

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de
Enfermagem à pessoa em situação paliativa

Relatório de Estágio de Natureza Profissional

O luto preparatório em clientes em fim de vida e em Cuidados
Paliativos

Projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas
na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa

Maria de Fátima Ferreira da Silva

Porto, 2024

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica
na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa

Relatório de Estágio de Natureza Profissional

PREPARATORY GRIEF AT THE END OF LIFE IN PALLIATIVE CARE

Project of common and specialized clinical skills development in
the area of Nursing in palliative situations

O LUTO PREPARATÓRIO EM CLIENTES EM FIM DE VIDA E EM
CUIDADOS PALIATIVOS

Projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e
especializadas na área de Enfermagem à pessoa em situação
paliativa

Orientado pela Professora Doutora Olga Fernandes
Professor Coordenador

Maria de Fátima Ferreira da Silva

Porto, 2024

The relief of suffering is considered a central aim of palliative care, especially if cure is not possible.

Cherny, 2009

AGRADECIMENTO

À Professora Doutora Olga Fernandes pela sua orientação, apoio e incentivo ao longo de todo o percurso.

Aos professores que integraram o curso de mestrado e aos tutores clínicos que com o seu acompanhamento contribuíram para o nosso crescimento e desenvolvimento tanto pessoal como profissional. Em especial à Professora Doutora Sara Pinto e à enfermeira Júlia Alves por sempre acreditarem em mim.

Às minhas colegas tutoras e restante equipa pela compreensão, apoio e amizade, que sempre demonstraram empatia, força e coragem, uma mais valia ao longo da minha aprendizagem. À enfermeira Isabel pelo sorriso fácil e generosidade. À enfermeira Margarida pelo carinho. À enfermeira Selena pela sabedoria, tranquilidade e humanismo. À doutora Catarina pelo coração bondoso e por permitir a construção de uma amizade com uma pessoa tão especial.

Às minhas colegas de turma pelo companheirismo e resiliência, em particular à Margarida, à Juliana e à Alzira pela partilha de vivências e aprendizagens. Sem elas, este percurso teria sido bem mais difícil.

Aos meus colegas de trabalho pelo apoio e disponibilidade, em especial à Fabiana, à Cristina, à Ilídia, à Emília e à Barbara por me continuarem a dar a mão, por mais longo que o caminho fosse.

À minha família, em especial aos meus pais, por serem sempre o meu porto de abrigo, de todas as horas. O meu bem mais precioso.

RESUMO

Introdução: Este documento reflete todo o trabalho clínico desenvolvido no âmbito do estágio de natureza profissional integrado no curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa. O estágio teve por objetivo o desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas, na área da Enfermagem paliativa. O luto preparatório em clientes em fim de vida foi a área de intervenção privilegiada com o intuito de obter, aprofundar conhecimento de como aliviar o sofrimento humano inerente às perdas de fim de vida, independentemente da ordem destas, físicas, psicológicas, emocionais, sociais ou espirituais. **Metodologia:** Utilizamos uma metodologia descritiva-reflexiva de relato dos factos/atividades, suportada pela melhor evidência disponível, e recurso aos regulamentos da Ordem dos Enfermeiros sobre as competências para a área especializada da Enfermagem. Realizamos uma revisão da literatura com base nos princípios metodológicos do *Joanna Briggs Institute* com os objetivos: mapear as intervenções desenhadas para o luto preparatório em clientes em fim de vida e examinar os resultados sobre a utilização da intervenção *dignity talk* nestes clientes. **Resultados:** As intervenções para o luto preparatório têm por base a comunicação, a disponibilidade e a escuta ativa atendendo às narrativas do cliente. A intervenção *dignity talk* promove conversas importantes de fim de vida, o sentido de valor e a dignidade da pessoa, promove a interação eficaz e a resolução de assuntos pendentes, facilitando o processo de luto. O enfermeiro de cuidados paliativos é o profissional de saúde que está numa posição privilegiada na equipa multidisciplinar, para avaliar e cuidar da pessoa doente e da família, daí a importância de obter um perfil de competências especializadas, que melhorem a qualidade da assistência em fim de vida de forma contínua.

Palavras chave: Intervenções, luto preparatório, cliente em fim de vida, cuidados paliativos, *dignity talk*.

ABSTRAT

Introduction: This document reports and reflects all the clinical work developed within the scope of the professional internship integrated into the Master's degree in Medical-Surgical Nursing in the area of Nursing for people in palliative situations. The internship aimed to develop common and specialized clinical skills in the area of palliative nursing. Preparatory grief in end-of-life clients was the privileged area of intervention with the aim of obtaining knowledge of how to alleviate the human suffering inherent to significant losses, regardless of their order, physical, emotional, cognitive, social or spiritual. **Methodology:** We use a reflective descriptive methodology to report facts/activities, supported by the best available evidence, using what is available in the Nurses' Association regulations on competencies. We carried out a literature review based on the methodological principles of the Joanna Briggs Institute with the objectives: to map the interventions designed for preparatory grief in clients at the end of life and examine the literature results about the use of the dignity talk intervention with these clients.

Results: Interventions for preparatory grief is based on communication, availability and active listening. The dignity talk intervention promotes important end-of-life conversations, the person's sense of value and dignity, promotes effective interaction and the resolution of outstanding issues, facilitating the grieving process. The palliative care nurse is the health professional who is in a most prominent position in the multidisciplinary team, to assess and care for the patient and their family, hence the importance of obtaining specific skills, a profile of specialized skills for improvement continuous quality of end-of-life care.

Keywords: Interventions, preparatory grief, end-of-life client, palliative care, dignity talk.

LISTA DE ABREVIATURAS e SIGLAS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CF - Conferência familiar

CIPE® - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

DGS - Direção Geral da Saúde

EAPC - *European Association for Palliative Care*

ECOG - Escala de performance

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ENP - Estágio de natureza profissional

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

et al. - E outros

ETC - Equivalente de tempo completo

FdV - Fim de vida

GMC - *General Medical Council*

HPPG - *Hospice Professionals Understanding of Preparatory Grief scale*

ICD-PAL - Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos

IDC - Classificação Internacional de Doenças

KPS - *Karnofsky Performance Status*

LC - Luto complicado

LP - Luto dos profissionais de saúde

nº/ n - Número

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial da Saúde

p. - Página

PEDCP - Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos

PGAC - *Preparatory Grief in Advanced Cancer*

PPI - Palliative Prognostic Index

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

PS - Profissionais de saúde

QdV - Qualidade de vida

TD - Terapia da Dignidade

TIGDS - *Terminally Ill Grief or Depression Scale*

WHO - *World Health Organization*

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	21
1. O LUTO ENQUANTO ÁREA DE INTERVENÇÃO NOS CUIDADOS PALIATIVOS	25
1.1. Os tipos de luto.....	31
1.2. Manifestações do processo de luto.....	39
1.3. Determinantes de significado e mediadores do luto.....	41
1.4. A dignidade em fim de vida.....	43
1.5. Revisão de literatura: Intervenções no luto preparatório em clientes em fim de vida e em cuidados paliativos.....	48
2. CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS	75
2.1. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.....	75
2.2. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.....	82
3. DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECIALIZADAS	89
3.1. Desenvolvimento das competências comuns.....	91
3.2. Desenvolvimento de competências especializadas.....	96
SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO	111
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	115
APÊNDICE A – Estudo de caso desenvolvido em contexto da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.....	129
APÊNDICE B - Estudo de caso desenvolvido em contexto da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.....	173
APÊNDICE C - Plano de formação pedagógica para o desenvolvimento da melhoria contínua em contexto clínico.....	215
APÊNDICE D - Documento orientador para a intervenção no luto preparatório em clientes em fim de vida e em Cuidados Paliativos.....	219

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Esquema de perguntas do protocolo da Terapia de Dignidade de Chochinov (2005) adaptado por Julião et al. (2017).....	44
Figura 2: Modelo da dignidade de Chochinov (2002) adaptado para português pelo Conselho Internacional de Enfermagem (2010).....	45
Figura 3: Modelo de preservação da dignidade e intervenções para clientes em fim de vida (Chochinov, 2002) adaptado de Magalhães (2016).....	46
Figura 4: Fluxograma do processo de seleção dos estudos - Adaptado de Prisma <i>Flowchart</i> adaptado de Peters et al. (2020).....	53
Figura 5: Intervenções no luto preparatório em clientes em fim de vida de acordo com os resultados dos estudos que integraram a revisão de literatura.....	67

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Patologias dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP.....	79
Gráfico 2: Género dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP.....	89
Gráfico 3: Faixa etária dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP.....	80
Gráfico 4: Motivo de pedido de colaboração dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP.....	81
Gráfico 5: Objetivos das conferências familiares dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP.....	81
Gráfico 6: Assuntos abordados nas conferências familiares dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP.....	82
Gráfico 7: Patologias dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP.....	85
Gráfico 8: Género dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP.....	86

Gráfico 9: Faixa etária dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP.....86

Gráfico 10: Motivo de colaboração dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP.....87

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Síntese dos resultados das fontes selecionadas.....55

Quadro 2: Outras fontes de informação.....56

Quadro 3: Diretrizes e questões do *dignity talk*.....72

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Mnemónica PCC.....50

Tabela 2: Critérios de elegibilidade.....51

Tabela 3: Recursos humanos da EIHS CP - Adaptado de PEDCP 2021–2022, da CNCP.....77

Tabela 4: Recursos humanos da ECSCP - Adaptado de PEDCP 2021–2022, da CNCP.....84

Tabela 5: Unidade de competência 1.1., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP.....98

Tabela 6: Unidade de competência 1.2., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP.....102

Tabela 7: Unidade de competência 1.3., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP.....104

Tabela 8: Unidade de competência 1.4., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP.....105

Tabela 9: Unidade de competência 2.1., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP.....106

Tabela 10: Unidade de competência 2.2., critérios de avaliação e respectivas atividades desenvolvidas no ENP.....	107
Tabela 11: Unidade de competência 2.3., critérios de avaliação e respectivas atividades desenvolvidas no ENP.....	108
Tabela 12: Unidade de competência 2.4., critérios de avaliação e respectivas atividades desenvolvidas no ENP.....	109

INTRODUÇÃO

O estágio de natureza profissional (ENP) com relatório integra-se no plano de estudos do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), e decorreu nos anos letivos 2022/2023 e 2023/2024, orientado pela Professora Doutora Olga Fernandes e teve como um dos objetivos a concretização do projeto de desenvolvimento de competências profissionais desenhado durante o ENP com relatório - módulo I.

O ENP – módulo I decorreu entre abril e junho de 2023 e o ENP – módulo II entre setembro de 2023 e janeiro de 2024, em dois contextos clínicos de Cuidados Paliativos (CP), uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), com um total de 420 e 840 horas no total, englobando a componente de estágio e de trabalho do estudante.

Ao longo deste período de tempo foi esperado o desenvolvimento de competências determinadas pelo Regulamento nº 140 de 2019 de 6 de fevereiro, publicado em Diário da República pela Ordem dos Enfermeiros (OE) e que regulamenta e determina o perfil de competências comuns do enfermeiro especialista em enfermagem médico – cirúrgica bem como o perfil de competências específicas explanadas no Regulamento n.º 429 de 2018 de 16 de julho do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

A escolha desta área de especialização no nosso percurso profissional teve por base algumas razões. Ao longo do nosso percurso profissional tivemos a oportunidade de exercer funções num serviço de oncologia médica e de medicina interna que tinham muitos clientes com necessidades em CP, colocando-nos desafios para os quais não tínhamos resposta, o que nos despertou interesse para esta área de formação e para este mestrado clínico. Muitos destes clientes acabavam por morrer no serviço confrontando-nos com o seu sofrimento e dos seus

familiares, desafiando-nos a aprofundar o conhecimento numa área de intervenção tão importante e difícil. Questionando-nos: *Como poderíamos aliviar o sofrimento destes clientes? Que contributos para a melhoria da sua qualidade de vida (QdV)?*

O presente relatório inclui uma narrativa reflexiva sobre o desenvolvimento de competências comuns e especializadas, elenca as atividades que nos possibilitaram desenvolver essas competências, inclui aprendizagem profissional sobre, por exemplo, como avaliar o luto preparatório e intervir, contextualizando e desenvolvendo a melhoria contínua da qualidade da assistência em saúde, com a intervenção sobre luto preparatório - a *dignity talk*.

Os clientes, pessoa doente e família, devem ser acompanhados desde o nascer até ao morrer com dignidade, QdV, conforto e sem sofrimento. Como enfermeira, considero indescritível a força que conseguimos transmitir, o alento que conseguimos dar e a coragem nos tempos de maior medo aos clientes que cuidamos. Daí a minha busca de conhecimentos nesta área tão importante que são os CP.

O luto está intimamente relacionado com os CP, pois assenta em fenómenos de perda e sofrimento, e em CP vários são os momentos e fases das trajetórias de vida das pessoas que são considerados como fonte de sofrimento, desde o diagnóstico e prognóstico da doença, a perda de autonomia e a dependência de terceiros, os sintomas mal controlados, as alterações da imagem corporal, a perda de sentido da vida, a perda da dignidade, a perda de papéis sociais e de estatuto, entre outros (Azevedo & Siqueira, 2020; Daneault et al., 2022; Neto, 2016; Oliveira, 2019; Vergo et al., 2016; Vergo et al., 2017).

Um dos objetivos da profissão de enfermagem é a promoção da adaptação às perdas sucessivas durante o processo de saúde-doença de clientes com doença grave, avançada e progressiva. E é esta adaptação às perdas que ainda é pouco trabalhada pelos enfermeiros que ocupam uma posição privilegiada na equipa, nem sempre muito visível. Tendo em conta a natureza dos

cuidados de enfermagem e a proximidade ao cliente, permite identificar dados relevantes para os diagnósticos e selecionar as intervenções mais adequadas para uma melhor assistência.

E, como não há perda sem sofrimento (Teixeira, 2020), consideramos fundamental a exploração de intervenções que facilitem o processo adaptativo às perdas, em situação de sofrimento associado ao fim de vida (FdV), sendo do nosso interesse pessoal e profissional aprofundar esta temática.

A apropriação e desenvolvimento de competências específicas em CP aliada à intervenção dos profissionais de saúde (PS) no processo de luto é uma necessidade de resposta na saúde no processo do doente paliativo em FdV e da sua família, como referido na unidade de competência 2.1. do Regulamento n.º 429 de 2018 (p. 19365), no critério de avaliação 2.1.4. - “Apoia a pessoa, seus cuidadores/familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto”.

Referir ainda que a ideia sobre “desenvolvimento de competências em contexto de estágio” é antiga, mas muito subjetiva sobre o “perfil de competências” e como o desenvolver. De igual forma, o suporte ao luto em CP é muito discutido e estudado, sobretudo o luto complicado pós perda. *E durante o processo paliativo? Como se concretiza o suporte às perdas do cliente que as vive?*

Este relatório é constituído por três capítulos: o primeiro capítulo corresponde a um processo de revisão de literatura no pressuposto de identificar o estado da arte sobre o processo de morrer e luto, enquanto área de intervenção nos CP, os tipos de luto, as manifestações do processo de luto, os determinantes do significado e mediadores do luto, a dignidade em FdV, o luto preparatório em clientes em FdV e em CP, as intervenções encontradas nos diferentes estudos analisados sobre a temática do luto preparatório, dando ênfase à intervenção *dignity talk*. O segundo capítulo caracteriza os contextos clínicos, nomeadamente a EIHS CP e a ECSCP,

onde desenvolvemos as nossas aprendizagens clínicas. O 3º capítulo, descrevemos e refletimos as diferentes atividades desenvolvidas para responder ao desenvolvimento das competências comuns e especializadas, remetendo para a conceção de cuidados individualizada com relevo para os estudos de caso e as atividades associadas ao juízo clínico especializado. Por fim, a síntese final do relatório, as referências bibliográficas e os apêndices que permitem dar a conhecer todo o contínuo desenvolvido ao longo do estágio.

1. O LUTO ENQUANTO ÁREA DE INTERVENÇÃO NOS CUIDADOS PALIATIVOS

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º 52 de 2012 de 6 de julho (p. 5119), define CP como “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua QdV, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) afirma que os constituintes centrais dos CP integram conceitos como: autonomia, dignidade, relação entre cliente e PS, QdV, posição em relação à vida e à morte, comunicação, educação da comunidade, abordagem multiprofissional, perda e luto (Gamondi et al., 2013).

No artigo *Redefining Palliative Care – a New Consensus – Based Definition*, os CP são definidos como cuidados holísticos ativos desenvolvidos a pessoas de qualquer idade em sofrimento devido à sua situação de doença grave, em especial dos que se encontram com doença avançada, incurável e em FdV e têm como objetivo a melhoria da QdV. Nos CP, o termo *unidade de cuidados*, representa a unidade recetora de cuidados, e compreende a pessoa em situação paliativa e ainda familiares, cuidadores ou mesmo os seus entes significativos (Radbruck et al., 2022). Neste relatório designaremos esta unidade de cuidados como cliente. Contudo, nas observações e reflexões que colocamos acerca do tema principal, estaremos a referir-nos apenas à “pessoa doente”.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde [OMS] (2020), CP são cuidados a pessoas ao longo do ciclo vital que visam a melhoria da QdV, através da identificação precoce de sintomas físicos, psicossociais ou espirituais. Em 2023, a OMS salienta a importância dos serviços de saúde

integrados e centrados nas pessoas e a disponibilidade em todos os níveis necessários, sejam de ordem física, psicológica, social ou espiritual.

A *Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief* estima que 61 milhões de pessoas sofrem de problemas de saúde, associados a sofrimento que poderia ser aliviado com o acesso e equidade aos CP, no entanto esse acesso e equidade ainda são ainda insuficientes (Knaul et al., 2017). Esta problemática é um questão estrutural e política grave que resulta da organização das respostas em saúde e do interesse que esta área desperta nos políticos e na política. A *World Health Organization (WHO)* estima que 56,8 milhões de pessoas, incluindo 25,7 milhões no último ano de vida, necessitaram de CP, mas apenas 14% desses clientes os receberam (WHO, 2020).

Em Portugal, o número de pessoas com necessidades de CP estimou-se entre 81 553 e 96 918, no ano de 2013, verificando-se um ligeiro aumento em relação aos biénios anteriores, devido ao envelhecimento populacional e à previsibilidade de necessidades paliativas na população idosa, de acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2021).

A maioria dos clientes que necessitam de CP têm doenças crónicas que progrediram, se tornaram incuráveis e limitantes de vida, incluindo-se as doenças cardiovasculares (38,5%), o cancro (34%), as doenças respiratórias crónicas (10,3%), síndrome de imunodeficiência adquirida (5,7%) e diabetes *mellitus* (4,6%) (WHO, 2020).

A literatura descreve as trajetórias de doenças avançadas cuja compreensão facilita a previsão prognóstica e a discussão com os clientes, com vista a um melhor acompanhamento da progressão do seu estado clínico, troca de informação e construção do plano individualizado de cuidados. São descritas cinco trajetórias de doença (Ballentine, 2018):

i) Morte súbita;

ii) Progressão permanente e uma fase terminal definida, como a doença oncológica: envolve um declínio geralmente previsível ao longo de um período de semanas, meses ou anos; o percurso é alterado de acordo com os efeitos do tratamento oncológico paliativo; nos últimos meses ocorre perdas de *status* funcional, incapacidade para o autocuidado e perda de peso ponderal; neste tipo de trajetória, é fundamental o planeamento antecipado de cuidados paliativos, com início preferencial na fase de diagnóstico;

iii) Falência de órgão: declínio gradual, pontuado por episódios de deterioração aguda e alguma recuperação, com uma morte súbita e por vezes imprevista;

iv) Trajetória da fragilidade: declínio gradual prolongado na saúde e na capacidade funcional, aumentando a fragilidade e vulnerabilidade a complicações médicas, como é o caso de demência;

v) Evento catastrófico (acidente vascular cerebral, traumatismo crânio-encefálico, fratura de quadril em idosos).

Apesar da importância do estadiamento (TNM) e do prognóstico subsequente, a oferta de cuidados deve ser adequada, planeada com base nas necessidades e preferências dos clientes (Jorge, 2015).

Os CP assentam em quatro pilares fundamentais: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa multidisciplinar (Barbosa, 2016; Gaspar, 2022). Devem respeitar e promover a dignidade dos seus clientes, a QdV e a adaptação a doenças progressivas, com base nas evidências científicas mais atuais (WHO, 2020).

O controlo sintomático é um desses pilares, uma vez que, enquanto existir sofrimento físico, seja dor ou qualquer outro sintoma físico descontrolado, não poderão ser trabalhadas outras causas de sofrimento, como o sofrimento emocional, social, espiritual e psicológico. Todos os

sintomas poderão ter impacto no cliente nos diferentes domínios. O impacto de um sintoma físico no ser humano é multidimensional, pelo que é vantajoso a existência de recursos especializados nos serviços, cuja sensibilidade e competência passe por conhecer, compreender e avaliar que qualquer sintoma pode ter essa multidimensionalidade fragilizando a pessoa e tornando-a mais vulnerável. Responder às necessidades específicas de cada cliente com os seus próprios sintomas, na sua individualidade, é um dos objetivos dos CP (Chapman et al., 2022; Gaspar, 2022; Wood, 2022; Saunders, 1988).

A comunicação é outro dos pilares dos CP, e é uma componente básica da interação humana, envolve conhecimento, capacidades e habilidades, com a qual conseguimos colher toda a informação acerca das necessidades e preferências dos clientes e, ainda, interagirmos, diminuir incertezas e sentimentos negativos, restabelecendo a esperança e tranquilidade (Brighton & Bristowe, 2016; Engel et al., 2023). A comunicação eficaz inclui a troca de informações entre PS e clientes, facilitando a tomada de decisão através de uma relação empática (Engel et al., 2023). A escuta ativa e o *feedback* são das intervenções mais importantes. Assim, a escuta ativa assenta em quatro etapas: o ouvir, o codificar, o interpretar e o responder. O *feedback* permite-nos verificar a eficácia da comunicação com os clientes (Gaspar, 2022). Os clientes apreciam que os PS lhes prestem atenção enquanto pessoa tendo em conta os sentimentos que estão a vivenciar, e não apenas às questões estritamente clínicas (Engel et al., 2023). São importantes as conversações abertas em que é possível exprimir medos associados à progressão da doença, ao diagnóstico médico, à dor (medo de sofrer), medos associados à finitude (medo de morrer ou da morte), à incerteza do prognóstico (Brighton & Bristowe, 2016; Eckberg et al., 2021).

Numa revisão sistemática de literatura, Engel e os seus colaboradores (2023) concluíram que os clientes paliativos quando conseguem ter uma comunicação aberta com os PS, falando sobre os detalhes da sua doença, do prognóstico e do seu processo de FdV ou morrer, aumentam a sua

satisfação para com os cuidados, a sua confiança para com estes profissionais e a sua conectividade. O mesmo acontece com os familiares, uma comunicação aberta prepara-os para responder às suas futuras necessidades, entender o prognóstico de vida do seu familiar e capacita-os para vivenciarem os processos de perda e luto.

A família é considerada um sistema social primário dentro do qual a pessoa é cuidada e se desenvolve a nível físico, pessoal e emocional. A família deve continuar a ser cuidada durante e após a morte do seu ente significativo, de forma a ser escutada, aconselhada, suportada no processo de luto, quando necessário (Radbruck et al., 2022).

Uma das preferências dos clientes em CP é morrer na sua própria casa uma vez que é importante estar no seu ambiente natural (casa), próximo da família e de pessoas significativas e de não se sentirem sozinhos (Nysæter et al., 2022; Pinto et al., 2023). No entanto, os clientes morrem cada vez mais no hospital. Os hospitais são vistos como locais de morte mais adequados para dar resposta às suas necessidades, transmitem mais segurança pela existência de PS, o que pode proporcionar a ideia de maior conforto em comparação com os cuidados em casa (Coelho et al., 2017; Pinto et al., 2023).

A preferência para o local de morte e cuidados em FdV pode também ser alterada ao longo do percurso da doença pela progressão da mesma, descontrolo de sintomas, perda de funcionalidade e pelo sentimento/perceção de sobrecarga dos cuidadores no domicílio (Pinto et al., 2023). Contudo, um estudo de Nysæter e os seus colaboradores (2022) evidencia que a preferência de morrer em casa se mantém estável ao longo do tempo e não se alterava com a deterioração do estado de saúde e a progressão da doença. Um estudo exploratório, português realizado numa zona litoral de Portugal (Gaudêncio, 2022) revelou que embora a população portuguesa que integrou o estudo tivesse como preferência morrer no domicílio, os clientes (pessoa e família) ponderaram essa preferência, sobretudo quando a situação clínica concorre

para cuidados especializados, contínuos, e não existe acessibilidade destes cuidados ao domicílio (equipas domiciliárias e comunitárias especializadas), reconhecendo-se recursos humanos paliativos insuficientes, que possam suportar as necessidades de cuidados dos clientes.

É de extrema importância a existência de uma equipa multidisciplinar, com profissionais especializados e treinados com formação específica em CP (Ferreira, 2021; Gaspar, 2022).

Em resposta à visão integral que é o cuidado prestado aos clientes, a equipa multidisciplinar envolvida integra as áreas de medicina paliativa, enfermagem especializada, assistência social, psicologia e assistência espiritual, em todo o percurso de atendimento dos CP, nomeadamente perdas, luto antes e pós-morte (Pimenta & Capelas, 2019).

O plano estratégico para o desenvolvimento dos CP 2021-2022, tem uma das linhas estratégicas gerais com interesse na informação e sensibilização da população para o que consistem os CP, informando sobre qual o papel destas equipas desde o momento do diagnóstico e até ao apoio no luto, envolvendo as pessoas doentes, a família, os cuidadores e a sociedade civil (CNCP, 2021).

O ponto 1, do artigo 4º, alínea b, do Regulamento n.º 429 de 2018 (p. 19360), indica que, uma das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa assenta no estabelecimento da “relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”. Desde logo se percebe a importância do tema selecionado, o luto, domínio dos CP corroborado pela base VIII da Lei de Bases dos CP n.º 52 de 2012, ponto 2, alínea h (p. 5121). Esta base refere que é da responsabilidade do estado “facilitar o processo de luto nos doentes e familiares”.

O suporte ao luto nos CP, assenta no acompanhamento e documentação das perdas associadas ao FdV do cliente, integrando o luto dos familiares (WHO, 2020). As perdas representam uma ameaça real à integridade da pessoa, tanto no domínio físico como psicológico, emocional e espiritual; impactam com a perda da sua autonomia, promovendo um aumento do seu sofrimento. Na hora de intervir é necessário ponderar as diferentes variáveis que cada ser humano possui e as suas características pessoais e individuais (Ferreira, 2021; Neto, 2016; Teixeira, 2020); a 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 de estatuto, perda de capacidade económica, alteração das relações interpessoais, alteração de expectativas e planos futuros e o abandono provocam sofrimento (Azevedo & Siqueira, 2020; Daneault et al., 2022; Neto, 2016; Oliveira, 2019). Alguns autores referem-se ao processo/ percurso de luto como um processo de reconstrução e reorganização perante a perda, tornando-se um desafio emocional e cognitivo com o qual o enlutado tem de lidar (Azevedo & Siqueira, 2020).

O sentimento de perda do cliente e da sua família, as respostas psicológicas e emocionais podem-se manifestar durante a perda, antes da morte iminente e pós-morte (Ferreira, 2021). Efetivamente na maioria dos contextos especializados de CP, as intervenções para o luto dirigem-se para o luto dos familiares após o desfecho da morte.

Nas páginas seguintes, faremos uma contextualização de conceitos associados ao fenómeno luto.

1.1. Os tipos de luto

Luto significa a perceção de perda. Barbosa (2016) explica que, no luto, são considerados dois tipos de perda, a perda real e a perda simbólica. A perda real consiste na perda efetiva de algo, que pode ser de uma pessoa, de um animal ou objeto significativo para a pessoa, enquanto que

a perda simbólica pode ser considerada como a perda de um ideal, de uma expectativa, potencialidade ou característica. Pimenta e Capelas (2019; 2020) distinguem vários tipos de luto: luto normal, luto preparatório, luto antecipatório, luto complicado e luto dos PS. Na literatura encontramos também a menção a luto agudo (Vergo et al., 2017).

Sobre o luto normal, os estudos referem ser um processo natural em que a perda é compreendida, aceita e incorporada às partes positivas da sua ocorrência, encarando, progressivamente, a perda como uma realidade inevitável. O tempo adaptativo é variável consoante a pessoa e o valor da perda, podendo durar cerca de um ano (Pimenta & Capelas, 2019).

Já o conceito de luto preparatório remete para as respostas a perdas da pessoa que está em FdV. As diferentes perdas, sejam elas de ordem física ou cognitiva, para além da perda de autonomia (Vergo et al., 2016; 2017), representam a incapacidade adaptativa do cliente às perdas, *coping* ineficaz, perda de funcionalidade e de identidade (Pimenta & Capelas, 2019). A bibliografia diz que este tipo de luto é um meio de preparação para o fim que se aproxima, tendo em conta as perdas irreversíveis que ocorrerão a curto e a médio prazo (Pimenta & Capelas, 2019; Sousa, 2019; Vergo et al., 2016; 2017). Não só compreende a evolução da doença e consequente morte, como atende aos pensamentos sobre o percurso de vida, aspetos concretos da despedida, do funeral e o além da morte (Barbosa, 2016). A intervenção sobre o luto preparatório é um processo que pode permitir a preparação para o FdV que se aproxima, respeitando a dignidade da pessoa, permitindo uma revisão do passado, revivendo momentos memoráveis, deceções e oportunidades perdidas. Segundo autores, este tipo de luto está muito associado à percepção de perda de dignidade por parte dos clientes (Sousa, 2019; Vergo et al., 2017), sobretudo dos que não conseguem morrer no seu domicílio.

A literatura também nos refere que há uma necessidade de acompanhar clientes com necessidades de suporte no luto preparatório, sobretudo para se entender a variação das necessidades destes clientes durante o percurso da sua doença e no seu percurso em FdV. Segundo estes autores, estas necessidades alteram-se até à morte (Vergo et al., 2017).

A evidência científica reporta-nos instrumentos de avaliação do luto preparatório, como a *Preparatory Grief in Advanced Cancer* (PGAC) (Vergo et al., 2016), a *Terminally Ill Grief or Depression Scale* (TIGDS) (Periyakoil et al., 2005) e a *Hospice Professionals Understanding of Preparatory Grief scale* (HPPG) (Prost., 2016). A PGAC avalia a experiência do luto preparatório, em clientes com cancro, através de 31 itens (que passam pela abordagem a sete fatores: autoconsciência, adaptação à doença, tristeza, raiva, conforto religioso, sintomas somáticos e apoio social percebido) com a identificação dos clientes que necessitam de cuidados especializados, não distinguindo luto normal de luto anormal (Vergo et al., 2016). Já a TIGDS é uma ferramenta que ajuda os PS a distinguir luto preparatório e depressão e apresenta 42 itens (30 relativos ao luto preparatório e 12 associados a depressão), incluindo 13 itens associados ao luto orientado para a perda (Periyakoil et al., 2005). A HPPG é uma escala que avalia a capacidade para distinguir entre reações adaptativas e desadaptativas ao luto preparatório em clientes no FdV. Esta escala foi desenvolvida com base nos itens do TIGDS e inclui 52 itens de ordem emocional, comportamental e cognitivo (Prost, 2016).

Segundo Greenle (2023), podemos utilizar a mnemónica RELIEVER (*Reflect, Empathize, Lead, Improve, Educate, Validate, Recall*) de forma a facilitar o luto preparatório, compreenda-se:

- i) *Reflect*: refletir e reconhecer as emoções do cliente, através de afirmações como “Sei que isso é difícil para si”;
- ii) *Empathize*: demonstrar empatia, com questões como “Quais são as suas preocupações acerca de como os seus familiares irão lidar com a situação depois de partir?”;

- iii) *Lead*: explorar as preocupações;
- iv) *Improvise*: improvisar tendo em conta a individualidade de cada cliente e as diferentes respostas verbalizadas;
- v) *Educate*: informar os clientes, explicando o processo de luto e as possíveis emoções que acompanham este processo;
- vi) *Validate*: validar a experiência;
- vii) *Recall*: lembrar a celebração da vida e ajudar a reconhecer eventuais tarefas por concluir.

Um outro tipo de luto é o antecipatório, podendo surgir nos familiares cuidadores (Bilić et al., 2022). Envolve diferentes processos adaptativos, de superação e reorganização perante a percepção da morte e perante as perdas subsequentes dos seus familiares doentes (Barbosa, 2016), remetendo-nos para a necessidade de elaboração prévia da perda que se aproxima, o que facilita a imaginação da vida sem o seu ente significativo. O agravamento do estado de saúde do cliente, as mudanças nas atividades de vida diária que a doença provoca e o aproximar da morte, coloca a família/ cuidadores/ entes significativos em *stress* perante as sucessivas perdas que vão ocorrendo e para as quais é fundamental trabalhar os processos adaptativos e o *coping* (Pimenta & Capelas, 2019; Rogalla et al., 2020).

