento e entrega de Certificados**



Anexo IV

NursID Spring School 2023

DECLARAÇÃO

Declara-se que **Anabela Neto Vilela** participou no evento **NursID Spring School 2023**, realizado de 8 a 12 de maio de 2023, organizado pela Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Atividades em que participou:

Seminário 4 - Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa - 8h

ENFERMAGEM PORTO

POR UMA ENFERMAGEM MAIS SIGNIFICATIVA PARA AS PESSOAS