Sousa (2019, p. 6) identificou cinco processos adaptativos relativos ao luto antecipatório nos familiares:

- i) *Realização*: onde a família toma consciência da iminência da morte e de suas repercussões;
- ii) *Cuidado*: processo através do qual a família encontra formas de cuidar do cliente, realizando a gestão da situação e promovendo intervenções de conforto e suporte emocional;
- iii) *Presença*: atitudes de *ser*, *estar* e *fazer* para o cliente, associados ao sentimento de responsabilidade e de suporte;

- iv) Atribuição de significado: a família encontra significados, compreendendo que os eventos estão a decorrer de acordo com o curso natural da vida. Estão inerentes neste processo a aceitação e as crenças espirituais que envolvem quer o cliente ao longo do tempo, quer os familiares e demais cuidadores.
- v) Transição: o processo pelo qual o cliente em FdV é gradualmente abandonado através do deslocamento emocional e da fadiga por parte dos membros familiares.

A autora refere ainda que o *stress* emocional envolvente, o medo, a revolta e o isolamento social podem ocorrer durante o processo temporal, sendo que a severidade dos acontecimentos está associada a sintomas depressivos dos cuidadores, sobrecarga da família cuidadora, escassa e inadequada comunicação e preparação para a morte e, por vezes, muita informação do diagnóstico e pouca sobre a morte (Sousa, 2019).

Já o conceito de luto complicado (LC) ou luto prolongado (Abreu, 2022; Delibera et al., 2011) corresponde ao luto da família e dos entes significativos após a morte do ente querido. Afeta cerca de 7% dos indivíduos (Mughal et al., 2023) e é caracterizado por intenso desconforto de separação (Delibera et al., 2011; Szuhany et al., 2021), pensamentos intrusivos e emocionalmente perturbadores sobre a perda dessa pessoa, bem como a sensação de falta de sentido de vida, dificuldade em aceitar a perda e compromisso funcional, podendo vir a ser reconhecido como uma perturbação psicológica grave, crónica e intensiva, ou uma resposta inibida com início tardio dos sintomas (Mughal et al., 2023; Pimenta & Capelas, 2019). Persiste além de um ano em adultos e mais de seis meses em crianças e adolescentes (Mughal et al., 2023). O LC assenta num conjunto de critérios específicos, refletidos em sintomas cognitivos, emocionais e comportamentais, com deterioração da vida social, laboral e outras atividades significativas de vida (Sousa, 2019; Szuhany et al., 2021). O diagnóstico de luto encontra-se

registado na Classificação Internacional de Doenças (IDC-11) com o código IDC -11-6B42 e a designação de *complicated grief*.

O Departamento da Qualidade em Saúde, da Direção Geral da Saúde (DGS) por proposta da Comissão de Acompanhamento da Implementação do Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado elaborou a Norma nº 003/2019 de 23/04/2019, sobre o modelo de intervenção no luto prolongado em adultos que inclui:

- i) Instrumento de avaliação do risco no luto: considerando a presença de risco de perturbação de luto prolongado e integra itens de avaliação como raiva, acusação ou culpa, sentimento de ter sido responsável pela perda, relações atuais e capacidade de adaptação ao luto;
- ii) Modelo de intervenção no luto: implementado de acordo com a classificação obtida na aplicação do instrumento de avaliação de risco no luto:
 - Pessoas em luto com a classificação <7: Intervenção universal - informação e apoios básicos sobre o luto;
 - Pessoas em luto com uma classificação entre 7-9: Intervenção seletiva - referenciação para serviços de saúde mental;
 - Pessoas em luto com uma classificação ≥ 10 : Intervenção indicativa - referenciação para consulta de luto;
- iii) *Checklist* de fatores de risco perturbação no luto prolongado: inclui fatores de risco pessoais, interpessoais e circunstanciais;
- iv) Avaliação da perturbação de luto prolongado com o PG-13: composto por 13 itens, que apresentam um conjunto de sintomas que devem persistir por um período mínimo de seis meses. Este instrumento avalia os seguintes critérios:
 - Critério I: Evento;
 - Critério II: Ansiedade de separação;

- Critério III: Persistência dos sintomas;
- Critério IV: Sintomatologia afetiva, cognitiva e comportamental;
- Critério V: Perturbação do funcionamento social e ocupacional.

Foi ainda desenvolvido um questionário de risco para o LC com o intuito de colmatar a falta de instrumentos de rastreio que contemplem fatores de risco para o desenvolvimento deste tipo de luto. O questionário é composto por seis partes (Goulart, 2019):

- i) A primeira parte (5 itens) engloba questões de carácter sociodemográfico, incluindo dados sobre o falecido;
- ii) A segunda parte (7 itens) engloba questões relativamente às circunstâncias da morte;
- iii) A terceira parte (1 item) engloba uma questão acerca da saúde física do enlutado;
- iv) A quarta parte (26 itens) é relativa à situação atual da pessoa, avaliando sete domínios - saúde mental, sensibilidade interpessoal, apoio social, vinculação, neuroticismo e experiência de trauma;
- v) A quinta parte (10 itens) é relativa à perda e à relação com a pessoa perdida, avaliando dois domínios - *coping* e profundidade da relação com o falecido;
- vi) A sexta parte (11 itens) é relativa à relação com o falecido quando este era vivo, avaliando as dimensões de qualidade da relação, evitamento e preocupação.

O luto dos profissionais de saúde (LP) remete-nos para dois fenómenos que os profissionais podem experimentar resultante da sua atividade profissional no contexto de doença avançada e perda, o contacto com situações de sofrimento e de morte (Ansari et al., 2022). Os PS podem estar expostos a demasiada tensão psicológica e emocional (Bageas et al., 2021), situações traumáticas em decurso do luto dos seus clientes, exaustão, despersonalização, podendo ocorrer desde a fadiga por compaixão a *burnout* ou ambas (Boerner et al., 2017). O *burnout* é considerado uma doença ocupacional, está incluída no IDC-11, sendo fundamental distinguir o

burnout da fadiga por compaixão (WHO, 2019). O *burnout*, como doença ocupacional, traduz-se em comportamentos e atitudes ao trabalho paliativo em resposta a elevada tensão, sentimentos de frustração, incapacidade para cumprir metas de trabalho, incluindo muitas horas de trabalho seguidas (Davis et al., 2013). De acordo com Vicente e colaboradores (2013), Maslach terá desenvolvido um inventário com foco em três dimensões, a exaustão emocional, o desenvolvimento profissional e a despersonalização no sentido de, quando aplicada, prever e antecipar este fenómeno nos PS.

Já a fadiga por compaixão resulta da exposição prolongada e cumulativa ao sofrimento dos clientes, ao *stress* multidimensional. Na fadiga por compaixão, a energia gasta pelo profissional para a compaixão é superior à restauração desta energia, causando mudanças físicas, sociais, emocionais e intelectuais marcantes que levam o profissional à rutura consigo próprio e com o mundo (Boyle, 2011; Coetzer, 2010).

Daí a importância dos enfermeiros desenvolverem um conjunto de competências profissionais (conhecimentos, capacidades, habilidades) para acompanhar todas as tensões inerentes aos processos de perda e de luto, aumentando a sua resiliência. Dessas capacidades destaca-se a capacidade de empatia e regulação emocional, atitude e ideologia determinantes, capacidade de introspeção sobre as emoções e conflitos pessoais, não ter diagnóstico de perturbações psiquiátricas ou de personalidade, compreender a sua motivação para ajudar os outros, deter capacidades afetivas básicas, ter feito uma reconstrução/ reelaboração psicológica e emocional suficiente acerca dos seus próprios lutos, ter experiência de vida suficiente para poder relativizar as suas próprias vivências e crenças, e as da pessoa em luto, realizar supervisões ou tutorizações, individuais ou em grupo, para esclarecer dúvidas, gerir conflitos e ambivalências decorrentes do acompanhamento que está a ser desenvolvido (Barbosa, 2016; Oliveira, 2019).

Os PS que apresentam maior sobrecarga relativa ao trabalho do luto são aqueles que dedicam pouco tempo para trabalhar as suas perdas, não individualizam os cuidados na despedida dos clientes e famílias, não têm consciência dos seus limites e não refletem acerca do seu papel na equipa (Barbosa, 2016; Gaspar, 2022).

1.2. Manifestações do processo de luto

Barbosa (2016) enumera três padrões de manifestações no processo de luto inerentes à perda do familiar. Barbosa salienta que se verificam padrões de resposta adaptativa, e que cada padrão possui mecanismos, subpadrões, funções e resultados no processo adaptativo do luto.

Assim:

- i) Choque/ negação: é o mais intenso principalmente em situações em que a pessoa não está preparada para a perda, e a notícia é dada de forma inesperada;
- ii) Desorganização/ integração: estado em que pode apresentar diversas manifestações afetivas como a dor emocional, preocupação, ruminação e obsessão, manifestações existenciais como ausência do desejo de continuar a viver, manifestações comportamentais como hiperatividade, negligência de autocuidado e manifestações somáticas como cefaleias, dores musculares, abdominais, articulares e mandibulares;
- iii) Reformulação/ reorganização: a pessoa reorganiza a sua vida pessoal tendo em conta a pessoa que morreu. É capaz de redescobrir um novo ideal de vida através da reformulação da sua identidade. Este estágio deveria ocorrer idealmente no final do luto (Ferreira, 2021).

Os enlutados podem apresentar manifestações a nível físico (cefaleias, tremores, dispneia, dores musculares, exaustão, insónia, fadiga e hipersensibilidade ao ruído), cognitivo (incapacidade de concentração, confusão, sensação de confusão ou descrença, preocupação e experiências alucinatórias), emocional (ansiedade, culpa, raiva, tristeza, sentimentos de desamparo) e comportamental (desempenho prejudicado no trabalho ou na escola e

evitamento de memórias ou lembranças, alteração do apetite, isolamento social). A consciência e a aceitação da finitude, própria ou do familiar, torna-se um fator determinante do processo de luto (Cardoso et al., 2018; Ferreira, 2021; Sousa, 2019).

Para Kübler-Ross e Kessler (2009), na explanação da teoria sobre o morrer, são identificados cinco estádios, ressaltando os autores que nem todas as pessoas percorrem os cinco estádios com o padrão sequencial de resposta na ordem indicada na teoria. São estes:

- i) Primeiro estágio: Negação do facto e isolamento social - mecanismo de defesa comum usado para se proteger, considerando uma dificuldade ou realidade perturbadora. Neste estágio o indivíduo não reconhece a perda como real;
- ii) Segundo estágio: Raiva – comumente experimentada e expressa pelos clientes quando admitem a realidade de terem uma doença terminal. A pessoa sofre pela perda, expressando sentimentos como tristeza, culpa, vergonha, impotência, desespero e níveis elevados de ansiedade. Pode ocorrer nas primeiras semanas até aos primeiros seis meses;
- iii) Terceiro estágio: Negociação comumente com entidade divina – manifesta-se quando os clientes procuram algum controlo sobre a sua doença, podendo esta ser verbalizada ou sentida interiormente. A pessoa já aceitou a perda como real, no entanto tenta negociar consigo mesma, com os PS ou com Deus;
- iv) Quarto estágio: Depressão – traduz-se com sintomas como a tristeza, fadiga e anedonia. Aceita a perda como irreversível;
- v) Quinto estágio: Aceitação - reconhecimento da realidade de um diagnóstico de morte iminente. Aceita a perda, podendo ajustar-se/ adaptar-se à mesma. A dor não desaparece, mas perde intensidade.

1.3. Determinantes de significado e mediadores do luto

O processo de luto é vivenciado de forma diferente pelas pessoas. Cada um de nós atribui um significado às perdas sendo esse diferente conforme a idade, o género, as crenças, a saúde física e emocional, a cultura e a experiência prévia com perdas. São 17 o número de determinantes encontrados no estudo de Smid (2020) e que nos ajudam a compreender os possíveis significados atribuídos pelas pessoas que acompanham a designada fase de *bereavment* (pré e pós-morte, do ente significativo). A atribuição de significado é um processo adaptativo mais ou menos longo, mas cujo *coping* permite reduzir, por exemplo, o medo perante o desconhecido que se avizinha. Segundo o autor, esses significados são modelados pelos determinantes encontrados, que são sempre individuais e evoluem ao longo do tempo. Iniciando pelos determinantes associados às respostas corporais possíveis, pelos sintomas exacerbados, de grande complexidade de controlo; a impossibilidade da despedida, não poder despedir-se antes da morte; a relação difícil interpessoal, com a pessoa que parte, ou o envolvimento na morte, como é exemplo, a culpa por não estar próximo para cuidar ou ter incapacidade para cuidar, constituem, de entre os 17 determinantes, exemplos de aspetos que podem modificar o significado do luto (Smid, 2020).

Barbosa (2016) e Alves (2020) citaram os mediadores do luto, fatores interpessoais ou situacionais que podem interferir no processo. Os autores apresentam-nos organizados em quatro categorias:

- i) Intrapessoal: Características sociodemográficas como género, idade e estado civil; antecedentes psiquiátricos como a história pessoal ou familiar de perturbação psiquiátrica; personalidade, estilo de vinculação; estratégias de *coping*, de controlo (externo); mecanismos de defesa; experiências de perdas prévias como a acumulação de perdas, luto mal resolvido; espiritualidade;

- ii) Interpessoal: centrados na relação com o exterior como o funcionamento familiar; suporte social - isolamento, ausência de programas comunitários -; contexto cultural e religiosidade;
- iii) Centrados no objeto da perda: características sociodemográficas do falecido (género, idade, estado civil); grau de parentesco (filhos, pais e irmãos); qualidade da relação anterior; questões financeiras, laborais, sociais ou familiares pendentes;
- iv) Situacional: circunstâncias da perda (abrupta, súbita, traumática, prolongada com grande sofrimento); condições de cuidados (satisfação com cuidados prestados, controlo de sintomas); condições do cuidador (sobrecarga do cuidador); *stressores* concorrentes e perdas secundárias (perdas financeiras, problemas familiares ou laborais).

Os estudos revelam que o género masculino tem maior dificuldade em manifestar emoções que o feminino; que existe diferença entre a forma de vivenciar o luto ao longo do ciclo vital, entre crianças e adultos; no caso dos idosos, as vivências de perdas anteriores afetam as reações à perda; a perceção pessoal e a resposta emocional à perda é individual; o *distress* que envolve a situação, a labilidade emocional após a perda, pode dificultar a comunicação, o seu diagnóstico e plano de tratamento (Ferreira, 2021; Greenle, 2023; Teixeira, 2020).

Os mediadores do luto englobam também uma lista de fatores de risco para o LC (Coelho et al., 2016). Os autores desta investigação encontraram na população portuguesa uma lista de fatores que medeiam o impacto dos acontecimentos nos familiares, categorizando-os em fatores gerais associados à perda (proximidade com a pessoa que morre, dependência dela); fatores específicos situacionais (caso de dificuldade no controlo sintomático ou uma morte longa arrastando no tempo o sofrimento); fatores intrapessoais (sentimentos de culpa ou perda dos pais numa idade muito jovem); fatores interpessoais (como a insuficiência de suporte familiar ou social, isolamento social, entre outros) (Coelho et al., 2016).

1.4. A dignidade em fim de vida

Os clientes em FdV não experienciam apenas sofrimento físico, mas também sentimentos de perda de dignidade, isolamento e incerteza. Estes clientes experimentam frequentemente dificuldade em comunicar os seus verdadeiros sentimentos, preocupações e necessidades. Nesse sentido, a promoção de uma comunicação eficaz entre cliente e família é fundamental podendo atenuar o sofrimento emocional dos envolvidos (Guo et al., 2018), dando-lhe a entender que não está sozinho.

Os clientes em FdV consideram que uma comunicação efetiva, a preservação de privacidade e o ambiente físico, a preservação da sua autonomia e senso de controlo, as formas de tratamento, a informação adequada, as qualidades interrelacionais dos PS influenciam a sua dignidade (Magalhães, 2016).

A terapia da dignidade (TD) de Chochinov foi desenvolvida inicialmente para pessoas em FdV que se encontram em sofrimento existencial ou psicológico. Atualmente pode abranger qualquer pessoa que esteja em sofrimento com o objetivo de aceder e aumentar o seu sentido da vida, o propósito e o bem-estar (Chochinov, 2011).

De acordo com os estudos de Julião (2017), a TD ajuda a responder à angústia psicossocial e existencial dos clientes em FdV, partindo de uma abordagem breve e individualizada, através de sessões com duração de 30 a 60 minutos, tendo por base a estrutura de perguntas apresentadas na figura 1, realizadas por um profissional qualificado.

Figura 1: Esquema de perguntas do protocolo da Terapia de Dignidade de Chochinov (2005) adaptado por Julião et al. (2017) in Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliative and Supportive Care*.

1. Fale-me um pouco da sua história de vida, particularmente as partes que recorda ou pensa serem as mais importantes?
2. Quando é que se sentiu mais vivo?
3. Existem coisas específicas que quisesse que a sua família soubesse sobre si; existem coisas particulares que quisesse que a sua família recordasse?
4. Quais são os papéis mais importantes que desempenhou na sua vida? (familiares, profissionais, etc)
5. Porque é que estes papéis são tão importantes para si e o que pensa ter atingido com eles?
6. Quais são os seus maiores feitos e de quais se sente mais orgulhoso?
7. Existem coisas específicas que quisesse dizer aos seus entes queridos?
8. Qual é o seu desejo para o futuro relativamente aos seus entes queridos?
9. O que é que aprendeu com a vida que gostasse de passar aos outros?
10. Que conselho ou palavras gostaria de deixar para (filho, esposa, filha, marido, amigos, outros)
11. Existem palavras ou instruções que gostasse de deixar à sua família para os ajudar a preparar o futuro?
12. Na criação deste documento, gostaria de deixar outras coisas ditas?

O modelo da dignidade de Chochinov (2002) propõe fornecer um roteiro de perguntas tendo em conta a preservação da dignidade humana, e é dividido em categorias relacionadas com a doença, o repertório de preservação da dignidade e o inventário social de dignidade como representado na figura 2.

Figura 2: Modelo da dignidade de Chochinov (2002) adaptado para português pelo Conselho Internacional de Enfermagem (2010) in Magalhães, L. (2016). *Dignidade em cuidados paliativos. A influência da representação social em Portugal e na Suíça.*

Principais categorias, temas e subtemas da dignidade		
Preocupações relacionadas com a doença	Repertório de preservação de dignidade	Inventário social de dignidade
<p>Nível de independência</p> <ul style="list-style-type: none"> → Acuidade cognitiva → Capacidade cognitiva <p>Perturbações relacionadas com os sintomas</p> <ul style="list-style-type: none"> → Perturbações físicas → Perturbações psicológicas <ul style="list-style-type: none"> - Incerteza médica - Ansiedade relativamente à morte 	<p>Perspetivas de preservação da dignidade</p> <ul style="list-style-type: none"> → Continuidade do <i>self</i> (do eu) → Preservação de papéis → Possibilidade de sucessão/legado → Manutenção do orgulho próprio → Esperança → Autonomia/controlo → Aceitação → Resiliência/espírito lutador <p>Práticas de preservação da dignidade</p> <ul style="list-style-type: none"> → Viver no momento → Manter a normalidade → Procurar conforto espiritual 	<p>Limites de privacidade</p> <p>Suporte social</p> <p>Teor dos cuidados</p> <p>Fardo para terceiros</p> <p>Preocupações com o período após a morte</p>

As estratégias de conservação de dignidade em clientes em FdV, têm em conta a individualidade do cliente, consideram-no um ser individual com sentimentos únicos, realizações e paixões que vão para além da experiência da doença (Magalhães, 2016). As intervenções tendo em conta o modelo da dignidade de Chochinov (2002) estão expostas na figura 3.

Figura 3: Modelo de preservação da dignidade e intervenções para clientes em FdV (Chochinov, 2002) adaptado de Magalhães, L. (2016) in *Dignidade em cuidados paliativos. A influência da representação social em Portugal e na Suíça*.

Fatores/subtemas	Questões relacionadas com a dignidade	Intervenções terapêuticas
Preocupações relacionadas com a doença		
Preocupações com os sintomas		
- Perturbações físicas	<p>“Quão confortável está?”</p> <p>“Há alguma coisa que possamos fazer que o deixe mais confortável?”</p>	<p>- Vigilância e manutenção de sintomas</p> <p>- Avaliação frequente</p> <p>- Cuidados de conforto</p>
- Perturbações psicológicas	<p>“Como está a lidar com o que está a acontecer?”</p>	<p>- Assumir uma posição de suporte</p> <p>- Escuta empática</p> <p>- Aconselhamento</p>
- Incerteza médica	<p>“Existe alguma coisa a mais sobre a sua doença que gostaria de saber?”</p> <p>“Tem a informação que sente que precisa de ter?”</p>	<p>A pedido, fornecer as informações necessárias e que sejam compreensíveis e estratégias que permitam que se lide com futuras crises</p>
- Ansiedade da morte	<p>“Há assuntos sobre os últimos estadios da morte que gostaria de discutir?”</p>	
Nível de independência		
- Independência	<p>“A sua doença fá-lo sentir-se dependente de outros?”</p>	<p>Incentivar a participação do doente nas decisões, assuntos médicos e pessoais</p>
- Acuidade cognitiva	<p>“Sente que tem alguma dificuldade no pensamento?”</p>	<p>Tratar o <i>delirium</i></p> <p>Quando possível fornecer medicação sedativa</p>
- Capacidade funcional	<p>“O quão é que se sente capaz de fazer as coisas por si mesmo?”</p>	<p>Uso de ortoses, fisioterapia, terapia ocupacional</p>
Repertório de conservação de dignidade		
Perspetivas de conservação da dignidade		
Continuidade do eu	<p>“Há alguma coisa sobre si que a doença não tenha afectado?”</p>	<p>Saber e ter interesse em aspetos da vida do doente que para ele/ela tem maior interesse</p> <p>Ver o doente com digno de honra, respeito e estima</p>
Manutenção do orgulho	<p>“Que coisas fez antes de estar doente que foram mais importantes para si?”</p>	
Esperança	<p>“O que ainda é possível?”</p>	<p>Encorajar o doente a participar em atividades significativas ou com propósito</p>
Autonomia/controlo	<p>“Quão em controlo se sente?”</p>	<p>Envolver o doente nas decisões de tratamento e cuidado</p>
Legado/continuidade	<p>“Como gostaria de ser recordado?”</p>	<p>Projecto de vida (diário...)</p> <p>Psicoterapia da dignidade</p>

Aceitação	“Quão em paz está com o que está a acontecer?”	Suporte do doente na sua forma de ver Encorajar o doente a fazer coisas que o façam sentir-se bem (meditação, ler, rezar...)
Resiliência	“Que parte de si é mais forte agora?”	
Práticas de conservação de dignidade		
Viver o momento	“Há coisas que podem tirar os seus pensamentos da doença e lhe dar conforto?”	Permitir que o doente continue a participar nas suas rotinas, ou que aprecie momentos de conforto (passeios, ouvir música...)
Manutenção da normalidade	“Há coisas que continue a gostar de fazer?”	
Encontrar conforto espiritual	“Há alguma comunidade religiosa ou espiritual a que pertença ou que gostaria de pertencer?”	Facilitar a ligação a um capelão ou líder espiritual
Inventário de dignidade social		
Limites de privacidade	“O que, sobre a sua privacidade ou corpo é mais importante para si?”	Pedir permissão para examinar o doente Adequar o ambiente para salvaguardar e proteger a privacidade
Suporte social	“Quem são as pessoas mais importantes para si?” “Quem é o seu confidente?”	Políticas de facilitação de visitas
Teor do cuidado	“Há alguma coisa na forma como é tratado que coloque em risco a sua dignidade?”	Tratar o doente com senso de honra, estima e respeito
Peso para outros	“Sente-se preocupado em ser um fardo para os outros?” “se sim, para quem e de que forma?”	Encorajar uma discussão aberta e explícita sobre estas preocupações com as pessoas de quem tem medo de se sentir um fardo
Preocupações com o que se segue após a morte	“Quais são as suas maiores preocupações com as pessoas que deixará para trás?”	Encorajar a resolução de assuntos, preparação de diretivas antecipadas, fazer um testamento, planejar o funeral

As intervenções na pessoa doente são orientadas no sentido da promoção da máxima QdV e diminuição do sofrimento (Fernandes, 2021), preconizando cuidados de qualidade e humanizados, respeitando a sua dignidade e individualidade (Ho et al., 2015), fundamental nos cuidados no FdV.

Apresentada esta estrutura sobre conceitos de grande importância para a compreensão do fenómeno dignidade na intervenção para o luto, apresentaremos uma revisão de literatura para entendermos as intervenções convencionadas para o luto preparatório em clientes em FdV.

1.5. Revisão de literatura: Intervenções no luto preparatório em clientes em fim de vida e em cuidados paliativos

Introdução

A morte é um fenómeno inevitável para todos os seres humanos (Abbaspour & Heydari, 2021). O FdV é um importante período da situação paliativa, que engloba, uma fase de últimos dias ou horas de vida (sensivelmente as últimas 72 horas de vida) e a fase de morte eminente. Sobre o conceito de FdV, a literatura não é consensual sobre o tempo de predição ou prognóstico de tempo de vida até à morte (Diez-Manglano et al., 2020; General Medical Council [GMC], 2010; Schüttengruber et al., 2022). Em Inglaterra, para o *National Health Service* (2022) e para o GMC (2010) o termo *end of life care* (cuidados em FdV) refere-se aos cuidados desenvolvidos ao cliente e à família nos últimos 12 meses de vida.

Cuidar de uma pessoa em FdV é um desafio para os PS e tem como principal objetivo o alívio de sofrimento, a promoção da QdV e a satisfação das suas necessidades e preferências (Blinda, 2021).

Os cuidados em FdV englobam o controlo sintomático, a proximidade e reconciliação entre os cuidados das equipas e os cuidadores, ajudando a família com apoio físico, emocional, social e espiritual. Estes cuidados não aceleram nem atrasam a morte, antes respeitam a autonomia do cliente e promovem o maior conforto (Abbaspour & Heydari, 2021; Gaspar, 2022).

Neste processo, a previsão prognóstica pode ter implicações importantes para o cuidado, dado poder estar associada à tomada de decisões clínicas importantes tanto para o cliente como para os familiares, aos resultados clínicos do cliente e sobretudo à alocação de recursos para os cuidados (Orlovic et al., 2023).

A previsão de um prognóstico para os clientes paliativos tem a sua relevância na definição das estratégias terapêuticas e tomada de decisão, por razões que importa à qualidade da

assistência, ao planeamento individualizado de cuidados, gestão de expectativas do cliente e familiares, elaboração de diretivas antecipadas de vontade e questões éticas, associadas aos cuidados em FdV (Goulão, 2020).

Na clínica verificam-se algumas ferramentas de estimativa de prognóstico, como a *Karnofsky Performance Status* (KPS) e o *Palliative Prognostic Index* (PPI). Em clientes oncológicos paliativos, a KPS avalia o estado funcional da pessoa e um KPS inferior a 50, exige assistência considerável e cuidados médicos, e está associado a uma sobrevida estimada de menos de oito semanas (Maiello et al., 2020); o PPI é um instrumento de avaliação preditivo do tempo de vida permitindo prever se o cliente morre nas próximas três ou seis semanas. Este índice, estima a sobrevida em 90, 61 e 12 dias com sensibilidade e especificidade de 79% e 77%, respetivamente (Maiello et al., 2020).

A progressão da doença produz um declínio de funções orgânicas, acompanhado de alterações psicológicas e emocionais, alterações associadas a perdas, como já anteriormente sobejamente referido. Atenuar esse sofrimento, aumentar o conforto e bem-estar são essenciais, pelo que se torna fundamental a exploração de intervenções que facilitem o processo adaptativo (Sousa et al., 2022). Existem numerosas barreiras aos cuidados fundamentais para clientes em FdV em diferentes áreas (Chan et al., 2020), a começar pela evidência destes cuidados serem desenvolvidos por enfermeiros de cuidados gerais em vez de especialistas e pelo facto de a comunicação com os clientes e família ser invariavelmente redutora (Anderson et al., 2019).

Apesar do declínio significativo na QdV física, a intervenção no luto preparatório mostra uma melhoria significativa no domínio social, com diminuição da tristeza, da ansiedade, da depressão, do sofrimento e da angústia existencial (He et al., 2021; Patinadan et al., 2020), fortalece sentimentos de conexão, pertença e conforto (Harrop et al., 2018), aumenta o bem-estar espiritual, a esperança e promove a preparação para a morte (Patinadan et al., 2020), reforçando o senso de significado, propósito e dignidade (He et al., 2021; Patinadan et al., 2020).

Foi realizada uma revisão de literatura, com os seguintes objetivos:

- O1: Mapear as intervenções desenhadas para o luto preparatório em clientes em FdV e em CP;
- O2: Examinar os resultados sobre a utilização da intervenção *dignity talk* em clientes em FdV e em CP;

Metodologia

Com base nos princípios metodológicos preconizados pelo *Joanna Briggs Institute* (Peters et al., 2020), foi definida a mnemónica PCC (*participants, concept and context*) de forma a facilitar a construção das perguntas de revisão, como apresentado na tabela 1:

Tabela 1: Mnemónica PCC

População (P)	Conceito (C)	Contexto (C)
Clientes adultos em fase de fim de vida	Intervenções no luto preparatório	Cuidados paliativos em fim de vida em hospital ou no domicílio

Quando à população, selecionou-se uma população adulta e idosa (a partir dos 18 anos de idade) com doença avançada e progressiva em FdV e em CP, em contexto hospitalar ou no domicílio. No conceito entendeu-se procurar intervenções para a o luto preparatório e examinar nestas a inclusão da intervenção *dignity talk*.

Surgiram duas perguntas de revisão no sentido de dar resposta aos objetivos:

- Pergunta de revisão principal: “Quais as intervenções que as equipas multidisciplinares de CP desenham para fazer o suporte no luto preparatório em clientes em FdV em hospital ou no domicílio?”;
- Pergunta de revisão secundária: “Qual a frequência e características da intervenção *dignity talk* para a facilitação do luto preparatório em FdV e em CP?”.

Como descritores e palavras-chave foram identificados: *grief, palliative care, dignity talk, end-of-life, interventions, preparatory grief*.

Tendo em conta os objetivos da pesquisa, foram definidos os critérios de elegibilidade dos documentos, segundo a tabela 2:

Tabela 2: Critérios de elegibilidade

Critérios de elegibilidade

- Estudos com intervenções em fim de vida em contexto de cuidados paliativos
- Clientes paliativos em fase de fim de vida com idade superior a 18 anos
- Contexto de cuidados paliativos hospitalar ou domiciliário (considerando domicílio a residência da própria pessoa ou *hospice*, ou estrutura residencial para pessoas idosas)
- Intervenções/ estratégias no luto preparatório

Para a realização da revisão de literatura, recorreremos à consulta de documentos na base de dados *MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Scopus, Nursing Reference Center Plus, Oxford Medicine Online*, repositório científico de acesso aberto de Portugal, repositório institucional da universidade católica, repositório institucional da universidade federal da paraíba, repositório da universidade de lisboa, repositório do instituto politécnico de Viana do Castelo, repositório do instituto politécnico de Castelo Branco, Revista de Investigação e Inovação em Saúde, *Google Scholar*, Livros e Manuais de CP, Associações Nacionais e Internacionais de Cuidados Paliativos e páginas WEB.

A pesquisa foi realizada em setembro de 2023, com limite temporal entre 2018-2023 e nos idiomas português, inglês e espanhol.

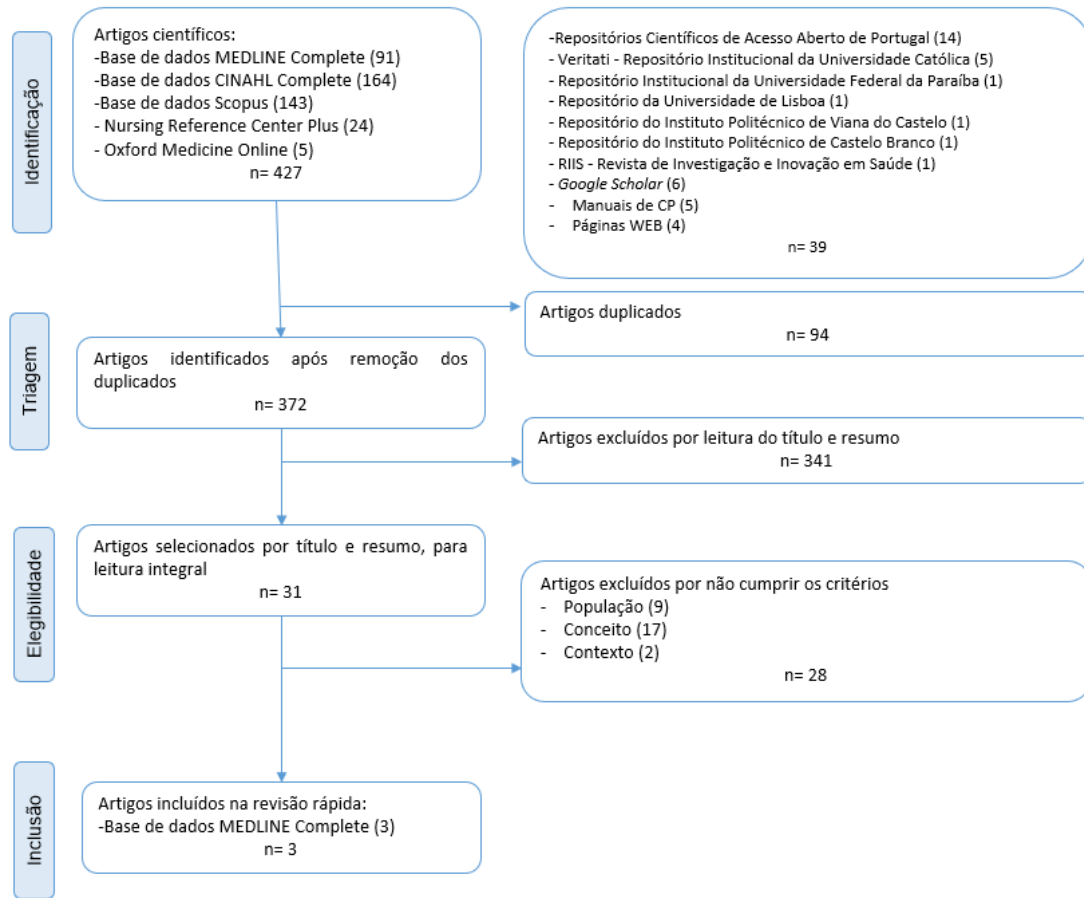
Extração de dados

Os documentos identificados (462) foram inseridos no aplicativo *Rayyan Systems Inc.*, removidos os duplicados, e procedeu-se à triagem dos mesmos com leitura por título e resumo. Após triagem por critérios de elegibilidade, foram incluídos 31 documentos para leitura de texto integral. Tratou-se de um percurso um pouco solitário em que pudemos contar com a participação da orientadora deste relatório.

Apresentação dos resultados

Tal como apresentado na figura 4, a pesquisa identificou 462 documentos potencialmente relevantes para dar resposta às perguntas de revisão, dos quais foram excluídos 94 por serem duplicados. Dos 368 documentos que ficaram para analisar por título e resumo, excluímos 337 documentos por não cumprirem os critérios de elegibilidade. Apuraram-se 31 documentos para leitura integral e, destes, foram excluídos 28 documentos por razões como não cumprirem os critérios de população, conceito e contexto, incluindo-se, por fim, três documentos para fundamentar a resposta às perguntas de revisão. Os manuais e as dissertações encontradas não foram incluídos na revisão uma vez que não apresentavam o cliente como alvo da intervenção. Por sua vez, as páginas de WEB englobavam intervenções tanto para o luto preparatório como antecipatório, com aconselhamento de intervenções tanto para profissionais como para clientes que consideramos ser importante englobar na revisão uma vez que apresentavam intervenções direcionadas para os clientes.

Figura 4: Fluxograma do processo de seleção dos estudos - Adaptado de Prisma *Flowchart* adaptado de Peters et al. (2020) in Aromataris, E. & Munn, Z. (Editors), *JBIManual for Evidence Synthesis*.



Tendo em conta os documentos selecionados que cumpriam os critérios de elegibilidade de pesquisa da revisão da literatura, apresentamos os resultados, nos quadros 1 e 2:

Quadro 1: Síntese dos resultados das fontes selecionadas

Autor(es) Ano País	Objetivo	Método	População	Intervenções	Conclusões
Título: Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families					
Guo, Q. et al. 2018 Inglaterra	Aplicar um protocolo para facilitar o diálogo entre profissionais, familiares e clientes de CP, com base na terapia da dignidade	Estudo experimental de método misto; 6 <i>focus groups</i> de 3-11 membros e entrevistas individuais, realizadas pessoalmente ou via telefone	Total de 74 participantes: - 20 clientes adultos com prognóstico de 6 meses ou menos -20 familiares -34 PS	- Intervenção <i>dignity talk</i>	Intervenção psicossocial direcionada ao cliente e família. A intervenção trabalhou a dignidade das pessoas, não esquecendo a expressão de perdão e arrependimento que pode melhorar o estado emocional, diminuir a depressão e a raiva, melhorar a esperança e facilitar a conclusão de tarefas de vida e, desta forma, facilitar o processo de luto.
Título: The experience of palliative care among older Chinese people in nursing homes: A scoping review.					
He, F. et al. 2021 Austrália	Identificar as lacunas na compreensão da experiência de idosos chineses a receber CP em domicílio em FdV em lares	Revisão de literatura tipo <i>Scoping review</i> – Incluídos 18 estudos e uma tese de mestrado	Chineses residentes em lares, com 65 ou mais anos, em CP	- Terapia antecipatória do luto - Novo modelo de cuidados de FdV para a conservação da dignidade - Modelo de processo cíclico - Programa “let me talk”	Os clientes experimentaram luto associado a perdas ao longo de toda a vida: “tristeza e arrependimento por perdas passadas”, “frustração e raiva por perdas presentes” e “impotência e relutância em relação à morte antecipada”. Perdas associadas à sua dependência/ perda de autonomia para realização das diversas atividades de vida diária e na sua vida social. Estas intervenções foram desenvolvidas para melhorar a dignidade, o estado psicológico e a QdV dos clientes. Os PS precisam entender a natureza do luto e fornecer apoio e intervenções ajustadas, pelo que

					<p>é fundamental a identificação das necessidades de cada cliente.</p> <p>As crenças culturais destes residentes influenciaram as suas atitudes e comportamentos face aos cuidados em FdV.</p>
Título: Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions					
<p>Patinadan, P. et al.</p> <p>2020</p> <p>Singapura</p>	<p>Facilitar e orientar de forma adequada o processo de luto para clientes e familiares</p>	<p>Revisão sistemática de literatura com base em ensaios clínicos randomizados.</p> <p>Incluídos 10 estudos com limite temporal entre 2000 e 2017</p>	<p>Clientes em FdV ou familiares</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Revisão de vida a curto prazo -Psicoterapia individual centrada no significado - Terapia da dignidade - <i>Outlook</i> - Projeto ENABLE (Educar, Nutrir, Aconselhar, Antes que a Vida Termine) 	<p>Todas as intervenções exibiram resultados positivos, sendo fundamental proporcionar um senso de dignidade para os clientes em FdV, moldar o ritual preventivo do luto numa perspetiva adaptativa que englobe a conclusão da vida e o prepare para a perda, facilitar a comunicação e fornecer a clientes e familiares uma sensação de paz.</p>

Quadro 2: Outras fontes de informação

Página de WEB/ Organização responsável/Local e Data	Título da página WEB	Intervenções/ recomendações
<p>Marie Curie.org.pt https://www.mariecurie.org.uk/talkabout/articles/what-is-anticipatory-grief/271278</p> <p>Autor: Katrina Taeo United Kingdom 01-04-2020</p>	<p><i>Antecipatory grief: Grieving before someone dies-Marie Curie</i></p> <p><i>What is anticipatory grief?</i> <i>How to Support anticipatory grief</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> -Iniciar conversações com o cliente -Estar mais próximo e passar mais tempo com o cliente -Linha de contato telefónico SOS para conversar
<p>Shetland Bereavement Supporte Service https://www.shetlandbereavementsupportservice.com/anticipatory-grief</p> <p>Autor: NHS Education for Scotland</p>	<p><i>Antecipary Grief</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> -Aconselhar recursos de contato para conversar

<p>Escócia 2022-2024</p>		
<p>Forbes Health https://www.forbes.com/health/mind/what-is-anticipatory-grief/ Autor: Marisa Conrad & Judy Ho Estados Unidos da América 29-09-2023</p>	<p><i>Anticipatory: What It Is And How to Cope</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aconselhamento - Escuta ativa - Terapia narrativa - Terapia cognitivo-comportamental - Terapia antecipatória do luto
<p>Healthcare Made Practical Global https://www.hmpgloballearningnetwork.com/site/altc/articles/preparatory-grief-frail-elderly-individuals Autor: Meredith MacKenzie Estados Unidos da América Janeiro de 2011</p>	<p><i>Preparatory Grief in Frail Elderly Individuals</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstrar disponibilidade - Escutar - Utilizar a mnemónica RELIEVER (<i>Reflect, Empathize, Lead, Improvise, Educate, Validate, Recall</i>) para orientar a abordagem profissional - Ajudar o cliente a realizar revisão da vida - Falar sobre a morte - Tranquilizar - Discutir diretivas antecipadas de vontade - Incorporar rituais religiosos ou culturais específicos às suas crenças e tradições de acordo com a vontade do cliente - Avaliar os medos e desenvolver intervenções tendo em conta o medo presente - Terapia cognitivo-comportamental - Terapia psicoeducacional - Terapia de grupo de apoio

Discussão

Esta revisão da literatura incluiu apenas três artigos, um realizado nos Estados Unidos da América, um na Austrália e um em Singapura entre 2018 e 2021. Dos estudos podemos verificar que um deles tinha um desenho misto (aplicação de questionário: *dignity talk* e entrevistas), outro é uma revisão de literatura tipo *scoping review* e o outro uma revisão sistemática de literatura com base em ensaios clínicos randomizados. Ainda foram encontradas quatro páginas de WEB com intervenções/ recomendações para o luto preparatório.

No estudo de Guo e os seus colaboradores (2018) é evidenciado que os clientes em FdV experimentam frequentemente dificuldade em comunicar os seus verdadeiros sentimentos, preocupações e necessidades, pelo que é fundamental a promoção de uma comunicação eficaz entre cliente e família.

Estes autores demonstram que os clientes que se aproximam da morte veem a intervenção *dignity talk* como uma oportunidade para abordar assuntos que mais lhe são importantes, promovem conversas importantes de FdV, melhorando as ligações e relações familiares, o sentido de valor e a sua dignidade, promove a interação eficaz e a resolução de assuntos pendentes, proporcionando maior tranquilidade (Guo et al., 2018).

A questão relativa a esperanças e sonhos (*Gostaria de falar de esperanças e sonhos para pessoas que lhe são importantes?*) foi mais utilizada pelos familiares com o intuito de receberem orientações relativas à pessoa doente, enquanto que as questões relacionadas com o arrependimento e o perdão (*Gostaria de falar sobre algum arrependimento? E o perdão? Há coisas que quer perdoar, ou que lhe querem perdoar?*) foram consideradas fundamentais pelos PS, uma vez que consideravam que o perdão e o arrependimento poderiam melhorar o estado emocional, reduzir a depressão e a raiva, melhorar a esperança e facilitar a conclusão das tarefas da vida dos clientes, facilitando o processo de luto (Guo et al., 2018).

Mais de 70% das questões já foram abordadas pelo cliente e pelos familiares, no entanto é importante reforçar que algumas delas são apenas utilizadas como forma de abordar assuntos mais difíceis que não surgiram em conversas anteriores (Guo et al., 2018).

Os clientes em FdV não experienciam apenas sofrimento físico, mas também sentimentos de perda de dignidade, isolamento e incerteza, pelo que intervenção *dignity talk* mostrou-se valiosa para facilitar o luto preparatório (Guo et al., 2018).

Por sua vez, no estudo de He e os seus colaboradores (2021), uma revisão de literatura (*scoping review*) com 18 artigos incluídos, os autores encontraram quatro temas/ categorias de análise. O tema “*prática para o desenvolvimento dos CP*”, do estudo de Chan e Pang (2010), analisa um programa baseado na intervenção “Let me talk” com base num estudo quase-experimental e que encorajou os clientes em FdV a contar as suas histórias, a partilhar valores, experiências da doença e preferências pessoais. Este programa concluiu que ao fim de seis meses, os clientes demonstraram uma diminuição do desconforto físico e do *distress* existencial.

Nesta mesma revisão de He e os colaboradores (2021), o estudo de Cheng e colaboradores (2010) aplicou um programa – terapia antecipatório do luto - desenvolvido em quatro semanas que incluiu conversas sobre “viver o momento”, “bons velhos tempos”, “viver e morrer” e “olhar para o futuro”. Os resultados desta intervenção demonstraram que os participantes desenvolveram atitudes positivas relativamente à sua condição clínica, verbalizando satisfação por participarem no processo, por serem ouvidos.

Ainda nesta revisão de literatura, o estudo de Ho, Dai e colaboradores (2016) descreve o desenvolvimento de um programa - novo modelo de cuidados de FdV para a conservação da dignidade - com base num modelo de conservação da dignidade em clientes com doença avançada. Após seis meses, os resultados demonstraram clientes com um significativo declínio

do estado funcional como era esperado, mas um sentimento maior da QdV, especialmente no domínio individual e da interação social.

O estudo de Kong e os colaboradores (2017a) aplicou o modelo de processo cíclico que forneceu aos PS uma estrutura focada na personalidade dos clientes e orientada para a família que facilitou aos chineses mais velhos a preservação da sua dignidade social até à morte; este modelo assentou em três processos estruturais, a referir, a identificação “das experiências inibidoras da personalidade”, a compreensão “da pessoa no relacionamento e a pessoa no tempo” e a permissão de um “atendimento personalizado para melhores resultados psicossociais”.

Por sua vez, o estudo de Kong e colaboradores (2017b) demonstra a importância de desenvolver os cuidados de FdV culturalmente apropriados para os idosos chineses, em lares; o estudo salienta a necessidade de melhores práticas, como: capacitar as organizações para promover a personalidade relacional, construir um entendimento comum sobre os princípios dos cuidados, melhorar a coordenação entre hospitais e os lares para garantir que os clientes recebam cuidados oportunos, contínuos, flexíveis e centrados na pessoa.

A mudança para um lar pode ser um dos fatores significativos de *stress* existencial, pelo abandono da sua casa e dos seus familiares. Este estudo evidencia ainda que os chineses mais velhos sentiam-se angustiados, um *fardo* para os outros e com uma sensação de falta de propósito (He et al., 2021).

A medicina tradicional chinesa era frequentemente desejada pelos chineses mais velhos com o objetivo de controlar sintomas, por ser considerada livre de efeitos adversos, apesar de nos Estados Unidos não praticarem esse tipo de medicina, o que seria benéfico para a satisfação desta população (He et al., 2021).

Lee e os colaboradores (2013) avaliaram as intervenções no FdV, investigando a eficácia e um programa de transferência de conhecimento projetado para melhorar a aptidão dos PS em cuidados de FdV, abrangendo quatro áreas essenciais nos CP: identificação da progressão da doença, avaliação da prontidão dos clientes para discutir questões de FdV, reconhecimento das necessidades acerca de cuidados e identificação dos clientes em FdV. Após a aplicação do programa, os autores concluíram uma melhoria significativa dos conhecimentos por parte dos PS.

Os chineses residentes em lar experienciavam luto essencialmente relacionado à perda da sua independência, nomeadamente para a realização das atividades da vida diária. O luto relacionado com as perdas é interpretado como uma “perda de si mesmo”, associado ao acréscimo de dependência física, à “tristeza e arrependimento pelas perdas passadas”, à “frustração e raiva pelas perdas presentes” e à “impotência e relutância em relação à morte antecipada” (He et al., 2021).

Esta revisão constatou que chineses mais velhos desempenharam um papel passivo na tomada de decisão, e que alguns preferiram o médico como seu procurador de saúde em vez de familiares, quando se depararam com opções de tratamento de FdV; talvez porque a comunicação foi descrita como uma barreira significativa, uma vez que a população era chinesa e estavam a receber CP num país predominantemente de língua inglesa (Estados Unidos da América), o que dificultava o acesso à informação (He et al., 2021).

É fundamental que os clientes em CP tenham informação e conhecimento acerca dos recursos necessários para melhor compreenderem a situação de saúde-doença, o que facilitará a tomada de decisão e a prestação de cuidados (He et al., 2021).

A comunicação em FdV é uma ferramenta importante uma vez que reduz o número de intervenções clínicas agressivas e conseqüentemente apresenta uma menor taxa de

hospitalização, promove maior satisfação dos clientes, reduz o *stress*, a ansiedade e a depressão dos familiares, melhorando a qualidade da relação terapêutica e a capacidade de cuidar da pessoa em sofrimento (Brás & Martins, 2021).

Numa síntese conclusiva, a revisão de He e os seus colaboradores (2021) conclui a necessidade dos PS entenderem a natureza do luto, identificar as necessidades específicas dos clientes, fornecerem suporte durante luto, com intervenções adequadas, compreenderem as experiências de vida e identificarem os problemas associados às perspectivas culturais. Torna-se assim essencial o desenvolvimento de intervenções culturalmente ajustadas ao luto relacionado com a perda, a comunicação e a angústia existencial (He et al., 2021).

Já na revisão sistemática, Patinadan e os seus colaboradores (2020) conclui-se em primeiro a abordagem de um assunto, ele próprio criticando a inconsistência entre a conceção de luto preparatório e luto antecipatório. Segundo os autores, as intervenções para o luto devem concentrar-se nos problemas de sofrimento antecipatório (pré-morte), promovendo uma transição suave para o FdV entre clientes e as suas famílias.

Nesta revisão, o artigo de Sweeting e Gilhooly (1990) conclui que os principais objetivos das intervenções devem encorajar o encerramento eficaz do relacionamento, reduzir os sentimentos de culpa, minimizar a possibilidade de constrangimento, de dor e de *stress* associado ao momento da morte. Já Shore (2016) realça que a abordagem do luto que antecede a perda (morte), constitui uma das melhores práticas de cuidados. Lebow (1976) explora algumas intervenções que facilitam o luto, entre as quais: permanecer envolvido com o cliente, ajudar a adaptar-se de forma adequada às perdas, ajudar a reconhecer e expressar os sentimentos associados à doença avançada, ajudar a aceitar a realidade da perda iminente e fazer com que a pessoa (se assim o desejar) consiga dizer adeus, ou seja, despedir-se.

Esta revisão identificou diferentes intervenções para o luto que antecipa as perdas, tanto no cliente como na família; direcionando para a pessoa doente, Ando e os seus colaboradores (2010) utilizaram uma intervenção de “revisão de vida de curto prazo” assente em duas sessões com grupo de intervenção e grupo de controlo. Os resultados desta intervenção identificaram um aumento do bem-estar espiritual, esperança, conclusão de vida e preparação para a morte no grupo de intervenção comparativamente ao grupo de controlo.

Nesta mesma revisão, Breitbart e os seus colaboradores (2012) desenvolveram um programa de psicoterapia individual centrada no significado destinada a clientes em FdV. Esta intervenção não só melhorou o senso de significado, paz e propósito, como promoveu maior bem-estar e QdV e diminuiu o sofrimento relacionado com a sintomatologia.

Por sua vez, Steinhauer e os seus colaboradores (2017) avaliaram a intervenção *outlook* que tinha como objetivo principal a assistência de clientes em FdV com necessidades emocionais e existenciais; a aplicação desta intervenção está associada a pontuações mais elevadas de preparação para a morte e conclusão da vida comparativamente ao do grupo de controlo.

Bakitas e os seus colaboradores (2009) desenvolveram uma intervenção psicoeducacional designada de Projeto ENABLE (Educar, Nutrir, Aconselhar, Antes que a Vida Termine) ministrada por enfermeiros de CP. Após a aplicação desta intervenção, os autores encontraram benefícios na QdV, intensidade dos sintomas e no nível de humor deprimido.

Chochinov e os seus colaboradores (2011), Julião e os seus colaboradores (2013; 2014) e Vuksanovic e os seus colaboradores (2017) desenvolveram quatro estudos tendo por base a TD; esta terapia envolve quatro sessões de intervenção terapêutica baseada no modelo de conservação da dignidade de Chochinov e colaboradores (2002). O objetivo desta terapia é a diminuição do sofrimento, promoção da QdV e o reforço do senso de significado, propósito e dignidade.

Chochinov e os seus colaboradores (2011), apesar de não terem encontrado diferenças significativas no sofrimento entre os grupos, concluíram que a terapia melhorava a QdV e o bem-estar espiritual e diminuía a tristeza e a depressão no grupo de intervenção.

Julião e os seus colaboradores (2013; 2014) concluíram que o grupo de intervenção apresentava menor taxa de depressão e ansiedade.

Vuksanovic e os seus colaboradores (2017) observaram que a utilização da TD proporcionou uma maior generatividade e integridade do ego.

No estudo de Patinadan e os seus colaboradores (2020), existe pouca evidência das intervenções para lidar com o luto preparatório em clientes em FdV, sem distinção entre processos de luto normais e patológicos, no entanto comprovou-se uma diminuição da depressão e ansiedade, do sofrimento, da angústia, melhor preparação para a morte, com melhoria da QdV e bem-estar espiritual; salienta a necessidade de desenvolvimento de uma intervenção abrangente que promova a dignidade dos clientes em FdV, que permita a conclusão das diferentes tarefas da vida, a preparação para a perda e facilite uma comunicação eficaz entre clientes e familiares (Patinadan et al., 2020). Mais de metade dos estudos introduzidos nesta revisão sistemática citam intervenções no âmbito da dignidade.

Tendo em conta a escassez de documentos e de informação acerca do luto preparatório, foi realizada uma pesquisa em páginas de WEB de forma a encontrar informação de diferentes associações profissionais que orientassem para intervenções no luto preparatório. Concluímos a existência de alguma confusão e até sobreposição de conceitos entre o luto preparatório e o luto antecipatório. Tae (2020) aborda os diferentes tipos de luto, como o luto que antecipa a morte pode afetar as pessoas, refere as emoções frequentes e respetivas intervenções para facilitar o luto, reforçando a importância da comunicação com o cliente em FdV.

O NHS (2022-2024) informa sobre serviços de apoio ao luto na Escócia, referindo que o luto se inicia aquando um diagnóstico de uma doença avançada e progressiva.

Por sua vez, Conrad e Ho (2023) revelam que intervir no luto preparatório (antes da perda) ajuda o cliente a lidar de forma mais adequada com a perda.

MacKenzie (2011) evidencia que reconhecer o luto, normalizar as reações, estar presente e escutar contribuem para a avaliação e gestão do luto preparatório, assim como, reconhecer o luto como processo normal em FdV é tão importante como identificar sinais de luto anormal no cliente.

Tendo em conta a pergunta principal desta revisão “Quais as intervenções que as equipas multidisciplinares de CP desenham para fazer o suporte no luto preparatório em clientes em FdV em hospital ou no domicílio?”, os resultados da revisão da literatura incluem as seguintes intervenções (figura 5), seguidas de explicação:

Figura 5: Intervenções no luto preparatório em clientes em fim de vida de acordo com os resultados dos estudos que integraram a revisão de literatura

<i>Dignity talk</i> (Guo et al., 2018)	Terapia antecipatória do luto (Conrad & Ho, 2023; He et al., 2021)	Novo modelo de cuidados de FdV para a conservação da dignidade (He et al., 2021)	Modelo de processo cíclico (He et al., 2021)
Programa “let me talk” (He et al., 2021)	Revisão da vida (MacKenzie, 2011; Patinadan et al., 2020)	Psicoterapia individual centrada no significado (Patinadan et al., 2020)	Terapia da dignidade (Patinadan et al., 2020)
<i>Outlook</i> (Patinadan et al., 2020)	Projeto ENABLE (Patinadan et al., 2020)	Estratégias de comunicação (Conrad & Ho, 2023; MacKenzie, 2011; NHS 2022-2024; Taae, 2020)	Terapia narrativa (Conrad & Ho, 2023)
Terapia cognitivo-comportamental (Conrad & Ho, 2023; MacKenzie, 2011)	Demonstrar disponibilidade/Tranquilizar (MacKenzie, 2011)	Mnemónica RELIEVER (MacKenzie, 2011)	Falar sobre a morte (MacKenzie, 2011)
Discutir diretivas antecipadas de vontade (MacKenzie, 2011)	Incorporar rituais religiosos ou culturais (MacKenzie, 2011)	Massagem, arteterapia, musicoterapia e imaginação guiada (MacKenzie, 2011)	Terapia psicoeducacional e de grupo de apoio (MacKenzie, 2011)

- *Dignity talk*: promove conversas importantes de FdV. Estas conversas apoiam-se no modelo de dignidade trabalhado por Chochinov. A intervenção evidenciou a melhoria das ligações e relações familiares, o sentido de valor da vida e a dignidade, promoveu a interação eficaz e a resolução de assuntos pendentes, proporcionando maior tranquilidade (Guo et al., 2018);

- Terapia antecipatória do luto: incluía quatro sessões semanais, “viver o momento”, “recordar os bons velhos tempos”, “viver e morrer” e “olhar para o futuro”. Esta terapia mostrou-se importante para a melhoria das condições físicas, psicológicas e da QdV, incluindo a obtenção de apoio, o desenvolvimento de atitudes positivas relativas à sua situação e sentimento de prazer em participar (He et al., 2021) e diminuição da depressão (Conrad & Ho, 2023);

- Novo modelo de cuidados de FdV para a conservação da dignidade: melhoria da QdV, individual e social, apesar de manter o declínio físico (He et al., 2021);
- Modelo de processo cíclico: cuidados culturalmente apropriados através da melhoria do conhecimento sobre CP, com preservação da dignidade social das pessoas que enfrentam a morte (He et al., 2021);
- Programa “let me talk”: encorajar participantes a partilhar valores, histórias de vida, preferências (He et al., 2021);
- Revisão de vida a curto prazo: 1ª sessão - obter respostas relacionadas com a autobiografia para criar um álbum de memórias; 2ª sessão - os clientes veem o álbum e o profissional enuncia a continuidade do *eu do passado* para o presente e um sentimento de satisfação com a sua vida. Promove a melhoria do bem-estar espiritual, esperança, conclusão de vida e preparação para a morte (Patinadan et al., 2020);
- Psicoterapia individual centrada no significado: 7 semanas - esta terapia aborda a identidade, legado, esperança, doença e a natureza finita da vida, promovendo maior bem-estar e significado espiritual e conseqüentemente QdV (Patinadan et al., 2020);
- Terapia da dignidade: 4 sessões - o objetivo desta terapia é diminuir o sofrimento, melhorar a QdV e reforçar um senso de significado, propósito e dignidade. Durante as sessões da terapia, os clientes têm a oportunidade de elaborar perguntas consideradas importantes ou falar de acontecimentos/ pessoas/ lugares que eles gostariam de lembrar (Patinadan et al., 2020);
- *Outlook*: sessão de auto-revelação e preparação da conclusão da vida, incluindo trabalhar os arrependimentos e preocupações com a família, resolução de conflitos, a partilha de tempo e experiências com os entes significativos e a construção do legado (Patinadan et al., 2020);

- Projeto ENABLE (Educar, Nutrir, Aconselhar, Antes que a Vida Termine): Procura encorajar a ativação do cliente, a autogestão e o empoderamento. Clientes com problemas familiares, problemas no trabalho/ escola, problemas emocionais, problemas espirituais ou preocupações religiosas e problemas físicos que receberam intervenções ajustadas aos problemas de base, evidenciaram maior QdV, diminuição da intensidade dos sintomas e melhoria no humor deprimido (Patinadan et al., 2020);
- Iniciar conversações com o cliente, proporcionando maior aproximação (Tae, 2020), através de estratégias de comunicação como as reafirmações verbais, o toque terapêutico, o olhar, o sorriso, o uso de questões abertas como corroborado por Sousa e os seus colaboradores (2022);
- Linha de contato telefónico SOS para conversar (Tae, 2020);
- Aconselhamento de recursos de contato para conversar (NHS 2022-2024);
- Aconselhamento (Conrad & Ho, 2023);
- Escuta ativa com o intuito de permitir ao cliente tempo e espaço para reformular a perda (Conrad & Ho, 2023; MacKenzie, 2011) como corroborado por Alves (2020) e Sousa e os seus colaboradores (2022);
- Terapia narrativa como forma de ajudar na reformulação da perda (Conrad & Ho, 2023);
- Terapia cognitivo-comportamental: identificação e processamento de pensamentos relacionados com o luto (Conrad & Ho, 2023; MacKenzie, 2011);
- Demonstrar disponibilidade (MacKenzie, 2011) também corroborado por Alves (2020);
- Utilizar a mnemónica RELIEVER (*Reflect, Empathize, Lead, Improve, Educate, Validate, Recall*) para orientar a abordagem profissional (MacKenzie, 2011) como corroborado por Greenle (2023);

- Ajudar o cliente a realizar revisão da vida: proporciona uma oportunidade para discutir os recursos pessoais e sociais dos clientes; abordar a forma como lidaram com o passado, ajuda os clientes a encontrarem os seus pontos fortes (MacKenzie, 2011);
- Falar sobre a morte: pode ajudar no alívio da ansiedade, fornecendo informações reais acerca da sua condição e o processo de morrer (MacKenzie, 2011);
- Tranquilizar: evidenciando que a equipa estará presente no controlo dos sintomas físicos (MacKenzie, 2011);
- Discutir diretivas antecipadas de vontade (MacKenzie, 2011);
- Incorporar rituais religiosos ou culturais específicos às suas crenças e tradições de acordo com a vontade do cliente (MacKenzie, 2011), desenvolvendo a espiritualidade, como estratégia de enfrentamento da doença e que contribui para a melhoria da QdV, tomada de decisão em cuidados de FdV, no aumento da resiliência e na diminuição da dor como evidencia Khanipour-Kenchra (2022);
- Avaliar os medos e desenvolver intervenções tendo em conta o medo presente, tanto do abandono, da morte, do desconhecido. As intervenções poderão assentar em massagem, arteterapia, musicoterapia e imaginação guiada (MacKenzie, 2011);
- Terapia psicoeducacional e de grupo de apoio: estes tipos de terapias poderão ser utilizados se disponíveis apesar da sua utilidade na gestão do luto ser limitada (MacKenzie, 2011).

Relativamente à pergunta secundária “Qual a frequência e características da intervenção *dignity talk* para a facilitação do luto preparatório em FdV e em CP?”, apesar da pesquisa bibliográfica mais abrangente, só Guo e os seus colaboradores exploraram esta intervenção num dos seus estudos em 2018. Na perspetiva dos autores, esta intervenção facilita a comunicação entre a

díade cliente-família, o que promove conversas importantes no FdV, o que se demonstra positivo no processo de luto.

A intervenção *dignity talk* é uma intervenção estruturada que tem por base a TD. Nesta intervenção cada questão foi reformulada no sentido da autoadministração. O protótipo inicial foi realizado com cinco clientes, seis familiares e quatro PS, o que contribuiu para o acréscimo de questões relacionadas com “o que significamos um para o outro” e com o “arrependimento e perdão”. O projeto desenvolvido assentou numa amostra final de 20 clientes, 20 familiares e 34 PS; 12 clientes e 10 familiares recusaram responder às questões ou por falta de interesse ou pela situação avançada de doença dos seus entes significativos. As entrevistas foram realizadas de forma individual, pessoalmente ou via telefone (Guo et al., 2018).

Esta intervenção apresenta doze questões, divididas por temas, que permitem aos clientes identificar facilmente as questões que para si são mais significativas e é apoiada por evidências de que a expressão de perdão e arrependimento pode melhorar o estado emocional, diminuir a depressão e a raiva, melhorar a esperança e facilitar a conclusão de tarefas de vida para clientes e, desta forma, facilitar o processo de luto (Guo et al., 2018). As diretrizes e as questões são as seguintes, como apresentado no quadro 3:

Quadro 3: Diretrizes e questões do *dignity talk*

Recordações	<i>Olhando para a sua vida, existem memórias ou momentos particulares de que gostaríamos de falar?</i>
Coisas sobre si	<i>Há coisas a seu respeito que quer que falemos?</i>
Funções especiais	<i>Há papéis especiais ou importantes na sua vida de que gostaria de falar? O que tornou esses papéis especiais? Qual desses papéis o fez sentir mais orgulhoso?</i>
O que significa para mim	<i>Gostaria de me explicar o que nós significamos para si neste momento ou o significado para si neste processo?</i>
Arrependimentos	<i>Gostaria de falar sobre algum arrependimento?</i>
Perdão	<i>E o perdão? Há coisas que quer perdoar, ou que lhe querem perdoar?</i>
Gratidão	<i>Gostaria de falar sobre as coisas que mais se sente agradecido?</i>
Esperanças e sonhos	<i>Gostaria de falar de esperanças e sonhos para pessoas que lhe são importantes?</i>
O que aprendemos	<i>Gostaria de falar das coisas que a vida nos ensinou, ou sobre o que ensinaram uns aos outros?</i>
Conselho	<i>Existem palavras ou conselhos que queira partilhar com pessoas especiais na sua vida?</i>
Mais para discutir	<i>Existem coisas que ainda quer ou precise de discutir uns com os outros?</i>
Mais a ser dito	<i>Existem coisas que quer ou precise de dizer a outras pessoas?</i>

Enquanto que os autores incluídos na revisão da literatura tinham como objetivo principal a identificação de intervenções na gestão do luto preparatório, Guo e os seus colaboradores (2018) direcionaram a sua pesquisa tendo por base a TD, daí a diferença nos resultados.

Limitações da revisão

Nesta revisão da literatura foram incluídos apenas três estudos para responder aos nossos objetivos e perguntas de investigação, o que é redutor. Na identificação de artigos, colocamos como limite ao idioma, documentos publicados em inglês, português e espanhol pelo que desconhecemos se encontraríamos mais publicações noutros idiomas. A definição de um limite temporal poderá ter eliminado documentos igualmente importantes, uma vez que por motivos de limite de tempo para submissão do relatório, limitamos a pesquisa aos últimos cinco anos.

Outra limitação que verificamos ao longo da pesquisa, foi a indefinição dos termos luto antecipatório e luto preparatório.

Em síntese

A bibliografia encontrada é escassa e pouco clara relativamente a intervenções para o luto preparatório.

A maioria dos artigos encontrados referiram-se ao luto antecipatório, luto normal ou complicado no pós-morte do ente significativo, o que se demonstrou sem relevância para a inclusão na nossa revisão, daí a escassez de intervenções dirigidas ao luto preparatório.

A inclusão de conceitos de luto preparatório e antecipatório, faz com que as intervenções apresentadas sejam direcionadas tanto para os clientes como para as suas famílias, o que não era nosso objetivo.

As intervenções dirigidas ao luto preparatório são pouco ou nada trabalhadas junto dos clientes pelo que se torna premente a realização de mais estudos e sobretudo a atenção dos PS, para este fenómeno.

O formato e conteúdo da *dignity talk* vai de encontro ao trabalho sobre a dignidade da pessoa, e pode ser utilizado nos clientes em FdV como uma intervenção capaz de melhorar a comunicação, a interação, a exteriorização de sentimentos e necessidades da pessoa, promovendo a sua dignidade, maior conforto, bem-estar e a apreensão de significado.

É fundamental a realização de mais estudos para responder às perguntas de revisão que originaram o nosso estudo.

2. CARACTERIZAÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS

Os ENP com relatório – módulos I e II processaram-se em dois períodos, em contextos distintos de CP: uma EIHSCP e uma ECSCP.

As EIHSCP e as ECSCP são equipas multidisciplinares de suporte, especializadas que acompanham, de forma estruturada e diferenciada, as pessoas internadas num hospital ou no seu domicílio. As EIHSCP são equipas integradas num hospital de agudos com espaço físico próprio constituídas por uma equipa com, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo, e têm como objetivo prestar aconselhamento para os cuidados a pessoas em situação paliativa, nos diferentes serviços do hospital, através de consultoria. Por sua vez, as ECSCP integram, no mínimo 1 por ACES/ ULS, constituídas por um médico, um enfermeiro e outros profissionais, e têm como principal objetivo a prestação de cuidados e consultoria diferenciada de CP em clientes no domicílio, rede nacional de cuidados continuados integrados e lares (CNCP, 2021; Gaspar, 2022; Lei nº52, 2012).

2.1. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

O primeiro estágio realizado foi numa EIHSCP de um hospital na região do Porto desde 24 de abril a 23 de maio de 2023 e o segundo estágio realizado entre 18 de setembro a 20 de novembro de 2023.

A área de influência do hospital onde realizamos o estágio é constituída por todas as freguesias da área geográfica com cerca de 155,43 km² e apoia uma população de cerca de 297 692 habitantes. A EIHSCP atende os clientes em situação paliativa em todos os serviços sinalizados. De acordo com a Lei nº52 de 2012 (Base VII, p. 5122) presta aconselhamento e apoio diferenciado a outros profissionais e serviços do hospital, assim como aos clientes e às suas famílias; a mesma regulamentação refere na alínea *b* que a equipa presta assistência na execução do plano individual aos clientes internados em situação de sofrimento decorrente de

doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua intervenção.

A equipa assenta nos seguintes valores: saúde dos clientes e qualidade do serviço; orgulho e sentimento de pertença; excelência em todas as atividades, num ambiente que privilegia a qualidade e segurança; respeito pelas pessoas, trabalho de equipa e colaboração com outros profissionais; e responsabilidade, integridade e ética.

Foi nomeada em maio de 2008 de acordo com o enunciado no Decreto-Lei 106 de 2006, de 8 de junho. Em outubro de 2011 iniciou a sua atividade assistencial. Em 2013 obteve a idoneidade formativa para a realização de estágios para as categorias profissionais, médicos, enfermeiros, psicólogos e estudantes de medicina e enfermagem. A diretora do serviço de CP tem competência em medicina paliativa atribuída pela Ordem dos Médicos; a equipa tem responsabilidades na formação em CP, sendo responsável pela unidade curricular de CP no curso de mestrado integrado na área da medicina, na Universidade do Porto.

Nos desígnios desta equipa destacam-se de acordo com a legislação em vigor: consultoria a doentes adultos vulneráveis, com situação clínica complexa, em sofrimento, nomeadamente doenças avançadas oncológicas e não oncológicas internados no hospital; apoio às famílias e consulta de luto; consulta externa aos doentes avaliados pela equipa; sensibilização/ formação dos PS e estudantes que lidam com estes clientes; transferência de doentes paliativos para outros recursos/ serviços.

A equipa é multidisciplinar e constituída por seis médicos e três enfermeiras com especialização na área dos CP, uma psiquiatra, uma psicóloga e uma assistente social. Para além destes recursos, conta com a colaboração de outras áreas de especialidade, nomeadamente a equipa da dor, nutrição, farmácia, oncologia, nefrologia e pediatria. Relativamente ao espaço físico, a sua estrutura encontra-se integrada no espaço do serviço de medicina interna do hospital.

Tendo em conta o PEDCP 2021–2022 da CNCP, a dotação de profissionais de saúde não está em concordância com o preconizado, uma vez que o hospital em questão tem 848 camas, e desta forma, seriam necessários entre sete e dez médicos e enfermeiros e seis psicólogos e assistentes sociais (cálculo por 250 camas), conforme a última coluna da tabela 3.

Tabela 3: Recursos humanos da EIHS CP - Adaptado de PEDCP 2021–2022, da CNCP

Legenda: ETC - Equivalente de tempo completo

Dotação mínima por equipa	Localização	Profissionais de saúde	Dotação de profissionais (mínima recomendada)		Dotação de profissionais da EIHS CP	Dotações seguras para a EIHS CP
			ETC	Nº profissionais	Nº profissionais	Nº profissionais
EIHS CP (Profissionais por 250 camas)	Hospitais (consultoria a todos os serviços clínicos)	Médico	1,5	2 ou 3	6	7 a 10
		Enfermeiro	2	2 ou 3	3	7 a 10
		Psicólogo	1	2	1	6
		Assistente social	1	2	1	6

Relativamente ao modelo de cuidados, a EIHS CP tem como principais atividades: acompanhar a atividade de consultoria aos clientes em outros serviços e acompanhamento das equipas assistenciais nos diferentes serviços de internamento. O planeamento de cuidados é realizado na base do modelo de gestão de casos. Após a sinalização do doente, a equipa desloca-se ao serviço onde o cliente se encontra, é observado, decidido uma proposta de intervenção que é discutida com a equipa assistencial do serviço. As características do cliente e avaliação da consecução de objetivos é feita com elemento da equipa do mesmo e com a sua família. Sempre que necessário é realizada uma conferência familiar (CF) para conhecimento do estágio informativo da família sobre o seu estado de saúde e ajuste de intervenções e objetivos; acompanhar a atividade assistencial médica de consulta externa pós-internamento e consulta de ventiloterapia para clientes neuromusculares; acompanhar a atividade assistencial médica e de enfermagem no apoio ao ambulatório por via telefone; acompanhar a atividade assistencial de enfermagem; consulta do luto; referenciação de clientes à rede nacional de cuidados

continuados integrados; CF; reunião semanal da equipa; apresentação e discussão de um tema ou artigo relevante sobre CP nas reuniões semanais da equipa.

Em relação ao modelo de trabalho este é em equipa multidisciplinar, ou seja, a avaliação do cliente é realizada por médico e enfermeiro, e quando necessário, a avaliação é realizada também pela psicóloga e assistente social.

Os clientes são sinalizados para a equipa através do sistema informático AIDA, e uma menor percentagem via telefone. A equipa responde a este pedido o mais premente possível, tendo uma média de espera de dois-três dias. Logo que possível, médico e enfermeiro deslocam-se ao serviço do cliente, avaliando o mesmo e recolhendo dados junto da equipa assistencial, tanto médica como de enfermagem, de forma a ir de encontro das necessidades tanto do cliente como da sua família. Sempre que necessário, é agendada CF com a EIHSCP, a equipa assistencial, a família e o cliente, quando este apresenta vontade de estar presente.

Em relação ao modelo organizacional, a equipa funciona de segunda a sexta-feira das 8 às 15 horas com possibilidade de contato telefónico nesse período por parte dos clientes e familiares.

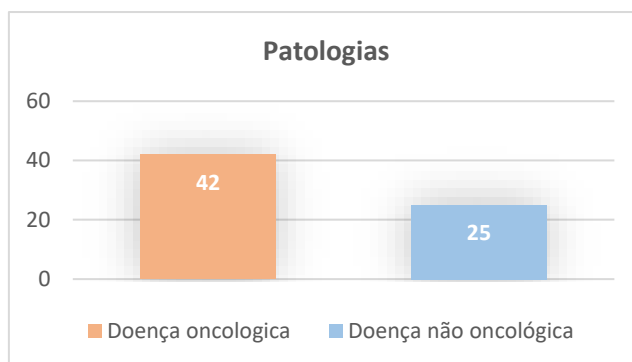
A consulta interna realiza-se em todos os dias da semana, a consulta externa às terças-feiras e quintas-feiras (acresce a consulta de ventiloterapia para clientes do foro neuromusculares) e a quarta-feira inclui reunião semanal da equipa.

Relativamente ao desenvolvimento da melhoria contínua na assistência, importante para a qualidade dos cuidados desenvolvidos, a equipa está também a desenvolver um projeto intitulado de *Bem Cuidar no Fim de Vida*; já com a elaboração de um *guia de boas práticas nas últimas horas e dias de vida* que compreende linhas orientadoras para a QdV e o conforto do cliente em FdV.

De acordo com o relatório de atividades, no ano 2022, a EIHSCP recebeu 880 pedidos de avaliação dos diversos serviços, em que 153 não foram observados, uma vez que 126 faleceram, 19 tiveram alta clínica e 8 foram observados em 2023. Neste sentido, foram avaliados 727 casos correspondente a 677 clientes efetivos, pela existência de mais do que um pedido para o mesmo cliente. Dos clientes avaliados, 59,2% eram do gênero masculino e 40,8% do feminino, com média de idades de 75,2 anos. Destes, 57% eram doentes oncológicos e 43% não oncológicos. Destes pedidos de colaboração, 47% foram pedidos pelo serviço de medicina interna, seguidos da cirurgia, 9% e a oncologia, 9%. Quanto ao destino dos clientes com alta hospitalar, 57% foram seguidos pelo centro de saúde, seguidos da equipa de cuidados continuados integrados com 12%, estruturas residenciais para pessoas idosas com 9% e ECSCP com 3%, e os restantes destinos com 1%.

Durante o estágio, tivemos a oportunidade de acompanhar 67 clientes, aproximadamente 37% do foro não oncológico e 63% oncológico, como apresentado no gráfico 1; as patologias de base mais predominantes foram a neoplasia do pâncreas, do pulmão e a demência com oito clientes respetivamente, a neoplasia hepática e a doença pulmonar obstrutiva crónica com quatro clientes.

Gráfico 1: Patologias dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP



Sobre a caracterização sócio-demográfica, 51,5% dos clientes do género feminino (gráfico 2), maioritariamente na faixa etária entre os 71 e os 80 anos, cerca de 56% cada, como apresentado no gráfico 3:

Gráfico 2: Género dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP

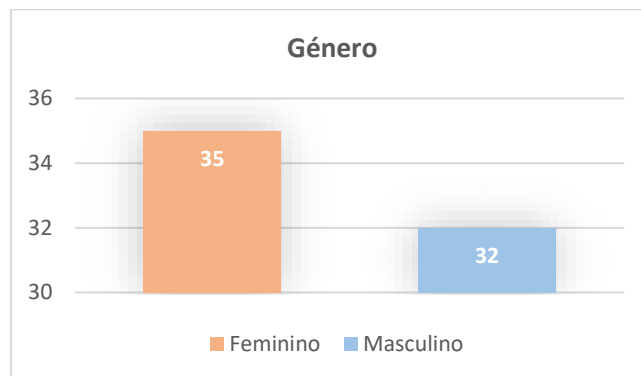
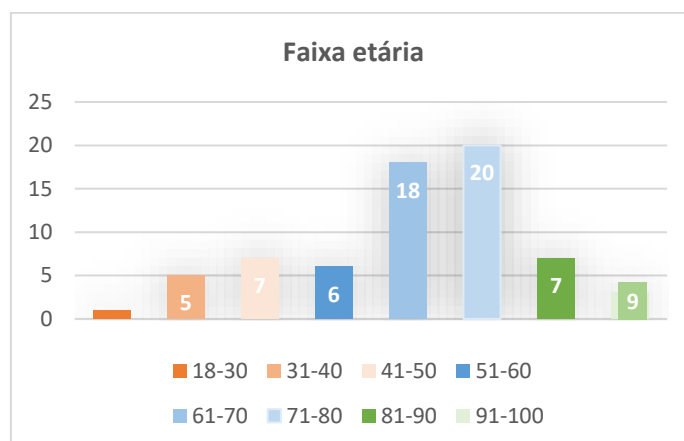
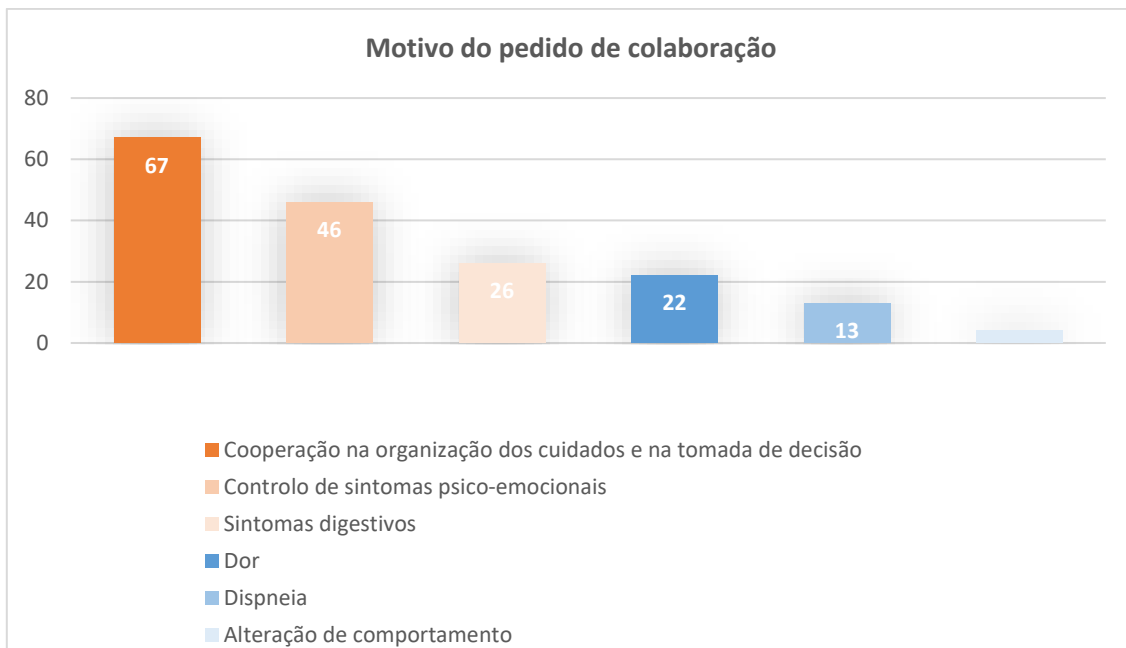


Gráfico 3: Faixa etária dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP



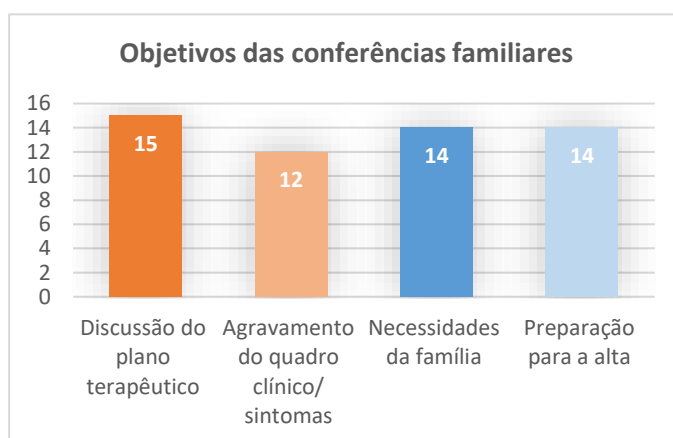
O motivo do pedido de colaboração para todos os clientes assentava na necessidade de cooperação na organização dos cuidados e na tomada de decisão, e em 46 clientes foi solicitado para controlo de sintomas psico-emocionais, 26 por sintomas digestivos (náuseas, vómitos), 22 por dor não controlada e 13 por dispneia. A alteração de comportamento/ agitação/ inquietação também foram algumas das situações clínicas para cerca de quatro clientes, como apresentado no gráfico 4:

Gráfico 4: Motivo de pedido de colaboração dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP



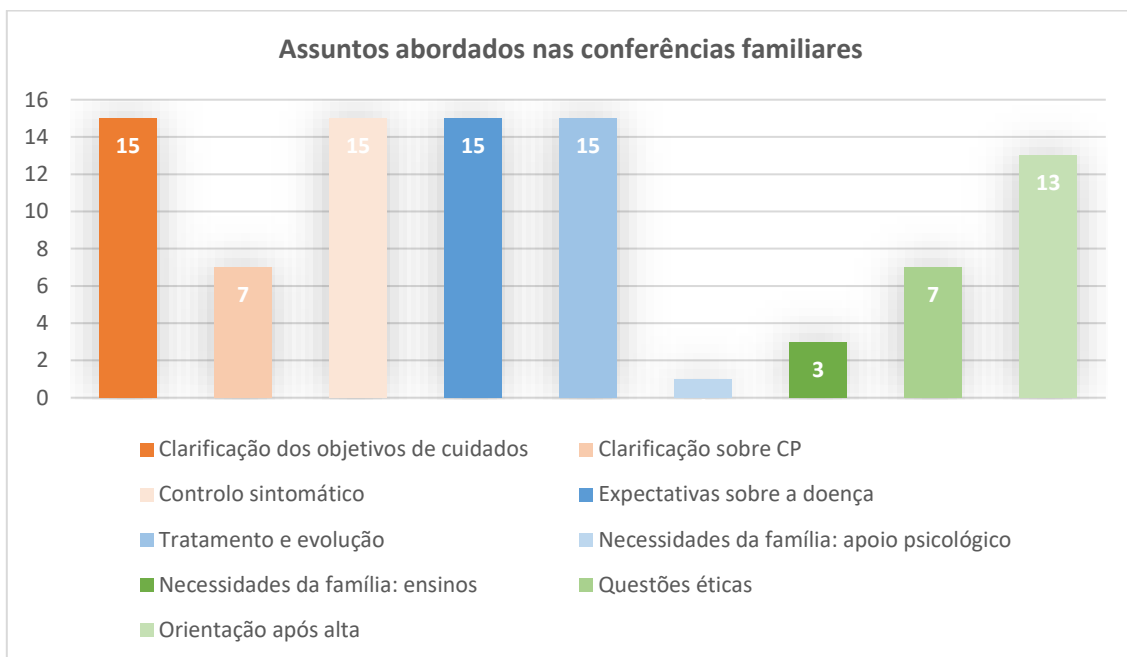
Relativamente às CF, foi possível participar em cerca de 16; os objetivos destas assentaram na apresentação e aferimento do plano terapêutico para o cliente; 15 CF dirigiram-se à informação sobre o agravamento do estado de saúde e gestão de expectativas dos familiares; 12 identificar necessidades da família; e, 14 para preparação da alta (gráfico 5).

Gráfico 5: Objetivos das CF dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP



Relativamente aos assuntos abordados: 15 CF dirigiram-se para a clarificação dos objetivos de cuidados, sete para clarificação dos objetivos dos CP, 15 informar sobre o controlo sintomático, 15 abordar as expectativas sobre a doença, 15 informar sobre tratamento e evolução da situação clínica, 15 informação sobre diagnóstico, prognóstico ou evolução da doença, uma para identificar necessidades da família do tipo suporte psicológico, 3 necessidades da família: ensinos, nomeadamente acerca de terapêutica subcutânea e administração de alimentação por gastrostomia percutânea, sete por questões éticas associadas à nutrição, e 13 para orientação após alta (gráfico 6).

Gráfico 6: Assuntos abordados nas CF dos clientes seguidos no período de estágio da EIHS CP



2.2. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

O outro contexto clínico foi realizado numa ECSCP desde 24 de maio a 23 de junho de 2023 e o segundo estágio realizado entre 27 de novembro a 26 de janeiro de 2023.

A área de influência da ECSCP é constituída por quinze freguesias e uniões de freguesias, pertencentes a três concelhos distintos, que oscilam entre valores de 109 habitantes/km² e 6384 habitantes/km² e apoia uma população de cerca de 183 781 habitantes.

A ECSCP está sediada num ACES, integrada numa unidade funcional dos cuidados de saúde primários. Iniciou atividade em novembro de 2019 e tem como missão garantir CP e abordagem paliativa nos cuidados de saúde, de proximidade e qualidade ao cliente e a sua família no domicílio; promove a intervenção integrada com outras unidades de saúde, reforçando a abordagem paliativa que permita equidade no acesso aos CP, tendo em conta as necessidades multidimensionais do cliente e da família, a nível físico, psicológico, social e espiritual.

A equipa assenta em diversos valores como a qualidade assistencial, responsabilidade, participação e humanização, eficiência, partilha do conhecimento e da experiência e resiliência. Tem ainda em conta a capacitação do cliente e do respetivo cuidador, o reforço da integração de cuidados e parcerias e a formação e investigação, através da formação prática dos profissionais em CP.

Relativamente ao modelo de cuidados, a ECSCP assenta nas seguintes funções: acompanhamento clínico dos clientes e família com alto grau de complexidade, consultoria/ assessoria e formação a outros PS.

Quanto aos recursos humanos, a equipa é multidisciplinar e constituída por três médicos, cinco enfermeiros com formação na área dos CP, dos quais quatro com pós-licenciatura em enfermagem médico-cirúrgica, uma assistente social e um psicólogo. Em relação ao modelo organizacional, funciona de segunda a sexta-feira das 8 horas às 20 horas, com possibilidade de contato telefónico nesse período por parte dos clientes e familiares.

Tendo em conta o PEDCP 2021–2022 da CNCP, a dotação de profissionais de saúde não está em concordância com o preconizado, uma vez que a equipa em questão apoia 183 781 habitantes,

e desta forma, seriam necessários entre quatro e seis médicos e enfermeiros e quatro psicólogos e assistentes sociais (cálculo para 100 000 habitantes), conforme a última coluna da tabela 4.

Tabela 4: Recursos humanos da ECSCP - Adaptado de PEDCP 2021–2022, da CNCP

Dotação mínima por equipa	Localização	Profissionais de saúde	Dotação de profissionais (mínima recomendada)		Dotação de profissionais da ECSCP	Dotações seguras para a EIHSCP
			ETC	Nº profissionais	Nº profissionais	Nº profissionais
ECSCP (Rácio para 100.000 habitantes)	ACES ou ULS	Médico	1,5	2 ou 3	3	4 a 6
		Enfermeiro	2	2 ou 3	5	4 a 6
		Psicólogo	1	2	1	4
		Assistente social	1	2	2	4

Em relação ao modelo de trabalho este é em equipa, ou seja, a avaliação do cliente é realizada por médico e enfermeiro. Quando necessário, a avaliação é realizada também pela psicóloga e assistente social.

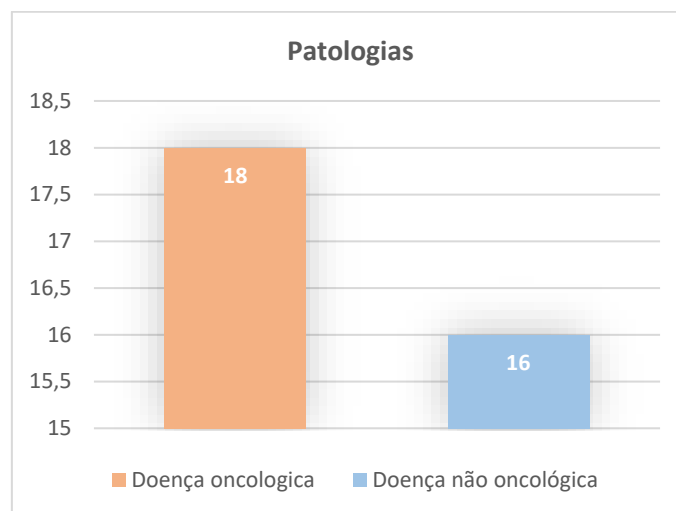
Relativamente ao pedido de colaboração da ECSCP, este é realizado maioritariamente via e-mail, por parte dos médicos de família ou do hospital. A equipa aplica o *Responding to Urgency of Need in Palliative Care Triage Tool* (RUN-PC) de forma a priorizar os doentes com maior necessidades paliativas; este instrumento engloba itens associados ao sofrimento físico, sofrimento psicológico, espiritual ou *distress*, *distress* ou sobrecarga do cuidador, comunicação urgente e complexa ou informação necessária para o cliente ou cuidador, discrepância significativa entre as necessidades de cuidados e os cuidados atuais, diferença entre o local atual de cuidados e o local desejado pelo cliente ou cuidador e se o cliente está em iminência de morte. Um *score* de 31-100 corresponde a um cliente em crise que deverá ser avaliado num período de 24 horas; um *score* de 21-30 corresponde a um cliente urgente com necessidade de avaliação em 72 horas; um *score* de 11-20 correspondente a um cliente não urgente com resposta em 7 dias; e por fim, cliente avaliados em 14 dias, com *score* de 0-10, com avaliação de rotina. Após esta avaliação, é aplicado o RUN-PC a todos os processos dos clienteS com

necessidades não urgentes ou de rotina, de 7 em 7 dias. A avaliação do cliente é realizada através de visita domiciliária e avaliação deste e da família. Neste sentido, foram avaliados primeiramente os clientes com *score* superior, uma vez que a equipa tinha uma lista de espera de cerca de 22-25 clientes, o que era frequentemente compatível com clientes em últimos dias e horas de vida.

São realizadas reuniões de equipa diárias que possibilitam a discussão de casos, com o intuito de partilha de informação e tomada de decisão clínica.

Quanto ao meu período de estágio na ECSCP, tivemos a oportunidade de acompanhar 34 clientes, 47,1% do foro não oncológico e 52,9% oncológico, como apresentado no gráfico 7; as patologias de base mais predominantes foram a neoplasia do pulmão, com seis clientes, a demência, com seis clientes, a neoplasia da próstata e a esclerose lateral amiotrófica, com dois clientes respetivamente.

Gráfico 7: Patologias dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP



Com 61,7% de clientes do género feminino (gráfico 8) e maioritariamente na faixa etária entre os 71 e os 80 anos e os 81 e os 90 anos, cerca de 32% cada, como apresentado no gráfico 9:

Gráfico 8: Género dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP

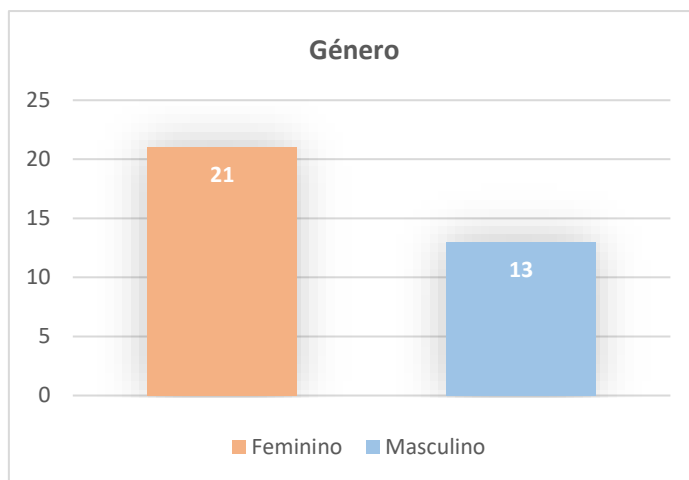
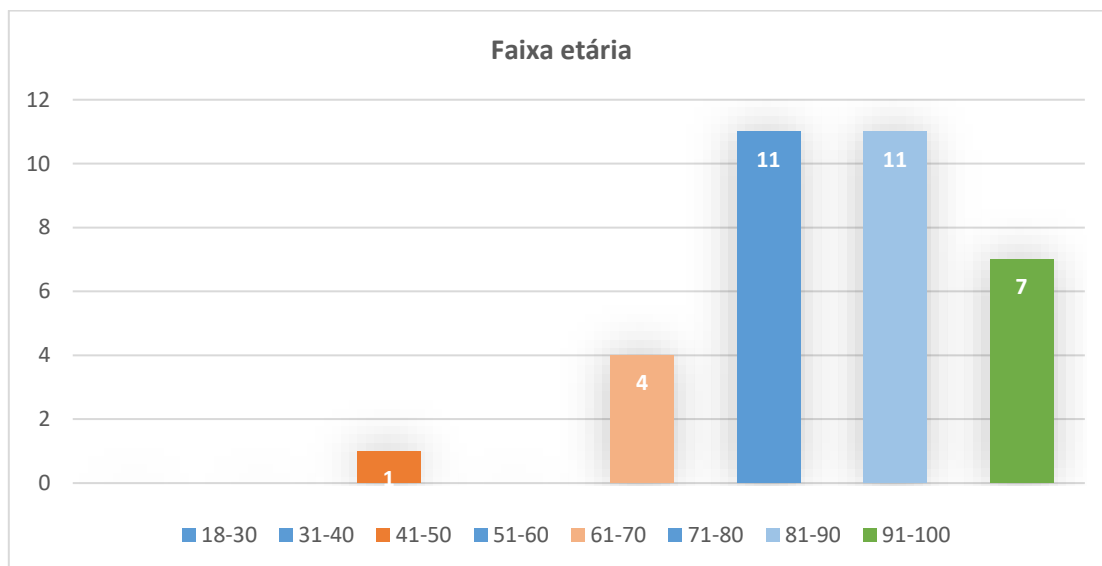


Gráfico 9: Faixa etária dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP



O motivo do pedido de colaboração para todos os clientes assentava na necessidade de cooperação para a organização dos cuidados e na tomada de decisão, e em 9 clientes foi solicitado por se encontrarem em últimos dias ou horas de vida, 17 por dor, 13 por sintomas digestivos, 11 por dispneia, e em reduzido número, por inquietação/ agitação psicomotora, obstipação, hemorragia, astenia e exaustão do cuidador, como apresentado no gráfico 10:

Gráfico 10: Motivo de colaboração dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP



3. DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECIALIZADAS

O objetivo central do ENP com relatório é o desenvolvimento de competências comuns e especializadas em enfermagem médico-cirúrgica na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa.

A existência de regulamentos por parte da OE é fundamental para a regulação profissional e para o desenvolvimento do perfil profissional do enfermeiro especialista, uma vez que estabelecem as diretrizes, normas e padrões que os profissionais devem seguir na sua prática clínica. Assim, o Regulamento nº 140 de 2019 regulamenta as competências comuns do enfermeiro especialista e o Regulamento nº 429 de 2018 as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

O conceito de competência foi definido por vários autores e investigadores. Em 2013, no âmbito da definição de competência da EAPC para a prática profissional de CP, Gamondi e os seus colaboradores (2013) define-a como um conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes, que poderão ser avaliados através de padrões e melhorados através de formação e desenvolvimento profissional. Em Portugal, a OE apoiou-se nos conceitos de Guy le Boterf e de Philippe Perrenoud para definir o conceito de competência associado ao Modelo de Desenvolvimento Profissional (2009). Acompanhando as teorias dos dois autores e investigadores, o conceito de competência foi definido como o conhecimento, capacidade, habilidade e atitude. Competência como um conceito em evolução, um saber agir contextualizado, em desenvolvimento de iniciado a perito conforme Patricia Benner e modelo de Dreyfus.

O artigo 3º da secção II do Regulamento n.º 140 de 2019 (p. 4745), define competências comuns como “as competências, partilhadas por todos os enfermeiros especialistas,

independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria”; e competências específicas como “as competências que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas”.

As duas competências da área paliativa desdobram-se em unidade de competência, definida no artigo 3º da secção II do Regulamento n.º 140 de 2019 (p. 4745) como “um segmento maior da competência, tipicamente representado como uma função major ou conjunto de elementos de competência afins que representam uma realização concreta, revestindo -se de um significado claro e de valor reconhecido no processo”.

De acordo com o artigo 2º do Regulamento n.º 140 de 2019 (p. 4745), a “certificação das competências clínicas especializadas assegura que o enfermeiro especialista possui um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que, ponderadas as necessidades de saúde do grupo -alvo, mobiliza para atuar em todos os contextos de vida das pessoas e nos diferentes níveis de prevenção”.

A EAPC evidencia dez competências centrais, nomeadamente (Gamondi et al., 2013):

- i) Aplicar os constituintes centrais dos CP, em ambiente próprio e seguro para os clientes;
- ii) Maximizar o conforto físico durante as diferentes trajetórias de doença;
- iii) Atender às necessidades psicológicas;
- iv) Atender às necessidades sociais;
- v) Atender às necessidades espirituais;

- vi) Responder às necessidades dos familiares cuidadores relativamente aos objetivos dos cuidados a curto, médio e longo prazo;
- vii) Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em CP;
- viii) Implementar uma coordenação integral dos cuidados e um trabalho em equipa multidisciplinar;
- ix) Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas;
- x) Promover o autoconhecimento e o desenvolvimento profissional contínuo.

3.1. Desenvolvimento das competências comuns

Os domínios das competências comuns do enfermeiro especialista, de acordo com o Regulamento n.º 140 de 2019 (p. 4745) assentam na responsabilidade profissional, ética e legal, na melhoria contínua da qualidade, na gestão dos cuidados e no desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

As **competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal** assentam no desenvolvimento de uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional e garantindo práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais. Este tipo de competências é regida por um código deontológico inserido no estatuto da OE e tem por base um Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro.

Corroborando Gervásio e os seus colaboradores (2023), nos CP, a prestação de cuidados assenta nos princípios éticos básicos, inerentes ao exercício profissional (código ético e deontológico da profissão), o respeito pela autonomia, a justiça, a beneficência e a não maleficência, reconhecendo assim a dignidade da vida humana (Gervásio et al., 2023).

Em situação paliativa, a autonomia está intimamente ligada à autodeterminação com vista à tomada de decisão, com o respeito pelas escolhas informadas, em relação ao seu próprio

cuidado, podendo consentir ou recusar algum tipo de tratamento ou intervenção, e consequentemente o seu FdV (Gervásio et al., 2023). De acordo com a alínea e, base 2 - direitos e deveres das pessoas - da Lei nº 95 de 2019 (p. 56), referente à Lei de Bases, o cliente tem o direito a ser informado sobre o seu estado clínico e decidir sobre os tratamentos, ou seja, as pessoas têm o direito de “ser informadas de forma adequada, acessível, objetiva, completa e inteligível sobre a sua situação, o objetivo, a natureza, as alternativas possíveis, os benefícios e riscos das intervenções propostas e a evolução provável do seu estado de saúde em função do plano de cuidados a adotar”.

Ao longo do nosso estágio nos diferentes contextos, assumimos “informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem”, assente no artigo 105º da Lei nº156 de 2015, respeitando o direito à autodeterminação, fornecendo a informação adequada para que os clientes pudessem tomar as decisões de forma livre e esclarecida.

O artigo 108º do capítulo VI do Código Deontológico inserido no estatuto da OE publicado pela Lei n.º 156 de 2015 de 16 de setembro (p. 8103) - do respeito pela pessoa em situação de FdV – evidencia ainda a importância do dever do enfermeiro que acompanha a pessoa nas diferentes etapas de FdV, de: “defender e promover o direito da pessoa à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem em situação de FdV; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pela pessoa em situação de FdV, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte”.

Alguns dos clientes que acompanhei em estágio da EIHS CP verbalizavam a preferência de morrer em casa, comparativamente a morrer no hospital. Num dos casos, uma cliente de 45 anos, com diagnóstico de leiomiossarcoma uterino, estágio IV, desde 2022, com metastização ganglionar pélvica esquerda e pulmonar, preferiu ter alta hospitalar, uma vez que tinha dois filhos de 5 e 7 anos de idade e desta forma estar perto deles; neste sentido, a ECSCP foi contactada para apoiar

esta família no domicílio. Noutra situação, de uma cliente de 38 anos com diagnóstico de carcinoma da mama esquerda, estágio IV, com metastização peritoneal, pleural e óssea, apresentava uma oclusão intestinal, e uma das opções para alívio do desconforto, era a colocação de uma sondanasogástrica, que a cliente recusou após ter sido informada e esclarecida acerca das opções.

A justiça está interligada com a equidade no acesso aos CP (Gervásio et al., 2023). Uma das estratégias de intervenção, dirigidas aos determinantes de saúde, evidencia a necessidade de recuperação e/ou melhoria do acesso aos CP (DGS, 2024).

Ao longo do meu estágio, fiz uma gestão adequada dos cuidados, intervindo nas necessidades reais do cliente. Exemplificando, um cliente de 57 anos, com diagnóstico de carcinoma do pulmão, apresentava agudização da dispneia, pelo que foi premente a utilização de estratégias farmacológicas e não farmacológicas no alívio deste sintoma.

Relativamente ao princípio ético da beneficência, este exige que os PS hajam no melhor interesse do cliente, promovendo o seu bem-estar e alívio do sofrimento, melhorando a QdV. E, por sua vez, o princípio da não maleficência que enfatiza o dever de não causar prejuízo, ou seja, evitando procedimentos ou intervenções que maximizem o sofrimento, tendo em conta as preferências do cliente (Gervásio et al., 2023). Muitas vezes questionei-me: *Estaremos a fazer o melhor? Seria isto que o cliente quereria?*. Daí a importância de conhecer o cliente e a família, para quando este não tiver a capacidade de tomar decisões, sejam aplicadas intervenções que fossem ao encontro das suas preferências.

Diferentes clientes verbalizavam *só não quero é ter dor; só não quero sofrer*. E, neste sentido, mesmo o cliente não tendo a capacidade de nos dizer que apresenta queixas algicas, as equipas utilizaram outro tipo de instrumentos de avaliação da dor, como a escala PAINAD, para avaliar e intervir para o melhor benefício do cliente.

As **competências do domínio da gestão dos cuidados** assentam na gestão dos cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde e na adaptação à liderança e à gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.

Nas equipas paliativas especializadas importa reportar o desenvolvimento das atividades que concretizam a conceção de cuidados como: a avaliação de necessidades do cliente; a identificação de dados, de objetivos, de diagnósticos e intervenções; e a avaliação de resultados. A conceção de cuidados realizada em estágio que tem por base os estudos de caso (Apêndices A e B) foi elaborada na plataforma *E4Nursing* da ESEP. Esta plataforma ainda se encontra em desenvolvimento, e está *standarizada* para as diversas áreas de Enfermagem, pelo que constatamos a reduzida informação na área dos CP, com omissão de focos importantes como o sofrimento, o luto, a esperança, a angústia espiritual, entre outros. Para compensar esta ausência, introduzimos essas áreas em campos abertos. Já o sistema *SClinico*, utilizado pelas equipas de CP, também apresenta escassos focos que geram diagnósticos de enfermagem nesta área; apenas o foco conforto gerava diagnóstico, o qual associávamos os dados de avaliação da escala de avaliação de sintomas de *Edmonton*.

O anexo III do Regulamento n.º 140 de 2019 (p. 4748), define a primeira unidade de competência “Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão”, salientando os seguintes critérios de avaliação: Disponibiliza assessoria aos enfermeiros e à equipa; colabora nas decisões da equipa de saúde; melhora a informação para a tomada de decisão no processo de cuidar; reconhece quando deve “negociar com” ou “referenciar para” outros prestadores de cuidados de saúde, o que vai ao encontro do preconizado pelas equipas de CP. Na segunda unidade de competência “Supervisiona as tarefas delegadas, garantindo a segurança e a qualidade” e respetivos critérios de avaliação: Utiliza uma variedade de técnicas diretas ou indiretas tais como

a instrução ou a demonstração prática das tarefas a delegar; e avalia a execução das tarefas delegadas. Nesta unidade de competência é de salientar a instrução sobre uso e preparação de bombas infusoras à EIHS CP e equipas de profissionais de outros serviços; e, a atualização da norma de inserção de cateter subcutâneo à EIHS CP e à ECSCP.

As **competências do domínio da melhoria contínua da qualidade** não só garantem um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica, como assentam no desenvolvimento de práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua, garantindo um ambiente terapêutico e seguro.

De acordo com a alínea *b*, do artigo 109º - da excelência do exercício - da Lei nº 156 de 2015 (p. 8080), o enfermeiro deve “procurar adequar as normas de qualidade dos cuidados às necessidades concretas da pessoa”, sabendo que a segurança do cliente é um aspeto fundamental na confiança dos cuidados prestados.

Tendo em conta a melhoria da qualidade, identificamos uma área de prática pouco estruturada, e desenvolvemos um documento orientador para a intervenção no luto preparatório em clientes em FdV e em CP, facilitando o processo de luto perante as perdas do cliente em FdV, assente na intervenção *dignity talk*, e respetivo plano de formação pedagógica (Apêndices C e D). Posto isto, foi realizada uma apresentação da intervenção às equipas. Na EIHS CP estiveram presentes dez profissionais: quatro médicos, três enfermeiros, uma enfermeira estagiária da especialidade, uma assistente social e uma psiquiatra. Já na ECSCP estiveram presentes também dez profissionais: a professora coordenadora de estágio, três médicas, quatro enfermeiras, uma assistente social e um psicólogo. Após as apresentações foi aberta a discussão no sentido de validar a informação e o interesse do conteúdo apresentado, sendo que a equipa considerou importante.

E, por fim, as **competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais** vão ao encontro do desenvolvimento do autoconhecimento e da assertividade e baseia-se na sua *praxis* clínica especializada em evidência científica. Nesta competência, os dois contextos de aprendizagem constituíram-se extraordinariamente relevantes pela sua especificidade. Desde o modelo de trabalho em equipa, à avaliação dos clientes pela sua complexidade, à discussão dos casos clínicos, podemos dizer que constituíram aprendizagens clínicas de uma *praxis* diferente.

Ainda, nos foi exigida a atualização contínua dos conhecimentos para a prática bem como a atualização de técnicas específicas como a preparação de medicação em bomba infusora.

O desenvolvimento das aprendizagens profissionais constituiu um dos motivos principais para frequentar este mestrado, dando continuidade à minha aprendizagem numa área de especialidade, procurando a excelência de cuidados.

Nos diferentes contextos de estágio, as equipas tinham um plano de formação anual com formações mensais, e projetos de melhoria contínua como já mencionado, o que contribui para o desenvolvimento das minhas aprendizagens profissionais.

3.2. Desenvolvimento de competências especializadas

O Regulamento n.º 429 de 2018 discrimina duas competências. Estas competências, mais abrangentes, têm diversas unidades de competência e critérios de avaliação que orientam para o caminho, para a construção da competência:

- Competência 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 QdV;

- Competência 2: Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares,

proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

Cada uma das competências apresenta um descritivo, várias unidades de competência e para cada uma, critérios de avaliação, isto é, submete para atividades a desenvolver nos estágios para assegurar a incorporação do perfil apontado.

O descritivo da competência 1 preconiza identificar “as necessidades de intervenção especializada a pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus cuidadores/familiares. Concebe, implementa e avalia os planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo, dos seus cuidadores/ familiares na satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e tomadas de decisão, maximizando a sua qualidade de vida, aliviando o sofrimento, com vista a preservar a sua dignidade” (p. 19365), já o da competência 2 recomenda a otimização de “resultados de CP à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, com necessidades complexas de cuidados, através da construção de uma aliança terapêutica, assente na confiança, compreensão empática e capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares. Esta relação terapêutica deve ser facilitada por limites mutuamente acordados, passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo e adaptável aos diversos contextos” (p. 19265).

Neste percurso de desenvolvimento de competências tivemos a necessidade de justificar com evidência científica as práticas e intervenções, validando a importância da atividade para o cliente ou situação em questão. Este caminho foi melhorado com a reflexão das intervenções e discussão com os diferentes elementos das equipas, de forma a ajustar cuidados com o maior benefício para o cliente. No entanto, apesar da base teórica, cada cliente tem a sua individualidade e singularidade e as intervenções tiveram de ser ajustadas a cada pessoa, o que

obrigou à avaliação frequente dos resultados. Porém, pensando bem, esse é o papel e a diferença do enfermeiro especialista e era nesse percurso e processo que nos encontrávamos.

Iniciamos a descrição relativa às unidades de competência, critérios de avaliação e respetivas atividades em tabela seguidas da análise crítico-reflexiva (tabelas 5 a 12).

Tabela 5: Unidade de competência 1.1., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP

Unidade de competência	1.1. Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares.
Critérios de avaliação	Atividades
1.1.1. Elabora o diagnóstico das necessidades de CP do doente, ao nível físico, psicoemocional, espiritual e sociofamiliar; 1.1.2. Reconhece valores e expetativas em relação ao processo de FdV e à diversidade individual, cultural e espiritual; 1.1.3. Avalia os sintomas no doente, segundo as suas características, priorizando o impacto no próprio, utilizando ferramentas padronizadas; 1.1.4. Valoriza o peso de variáveis psicoemocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional; 1.1.5. Avalia o grau de dependência e as necessidades de cuidados da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, promovendo a sua máxima satisfação, o bem-estar e o conforto; 1.1.6. Antecipa, em tempo útil, as situações de agudização.	<ul style="list-style-type: none"> - Recolha de informação no processo clínico e com os clientes e familiares; - Cooperação com equipa assistencial de forma a obter mais informação, na EIHS CP; - Utilização de instrumentos de diagnóstico de complexidade, escalas de avaliação de desempenho, de performance e de prognóstico; - Utilização de entrevista individual/ CF e estratégias de comunicação para recolha de informação e avaliação e ajuste de expectativas; - Avaliação de sintomas através de escalas; - Avaliação da autonomia e o seu impacto nas atividades de vida diária; - Antecipação de situações de agudização tendo em conta o diagnóstico e as trajetórias possíveis da doença.

A identificação das necessidades da pessoa é fundamental para a prestação de cuidados ajustados e individualizados. Quando a equipa recebe um pedido de colaboração, tanto a EIHS CP como a ECSCP, acedemos ao processo clínico do cliente de forma a recolher informação relativa à pessoa, ao diagnóstico e à evolução da doença. A entrevista individual, a avaliação do cliente e a colaboração e discussão multi e interdisciplinar dos objetivos de cuidados com a equipa assistencial, no caso da EIHS CP, demonstraram-se fundamentais no diagnóstico das necessidades.

O diagnóstico das necessidades de CP, ao nível físico, psico-emocional, espiritual e sociofamiliar determinou a utilização de instrumentos como o Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos (IDC-PAL); Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos - *Palliative Performance Scale* (PPS), *Karnofsky Performance Status* (KPS); *Palliative Prognostic Index* (PPI); Escala de *performance* (ECOG).

O IDC-PAL é uma ferramenta diagnóstica de complexidade para clientes em fase avançada e terminal, que compreende situações ou elementos de complexidade suscetíveis de serem identificados. É composto por 36 elementos agrupados em três dimensões. Poder-se-á afirmar como não complexo, se não há elementos de complexidade, complexo, se existe pelo menos um elemento de complexidade presente e altamente complexo se está presente pelo menos um elemento de alta complexidade (Alonso et al., 2020).

A PPS é utilizada para avaliar o nível de consciência, condições para o autocuidado pessoal, capacidade de ingestão alimentar, permitindo a caracterização da funcionalidade da pessoa e prognóstico. A pontuação na escala PPS é determinada pela leitura horizontal de cada nível de forma a encontrar aquele que melhor se adequa, relativamente à deambulação, nível de atividade e evidência de doença, autocuidado, capacidade de ingestão alimentar e nível de consciência (Serenio et al., 2022).

Por sua vez, o KPS avalia o estado funcional da pessoa e um KPS inferior a 50, exige assistência considerável e cuidados médicos, e está associado a uma sobrevida estimada de menos de 8 semanas (Maiello et al., 2020).

O PPI é preditivo do tempo de vida dos clientes prevendo se o cliente morre nas próximas três ou seis semanas. A informação sobre o prognóstico de sobrevivência é muito importante para o ajuste de prioridades e expectativas. Este índice, estima a sobrevida em 90, 61 e 12 dias com sensibilidade e especificidade de 79% e 77%, respetivamente (Maiello et al., 2020).

Já a ECOG avalia a progressão da doença e o impacto nas atividades de vida diária, classificando a capacidade funcional dos clientes em cinco categorias: 0 - totalmente ativo e sem restrições de atividade; 1 - restrito a atividades físicas, mas deambula e apto a realizar atividades laborais; 2 - incapaz de realizar atividades laborais, mas deambula e com autocuidado presente; 3 - autocuidado limitado e confinado ao leito ou cadeira durante mais de 50% do período em que permanece acordado; 4 - impossível o autocuidado e totalmente confinado ao leito ou à cadeira; e 5 – óbito (Laste et al., 2020).

Os instrumentos de avaliação mencionados foram utilizados nos estudos de caso, ajudando à reflexão acerca das necessidades destes clientes. Nos dois contextos de estágios apenas era utilizado a PPS e a ECOG, o que se demonstrou limitativo na avaliação do cliente.

Tendo em conta o diagnóstico dos clientes, e as trajetórias possíveis da doença, conseguimos antecipar as situações de crise, prever quais os sintomas mais frequentes, e desta forma alertar o cliente e a família do que esperar. Num caso específico, uma cliente de 89 anos, com diagnóstico de carcinoma do endométrio, avaliada pela ECSCP, é expectável que apresente metrorragias, pelo que foi informada a família e cuidadora informal, e disponibilizada terapêutica para minimizar a hemorragia e eventual desconforto. Ora esta análise permite atuar antecipadamente na resolução de problemas de agudização trazendo maior tranquilidade ao cliente, apesar da agudização sintomatológica.

A avaliação dos sintomas, segundo as suas características, prioriza o impacto no próprio, utilizando ferramentas padronizadas. Foram utilizadas escalas de avaliação de sintomas: escala numérica da dor, PAINAD, escala de *Borg*, escala de ansiedade e depressão clínica (HADS), escala de sintomas de *Edmonton*, associado ao diagnóstico de conforto. Só a HADS não era aplicada pelas equipas uma vez que o sistema informático não tinha parametrizada. Na EIHSCP era realizada a avaliação diária dos registos de enfermagem/ médicos, dando ênfase a focos como

a consciência, comportamento, dependências nas atividades de vida diária, dor, dispneia/ respiração/ tosse, fadiga/ cansaço, alimentação/ deglutição, anorexia/ caquexia, náusea/ vômito, xerostomia/ membrana mucosa, eliminação intestinal e urinária, edemas, feridas/ úlceras, temperatura/ febre, sono, conforto, sofrimento/ preocupação, prurido/ outros, *stress* do prestador de cuidados e realização de medicação em SOS. Por sua vez, na ECSCP, após a primeira avaliação no domicílio, de acordo com os sintomas apresentados, é realizado um plano individual de cuidados tendo em conta as necessidades do cliente. Os sintomas mais predominantes nestes clientes são a dor, dispneia, xerostomia, astenia, apetite reduzido, agitação e insónia.

Com a avaliação dos clientes, conseguimos perceber que o sofrimento psico-emocional contribui para a exacerbação dos sintomas físicos. Um caso claro desta situação, depreende-se com um doente de 79 anos, com diagnóstico de carcinoma do pulmão, em últimos dias e horas de vida, com uma dispneia exacerbada em repouso, que melhorou após a presença e escuta ativa pela EIHS CP. A proximidade dos clientes pode trazer confiança de que existe a presença do profissional para minimizar o sofrimento.

Para além da avaliação de sintomas, o reconhecimento de valores e expectativas em relação às diferentes fases de vida e à diversidade individual, cultural e espiritual, só é possível através de uma comunicação eficaz, fundamental para o estabelecimento de uma relação terapêutica. Apesar das expectativas serem difíceis de serem avaliadas, as entrevistas individuais e as CF demonstravam-se ser importantes para conhecer melhor o cliente e a família, ajudando no ajuste das expectativas, e consequentemente das intervenções.

Não menos importante, é a avaliação da autonomia (índice de Barthel) e o seu impacto nas atividades de vida diária. Na EIHS CP são observados os registos de enfermagem/ médicos e conversado com a equipa de forma a perceber o grau de dependência atual e prévio. Já na

ECSCP é realizada uma visita domiciliária com observação dos clientes e consequente avaliação do grau de dependência, que era corroborado com os familiares ou cuidadores. As intervenções têm como objetivos *major* o alívio do sofrimento, o aumento da QdV e o conforto, promovendo a autonomia tendo em conta a vontade/ desejo do cliente. Um exemplo disso foi um cliente de 85 anos, com insuficiência cardíaca isquémica/ valvular com fração de ejeção ventricular esquerda reduzida em perfil B, que a maior preocupação dele se depreendia com o facto de estar mais dependente e de necessitar da ajuda de terceiros para os diversos itens do autocuidado, nomeadamente para a eliminação urinária e tomar banho; desta forma, foram fornecidas alternativas de forma a minimizar a ajuda necessária e desta forma aliviar a sua preocupação.

A perda de autonomia e dependência de terceiros são consideradas fontes de sofrimento. E tendo por base o princípio da autonomia, o cliente que poderá estar dependente fisicamente, deverá ser informado e esclarecido das diferentes opções de forma à tomada de decisão que deve ser priorizada relativa ao seu próprio cuidado.

Tabela 6: Unidade de competência 1.2., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP

Unidade de competência	1.2. Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências.
Critérios de avaliação	Atividades
1.2.1. Estabelece um plano individualizado para a pessoa e seus cuidadores/familiares, preservando a dignidade, diminuindo o sofrimento, maximizando a autonomia e qualidade de vida e respeitando as perspectivas dos próprios; 1.2.2. Utiliza estratégias para o desenvolvimento do autoconhecimento e da capacitação da pessoa e seus cuidadores/familiares; 1.2.3. Atua, em tempo útil, nas situações de agudização; 1.2.4. Demonstra conhecimentos específicos na prevenção, intervenção e controlo da infeção e de Resistência a Antimicrobianos; 1.2.5. Adota medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas;	- Conceção de cuidados: <i>SClinico</i> e plataforma <i>E4Nursing</i> ; - Abordados temas relacionados com o autoconhecimento, desejos, vontades, através de uma comunicação eficaz; - Capacitação do cliente e cuidadores/familiares; - Controlo de sintomas através de estratégias farmacológicas e não farmacológicas; - Rotação de opióides; - Utilização de equipamento de proteção individual, sempre que justificável; - Avaliação periódica dos focos, diagnósticos e intervenções e respetiva reformulação, sempre que justificável.

O estabelecimento de um plano individualizado para a pessoa e os seus cuidadores/ familiares, promove a preservação da dignidade, diminui o sofrimento, maximiza a autonomia e QdV e respeita as perspetivas dos próprios. Na ECSCP, o plano individualizado de cuidados é realizado pelo enfermeiro após a primeira visita domiciliária, tornando-se como referência em questões/ dúvidas relativas ao cliente; posteriormente, este plano, realizado em *word*, é anexado ao sistema informático. Já na EIHSCP, acedemos ao plano realizado pela equipa assistencial e ajustamos os focos, diagnósticos e intervenções tendo em conta a intervenção da equipa. No sistema informático demos ênfase a focos como o medo, o humor, o sofrimento, o conforto, o bem-estar, a tristeza, o serviço de saúde realçando a necessidade de CP.

Apesar da concretização do plano de cuidados no sistema informático, este apenas evidencia os focos/ diagnósticos e respetivas intervenções, sem espaço para a evidência dos objetivos e respetivos indicadores de resultado, o que poderá se tornar um pouco ambíguo e subjetivo.

A abordagem de temas relacionados com a vida pessoal, desejos, vontades, medos e expectativas, podem promover o autoconhecimento, isto é, conhecer-se a si próprio e ser capaz de se deixar capacitar. Quando falamos de capacitação, não falamos apenas da capacitação do cliente mas também da família, como membro ativo nos cuidados. A capacitação dos familiares/ cuidadores relativamente a administração de medicação oral, nasal e retal, de alimentação por sonda nasogástrica e gastrostomia, de cuidados de posicionamento, de higiene e de cuidados à boca, demonstrou-se facilitadora na medida em que ajuda os familiares a manterem a vontade do cliente de morrer em casa, com os cuidados necessários e adaptados à fase de vida em que se encontram.

Mas para que consigamos manter o desejo do cliente em morrer em casa, torna-se fundamental a capacitação dos clientes e familiares quanto a estratégias farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos diversos sintomas. Na comunidade, há a necessidade de um cuidador capaz para suprir as necessidades do cliente, e muitas vezes depreende-se com a necessidade de administração de terapêutica para controlo sintomático, associado a medidas não farmacológicas de alívio de outros sintomas como: a xerostomia (cuidados à boca), dor (posicionamento, massagem, calor ou frio), dispneia (posicionamento, utilização de ventoinha ou janela aberta) e agitação (presença, escuta ativa).

A informação fornecida, a promoção do envolvimento nos cuidados e a respetiva validação, promove a melhoria da prestação de cuidados pelos cuidadores, o que fui verificando ao longo dos estágios.

Tabela 7: Unidade de competência 1.3., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP

Unidade de competência		1.3. Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades.
Critérios de avaliação		Atividades
1.3.1.	Reúne periodicamente com cuidadores/familiares, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a CF;	- Entrevista individual e CF; - Reformulação do plano de intervenção em parceria com os cuidadores/ familiares.
1.3.2.	Atualiza o plano de intervenção em parceria com os cuidadores/familiares.	

As atividades de comunicação assentam em entrevista individual e CF; foram realizadas 142 entrevistas individuais e 17 CF. As CF são realizadas com os seguintes objetivos: preparação para a alta, para capacitação de cuidadores, clarificação dos objetivos de cuidados, controlo sintomático, entre outros. Os clientes seguidos pela ECSCP têm a necessidade de um cuidador, que poderá ser formal ou informal, e a cada visita domiciliária, não só é avaliado o cliente, como abordados os cuidadores, de forma a reavaliar as necessidades dos mesmos. Estas reuniões

realizaram-se com privacidade, de forma a permitir um ambiente calmo e de maior proximidade entre a equipa e os familiares, promovendo a confiança e o crescimento da relação terapêutica.

O cliente estava presente nas CF sempre que fosse da sua vontade.

A atualização do plano de intervenção em parceria com os cuidadores/ familiares, teve em conta as necessidades do cliente, fase de vida, trajetória de doença e respetivas expectativas.

Tabela 8: Unidade de competência 1.4., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP

Unidade de competência	1.4. Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.
Critérios de avaliação	Atividades
1.4.1. Adequa estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar; 1.4.2. Dinamiza o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais no processo de tomada de decisão.	- Integração nas equipas multi e interdisciplinares; - Inclusão de uma comunicação clara e eficaz; - Participação em reuniões de serviço; - Dinamização do trabalho em equipa.

O trabalho em equipa é um dos pilares dos CP; fomenta a partilha e potencia os contributos individuais no processo de tomada de decisão. Nas diferentes equipas, realizam-se reuniões para discussão de casos, com partilha de informação e desta forma ajuda na tomada de decisão. Na EIHS CP, foram ainda realizadas reuniões multi e interdisciplinares para definir o plano de cuidados dos clientes, tendo em conta as diferenças de objetivos de cuidados das diferentes equipas – EIHS CP e a equipa assistente.

A comunicação é fundamental para o trabalho em equipa, para o processo de tomada de decisão, partilha de conhecimentos e experiências. Uma comunicação clara diminui a incerteza entre os profissionais e os clientes. Não só é importante a comunicação verbal como a não verbal; a comunicação não verbal como a expressão facial, o contacto ocular, a postura (sentado ou de pé), o tom de voz e o toque poderá fazer a diferença na construção da relação terapêutica.

Em situações de doenças incuráveis ou graves, muita informação transmitida ao cliente e familiares não é rececionada, pelo que é fundamental a validação da informação recebida.

Tabela 9: Unidade de competência 2.1., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP

Unidade de competência	2.1. Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto.
Critérios de avaliação	Atividades
2.1.1. Mobiliza conhecimentos da vertente sociocultural, espiritual e dos contextos e vivências da pessoa, cuidadores/familiares; 2.1.2. Estabelece plano assistencial mediante a fase do processo de luto em que a pessoa, cuidadores e família se encontram; 2.1.3. Demonstra resultados qualificados de comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar, salvaguardando preferências e vontades da pessoa; 2.1.4. Apoia a pessoa, seus cuidadores/familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado); 2.1.5. Encaminha, quando necessário, os cuidadores/familiares para outros recursos de apoio.	<ul style="list-style-type: none"> - Orientação para outros profissionais, nomeadamente representante espiritual, assistente social, psicologia e psiquiatria; - Avaliação e suporte nas perdas do cliente e familiares; - Inclusão de uma comunicação clara e eficaz; - Entrevistas individuais; - Promoção da consciencialização da fase da vida.

Uma comunicação assente na verdade, tendo em conta as preferências e vontades dos clientes, demonstrou-se valioso no processo de cuidar. Através das entrevistas individuais conseguimos perceber as preferências e vontades da pessoa, nomeadamente na vontade de morrer em casa; A alta do cliente só será possível se tiver um cuidador capaz; daí a importância da CF, de forma a preparar para a alta e esclarecimento de dúvidas da família. Num caso em específico, uma cliente de 38 anos, com diagnóstico de carcinoma da mama esquerda, estágio IV, com metastização peritoneal, pleural e óssea, não reunia condições para alta, uma vez que não tinha os sintomas controlados, nomeadamente náusea e vômitos, mas dada a vontade enorme de ir a casa, tanto da cliente, como da família, e tendo em conta que se encontrava nos últimos dias de vida, conseguimos que esta fosse passar o dia da mãe ao domicílio, junto dos seus entes significativos, o que se demonstrou positivo no processo de luto da cliente e dos familiares.

Apesar do conhecimento das intervenções adequadas às necessidades e fase de luto, tendo as conta as perdas de ordem física, como a perda de autonomia, de ordem social, como as relações sociais e familiares, de ordem cognitiva, de ordem psicológica e espiritual, como perda do significado da própria vida, podemos concluir que trabalhar numa EIHSCP e ECSCP não é propício à intervenção no luto de forma continuada, pelo contato reduzido com os clientes e famílias. Durante os estágios, conseguimos aplicar algumas intervenções de forma a promover apenas a adaptação às perdas, assentes na comunicação, disponibilidade e escuta ativa.

Na ECSCP é avaliado o risco de luto complicado, enviada carta de condolências à família após morte do ente significativo, agendado contato telefónico com o psicólogo e apresentada disponibilidade da equipa para receber a família no centro de saúde, se a mesma tiver essa vontade.

Tabela 10: Unidade de competência 2.2., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP

Unidade de competência	2.2. Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares.
Critérios de avaliação	Atividades
2.2.1. Incentiva ativamente a pessoa, seus cuidadores/familiares como parceiros na avaliação, planeamento, execução e avaliação de cuidados holísticos, em consonância com os seus desejos e preferências; 2.2.2. Salvaguarda que os objetivos de atuação, metas a alcançar, prioridades e decisão de cuidados a prestar, estão dentro dos limites mutuamente acordados.	<ul style="list-style-type: none"> - Incentivo à participação dos cuidados por parte dos clientes e cuidadores/familiares; - Realização do plano individualizado de cuidados; - Capacitação dos intervenientes; - Validação dos cuidados prestados.

Salvaguardar os desejos e preferências da pessoa doente é fundamental nas diferentes fases da vida; neste sentido, torna-se premente o incentivo e capacitação dos clientes e familiares/cuidadores na avaliação e adequação dos cuidados.

Ao longo dos estágios, houve a necessidade de sensibilizar os clientes e familiares para o cumprimento do regime medicamentoso através da explicação dos seus benefícios e

esclarecimentos dos mitos que muitas vezes aparecem associados a determinada medicação, nomeadamente os opióides. Maioritariamente são os familiares/ cuidadores que gerem o regime medicamentoso, tanto o de horário fixo, como o prescrito em SOS, tendo em conta as indicações da equipa.

A realização do plano individual de cuidados salvaguarda que os objetivos de cuidados sejam cumpridos, dentro do acordado entre a equipa multidisciplinar, cliente e família, daí a importância da realização de CF de forma a garantir a mesma informação para todos os alvos de cuidados.

Tabela 11: Unidade de competência 2.3., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP

Unidade de competência	2.3. Negoceia objetivos/metasp de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.
Critérios de avaliação	Atividades
<p>2.3.1. Capacita a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, mobilizando os seus recursos, de modo a facilitar a tomada de decisão;</p> <p>2.3.2. Utiliza ferramentas de comunicação adequadas, com todos os intervenientes, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas;</p> <p>2.3.3. Ajuda a pessoa a completar, gradualmente, as tarefas de desenvolvimento em fim de vida, em parceria com os cuidadores/familiares.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Incentivo à tomada de decisão informada; - Inclusão de uma comunicação clara e eficaz; - Promoção de conversas de FdV; - Promoção de construção de legado e despedida entre familiares.

Tendo em conta a situação de saúde-doença do cliente, e desde que este se encontre cognitivamente íntegro, a tomada de decisão cabe ao mesmo. Num caso específico, um cliente de 57 anos, com diagnóstico de carcinoma do pulmão, em últimos dias ou horas de vida, com ortopneia exacerbada, foi algaliado, a pedido, de forma a minimizar o esforço necessário para a eliminação urinária (urinol/ fralda).

A comunicação com os clientes e familiares era mantida na base na verdade e na honestidade, com clareza e validação da informação fornecida. Em situações de clientes em últimas horas e

dias de vida houve a necessidade de ajustar as expectativas dos familiares quanto à morte a curto prazo. Citamos um exemplo de comunicação efetiva, relacionado com um caso clínico de uma doente de 38 anos, com diagnóstico de uma neoplasia oculta, com uma síndrome paraneoplásica, que condicionou uma tetraplegia. A informação cedida de que este grau de dependência não iria reverter, e que não seria possível fazer o desmame ventilatório, teve que ser referida, de forma a preparar as conseqüentes perdas que daí advinham. A equipa reuniu-se com o marido com o intuito de definir a melhor estratégia de comunicar esta informação, uma vez que a cliente nos questionou, e cabia à equipa transmitir uma informação verdadeira.

A promoção da despedida de clientes e familiares, também se demonstrou importante na conclusão das tarefas da vida. Um caso específico, abordada a mãe de um cliente de 20 anos, em últimas horas de vida, incentivando a verbalizar o quanto amava o seu filho, que se revelou fundamental no processo de morrer do jovem.

Outra intervenção promotora de despedida é a construção do legado; a alguns clientes foi proposto a realização de vídeos, a escrita de cartas, a organização de caixa de fotografias para os filhos.

Tabela 12: Unidade de competência 2.4., critérios de avaliação e respetivas atividades desenvolvidas no ENP

Unidade de competência	2.4. Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros
Critérios de avaliação	Atividades
2.4.1. Identifica fatores de risco e situações problemáticas, associados a exaustão física e emocional; 2.4.2. Utiliza estratégias eficazes de autocuidado para minimizar fatores geradores de <i>stress</i> relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte; 2.4.3. Desenvolve estratégias de apoio aos restantes intervenientes no processo de cuidar.	- Avaliação da sobrecarga do cuidador através da escala de <i>Zarit</i> ; - Avaliação das necessidades do cliente e do familiar/cuidador; - Informar acerca de estratégias eficazes de autocuidado para minimizar fatores geradores de <i>stress</i> ; - Participação de reuniões relacionadas com a espiritualidade, orientadas pelo representante espiritual da instituição, na EIHS CP; - Participação em dinâmicas de auto-conhecimento, na ECSCP.

Realizada a avaliação da sobrecarga do cuidador através da escala de *Zarit*. Esta escala era utilizada nos diferentes contextos de estágio, uma vez que estava parametrizada no sistema informático. A sobrecarga era mais visível em cuidadores familiares 24 horas sem opção de substituição, com dificuldade em manter o seu autocuidado. Neste sentido, foram realizadas algumas referências para as unidades de CP. Numa situação em específico, a pessoa doente, dependente para as diversas atividades de vida diária, necessitava de cuidadora 24 horas por dia, e esta filha única, teve que deixar de trabalhar para cuidar da mãe; a familiar cuidadora, apesar de verbalizar tristeza, refere que se sente cansada, pelo que foi realizada a referência pela equipa, salvaguardando que a qualquer momento poderia anular o processo.

Como estratégias eficazes de autocuidado para minimizar fatores geradores de *stress* relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte, os cuidadores foram incentivados a manter o seu autocuidado e ter algum tempo apenas para si (tomar café, ir ao cabeleireiro...), para alguma atividade de que goste, encontrando outra pessoa que o substitua no cuidado ao seu familiar.

Também as equipas necessitam de manter o seu autocuidado. Nas diferentes equipas a reunião semanal e a passagem de turno são momentos que servem também para a interação entre todos os elementos e para a utilização do humor em determinadas situações, no sentido de aliviar o sofrimento que envolve todas as situações em acompanhamento. A EIHS CP participou em reuniões relacionadas com a espiritualidade, orientadas pelo representante espiritual da instituição; e a ECSCP, participou em dinâmicas de auto-conhecimento, desenvolvidas por uma psicóloga.

Esta nova realidade acarreta um esforço emocional e psicológico crescente; e, neste sentido, cerca de duas vezes por semana, pratico exercício físico, o que promove o meu autocuidado e diminui níveis de *stress* associados a este tipo de cuidados.

SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

O ENP integrado no curso de mestrado em enfermagem médico-cirúrgica na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa teve como objetivo principal o desenvolvimento de competências comuns e especializadas na área da Enfermagem à pessoa em situação paliativa definidas nos Regulamentos nº 140 de 2019 e nº 429 de 2018 da OE. A realização do ENP permitiu a aquisição e consolidação dos conhecimentos teóricos, técnicos e científicos adquiridos durante a parte teórica do curso e maior obtenção de informação durante as dinâmicas desenvolvidas no espaço do estágio. Muitas horas de trabalho, fora do contexto clínico, facilitaram a reflexão crítica da ação na pós clínica, acerca das atividades desenvolvidas ao longo do período de estágio.

A integração em duas equipas de cuidados distintas, EIHSCP e ECSCP, permitiu-nos vivenciar duas realidades de cuidados, dois contextos de atuação, assentes nos pilares dos CP, salientando o trabalho em equipa multi e interdisciplinar, fundamental para a concordância e aferição dos objetivos de cuidados do nosso cliente.

Apesar do número reduzido de enfermeiros especializados na área, o que limitou a escolha dos locais de estágio, tive a oportunidade de partilhar o meu dia-a-dia no estágio com colegas com especialidade e conhecimento das competências e aplicação das mesmas na prática, o que proporcionou uma integração mais eficaz da nossa mudança e transição.

Este relatório de desenvolvimento de competências inclui ainda a aprendizagem profissional sobre como avaliar e intervir no luto preparatório do cliente em FdV e em CP, dando ênfase à intervenção *dignity talk*. Esta intervenção permite ajudar a pessoa a realizar uma adaptação às perdas significativas, independentemente da ordem destas, sejam físicas, emocionais, cognitivas, sociais ou espirituais, promovendo o seu bem-estar, a sua QdV e aliviando o seu

sofrimento. Já a definição de CP da Lei nº 52 de 2012 referia a importância do alívio do sofrimento, que na maioria das circunstâncias está relacionado com as perdas do cliente.

Para intervir no luto, os PS têm que deter diversas competências nomeadamente conhecimento do processo de luto e tipos de luto e terem realizado os seus próprios processos de luto de uma forma saudável. O luto dos PS é frequentemente subestimado e confundido com outros fenómenos como a fadiga por compaixão que se traduz por uma exaustão emocional que os PS podem experimentar devido à exposição contínua ao sofrimento dos clientes.

A aquisição de competências específicas em CP aliada à intervenção dos PS no processo de luto é uma necessidade de saúde no processo do doente paliativo em FdV e da sua família. E, neste sentido, desenvolvemos um documento orientador para as equipas sobre a intervenção no luto preparatório em clientes em FdV e em CP, assente na intervenção *dignity talk*, a qual foi apresentada em contexto clínico.

Da nossa prática clínica, percebemos que o tema é ainda pouco explorado, pelo que consideramos um desafio a nível pessoal e profissional, sendo necessário continuar a investigação nesta área, para que enquanto PS em especialização sejamos capazes de ajudar os nossos clientes e familiares a lidar com o processo de luto, pois a importância desta temática é inquestionável neste contexto.

Com este relatório e a sua discussão, finaliza-se o percurso académico. Hoje já não somos a mesma pessoa, a mesma enfermeira. Integrar uma EIHSCP e uma ECSCP, as vivências diferentes dos casos à *praxis*, fez-nos crescer profissionalmente, mas também pessoalmente. Fez-nos conhecer pessoas em sofrimento, refletir as práticas diárias, priorizar cuidados e necessidades, dando-nos ferramentas para suportar de forma mais adequada e eficaz este tipo de clientes que tanto necessitam de suporte, promovendo um FdV com dignidade.

Ao longo da elaboração do relatório fui confrontada com a difícil gestão de tempo pela sobrecarga profissional e acadêmica, no entanto penso ter atingido o pretendido com resiliência e dedicação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbaspour, H. & Heydari, A. (2021). Concept Analysis of End-of-Life Care. *J Caring Sci*, 11(3), pp. 172-177. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36247042/>
- Abreu, R. (2022). *Neurobiologia do luto prolongado: uma revisão narrativa*. [Trabalho final de mestrado, Faculdade de Medicina]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/58793>
- Alonso, M., Manso, D., Martin-Roselló, M., Fernández-López, A., Sanz-Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., Ramos, C., Capelas, M. (2020). IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/5496/file>
- Alves, J. (2020). *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica com a Pessoa em Processo de Luto*. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Portalegre]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.26/33513>
- Anderson, R., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P. & Low, J. (2019). Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end of life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine*, 33(8), p. 926–941. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31184529/>
- Ansari, D. (2022). An accumulation of distress: Grief, loss, and isolation among healthcare providers during the COVID-19 pandemic. *SSM Ment Health*, 2: 100146. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9461234/>
- Arantes, A. (2017). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Oficina do Livro
- Azambuja, M. & Junior, M. (2021). Drenagem torácica. *VITTALLE - Revista De Ciências Da Saúde*, 33(1), 147–158. <https://doi.org/10.14295/vittalle.v33i1.11619>
- Azevedo, D. & Siqueira, A. (2020). Terapia do luto: Intervenções clínicas na elaboração do processo de luto. *Revista Farol*, 9 (9), 341-355. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.189>
- Azevedo, G. (2022). Cancro da mama triplo negativo: revisão de novas abordagens terapêuticas. [Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/143785>
- Ballentine, J. (2018). The Five Trajectories: Supporting Patients During Serious Illness. *CSU Shiley Institute for Palliative Care*. <https://csupalliativecare.org/wp-content/uploads/Five-Trajectories-eBook-02.21.2018.pdf>
- Baptista, D. (2021). Estudo dos fatores preditivos de resposta patológica completa à quimioterapia neoadjuvante em neoplasias da mama do tipo luminal B. [Trabalho Final do Curso de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/51860>
- Baqeas, M., Davis, J. & Copnell, B. (2021). Compassion fatigue and compassion satisfaction among palliative care health providers: a scoping review. *BMC Palliat Care*, 20, 88. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00784-5>
- Barata, D., Alonso, I. & Narváez, P. (2022). Actualización del derrame pleural. *Revista Elsevier*, 68 (13), 3997-4005. <https://doi.org/10.1016/j.med.2022.11.012>
- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In Barbosa, A., Pina, P. & Neto, I. (3ª Ed.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Editora AIDFM
- Barbosa, A., Pina, P. & Neto, I. (2016). *O luto em cuidados paliativos* (3ª Ed.) Manual de Cuidados Paliativos (pp. 553-630). Editora AIDFM
- Barbosa, R. (2019). *Pleurodese em derrame pleural neoplásico: revisão da literatura*. [Trabalho de conclusão de curso, Biblioteca virtual em saúde]. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/07/1280865/tcc-rildo-barbosa.pdf>

- Bárrios, H. (2016). Perturbações do sono em cuidados paliativos. In Capelas, M. (3ª Ed.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 281-296). Universidade de Lisboa.
- Bilić, J., Skokandić, L. & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliat Care*, 21(199). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
- Binda, F., Clari, M., Nicolò, G., Gambazza, S., Sappa, B., Bosco, P. & Laquintana, D. (2021). Quality of dying in hospital general wards: A cross-sectional study about the end-of-life care. *BMC Palliative Care*, 20(153). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00862-8>
- Boerner, K., Gleason, H. & Jopp, D. (2017). Burnout after patient death: challenges for direct care workers. *Journal of pain and symptom management*, 54(3), 317-325. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28797866/>
- Borges, J., Pereira, P., Caixêta, M., Caixêta, P., Matias, A., Lopes, A., Medeiros, M., Machado, F., Alencar, A., Mendes, I. & Almeida, B. (2023). Medidas empregadas no manejo paliativo da dispneia na insuficiência cardíaca: uma revisão sistemática da literatura. *Revista científica multidisciplinar*. 4(9). <https://doi.org/10.47820/recima21.v4i9.4021>
- Boşoteanu, M., Vodă, R., Aşchie, M., Bosoteanu, L., Bălăţescu, G. (2022). Morphological and Ancillary Features of Uterine Leiomyosarcoma: Case Report. *Clinical Patholog*, 15, 1-3. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9240338/>
- Boyle, D. (2011). Countering Compassion Fatigue: A Requisite Nursing Agenda *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*. 16(1). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21800933/>
- Brás, O. & Martins, A. (2021). Conversas de final de vida: um processo social complex. *Terceiro Milênio: Revista Crítica de Sociologia e Política*. 17 (2). https://www.researchgate.net/publication/357528890_End-of-life_conversations_a_complex_social_process
- Brighton, L. & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life, *Postgraduate Medical Journal*, 92(1090), pp. 466–470. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27153866/>
- Capelas, M. & Coelho, S. (2013). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 6, 7-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2013.2836>
- Cardoso, E., Garcia, J., Mota, M., Lotério, L. & Santos, M. (2018). Luto antecipatório/preparatório em pacientes com câncer: análise da produção científica. *Revista da SPAGESP*, 19 (2), 110-122. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702018000200009
- Chan, C., Chow, M., Chan, S., Sanson-Fisher, R., Waller, A., Lai, T. & Kwan, C. (2020). Nurses' perceptions of and barriers to the optimal end-of-life care in hospitals: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7–8), p., 1209–1219. <https://doi.org/10.1111/jocn.15160>
- Chapman, E., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallalati, Y., Murtagh, F. & Bennett, M. Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC Palliat Care*.21(1):17. DOI: 10.1186/s12904-022-00904-9
- Cherny, N. (2009). The problem of suffering and the principles of assessment in palliative medicine. In Cherny, N., Fallon, M, Kaasa, S., Portenoy, R. & Currow, D. (5ª Ed.) *Palliative Medicine* (pp. 35-48). Oxford University Press.
- Chochinov, H. (2002). Dignity-conserving care - a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *Jama*, 287(17), 2253-2260. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-00904-9>
- Chochinov, H. (2011). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. Oxford University Press.

- Coelho, A., Delalibera, M. & Barbosa, A. (2016). Palliative Care Caregivers' Grief Mediators: A Prospective Study. *The American journal of hospice & palliative care*, 33(4), 346–353. <https://doi.org/10.1177/1049909114565660>
- Coelho, A., Parola, V., Cardoso, D., Bravo, M. & Apóstolo, J. (2017). Use of non-pharmacological interventions for comforting patients in palliative care: a scoping review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15 (7), 1867–1904. <http://doi.org/10.11124/JBISRIR-2016-003204>
- Coetzee, S. & Klopper, H. (2010). Compassion fatigue within nursing practice: a concept analysis. *Nurs Health Sci.* 12. p. 235–243. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20602697/>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Comitê Coordenador da Diretriz de Insuficiência Cardíaca (2018). Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda. *Arquivo Brasileiro de Cardiologia*. 111(3). 436-539- <http://publicacoes.cardiol.br/portal/abc/portugues/2018/v11103/pdf/11103021.pdf>
- Conrad, M. & Ho, J. (setembro de 2023). *Anticipatory: What It Is And How to Cope*. Forbes Health. <https://www.forbes.com/health/mind/what-is-anticipatory-grief/>
- Costa, M. (2016). *A intervenção dos enfermeiros no controlo da dispneia*. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1668>
- Cruz, A., Oliveira, C., & Capelas, M. (2017). Instrumentos de avaliação da astenia/fadiga em Cuidados Paliativos: Revisão sistemática da Literatura. *Cuidados Paliativos*, 4(1), 16-28. <http://hdl.handle.net/10400.14/34226>
- Cunha, S., Silva, P., Oliveira, S., Fernandes, O. & Lourenço, M. (2022). Interventions in the control of Xerostomia in the person in palliative situation – scoping review. *Millenium*, 2(18), 51-63. <https://doi.org/10.29352/mill0218.26797>
- Dalkirane, M., Silva, L., Banaco, R. & Miyazaki, E., (2022). Sobrecarga e Suporte Social em Cuidadores Informais de Pacientes Paliados: Estudo Correlacional Entre Variáveis. *Revista Perspectivas*, 13 (02), 085-099. <https://www.revistaperspectivas.org/perspectivas/article/view/887>
- Daneault, S., Azri, M., Ummel, D., Vinit, F., Côté, A., Leclerc-Loiselle, J., Laperle, P. & Gendron, S. (2022). Non-somatic Suffering in Palliative Care: A Qualitative Study on Patients' Perspectives. *Journal of Palliative Care*, 37(4), pp. 518-525. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35234108/>
- Dantas, G. & Reis, R. (2018). Protocolo de abordagem de derrame pleural. *Revista de Medicina da UFC*, 58(2), 67-74. <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/34182>
- Davis, S., Lind, B. & Sorensen C. (2013). A comparison of burnout among oncology nurses working in adult and pediatric inpatient and outpatient settings. *Oncol Nurs Forum*. 40. 303–311. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23803274/>
- Delalibera, M., Coelho, A. & Barbosa, A. (2011). Validação do instrumento de avaliação do luto prolongado para a população portuguesa. *Acta médica portuguesa*. 24(6), p. 935-942. <https://doi.org/10.20344/amp.1422>
- Destro, C., Destro, C., Destro, L., Silva, R. & Pereira, E. (2022). O atendimento na insuficiência cardíaca crônica e sua inserção nos cuidados paliativos. *Research, Society and Development*. 11(7). <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i7.29632>
- Díez-Manglanoa, J., Muñoz, L., Fenoll, R., Freire, E., Pérez, S., Carneiro, A. & Bonafonte, O. (2020). Spanish and Portuguese Societies of Internal Medicine Consensus Guideline about Best Practice in End-of-Life Care. *Rev Clin Esp*. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014>

- Direção Geral da Saúde. (2019). Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. Norma nº 003/2019 (23 de abril). https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf
- Direção Geral da Saúde. (2024). Plano Nacional de Saúde 2021-2030. <https://www.dgs.pt/documentos-em-discussao-publica/plano-nacional-de-saude-2021-2030-em-consulta-publica-ate-7-de-maio1.aspx>
- Ekberg, S., Parry, R., Land, V., Ekberg, K., Pino, M., Antaki, C., Jekins, L. & Whittaker, B. (2021). Communicating with patients and families about illness progression and end of life: a review of studies using direct observation of clinical practice. *BMC Palliat Care* 20, 186. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00876-2>
- Engel, M., Kars, M., Teunissen, S. & van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 21(5), 890–913. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>
- Enriquez, A. (2019). *O controlo da dispneia nas doenças neurodegenerativas: o contributo dos cuidados paliativos*. [Trabalho final de mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/42738>
- Fernandes, M. (2021). *Luto antecipatório: intervenção de enfermagem para o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos à luz da Teoria da Tristeza Crônica*. [Tese de doutoramento em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa]. Repositório Institucional da Universidade Federal da Paraíba. <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/22425>
- Fernandes, M., Costa, S., Morais, G., Duarte, M., Zaccara, A. & Batista, P. (2016). Palliative care and grief: a bibliometric study. *Esc Anna Nery*, 20 (4). <https://www.scielo.br/j/ean/a/dJ39JfPjzpmJfjFZXd7Lzb/?lang=en&format=pdf>
- Ferreira, C. (2021). Processo de luto e a humanização da morte: a importância dos cuidados paliativos no contexto da covid-19. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação- REASE*, 7 (6). <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/1426>
- Ferreira, J. (2018). *Dispneia: Vivências do cuidador informal*. [Projeto de Graduação, Universidade Fernando Pessoa]. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. <http://hdl.handle.net/10284/7081>
- Freire, E. (2021). Guia Prático de Controlo Sintomático. Núcleo de estudos de medicina paliativa. 2ª Edição. Angelini.
- Friza, S. (2022). Importância do exercício físico na melhoria da capacidade funcional da pessoa com insuficiência cardíaca: Enfermagem de Reabilitação. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.26/45530>
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013). Core Competencies in Palliative Care: A_EAPC Guidance on Care Education_palliatives – part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20(2). <https://www.paliativo.org.br/biblioteca/Competencias-Centrais-em-Cuidados-Paliativos-Um-Guia-Orientador-da-EAPC-sobre-Educacao-em-cuidados-paliativos%E2%80%9393parte1.pdf>
- Garritty, C., Gartlehner, G., Nussbaumer-Streit, B., King, V. J., Hamel, C., Kamel, C., Affengruber, L., & Stevens, A. (2021). Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *Journal of clinical epidemiology*. 130. 13–22. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.10.007>
- Gaspar, J. (2022). Vivências dos Enfermeiros no Cuidar da Pessoa em FdV e sua Família numa Unidade de Cuidados Continuados. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de

- Viana do Castelo]. Repositório científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/3335/1/Juliana_Gaspar.pdf
- Gaudêncio, M. (2022). The Last Hours/Days of Life at Hospital Versus at Home. *Gaz Med*, 9(4), pp. 348-52. <https://gazetamedica.pt/index.php/gazeta/article/view/617>
- General Medical Council (2010). *End of life*. www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf
- Gervásio, L., Veloso, V., Resende, H. & Abdalla, D. (2023). Aspectos éticos relacionados aos cuidados paliativos: Princípios e aplicações. *Seven Editora*. <https://doi.org/10.56238/ciemedsaudettrans-009>
- Gomes, B., Martins, A., Lopes, J., Barbosa, H., Souto, D., Maciel, A., Santos, B., Martins, V. & Magalhães, D. (2020). Conhecimento da equipe de enfermagem sobre inserção, manutenção e complicações relacionados ao cateter venoso periférico. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 12(8). <https://doi.org/10.25248/reas.e3408.2020>
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P. & Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Revista científica da Ordem dos Médicos*, 26 (4), 327-334. <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/429/3706>
- Goulão, M. (2020). Avaliação de prognóstico em doentes com cancro em FdV. Tradução e validação linguística para a população portuguesa do Palliative Prognostic Index (PPI). [Dissertação de mestrado, Instituto de ciências da saúde da Católica]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/37852>
- Goulart, A. (2019). Desenvolvimento de um questionário de rastreio de fatores de risco para o desenvolvimento do luto complicado. [Dissertação de mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/41534>
- Greenle, M. (2023). *Elder care: A Resource for Interprofessional Providers*. Arizona Center on Aging. <https://aging.arizona.edu/sites/default/files/2023-04/Preparatory%20Grief.pdf>
- Guo, Q., Chochinov, H., McClement, S., Thompson, G. & Hack, T. (2018). Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families. *A mixed methods study Palliative Medicine*, 32 (1). 195-205. <https://doi.org/10.1177/0269216317734696>
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, prática e investigação*. 2ª Edição. Editora Lusociência – Edições técnicas e científicas, Lda.
- Harrop, E., Morgan, F., Longo, M., Semedo, L., Fitzgibbon, J., Pickett, S., Scott, H., Seddon, K., Sivell, S., Nelson, A. & Byrne, A. (2020). The impacts and effectiveness of support for people bereaved through advanced illness: A systematic review and thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 34 (7), 871-888. <https://doi.org/10.1177/0269216320920533>
- Hasselmann, B., Ranção, C., Tavares, G., Almeida, L., Camerini, F., Paula, V. (2021). Boas práticas de enfermagem na utilização de dreno de tórax: revisão integrativa. *Glob Acad Nurs*, 2. <https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200173>
- He, F. X., Geng, X. & Johnson, A. (2021). The experience of palliative care among older Chinese people in nursing homes: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 117, 103878. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103878>
- Ho, A., Dai, A., Wong, S., Tsui, A., Tang, J. & Lou, V. (2015). Development and Pilot Evaluation of a Novel Dignity-Conserving End-of-Life (EoL) Care Model for Nursing Homes in Chinese Societies. *The Gerontological Society of America*, 56 (3), 578-589. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26035894/>
- Ho, J. (setembro de 2023). *Anticipatory Grief: What It Is And How To Cope*. Forbes Health. <https://www.forbes.com/health/mind/what-is-anticipatory-grief/>

- Horn, L., Hiller, G., Mayr, D., Schmoeckel, E., Hohn, A. (2022). Praktisch-diagnostische Aspekte uteriner Leiomyosarkome im Kontext der WHO-Klassifikation 2020. *Pathologe*, 43, 196–201. <https://doi.org/10.1007/s00292-022-01064-6>
- International Council of Nurses. (2019). *CIPE versão 2: Classificação internacional para prática de enfermagem* (H. Castro, Trad.). Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros
- International Federation of Gynecology and Obstetrics Committee on Gynecologic Oncology. Revised FIGO staging for carcinoma of the vulva, cervix, and endometrium. (2009) *Int. J. Gynecol. Obstet*, 105, 103–104. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19367689/>
- Jorge, M. (2015). *Doentes adultos com necessidades paliativas em serviços de internamento, num hospital distrital: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida* [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20012/1/Final_192411020_Disserta%C3%A7%C3%A3o_%2001.09.2015.pdf
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. & Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliative and Supportive Care*. 1–10. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28166861/>
- Junior, A., Ferreira, J., Maduro, S., Nobre, M., Aranha, A., Ihara, A., Pagoto, A., Junior, I. & Freitas, D. (2021). Habilidades do cardiologista nos cuidados paliativos e a importância do reconhecimento precoce. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 13(4). <https://doi.org/10.25248/REAS.e7233.2021>
- Khanipour-Kencha, A., Jackson, A. & Bahramnezhad, F. (2022). Anticipatory grief during COVID-19: a commentary. *British Journal of Community Nursing*, 27 (3), 114-117. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35274970/>
- Knaul, F., Farmer, P., Krakauer, E., Lima, L., Bhadelia, A., Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantes, O., Rodriguez, N., Alleyne, G., Connor, S., Hunter, D., Lohman, D., Radbruch, L., Madrigal, M., Atun, R., Foley, K., Frenk, J., Jamison, D. & Rajagopal, M. (2017). Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief—An Imperative of Universal Health Coverage: *The Lancet Commission Report*. 391(10128): 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2009). The five stages of grief. *Library of Congress Catalog in Publication*. On grief and grieving. 7-30. <https://grief.com/images/pdf/5%20Stages%20of%20Grief.pdf>
- Kurogi, E., Butcher, R. & Salvetti, M. (2019). Relação entre capacidade funcional, desempenho e sintomas em pacientes internados com insuficiência cardíaca. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 73(4). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0123>
- Laste, L., Rutz, L., Quilló, F., Martins, L. & Pimpão, G. (2020). Índice de Comorbidades de Charlson, Escore Hospital e Escala ECOG em Unidade de Emergência Referenciada. *Rev. Méd. Paraná*, 70-74. https://cms.amp.org.br/arquivos/artigosrevistasarquivos/artigo-1570-revista-medica-do-parana-78-edicao-02-2020_1689599984.pdf
- Lei nº 156 de 2015 do Ministério da Saúde (2015). Diário Da República: I Série, nº 181. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2015/09/18100/0805908105.pdf>
- Lei nº 52 de 2012 do Ministério da Saúde (2012). Diário Da República: I Série, nº 172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lei nº 95 de 2019 do Ministério da Saúde (2015). Diário Da República: I Série, nº 169. <https://files.dre.pt/1s/2019/09/16900/0005500066.pdf>
- Luckett, T., Phillips, J., Johnson, M., Farquhar, M., Swan, F., Assen, T., Bhattarai, B. & Booth, S. (2017) Contributions of a hand-held fan to self-management of chronic breathlessness.

- European Respiratory Journal*, 50(2), 1-10. <https://dx.doi.org/10.1183/13993003.00262-2017>
- Macedo, B. (2019). *Acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem fadiga em pacientes com insuficiência cardíaca*. [Dissertação de mestrado, Universidade federal do rio grande do norte]. Repositório Federal do Rio Grande do Norte. <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/26996>
- MacKenzie, M. (janeiro de 2011). *Preparatory Grief in Frail Elderly Individuals*. Healthcare Made Practical Global. <https://www.hmpgloballearningnetwork.com/site/altc/articles/preparatory-grief-frail-elderly-individuals>
- Magalhães, L. (2016). *Dignidade em cuidados paliativos. A influência da representação social em portugal e na suíça*. [Trabalho de projeto de investigação de mestrado, Universidade de Porto]. Repositório da Universidade de Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82715/2/117969.pdf>
- Maiello, A., Coelho, F., Messias, A. & D'Alessandro, M. (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês. Ministério da Saúde. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Malta, R., Rodrigues, B. & Priolli, D. (2018). Paradigma na Formação Médica: Atitudes e Conhecimentos de Acadêmicos sobre Morte e Cuidados Paliativos. *Revista brasileira de educação médica*, 42(2), 34-44. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v42n2RB20170011>
- Mangla, A. & Yadav, U. (2022). *Leiomyosarcoma*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551667/>
- Martini, G. (2022). *Relações entre Sintomas Depressivos, Appetite e Qualidade de Vida em Pacientes com Insuficiência Cardíaca Hospitalizados* [Trabalho de conclusão de curso apresentado para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo]. Repositório Institucional da Universidade Federal de São Paulo. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/65560>
- Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*. 4 (2). <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14003>
- Miotto, A., Honda, P., Dias, D., Rivaben, J., Botter, M., Binotto, B. & Lopez, J. (2022). Early discharge for patients with benign pleural effusions using a Wayne catheter (pigtail) chest drain - analysis of safety, complications, and quality of life. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, (49). <https://doi.org/10.1590/0100-6991e-20213139>
- Mossman, B., Perry, L., Walsh, L., Gerhart, J., Malhotra, S., Horswell, R., Chu, S. & Raines, A. (2021). Anxiety, depression, and end-of-life care utilization in adults with metastatic cancer. *Psycho-oncology*, 30(11), 1876-1883. <https://doi.org/10.1002/pon.5754>
- Mughal, S., Azhar, Y., Mahon, M. & Siddiqui, W. (2023). Grief Reaction and Prolonged Grief Disorder. *BMC Palliative Care*, 21(199). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507832/>
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Trajetórias de doença e cuidados paliativos. *BMJ*, 30;330(7498), 1007-11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15860828/>
- National Health Service. (novembro, 2022). *What end of life care involves*. <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts/>
- Neto, I. (2016). Cuidados paliativos: princípios e conceitos fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P. & Neto, I. (3ª Ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 1-22). Editora AIDFM
- Nysæter, T., Olsson, C., Sandsdalen, T., Wilde-Larsson, B., Hov, R. & Larsson, M. (2022). Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in

- late palliative phase – a grounded theory study. *BMC Palliat Care* 21(49). <https://doi.org/10.1186/s12904-022>
- Oliveira, E., Agra, G., Morais, M., Feitosa, I., Gouveia, B. & Costa, M. (2016). O processo de morte e morrer na percepção de académicos de enfermagem. *Revista de enfermagem online*, 10(5), 1709-16. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13546>
- Oliveira, S. (2019). *As intervenções especializadas do enfermeiro em cuidados paliativos*. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. [http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2242/1/Silvia Oliveira.pdf](http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2242/1/Silvia%20Oliveira.pdf)
- Orlovic, M., Dronej, J., Vickerstaff, V., Rosling, J., Bearne, A., Powell, M., Riley, J., McFarlane, P., Koffman, I. & Stone, P. (2023). *BMC Palliative Care*. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01155-y>
- Pajak, M., Gruzewska-Piotrowska, K., Hubka, J., Gruzewska, A. & Wcisło, W. (2023). Diagnosis and treatment in a case of uterine leiomyosarcoma - case report and review of the literature. *Journal of Education, Health and Sport*, 46(1), 297-313. <https://dx.doi.org/10.12775/JEHS.2023.46.01.021>
- Patel, T., Aswal, P., Jakhetiya, A., Meena, V. & Pandey, A. (2023). A novel case of left atrial and right lung mass turned out to be unconventional metastasis of uterine leiomyosarcoma with a review of literature. *Indian Journal of Pathology and Microbiology*, 66, 601-604. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37530349/>
- Patinadan, P., Tan-Ho, G., Choo, P. & Ho, A. (2020). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46 (2), 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Pereira, D. (2012). *Avaliação Inicial do Familiar Cuidador: Estudo de adequação de um instrumento*. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Científico de Acesso Aberto. <http://hdl.handle.net/10400.26/9341>
- Periyakoil, V. & Hallenbeck, J. (2002). Identifying and Managing Preparatory Grief and Depression at the End of Life. *American family physician*, 65(5). <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2002/0301/p883.pdf>
- Periyakoil, V., Kraemer, H., Noda, A., Moos, R., Hallenbeck, J., Webster, M. & Yesavage, J. (2005). The development and initial validation of the Terminally Ill Grief or Depression Scale (TIGDS). *Int J Methods Psychiatr Res*. 14(4). 202-212. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16395873/>
- Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. & Khalil, H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020). In: Aromataris, E. & Munn, Z. (Editors), *JBI Manual for Evidence Synthesis*. <https://doi.org/10.46658/JBIMES20-12>
- Pimenta, S. & Capelas, L. (2019). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11 (1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pimenta, S. & Capelas, L. (2020). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 12 (1). 23-35. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5281>
- Pinto, S., Lopes, S., Sousa, A. & Gomes, B. (2023). Preferences about place of end-of-life care and death of patients with life-threatening illnesses and their families: a protocol for an umbrella review. *BMJ open*, 13(3), e066374. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-066374>
- Portaria n.º 66/2018. *Caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos* - Artigo 9.º. Diário da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06, páginas 1177–1182 <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/66-2018-114822275>

- Prost, S. (2016). Development and Validation of the Hospice Professionals Understanding of Preparatory Grief Scale. *Research on Social Work Practice*, 27(7). https://www.researchgate.net/publication/297890007_Development_and_Validation_of_the_Hospice_Professionals_Understanding_of_Preparatory_Grief_Scale
- Psilopatis, I., Vrettou, K., Kokkali, S., Theocharis, S. (2023). The Role of MicroRNAs in Uterine Leiomyosarcoma Diagnosis and Treatment. *Cancers*, 15, 2420. <https://doi.org/10.3390/cancers15092420>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Regulamento nº 140 de 2019 do Ministério da Saúde. (2019). Diário da República: II série, nº 26. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- Regulamento nº 429 de 2018 do Ministério da Saúde. (2018). Diário da República: II série, nº 135. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>
- Ribeiro, T. (2020). Ansiedade e depressão em doentes em cuidados paliativos, num centro hospitalar da região norte. [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/131078/2/434093.pdf>
- Rogalla, K. (2020). Anticipatory Grief, Proactive Coping, Social Support, and Growth: Exploring Positive Experiences of Preparing for Loss. *Omega*, 81(1), pp. 107–129. <https://doi.org/10.1177/0030222818761461>
- Romero, R. (2020). *Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa*. [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa]. Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/47412>
- Santos, A., Oliveira, D. & Henriques, P. (2022). Revisão integrativa acerca do luto do idoso. *Revista M*, 7(13), p. 156-18. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2022.v7i13.156-180>
- Sauers, C. (1998). Spiritual Pain. *Journal of Palliative Care*, 4(3), pp. 29–32. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198570530.003.0032>
- Schüttengruber, G., Großschädl, F. & Lohrmann, C. (2022). A consensus definition of end of lifefrom an international and interdisciplinary perspective: A delphi panel study. *Journal of Palliative Medicine*, 25(11), pp. 1677–1685. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0030>
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. 2ª Edição Atualizada. Lisboa: Lidel.
- Sereno, S., Matias, D., Trindade, I., Ressurreição, J., Araújo, R., Fernandes, S., Afonso, T. & Capelas, M. (2022). PPS PT - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/9536/file>
- Severino, R. (2020). Gestão da dispneia em cuidados paliativos: intervenções farmacológicas e não farmacológicas. *Revista investigação em enfermagem*, 31, 9-23. https://www.sinaisvitais.pt/images/stories/Rie/RIE31_s2.pdf
- Sewtz, C., Muscheites, W., Grosse-Thie, C., Kriesen, U., Leithaeuser, M., Glaeser, D., Hansen, P., Kundt, G., Fuellen, G. & Junghanss, C. (2021). Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Annals of Palliative Medicine*, 10(4), 3836-3846. <http://dx.doi.org/10.21037/apm-20-1346>

- Silva, L., Resende, M. & Andrade, R. (2019). Atitudes de profissionais de saúde em cuidados paliativos sobre a morte e o morrer. *Perspectivas em Psicologia*, 23(1), 213-235. DOI: <https://doi.org/10.14393/PPv23n1a2019-51160>
- Silva, M. (2021). Impacto da morte de utentes em enfermeiros de Equipas de Cuidados Continuados Integrados: Um estudo na região de Lisboa e Vale do Tejo. [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/53962/1/12776_Tese.pdf
- Smid, G. (2020). A framework of meaning attribution following loss. *Eur J Psychotraumatol*. 11(1):1776563. doi: 10.1080/20008198.2020.1776563
- Sousa, J., Ferreira, R. & Guedes, V. (2022). Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5 (2), 97-109. <https://doi:10.37914/riis.v5i2.189>
- Sousa, S. (2019). *Intervenção no processo de luto em portugal pelas equipas de cuidados paliativos*. [Dissertação de mestrado, Instituto de ciências da saúde da Católica]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/36722>
- Souza, W. & Reis, M. (2022). Fisiopatologia da insuficiência cardíaca: mecanismos relacionados com a intolerância ao esforço e o papel do exercício físico. *Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício*, 16 (101). 127-139. <https://www.rbpfex.com.br/index.php/rbpfex/article/view/2170>
- Szuhany, K., Malgaroli, M., Miron, C. & Simon, N. (2021). Prolonged Grief Disorder: Course, Diagnosis, Assessment, and Treatment. *Focus (Am Psychiatr Publ)*. 19(2), 161-172. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34690579/>
- Tae, K. (abril de 2020). *Anticipatory grief: Grieving before someone dies-Marie Curie. What is anticipatory grief? How to Support anticipatory grief*. Marie Curie.org.pt. <https://www.mariecurie.org.uk/talkabout/articles/what-is-anticipatory-grief/271278>
- Teixeira, R. (2020). *Implementação de um programa de acompanhamento no Luto numa Unidade de Cuidados Paliativos*. [Dissertação mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/7275>
- Travaglino, A., Raffone, A., Raimondo, D., Gencarelli, A., Esposito, I., Gallo, C., Improda, F., Vitale, S., Mollo, A., Casadio, P., Seracchioli, R., Zullo, F. & Insabato, L. (2023). Diagnostic and prognostic value of Bcl-2 in uterine leiomyosarcoma. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 307, 379–386. <https://doi.org/10.1007/s00404-022-06531-2>
- Tricco, A., Antony, J., Zarin, W., Zarin, W., Striffler, L., Ghassemi, M., Ivory, J., Perrier, L., Hutton, B., Moher, D. & Straus, E. (2015). A scoping review of rapid review methods. *BMC Med* 13, 224. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0465-6>
- Vellerand, A. & Deglin, J. (2003). *Guia Farmacológico para Enfermeiros*. 7ª Edição. Lusociência
- Vergo, M., Whyman, J., Li, Z., Kestel, J., James, S., Rector, C. & Salsman, J. (2016). Assessing Preparatory Grief in Advanced Cancer Patients as an Independent Predictor of Distress in an American Population. *J Palliat Med*. 20(1), 48-52. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27585066/>
- Vergo, M., Whyman, J., Li, Z., Kestel, J., James, S., Rector, C. & Salsman, J. (2017). Assessing Preparatory Grief in Advanced Cancer Patients as an Independent Predictor of Distress in an American Population. *J Palliat Med*, 20(1), 48-52. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27585066/>
- Vicente, C., Oliveira, R. & Moroco, J. (2013). Análise fatorial do inventário de burnout de Maslach em profissionais portugueses. <http://hdl.handle.net/10400.12/2494>

- Wood J. (2022). Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Medical humanities*, 48(4), 411–420. <https://doi.org/10.1136/medhum-2020-012107>
- World Health Organization (agosto, 2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization (junho, 2021). *Cardiovascular disease*. [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-\(cvds\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds))
- World Health Organization (junho, 2023). *Palliative care*. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
- World Health Organization (maio, 2019). *Burn-out an "occupational phenomenon": International Classification of Diseases*. <https://www.who.int/news/item/28-05-2019-burn-out-an-occupational-phenomenon-international-classification-of-diseases>
- Xavier, S. & Ferretti-Rebustini, R. (2019). Características clínicas da Insuficiência Cardíaca associadas à dependência funcional admissional em idosos hospitalizados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 27. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/8RtX3gS3T4YKzxVBvRNHP8w/>

APÊNDICES

APÊNDICE A – Estudo de caso desenvolvido em contexto da Equipa Intra-Hospitalar de
Suporte em Cuidados Paliativo

1. CASO 1: EIHSCP

A senhora A., de 45 anos, consciente, orientada e independente nos diferentes itens do autocuidado. Natural de Cabo Verde. Casada, reside com o marido, senhor T., e os filhos de 5 e 7 anos de idade, P. e D., respetivamente. Naturopata, profissão da qual se despediu em 2022 dado a sua condição de saúde-doença. Antecedentes de asma, não medicada por não apresentar sintomatologia há mais de dois anos. Doente com diagnóstico de leiomiossarcoma uterino, estágio IV, desde 2022, com metastização ganglionar pélvica esquerda e pulmonar direita sob quimioterapia paliativa com doxorubicina em novembro de 2022, com progressão da doença, tendo mantido tratamento citostático de segunda linha com ifosfamida até junho de 2023; atualmente em terceira linha de tratamento, com franca progressão da doença. Já previamente submetida a anexotomia direita e ligadura das trompas de falópio por via laparoscópica. Desde agosto de 2023 com derrame pleural direito com necessidade de torococenteses de repetição para alívio sintomático. Sem outros antecedentes. Desconhece alergias. Admitida no serviço de urgência, no dia 14 de setembro, por quadro de dispneia com agravamento nos últimos quatro a cinco dias, objetivando-se um derrame pleural direito de grande volume, pelo que foi colocado um dreno pleural no mesmo dia com drenagem de cerca de dois litros de líquido sero-hemático, com o intuito de posterior pleurodese. A avaliação pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) foi realizada no dia da admissão, uma vez que a avaliação da doente foi efetuada por uma médica da equipa. Fica internada no serviço de pneumologia com acompanhamento da EIHSCP.

1.1. Enquadramento teórico

CLIENTE

Avaliação da cliente por dimensões

- Dimensão física:

Doente independente nos diversos itens do autocuidado. Mantém cuidados com a

alimentação, privilegiando uma dieta saudável, baixa em gorduras e rica em proteínas, mantendo caminhadas diárias de cerca de 30 minutos. Nos últimos dias tem apresentado dispneia que não reverte com opióide nem midazolam. No internamento, não tem apresentado um sono reparador, devido ao ruído exterior.

- Dimensão emocional:

A senhora A. apresenta-se triste consequente ao prolongamento do seu internamento; referindo a perda do regresso dos filhos às aulas. Concorda que o internamento, nesta fase de doença, foi a melhor opção, mas foca-se no problema atual para poder regressar a casa o mais breve possível. Tendencialmente desvaloriza e não expressa os seus sentimentos.

Sente medo de voltar a apresentar dispneia, como a qual a motivou a vinda ao serviço de urgência, referindo “não foi só falta de ar, foi bem mais do que isso” (sic), referindo ainda que “não quero morrer com aquela falta de ar que senti” (sic), ou seja, tem “medo de sofrer”.

- Dimensão social/ familiar:

Casada, vive com o marido e os dois filhos. Tem apoio dos sogros; atualmente estes ajudam a cuidar dos filhos e da gestão da casa. Sente-se plenamente apoiado pela família, referindo que sabe que os seus filhos “estão a ser bem cuidados” (sic).

- Dimensão espiritual/ existencial:

Doente católica. Lê todos os dias a bíblia e o que lhe transmite tranquilidade. Mantém esperança ajustada fomentada por componente espiritual.

FAMÍLIA

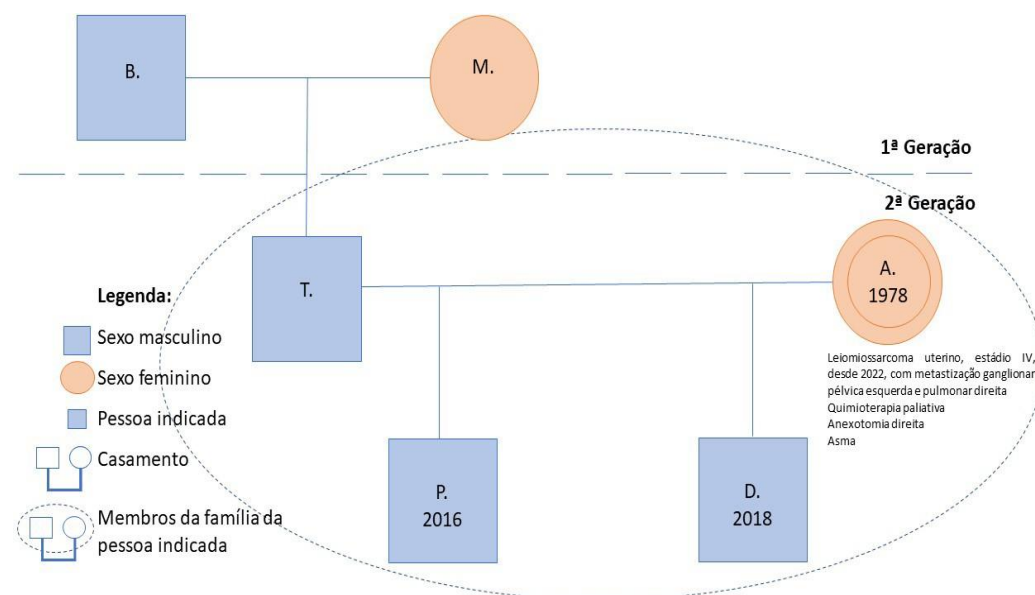
A família é definida como um grupo, unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, pelo que é considerada como um sistema que é maior do que a soma das suas partes (ICN, 2019).

A família da senhora A. é considerada uma família nuclear, pois é constituída por si, pelo seu marido e os seus filhos (ICN, 2019).

O genograma regista informação acerca dos membros constituintes da família e das suas relações ao longo de pelo menos três gerações, permitindo registar e conhecer a estrutura familiar, ou seja, a constituição da família, o grau de parentesco e o tipo de relacionamento que os une (Hanson, 2005).

A família da senhora A., de 45 anos, é constituída pelo marido, senhor T., de 46 anos, e os filhos de 5 e 7 anos de idade, P. e D., respetivamente. A senhora A. tem o apoio dos sogros, como representado na figura 1. Os sogros ajudam na gestão de casa e a cuidar dos seus filhos. Apesar de se sentir triste por não ser a principal cuidadora dos seus filhos, tem plena confiança nos sogros para o fazerem na sua ausência.

Figura 1: Genograma da família da senhora A.



É fundamental encontrar um ponto de equilíbrio entre o desejo da cliente e a capacidade de resposta da família, com o intuito de ir ao encontro das preferências individuais (Capelas & Coelho, 2013), e a doente revela vontade de ir para casa o mais breve, o que é possível tendo em conta a sua estrutura familiar.

A PATOLOGIA DE BASE - Leiomiossarcoma (LMS) uterino

Os sarcomas uterinos representam cerca de 2 a 5% de todos os cânceros ginecológicos e surgem nos músculos lisos e/ou dos elementos do tecido conjuntivo do útero (Psilopatis et al., 2023). A idade média do momento do diagnóstico é de 55 anos (Boşoteanu et al., 2022), caracterizado por mau prognóstico e rápida progressão, com elevada taxa de metastização à distância (Pajak et al., 2023; Psilopatis et al., 2023).

Os LMS e os sarcomas do estroma do endométrio são os tipos mais comuns (Pajak et al., 2023; Psilopatis et al., 2023). Os LMS representam cerca de 70% dos tumores ginecológicos (Boşoteanu et al., 2022; Travaglino et al., 2023).

Os LMS são o subtipo de sarcoma com pior prognóstico, representando 10 a 20% de todos os sarcomas (Mangla & Yadav, 2022); a taxa de sobrevivência aos cinco anos é de 39% (Psilopatis et al., 2023). São frequentemente diagnosticados entre os 35 e os 75 anos de idade (Pajak et al., 2023).

A exposição à radiação, retinoblastoma hereditário, status pós-menopausa, raça afro-americana, nuliparidade, obesidade e estimulação de estrogénio de longa duração demonstram-se como fatores de risco para os LMS (Pajak et al., 2023). A prevalência de LMS uterinos é duas vezes superior em mulheres afro-americanas do que nas caucasianas (Psilopatis et al., 2023). Há estudos que comprovam que o tamoxifeno poderá estar na origem desse tipo de sarcoma (Pajak et al., 2023).

Os sinais e sintomas dos sarcomas uterinos são inespecíficos na generalidade destacando-se a metrorragia, especialmente após a menopausa, seguida de corrimento vaginal, massa palpável no abdómen, dor e problemas urinários e intestinais (Pajak et al., 2023; Psilopatis et al., 2023).

Para doentes com LMS uterino ressecável em estágio inicial, a estratégia mais utilizada é a histerectomia com salpingo-ooforectomia bilateral, podendo ser realizados tratamentos de radioterapia e quimioterapia caso a recorrência do sarcoma seja altamente esperada. No caso de doença avançada é utilizada terapia sistémica, principalmente quando não há possibilidade de excisão completa da lesão (Psilopatis et al., 2023).

A doença metastática é considerada incurável, e o objetivo do tratamento é controlar os sintomas, diminuir o volume do tumor e prolongar a sobrevida (Mangla & Yadav, 2022).

Nos LMS, a metastização manifesta-se maioritariamente por via hematogénia. A metastização à distância é predominantemente localizada no pulmão (cerca de 74%), seguindo-se o peritoneu (cerca de 41%) (Boşoteanu et al., 2022; Pajak et al., 2023). Patel e os seus colaboradores (2023) no seu estudo acrescentam ainda a metastização hepática como comum, nos ossos e cérebro como menos frequente.

Os LMS podem ser subdivididos LMS de células fusiformes, epitelióides e mixóides, de acordo com a classificação de 2020 da Organização Mundial da Saúde. Os fusiformes são representados pela proliferação de células polimórficas do músculo liso; nos epitelióides 50% da lesão é constituída por células arredondadas ou poligonais com citoplasma eosinofílico; e os mixóides com atipia nuclear (Horn et al., 2022).

Após o diagnóstico, a classificação do cancro realiza-se através do tipo e grau histológicos e o estágio TNM (Azevedo, 2022; Batista, 2021). Este sistema TNM auxilia a estadiar o cancro, de acordo com a dimensão do tumor (T), a invasão locorregional de nódulos linfáticos (N) e a existência de metástases (M) (Azevedo, 2022); desta forma, quanto ao estadiamento do tumor (Mangla & Yadav, 2022):

- Dimensão do tumor (T):

T1: Tumor menor ou igual a 5 cm em maior dimensão

T2: Tumor maior que 5 cm e menor ou igual a 10 cm na maior dimensão

T3: Tumor maior que 10 cm e menor ou igual a 15 cm na maior dimensão

T4: Tumor acima de 15 cm em maior dimensão

- Invasão locorregional de nódulos linfáticos (N):

N0: Sem metástase linfonodal regional ou *status* linfonodal desconhecido

N1: Metástase linfonodal regional

- Existência de metástases(M):

M0: Sem metástase à distância

M1: Metástase à distância

O estadiamento do tumor é importante para o prognóstico para sarcomas uterinos (Pajak et al., 2023). Na figura 2 está representado os estádios dos sarcomas uterinos,

tendo em conta a classificação FIGO da *International Federation of Gynecology and Obstetrics*.

Figura 2: Escala FIGO - Adaptado de *International Federation of Gynecology and Obstetrics Committee on Gynecologic Oncology. Revised FIGO staging for carcinoma of the vulva, cervix, and endometrium. (2009) Int. J. Gynecol. Obstet.*

I	Limitado ao útero
IA	Tumor ≤ 5 cm na maior dimensão
IB	Tumor > 5 cm
II	Extensão para além do útero, mas dentro da pelve
IIA	Envolvendo os anexos
IIB	Envolvendo outros tecidos pélvicos
III	Infiltrando tecidos abdominais
IIIA	Em um local
IIIB	> 1 local
IIIC	Metástase nos linfonodos pélvicos e/ou para-aórticos
IVA	Invasão da bexiga ou do reto
IVB	Metástases à distância

A senhora A., de 45 anos, de raça africana, apresentava um LMS com metastização pulmonar e ganglionar. De acordo com esta classificação, o estadiamento da senhora A. enquadra-se no IVB

- metástases à distância.

A cliente apresentava também um derrame pleural associado à doença oncológica de base. Os derrames pleurais são definidos como a acumulação de líquido no espaço pleural. Este é um espaço delimitado pelas duas pleuras e que contém 0,1ml/kg de líquido para lubrificação, facilitando o deslizamento pleural. Os derrames podem ser classificados como transudatos - provocados pelo aumento da pressão hidrostática e diminuição da pressão oncótica na circulação pulmonar ou sistêmica - ou exsudatos – provocados por processos locais, causando aumento da permeabilidade capilar e consequente exsudação de líquido, proteína, células e outros constituintes séricos (Dantas & Reis, 2018). Cerca de 80% dos transudatos são causados por insuficiência cardíaca e cirrose hepática, por sua vez, as causas dos exsudatos são diversas e necessitam a maior estudo da etiologia (Barata et al., 2022).

Os derrames pleurais são causas frequentes de dor, tosse (Dantas & Reis, 2018) e dispneia, com número aproximado de 1,5 milhões de novos casos por ano (Miotto et al., 2022). A presença de dispneia é variável, sendo proporcional à quantidade de líquido e à velocidade de acúmulo (Dantas & Reis, 2018).

As intervenções mais comuns na presença de derrame pleural são a toracocentese e a drenagem pleural. Os drenos pleurais são ainda utilizados para drenagem de pneumotórax e derrames pleurais, com comprovada eficácia (Miotto et al., 2022).

O derrame pleural associado a doença maligna avançada tem como objetivo o controle de sintomas e a re-expansão do pulmão. Na presença de dispneia, o tratamento é paliativo e direcionado para a cavidade pleural. Segundo Dantas e Reis (2018), a toracocentese é recomendada em derrames de acúmulo lento e em que a sobrevida é inferior a 3 meses; a drenagem pleural não é recomendada isoladamente se não for realizada pleurodese, pelo risco aumentado de recidiva (Barbosa, 2019; Dantas & Reis, 2018).

O derrame pleural associado a doença maligna avançada está associado a uma diminuição da expectativa de vida e uma sobrevida média entre 3 e 12 meses (Barbosa, 2019).

Apesar de um dos objetivos na admissão da senhora A. ser a pleurodese, não foi possível pela presença de líquido pleural em grande quantidade, diariamente.

A pleurodese está indicada em doentes sintomáticos com derrame pleural maligno de repetição possibilitando o contato entre as pleuras parietal e visceral. A pleurodese pode-se realizar de diferentes formas: lesão física direta (abrasão), instilação de substâncias químicas cáusticas ou irritantes (talco, doxiciclina, nitrato de prata ou bleomicina) no espaço pleural, pleurectomia ou até mesmo a indução imunológica (Barbosa, 2019).

TRAJETÓRIAS DE DOENÇA

A literatura descreve as **trajetórias de doenças avançadas** o que facilita o prognóstico; são descritas cinco (Ballentine, 2018):

- Morte súbita;
- Progressão permanente e uma fase terminal definida, como a doença oncológica;

- Falência de órgão: declínio gradual, pontuado por episódios de deterioração aguda e alguma recuperação, com uma morte súbita e por vezes imprevista;
- Trajetória da fragilidade: declínio gradual prolongado, como a demência;
- Evento catastrófico (AVC, TCE, fratura de quadril em idosos).

Tendo em conta as trajetórias da doença, estamos perante a trajetória de doença - progressão permanente e uma fase terminal definida, como na doença oncológica. Envolve um declínio geralmente previsível ao longo de um período de semanas, meses ou anos; o percurso é alterado de acordo com os efeitos do tratamento oncológico paliativo; nos últimos meses ocorrem perdas de *status* funcional, capacidade de autocuidado e perda ponderal (Ballentine, 2018; Murray et al., 2005). Neste tipo de trajetória, é fundamental o planeamento antecipado de cuidados e de CP, com início preferencial na altura do diagnóstico (Ballentine, 2018).

Considerando o estadiamento e o prognóstico, os cuidados devem ser adequados com base nas necessidades e desejos dos clientes e dos seus familiares (Jorge, 2015).

AVALIAÇÃO DE COMPLEXIDADE E PROGNÓSTICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

O **IDC-PAL - Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos** - é uma ferramenta diagnóstica de complexidade para doentes em fase avançada e terminal, que compreende situações ou elementos de complexidade suscetíveis de serem identificados. É composto por 36 elementos agrupados em três dimensões. Poder-se-á afirmar como não complexo, se não há elementos de complexidade ou alta complexidade presente, complexo, se existe pelo menos um elemento de complexidade presente e altamente complexo se está presente pelo menos um elemento de alta complexidade (Alonso et al., 2020). A utilização deste tipo de instrumento é fundamental para identificar os doentes com necessidade de acompanhamento pela EIHSCP.

Em relação à senhora A., após a aplicação do instrumento (de forma hipotética), poderemos afirmar que tem um elemento de complexidade no âmbito da dimensão dos antecedentes, quatro altamente complexos relacionados com a situação clínica e dois relativos à dependência da organização de saúde, nomeadamente na categoria

dos profissionais/ equipa, como mostra a figura 3.

Figura 3: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos relativo à senhora A. - Adaptado de Alonso et al. (2020). *IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos.

IDC-Pal:
Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos

Nº de utente: _____ Nº Processo: _____
Data: _____

Elementos	Nível de complexidade*	Sim	Não
1. Elementos dependentes do doente			
1.1. Anamnese			
1.1a Doente é oriundo do estrangeiro	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.1b Doente é profissional de saúde	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.1c Papel socio-familiar desempenhado pelo/ o doente	C	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.1d Doente apresenta incapacidade física, psíquica ou sensorial prévia	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.1e Doente apresenta problemas de dependência recorrentes e/ou atuais	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.1f Doença mental prévia	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.2. Sintomas de difícil controlo			
1.2a Sintomas de difícil controlo	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2b Sintomas reabilitados	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.2c Situações urgentes em doente oncológico terminal	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2d Situações de sintomas de difícil controlo	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.2e Situações clínicas secundárias a progressão tumoral de difícil aborçagem	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2f Descompensação aguda em contexto de insuficiência de órgão num doente não oncológico terminal	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.3. Sintomas físicos			
1.3a Alterações cognitivas graves	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.3b Alteração abrupta no nível de autonomia funcional	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.3c Existência de comorbilidades de difícil controlo	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.3d Síndrome constitucional grave	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.3e Aborçagem clínica difícil por incumprimento terapêutico repetido	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4. Aborçagem			
1.4a Doente apresenta risco de suicídio	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4b Doente solicita antecipar o processo da morte	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4c Doente apresenta angústia existencial e/ou sofrimento espiritual	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4d Conflito na comunicação entre o doente e a família	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4e Conflito na comunicação entre o doente e a equipa prestadora de cuidados	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4f Doente apresenta confronto emocional desadaptativo	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2. Elementos dependentes da família e do meio ambiente			
2.1. Apoio emocional			
2.1a Ausência ou insuficiência de suporte familiar e/ou cuidadores	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.1b Familiares e/ou cuidadores não competentes para a prestação de cuidados	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.1c Família disfuncional	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.1d Cuidação familiar	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.1e Laços complicados	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.1f Limitações estruturais do meio ambiente	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.2. Apoio instrumental			
2.2a Aplicação de sedação paliativa de difícil aborçagem	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.2b Dificuldades na indicação e/ou gestão de fármacos	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.2c Dificuldades na indicação e/ou gestão de intervenções	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.2d Limitações na competência profissional para a aborçagem da situação	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.2e Dificuldades na gestão das necessidades de técnicas instrumentais e/ou material específico no domicílio	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.2f Dificuldades na gestão e/ou aborçagem das necessidades de coordenação ou logística	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

*Nível de complexidade: AC - Elementos de Alta Complexidade; C - Elementos de Média Complexidade

Intervenção de recursos disponíveis: Sim Não

IDC-Pal:
Glossário

1. Elementos dependentes do doente

Antecedentes

1.1a Considerar-se-á o período de vida que decorre desde o nascimento até ao completo desenvolvimento do organismo (infância e adolescência).

1.1b Quando o facto do doente ser profissional de saúde acrescenta dificuldade à situação, ou à tomada de decisões.

1.1c Situações em que o papel que o doente desempenha no seu ambiente sociofamiliar é determinante seja por ser um importante elemento de coesão familiar, ser pessoa cuidadora de menores de idade, ou de pessoas com elevado nível de dependência; ser uma pessoa jovem; ser a única fonte de rendimento.

1.1d Quando estas situações dificultam a prestação de cuidados, a comunicação e/ou o entendimento.

1.1e Quando a dependência de álcool, drogas, psicofármacos... dificultam a prestação de cuidados.

1.1f Anedonia, quadros depressivos maiores, quadros psicóticos... ou qualquer outra manifestação de doença mental prévia que acrescenta dificuldade à sua situação.

Situação clínica

1.2a Presença de sintoma para cujo controlo adequado se necessita de uma intervenção terapêutica intensiva, tanto do ponto de vista farmacológico como instrumental e/ou psicológico.

1.2b Presença de sintomas ou conjunto de sintomas que não pode ser controlado adequadamente sem diminuir o nível de consciência, durante um período razoável, pelo que resulta indicada a sedação paliativa.

1.2c Aquecimento de meninges, síndrome da vida case superior, bloqueio por hipertensão intracraniana, hipertensão, obstrução intestinal aguda, status convulsivo, compressão medular, fraturas patológicas...

1.2d Quando há mau controlo de sintomas físicos e/ou psicoemocionais, uma evolução de longa duração (mais de 5 dias)...

1.2e Presença de obstrução intestinal (volvulo); sépsis; coagulopatia que obriga à aborçagem; síndrome de envolvimento hemorrágico associado da cabeça e pescoço; carcinomatose peritoneal; úlceras tumorais, fúlicas, ou outras lesões da pele e mucosas de difícil controlo por dor; edema; hemorragia na localização...

1.2f Presença de insuficiência respiratória, hepática, renal, cardíaca, cirvica, em fase avançada.

1.2g Delírio, afasia cognitiva, alterações de comportamento, demência, encefalopatia... de difícil controlo.

1.2h Aquecimento abrupto de deterioração funcional incapacitante para o desenvolvimento das atividades da vida diária.

1.2i Quando coexistam diferentes patologias além da doença primária, que dificultam a aborçagem clínica.

1.2j Anorexia, astenia intensa e perda de peso elevada.

1.2k Não adesão ao tratamento, ou incumprimento terapêutico persistente que dificultam uma aborçagem adequada da situação.

IDC-Pal:
Glossário

1. Elementos dependentes do doente

Situações psico-emocionais

1.3a Existência prévia de tentativas de suicídio ou desejo expresso da mesma reiterado pelo doente.

1.3b A/ o doente solicita de forma reiterada admissão de forma ativa a processo da morte.

1.3c **Angústia existencial:** desconforto emocional intenso experimentado perante a possibilidade da morte iminente, acompanhado ou não, por sentimentos de raiva, impotência, futilidade e ausência de sentido.
Sofrimento espiritual: conflito com respeito à transcendência, fé e valores últimos ou significado existencial que qualquer ser humano procura.

1.3d Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognósticos, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e família.

1.3e Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognósticos, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e a equipa prestadora de cuidados.

1.3f Resposta desproporcional, que se mantém no tempo e que funcionalmente é inútil para a/ o doente (negação patológica, incapacidade, na contra ou cuidadores, esperança inalutável...)

2. Elementos dependentes da família e do meio ambiente

2.a Não dispor, ou ser insuficiente, o número de pessoas encarregadas de prestar cuidados.

2.b A família ou cuidadores não são competentes para a situação por:
- **Razes emocionais:** se os familiares e/ou cuidadores apresentam: sinais de bloqueio emocional, transtornos adaptativos, falta de motivação ou negação da realidade, angústia, depressão... ou qualquer outra manifestação de origem emocional que dificulte ou impeça a correta assistência à/ ao doente.
- **Razes físico-funcionais:** se os familiares e/ou cuidadores são pessoas muito idosas ou muito jovens, ou apresentam mau estado funcional, sinais de sobrecarga, esgotamento, antecedentes patológicos... ou qualquer outra manifestação de origem físico-funcional que dificulte ou impeça a correta assistência à/ ao doente.
- **Razes sociais ou culturais:** os familiares e/ou cuidadores estão em situação de marginalidade ou exclusão social; ou apresentam preocupações físicas e/ou religiosas ou culturais que se impõem como barreiras, e dificultam ou impedem a correta assistência à/ ao doente (isolamento social, subopção extrema, intervencionismo e reivindicações sistematizadas...); ou qualquer outra manifestação de origem social e/ou cultural que dificulte ou impeça a correta assistência à/ ao doente.

2.c Famílias em cujo funcionamento se produzem conflitos graves (violência doméstica, dependências, incapacidade mental...), que afetam os seus membros sociais e/ou afetivos de maneira que dificultam ou impedem uma adequada e competente assistência à/ ao doente.

2.d Esgotamento dos cuidadores para oferecer uma resposta adequada às múltiplas solicitações e necessidades do doente, provocado pelo impacto emocional, pelos medos, e/ou pela sobrecarga derivadas do confronto com a situação terminal da/ o doente.

2.e Os familiares e/ou cuidadores apresentam: luto antecipatório, luto prévio não resolvido e/ou risco de luto complicado.

2.f As condições habitacionais e/ou do meio não são adequadas: distância geográfica do local de residência; barreiras arquitetónicas que dificultam o acesso à/ ao doente, ou qualquer outra manifestação de origem estrutural que dificulte ou impeça a correta assistência à/ ao doente.

IDC-Pal:
Glossário

3. Elementos dependentes da organização assistencial

Profissionais/ Equipa

3.1a Sedação prolongada, com fármacos pouco habituais, ou necessidade de doses elevadas, ou aborçagem emocional difícil.

3.1b Opóides: risco ou presença de efeitos secundários graves (náuseas, ténidonia idóica, neurotoxicidade...); retação de opóides.

3.1c Intervenções paliativas (neostertesia, quimioterapia, endoscopia, cirurgia, bloqueio), e outras técnicas analgésicas (massagem, reflexologia, ventilação mecânica...); ou derivação da utilização de técnicas instrumentais (múltipla entérica/parentérica, instauração de tratamento endovenoso, realização de paracentese e/ou tratamentos de difícil aborçagem...)

3.1d Conhecimento e/ou motivação insuficientes na aborçagem paliativa: dilemas éticos e de valores, atitudes e/ou crenças, luto não resolvido por parte do próprio profissional ou dos integrantes da equipa; conflito dentro da mesma equipa ou com outras equipas no que respeita à tomada de decisões; sobrecarga de trabalho...

Recursos

3.2a Material ortopédico, oxigenoterapia, arrossotermia, aspirador portátil, bombas de perfusão contínua, ventilação mecânica, consumíveis, fármacos de uso hospitalar...

3.2b Insuficiente cobertura por deficiências na disponibilidade da equipa de referência na assistência; dificuldade logística na transferência de consultas hospitalares, transferências, internamentos programados, uso oportuno dos dispositivos e serviços de vigilância, dificuldade na coordenação entre os profissionais; gestão de casos de pessoas medicadas...

Referências

Chim e spin: Angelini Pharma Portugal

ANGELINI PHARMA

OPCP

A **Palliative Performance Scale - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos (PPS)** é utilizada para avaliar nível de consciência, condições para o autocuidado pessoal, capacidade de ingestão alimentar, permitindo a caracterização da funcionalidade da pessoa e prognóstico.

A pontuação na escala PPS é determinada pela leitura horizontal de cada nível de forma a encontrar aquele que melhor se adequa, relativamente à deambulação, nível de atividade e evidência de doença, autocuidado, capacidade de ingestão alimentar e nível de consciência (Serenio et al., 2022). Assim sendo, no momento da primeira observação da senhora A., foi calculado o *score* como apresentado na figura 4.

Figura 4: Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos relativa à senhora A. - Adaptado de Serenio et al. (2022). *Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Nível PPS	Deambulação	Nível de atividade e evidência de doença	Autocuidado	Capacidade de ingestão alimentar	Nível de consciência
PPS 100%	Total	Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 90%	Total	Atividade e trabalho normais; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 80%	Total	Atividade normal realizada com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 70%	Diminuída	Incapaz de executar o trabalho habitual; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 60%	Diminuída	Incapaz de realizar hobbies e atividades domésticas; doença significativa	Necessita de apoio pontual	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 50%	Maioritariamente sentado ou deitado	Incapaz de executar qualquer trabalho; doença extensa	Necessita de apoio considerável	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 40%	Maioritariamente deitado	Incapaz de fazer a maioria das atividades; doença extensa	Necessita de apoio quase completo	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 30%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 20%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Mínima a goles	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 10%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Apenas cuidados orais	Sonolência ou coma com ou sem confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

Em oncologia, a funcionalidade está diretamente relacionada com o prognóstico. Quanto menor o grau de funcionalidade, menor a sobrevida. Em clientes oncológicos paliativos um valor de **Karnofsky Performance Status (KPS)**, avalia o estado funcional da pessoa e um KPS inferior a 50, exige assistência considerável e cuidados médicos, e está associado a uma sobrevida estimada de menos de 8 semanas (Maiello et al., 2020), o que vai ao encontro da senhora A., como demonstra a figura 5.

Figura 5: *Karnofsky Performance Status* adaptada à senhora A. - Adaptado de Maiello et al. (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Hospital Sírio- Libanês. Ministério da Saúde.

KARNOFSKY Performance Status (KPS)	
100	Normal, sem queixas; nenhuma evidência de doença.
90	Capaz de exercer atividade normal; sinais ou sintomas menores de doença.
80	Atividade normal com esforço, alguns sinais ou sintomas de doença.
70	Cuida de si mesmo, mas incapaz de realizar um trabalho ativo.
60	Requer assistência ocasional, mas é capaz de atender à maioria das necessidades pessoais
50	Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes.
40	Desabilitado, requer cuidados e assistência especiais.
30	Severamente incapacitado, a hospitalização é indicada, embora a morte não seja iminente.
20	Muito doente, hospitalização e cuidados de suportes ativos necessários.
10	Moribundo.
0	Morto.

O ***Palliative Prognostic Index*** (PPI) é preditivo do tempo de vida dos doentes em estado terminal permitindo prever se o doente morre nas próximas três ou seis semanas. A informação sobre o prognóstico de sobrevivência é muito importante para ajudar os doentes sobre as suas prioridades e expectativas. Este índice, estima a sobrevida em 90, 61 e 12 dias com sensibilidade e especificidade de 79% e 77%, respetivamente (Maiello et al., 2020).

Tendo em conta este índice, a senhora A. tem estimada uma sobrevida mediana de 12 dias, como demonstra a figura 6, ou seja está em últimas horas ou dias de vida - a sua duração é de horas a dias, podendo excepcionalmente estender-se até 12 dias (Freire, 2021).

Figura 6: *Palliative Prognostic Index* adaptada à senhora A. - Adaptado de Maiello et al. (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Hospital Sírio- Libanês. Ministério da Saúde.

Parâmetro	Valor parcial da pontuação
KPS	
10 a 20	4,0
✘ 30 a 50	2,5
≥60	0
Ingesta oral	
Bastante reduzida	2,5
Moderadamente reduzida	1,0
✘ Preservada/normal	0
Presença de edema (pontua se presente)	1,0
✘ Dispneia em repouso (pontua se presente)	3,5
Delirium (pontua se presente)	4,0
Interpretação:	
Pontuação total	Sobrevida mediana estimada
0 - 2,0	90 dias
2,1- 4,0	61 dias
✘ >4,0	12 dias

1.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 45 anos | Feminino

Cuidador

18-09-2023 08:00

18-09-2023 08:00 - Parentesco: cônjuge.

18-09-2023 08:00 - Coabita com a pessoa dependente.

18-09-2023 08:00 - Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, mas não o dia todo.

18-09-2023 08:00 - Cuidador sem dificuldade em reter nova informação.

18-09-2023 08:00 - Cuidador sem dificuldade em recuperar informação.

18-09-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para alimentar através de sonda gástrica: suficiente para assegurar na totalidade.

18-09-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no andar: suficiente para assegurar na totalidade.

1.3. Medicação

Início	Fim
2023-09-18 08:00:00	Morfina 3 mg EV [00h, 4h, 8h, 12h, 16h, 20h]
2023-09-18 08:00:00	Morfina 5mg EV [SOS, até 6 x dia]
2023-09-18 08:00:00	Bisacodilo 5mg POs [9h, 19h]
2023-09-18 08:00:00	Trazadona 100mg POs [SOS, à noite]

1.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

A administração da medicação constitui-se uma intervenção interdependente e fundamental no controlo sintomático, pelo que é necessário o conhecimento acerca da sua farmacodinâmica, da farmacocinética e vigilância após a sua administração.

Sempre que possível, o tratamento deverá ser dirigido à causa; Caso isso não seja possível, o tratamento é dirigido ao sintoma, pelo que se torna premente o ajuste da terapêutica, sempre que necessário.

Apesar da via oral ser a via preferencial em CP, dada a situação clínica da doente, foi realizado um ajuste para administração de medicação endovenosa por apresentar ainda sintomas recorrentes, e desta forma o controlo dos mesmos torna-se mais rápido, nomeadamente no que diz respeito à dispneia. Neste sentido, de uma forma sucinta, indico a terapêutica prescrita para a senhora A., tendo por base as informações contidas no Infarmed, no guia farmacológico para enfermeiros (Vellerand & Deglin, 2003) e ainda no guia prático de controlo sintomático (Freire, 2021).

Morfina

- Grupo farmacológico: Opióide.
- Tempo de semi-vida: 2,5 a 3 horas e é metabolizada essencialmente pelo fígado.
- Efeitos terapêuticos: Indicada no tratamento da dispneia refratária de qualquer causa, da dor moderada a severa e na diarreia.
- Efeitos indesejáveis: Obstipação, sedação, confusão e depressão respiratória.

- Monitorização: Frequência cardíaca e respiratória, estado de consciência, eliminação intestinal.

No caso da senhora A., a morfina é utilizada para o controlo da dispneia. A morfina não tem teto terapêutico, pelo que poderá ser administrada até controlo total dos sintomas ou aquando toxicidade. Nenhum opióide é claramente superior aos restantes no controlo da dispneia.

Bisacodilo

- Grupo farmacológico: Laxante de contato. Indutor de peristaltismo.
- Tempo de semi-vida: 4 a 16 horas
- Efeitos terapêuticos: Indicado no tratamento da obstipação, tratamento da disfunção intestinal neurogénica e preparação intestinal para meios auxiliares de diagnóstico.
- Efeitos indesejáveis: Mais comuns são a dor abdominal e a diarreia.
- Vigilâncias: Eliminação intestinal e dor abdominal

A senhora A. tinha este fármaco prescrito devido à elevada taxa de obstipação provocada pela morfina. No entanto, a doente, apesar de independente nos diversos itens do autocuidado, tem-se apresentado mais pelo leito, o que não pode promover uma alteração do padrão da eliminação intestinal.

Trazadona

- Grupo farmacológico: Inibidor de recaptção da serotonina.
- Tempo de semi-vida: 3 a 9 horas
- Efeitos terapêuticos: Utilizado como anti-depressivo, geralmente associados a insónia e ansiedade.
- Efeitos indesejáveis: Mais comuns são as tonturas, cefaleias, astenia, náusea, xerostomia e sonolência.
- Vigilâncias: Sono, humor, astenia, alterações gastro-intestinais e da membrana mucosa da boca, e mais tardiamente a melhoria de sinais de depressão

A senhora A. fazia trazadona no período da noite devido à insónia identificada. Apesar de estar prescrita em SOS, a cliente tem solicitado a medicação cerca das 22 horas.

1.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

18-09-2023 08:00

18-09-2023 08:00 - Dreno

18-09-2023 08:00 - Quantidade drenada pelo dreno de ferida: 450 ml.

18-09-2023 08:00 - Localização do dreno

18-09-2023 08:00 - Tórax Direita(o)

18-09-2023 08:00 - Sem complicações no local de inserção do dreno.

18-09-2023 08:00 - Determinar evolução da drenagem pela sonda / dreno

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da drenagem [Sem horário]

18-09-2023 08:00 - Promover adesão: medidas de segurança com dreno torácico

18-09-2023 08:00 - Conhecimento sobre medidas de segurança com dreno torácico: facilitador.

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da adesão a medidas de segurança com dreno torácico [Sem horário]

18-09-2023 08:00 - Cateter venoso periférico

18-09-2023 08:00 - Localização do cateter venoso periférico 18-09-2023 08:00 -
Antebraço Esquerda(o)

18-09-2023 08:00 - Características do dispositivo: Abocath 22.

18-09-2023 08:00 - Ausência de dor.

18-09-2023 08:00 - Ausência de calor.

18-09-2023 08:00 - Ausência de rubor.

18-09-2023 08:00 - Ausência de tumefação.

18-09-2023 08:00 - Ausência de exsudado.

18-09-2023 08:00 - Ausência de infiltração.

18-09-2023 08:00 - Determinar evolução da administração pelo cateter

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da administração pelo cateter venoso

periférico [Sem horário]

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

Cateter venoso periférico

No caso da Senhora A., a presença de um acesso venoso periférico está relacionado com a necessidade de administração de fármacos com rápido efeito terapêutico, nomeadamente para alívio do sintoma dispneia.

O cateter venoso periférico é fundamental em contexto hospitalar, e para a realização da punção venosa, é necessário profissionais de saúde com competência técnico-científica, boas medidas de higiene e materiais adequados (Gomes et al., 2020) e é utilizado na administração de fluídos, nutrientes, medicação, sangue e derivados. Estas perfusões poderão ser contínuas, intermitentes ou bólus (Olivera et al, 2019).

A punção venosa faz parte da prática diário do enfermeiro, e desta poderão resultar complicações locais ou sistémicas, com aumento da morbidade e do tempo de hospitalização (Gomes et al., 2020), sendo a flebite a mais frequente (Gomes et al., 2020), pelo que se torna fundamental a vigilância do local de inserção do cateter em todos os turnos.

Dreno torácico

A senhora A. apresentava um derrame pleural, pelo que que o dreno estava colocado no espaço pleural, tendo em conta que este apresenta pressão negativa, sendo colocado um sistema fechado com pressão intrapleural de aproximadamente 4mmHg entre respirações (Hasselmann et al., 2021).

Os drenos torácicos correspondem a dispositivos invasivos utilizados para restabelecimento e manutenção da pressão negativa do espaço pleural (Hasselmann et al., 2021) e requerem um um sistema de drenagem unidirecional hermético de forma a manter a pressão intrapleural subatmosférica (Azambuja & Junior, 2021).

São utilizados com o objetivo de líquido, sanguinolento, purulento, seroso ou para a

remoção de ar, de forma a promoverem a recuperação da função cardiopulmonar e estabilidade hemodinâmica (Hasselmann et al., 2021).

O dreno torácico, como outro dispositivo, poderá desenvolver complicações, como a infecção, obstrução, exteriorização do dreno, hemorragia, entre outros, o que poderá levar a um aumento no tempo de hospitalização, morbidade e consequente mortalidade (Azambuja & Junior, 2021).

Outros autores salientam que as principais complicações são a obstrução do sistema (58%), enfisema (6%), infecção peri-dreno, deslocamento acidental do dreno e pneumotórax (1%) (Hasselmann et al., 2021).

1.5. Domínios

Início	Fim
18-09-2023 08:00	Consciência
18-09-2023 08:00	Sistema respiratório
18-09-2023 08:00	Pele e mucosas
18-09-2023 08:00	Sono
18-09-2023 08:00	Emoção
18-09-2023 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres
18-09-2023 08:00	Dor
18-09-2023 08:00	Tosse

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

DOMÍNIOS SELECIONADOS E A SUA RELAÇÃO COM O QUADRO TEÓRICO

Tendo em conta que o plano de cuidados foi elaborado no âmbito de uma EIHSCP, os domínios selecionados de forma a darem resposta às necessidades da senhora A., foram os seguintes:

Consciência

A senhora A., apesar de se apresentar nos últimos dias a horas de vida, apresentava-se consciente e orientada, o que nos permitia, enquanto equipa, o diálogo e avaliação em

primeira pessoa e, desta forma, a prestação de apoio emocional e criação de relação terapêutica.

Consciência é definida como um “status: resposta mental a impressões resultantes de uma combinação de sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior” (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE], 2019, p. 33). A sua avaliação permite-nos detetar alterações no estado de consciência, frequentemente preditores de agravamento do estado geral, tendo em conta a PPI com prognóstico de 12 dias.

Sistema respiratório: Dispneia

A senhora A. apresenta dispneia para pequenos esforços; frequência respiratória de 18 ciclos/ minuto, com ritmo respiratório irregular e saturação periférica de oxigénio de 99%, a ar ambiente; um dreno pleural com drenagem de líquido sero-hemático, entre 400-450 ml por dia. Com opióide de base e prescrito em SOS.

Dispneia é o “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” (CIPE, 2019, p. 44).

A *American Thoracic Society* define dispneia como a experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações diferentes, distintas na sua intensidade e que resultam da interação entre múltiplos fatores fisiológicos, sociais, psicológicos e espirituais (Severino, 2020) e que não está diretamente relacionado com os dados objetivos como a oximetria ou a frequência respiratória (Barbosa et al., 2016); esta sensação está frequentemente descrita como sufocante, asfixia ou sensação de que “o ar não chega” (Severino, 2020).

A dispneia é um dos sintomas mais descritos por doentes, oncológicos ou não-oncológicos (Severino, 2020); em fase terminal, cerca de 29-74%, associado a mau prognóstico (Freire, 2021). Torna-se cada vez mais prevalente à medida que a doença progride (Enriquez, 2019), e afeta cerca de 70% das pessoas nas últimas seis semanas de vida, o que envolve sofrimento físico e emocional, com diminuição significativa da qualidade de vida da pessoa e cuidador/família, estando relacionada

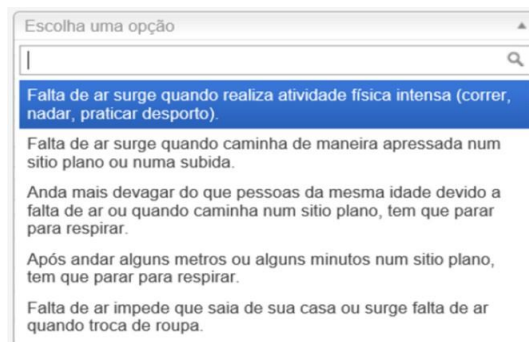
frequentemente com ansiedade, medo, depressão, desesperança e isolamento social (Severino, 2020).

Os doentes com dispneia tendem a perder gradualmente a sua autonomia, isolar-se da família e dos amigos, podendo estar presentes ansiedade, depressão e tristeza o que pode agravar a sintomatologia (Enriquez, 2019). Este sintoma não pode apenas ser entendido como um processo fisiológico uma vez que é influenciado por emoções, crenças, valores e experiências anteriores. Neste sentido, alguns autores falam em “dispneia total”, sintoma que envolve os domínios fisiológico, social, psicológico e espiritual. Cerca de 60% das pessoas com cancro do pulmão descrevem a dispneia como “muito angustiante” e relatam medo de acordar com falta de ar, sensação de morte iminente e medo de morrer durante a próxima crise (Severino, 2020).

A dispneia é considerada uma emergência em CP, uma vez que pode comprometer a vida e/ ou a qualidade de vida (Severino, 2020). O tratamento da dispneia, quando não é possível ser direcionado para a causa subjacente, é direcionado para o alívio do sintoma (Barbosa et al., 2016).

A dispneia pode ser avaliada através de instrumentos de avaliação, como a escala unidimensional que avalia a intensidade do sintoma (sem falta de ar/a pior falta de ar possível), a escala visual analógica ou escala numérica, de que pode ser exemplo a “Escala de avaliação de sintomas de *Edmonton*” (ESAS). Um outro instrumento de avaliação é a “Escala de *Borg* modificada” que associa aos números descritores verbais (Barbosa et al., 2016), como descrito na figura 7.

Figura 7: Escala de *Borg* modificada - Adaptada de Barbosa et al. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa, 3ª Edição



No caso da senhora A., a opção "após andar alguns metros ou alguns minutos num sítio plano, tem que parar para repsirar" é a mais adequada.

No alívio da dispneia poderão ser utilizadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Relativamente ao tratamento farmacológico, apenas os opióides via oral ou via parentérica são recomendados na gestão da dispneia na doença avançada. As benzodiazepinas têm fraca evidência científica no seu alívio e os broncodilatadores são utilizados apenas em situações de dispneia leve a moderada (Severino, 2020).

As medidas gerais que poderão ser implementadas passam pelas técnicas de relaxamento, distração e apoio psicossocial, a adaptação do nível de atividade diária, como a higiene pessoal, a otimização nutricional, o uso de ventoinha e a utilização de dispositivos de insuflação- exsuflação mecânica, como o *cough assist*, para facilitar a mobilização de secreções brônquicas, e assim aliviar a dispneia (Barbosa et al., 2016).

Enriquez (2019) inclui estratégias não farmacológicas exequíveis pela equipa de enfermagem, como: a mudança de posição do doente, com elevação da cabeceira da cama ou utilização de materiais que ajudem a manter a postura adequada, a utilização de uma ventoinha direcionada à face e técnicas de relaxamento ou meditação. Ferreira (2018) destaca como intervenções de enfermagem as técnicas de relaxamento muscular, a otimização dos posicionamentos e as técnicas de respiração incluindo a respiração diafragmática. O enfermeiro ocupa uma posição privilegiada no que diz respeito ao cuidar da pessoa com dispneia (Costa, 2016).

Severino (2020) compactua com os autores supracitados, descrevendo como intervenções de enfermagem a reabilitação pulmonar, o uso de ventoinhas dirigidas ao rosto ou janela aberta para que a pessoa sinta a corrente de ar na face e o posicionamento adequado - sentado com apoio de almofadas de modo a elevar o tronco e cintura escapular, sentado com ligeira inclinação para a frente com os braços apoiados nas pernas, deitado de lado com elevação da cabeceira e membro superior e inferior apoiado em almofadas e de pé inclinado para a frente e apoiando as mãos numa superfície - mesa, corrimão, entre outros. Este autor evidencia também que os enfermeiros devem ensinar a pessoa a utilizar a energia corporal da maneira mais eficaz possível, tendo por base o princípio da conservação de energia.

O uso de ventoinhas melhora a sensação subjetiva da dispneia, reduzindo a sensação de falta de ar, pela estimulação do segundo e terceiro ramos do nervo trigêmeo, as

estratégias para que a pessoa sinta a corrente de ar na face são de crucial importância, como o uso de ventoinhas dirigidas ao rosto ou manter uma janela aberta (Severino, 2020). Esta estratégia é benéfica uma vez que estes dispositivos não causam danos, são de baixo custo e de fácil transporte, podendo até reduzir a necessidade de oxigenoterapia (Lockett et al., 2017).

Pele e mucosas: Membrana mucosa

A senhora A. apresentava "sensação de boca seca".

Cerca de 30-90% dos clientes em CP apresenta membrana mucosa seca na cavidade oral, e estima-se que cerca de 88% são clientes com diagnóstico de cancro avançado. A xerostomia é definida como a sensação subjetiva de boca seca, podendo ser acompanhada ou não de diminuição da produção de saliva, o que implica na qualidade de vida dos clientes (Barbosa et al., 2016). Poderá estar associada a tratamentos farmacológicos, radioterapia e oxigenioterapia, como podem estar relacionados com a doença de base como a diabetes mellitus, síndrome sicca, desidratação, hipercalcémia e respiração bucal (Freire, 2021), progressão do cancro oral, infeções orais, ansiedade, depressão e distúrbios imunológicos (Barbosa et al., 2016).

Os clientes com xerostomia referem não acumulação de saliva na boca, lábios secos, alteração da textura, presença de candidíase oral e alteração do paladar (Barbosa et al., 2016).

As alterações da mucosa oral são problemas prevalentes em clientes com doença avançada e grave, e a higiene oral é o pilar principal na prevenção de complicações orais. É uma condição de saúde que pode causar halitose, compromisso do sono, distúrbios de mastigação e deglutição, resultando em desnutrição (Cunha et al., 2022).

É fundamental priorizar a avaliação da cavidade oral e em intervenções preventivas de complicações, com foco nos cuidados de higiene e hidratação oral (Cunha et al., 2022).

Sono

A senhora A. apresenta compromisso do sono, dormindo cerca de quatro horas durante o período noturno e uma hora no diurno. Apesar de não apresentar sono reparador, a cliente já vinha a apresentar este padrão de sono. Neste sentido, foi otimizada terapêutica e realizados ensinamentos promotores do sono, pela equipa assistente.

As alterações de sono são inevitáveis em clientes com doença grave e avançada e influenciam a qualidade de vida, pelo que se torna fundamental a intervenção no sono comprometido (Bárrios, 2016).

O sono é uma necessidade básica e não se mede em horas absolutas mas sim na perceção subjetiva da sua qualidade, ou seja, se foi reparador ou não (Barbosa et al., 2016). É composto por duas fases: sono com movimentos oculares rápidos – REM: ocorrem os sonhos, existe ativação do sistema nervoso autónomo e o cérebro encontra-se num estado paradoxal de atividade – e o sono não REM – que se traduz em repouso cognitivo e fisiológico, e comporta três fases, e à medida que progredem, são necessários estímulos mais intensos para despertar (Barbosa et al., 2016).

O sono é influenciado por fatores intrínsecos – biológicos e psicológicos -, extrínsecos – luz, conforto e aspetos sociais (Barbosa et al., 2016), fatores etiológicos - relacionados com a doença como dor, febre, náuseas, dispneia, entre outros -, fatores relacionados com o tratamento - como a medicação -, a ansiedade entre outros fatores. Pelo que se torna fundamental perceber se a causa de perturbação do sono é reversível com o intuito de tratamento (Bárrios, 2016).

As perturbações do sono constituem um desafio nos clientes de CP, permanecendo como um problema subdiagnosticado e subtratado (Barbosa et al., 2016). Esta alteração pode traduzir-se em irritabilidade, alterações da atenção e concentração, o que pode influenciar a capacidade de tomada de decisão, a gestão do regime terapêutico e o relacionamento com os entes significativos (Barbosa et al., 2016).

De acordo com a Classificação Internacional de Perturbações do Sono – 2 (ICSD-2), existem oito categorias de perturbações do sono: insónia, problemas respiratórios relacionados com o sono; hipersónias de origem central; perturbações do ritmo circadiano; parassónias; perturbações de movimento relacionadas com o sono; sintomas isolados, aparentemente variantes normais e sintomas não classificados

e outras perturbações do sono (Bárrios, 2016); Em CP as mais frequentes são a insónia e a hipersónia (Barbosa et al., 2016).

Emoção: Humor depressivo

A senhora A. apresenta sinais de humor depressivo, comunicação reduzida, sentimentos de tristeza e compromisso do sono. Para além de que manteve a preocupação com os seus filhos, apesar de saber que os seus sogros estão a tomar conta dos mesmos.

O humor depressivo pode ser definido como uma “emoção negativa: sentimentos de tristeza a melancolia, com diminuição da concentração, perda de apetite e insónia” (CIPE, 2019, p. 73).

O controlo sintomático é um dos pilares dos CP, pelo que não se pode descurar das necessidades psico-emocionais, tendo em conta o seu bem-estar e o da sua família (Ribeiro, 2020). A ansiedade, a depressão e o medo são os focos com maior impacto na qualidade de vida dos clientes (Ribeiro, 2020).

As pessoas com doença oncológica manifestam sofrimento ao longo de todo o tratamento, que se poderá prolongar até ao fim de vida, sofrimento este que poderá não ser apenas físico, mas também psicológico, incluindo sinais de humor depressivo. Desta forma, é fundamental a prestação de cuidados que priorize o cliente, a sua família e as respetivas necessidades psico-emocionais (Mossman et al., 2021).

A Escala de Ansiedade e Depressão Clínica (*Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS*), traduzida para português por Pais Ribeiro e colaboradores em 2007, é utilizada por profissionais de saúde em diferentes populações, incluindo em CP (Sewtz et al., 2021).

A HADS é uma escala de autoadministração e avalia a ansiedade e a depressão. Apresenta 14 itens de escolha múltipla, com pontuação de zero (0 - Baixo) a três (3 - Elevado), numa escala de Likert de 4 pontos, tendo em conta a forma como se sentiu na última semana. O resultado total varia de 0 a 21, em que valores mais elevados indicam níveis elevados de ansiedade e depressão (Sewtz et al., 2021). Tendo em conta que sete itens correspondem a questões relacionadas com a ansiedade (HADS-A) e sete com a depressão (HADS-D), para o caso clínico da senhora

A. (de forma hipotética), foi obtido um resultado de 11, em que o máximo é de 21 e o mínimo de 0, tendo em conta apenas os itens relacionados com a depressão; o que se pode concluir que a cliente apresenta depressão (*score* > a 9), como representado na figura 8.

Figura 8: Escala de Ansiedade e Depressão Clínica (HADS) adaptado ao caso clínico da senhora A. - Adaptado de Sewtz et al. (2021). Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Annals of Palliative Medicine*.

<p>A (1) Eu me sinto tenso ou contraído: 3 () A maior parte do tempo 2 () Boa parte do tempo 1 () De vez em quando 0 () Nunca</p> <p>D (2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes: 0 () Sim, do mesmo jeito que antes 1 () Não tanto quanto antes 2 () Só um pouco 3 () Já não sinto mais prazer em nada</p> <p>A (3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer: 3 () Sim, e de um jeito muito forte 2 () Sim, mas não tão forte 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa 0 () Não sinto nada disso</p> <p>D (4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas: 0 () Do mesmo jeito que antes 1 () Atualmente um pouco menos 2 () Atualmente bem menos 3 () Não consigo mais</p> <p>A (5) Estou com a cabeça cheia de preocupações: 3 () A maior parte do tempo 2 () Boa parte do tempo 1 () De vez em quando 0 () Raramente</p> <p>D (6) Eu me sinto alegre: 0 () A maior parte do tempo 1 () Muitas vezes 2 () Poucas vezes 3 () Nunca</p> <p>A (7) Consigo ficar sentado a vontade e me sentir relaxado: 0 () Sim, quase sempre 1 () Muitas vezes 2 () Poucas vezes 3 () Nunca</p>	<p>D (8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas: 3 () Quase sempre 2 () Muitas vezes 1 () De vez em quando 0 () Nunca</p> <p>A (9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago: 0 () Nunca 1 () De vez em quando 2 () Muitas vezes 3 () Quase sempre</p> <p>D (10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência: 3 () Completamente 2 () Não estou mais me cuidando como deveria 1 () Talvez não tanto quanto antes 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes</p> <p>A (11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum: 3 () Sim, demais 2 () Bastante 1 () Um pouco 0 () Não me sinto assim</p> <p>D (12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir: 0 () Do mesmo jeito que antes 1 () Um pouco menos do que antes 2 () Bem menos do que antes 3 () Quase nunca</p> <p>A (13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico: 3 () A quase todo momento 2 () Várias vezes 1 () De vez em quando 0 () Não sinto isso</p> <p>D (14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa: 0 () Quase sempre 1 () Várias vezes 2 () Poucas vezes 3 () Quase nunca</p>
---	---

Medo: Medo de morrer

A senhora A. apresenta-se nas últimas horas e dias de vida, e "sentir medo" é inevitável; "medo de sofrer", "medo do que está para vir", "medo de sentir a falta de ar que sentiu", "medo da sufocação". Ajudar a lidar com o medo é fundamental nesta fase de vida.

O medo é definido segundo a CIPE (2019, p. 85) como “emoção negativa: sentir-se ameaçado, em perigo ou perturbado devido a causas conhecidas ou desconhecidas, por vezes acompanhado de uma resposta fisiológica do tipo lutar ou fugir.”

O medo é a resposta psicológica mais comum perante a finitude da vida, independentemente da idade, gênero, nível socioeconômico ou crença religiosa (Oliveira et al., 2016), e está relacionado com fatores emocionais, cognitivos e motivacionais (Malta et al., 2018).

A morte é reconhecida como um evento natural, universal e inevitável (Silva et al., 2019); E esta finitude da vida é inevitável. A incerteza do momento que ocorrerá aliada à dúvida sobre a possível continuidade de alguma forma de vida, pode-se tornar inquietante, sendo responsáveis pelo sentimento de medo (Oliveira et al., 2016).

O medo daquilo que não se conhece, a morte, é exacerbado pelas incertezas que a caracteriza (Silva et al., 2019). A morte causa um impacto significativo na vida das pessoas, e a forma como cada um a processa, tendo em conta as suas vivências pessoais ou profissionais, altera o modo de enfrentar este processo (Oliveira et al., 2016).

Durante o processo de morrer, torna-se prioritário o controlo dos sintomas físicos, como a dispneia, uma vez que só há expressão de outro tipo de sofrimento, emocional ou espiritual, quando o sofrimento físico foi aliviado. Aceitar a morte como parte da vida e proporcionar bem-estar ao cliente resultante do conforto físico, emocional, familiar, social e espiritual, acarreta a implementação de intervenções individualizadas que vão ao encontro das necessidades específicas da pessoa (Arantes, 2017).

Mas nem sempre é fácil identificar o medo de morrer. Muitas vezes é confundido com a ansiedade, que está associada a um sentimento difuso, sem uma causa aparentemente definida. O medo está frequentemente associado a uma causa mais específica (Malta et al., 2018), como o medo da morte.

Uma das principais intervenções dos enfermeiros junto da pessoa que está perante a morte é tranquilizar, isto é, “Apoiar: diminuir o medo e restabelecer a confiança” (CIPE, 2019, p. 135); Estes profissionais de saúde encontram-se numa posição privilegiada do cuidar e assim de intervir junto dos clientes com doença grave e avançada e em que a morte está constantemente presente (Oliveira et al., 2016).

Lembrar que o medo da morte é uma parte natural da condição humana, pode ajudar os clientes a aceitar a finitude da vida, e desta forma permitir que vivam o presente com maior intensidade.

Luto: Luto preparatório

A senhora A. apresentava várias perdas: de ordem física, emocional e social. Perda do

seu papel de mulher perante o seu marido, perda do papel de mãe para com os seus filhos, perda de autonomia por progressão da doença/ prognóstico, mantendo sentimento de culpa para com os sogros.

Reconhecer e aceitar que a perda é inevitável, é fundamental na pessoa que está em fim de vida. Este período, com ajuda de profissionais, é essencial para planejar despedidas, ter conversas significativas, resolver assuntos pendentes, e fazer revisão de memórias. Desta forma é fundamental ter o apoio de amigos, familiares ou profissionais de saúde para ajudar a lidar com as sucessivas perdas.

O luto é uma resposta a uma perda significativa (Barbosa et al., 2016) que envolve um processo de mudança a nível físico, espiritual, comportamental, psicológico e sociocultural da pessoa que o vivencia. Denomina-se processo de luto à forma como a pessoa o gere (Pimenta & Capelas, 2019).

O luto é um processo que poder-se-á iniciar com a pessoa que está perante a morte e que sente a necessidade de se adaptar e aceitar essa perda (Santos et al., 2022).

As perdas do cliente poderão ser de distintas ordens (Barbosa et al., 2016):

- Física: partes do corpo/ corpo inteiro, funções corporais, sensação de bem-estar físico, boa saúde;
- Emocional: autorregulação emocional, autoimagem, esperança, perspetivas de futuro, projetos, sonhos, privacidade e liberdade;
- Cognitiva: memória a curto prazo, funcionamento cognitivo — atenção, concentração-, sentimentos de controlo sobre dimensões corporais e pessoais de funcionamento;
- Social: vida de família, vida convival, vida de trabalho, vida civil, política, comunidade religiosa;
- Espiritual: sentimento de completude, integridade, coerência, sentimento de ambição, de valor pessoal, de propósito, sentimento de esperança e significado, sentimento de “estar no mundo” e/ ou de controlo/ poder, confiança numa entidade divina ou transcendente.

O luto preparatório remete para a pessoa que está em fim de vida, sendo um meio de preparação para o fim que se aproxima, tendo em conta as perdas irreversíveis

que ocorreram a curto e a médio prazo (Pimenta & Capelas, 2019), e que não só atende à evolução da doença e conseqüente morte, como são evidenciados os pensamentos sobre o percurso de vida, aspetos concretos do funeral e o além da morte (Barbosa et al., 2016).

Segundo Kubler-Ross e Kessler (2009), o luto possui cinco estádios, tendo em conta que nem todas as pessoas passam por todas estas fases ou com esta ordem:

- Primeiro estágio: Negação e isolamento - mecanismo de defesa comum usado para se proteger da dificuldade de considerar uma realidade perturbadora;
- Segundo estágio: Raiva – comumente experimentada e expressa pelos clientes quando admitem a realidade de terem uma doença terminal;
- Terceiro estágio: Negociação – manifesta-se quando os clientes procuram algum controlo sobre a sua doença, podendo esta ser verbalizada ou interna;
- Quarto estágio: Depressão – traduz-se com sintomas como a tristeza, fadiga e anedonia;
- Quinto estágio: Aceitação - reconhecimento da realidade de um diagnóstico terminal.

A senhora A apresentava humor depressivo, o que nos remete para o quarto estágio do processo de morrer.

Neste sentido, torna-se fulcral a preparação dos profissionais de saúde de forma a darem resposta a este tipo de clientes, pois deparam-se com situações em que a morte é previsível a curto prazo (Barbosa et al., 2016).

Nem todos os profissionais de saúde têm competências para acompanhar no processo de luto; Estes necessitam de deter determinadas características como: capacidade de empatia e regulação emocional, atitude e ideologia determinantes, capacidade de introspeção sobre as emoções e conflitos pessoais, não sofrer de perturbações psiquiátricas nem de personalidade, compreender a sua motivação para ajudar os outros, deter capacidades afetivas básicas, possuir conhecimento sobre os processos de luto, das respostas e ritos sociais perante o mesmo, ter feito uma elaboração suficiente acerca dos seus próprios lutos, ter experiência de vida suficiente para poder relativizar as suas próprias vivências e crenças e as da pessoa em luto, e ainda, se possível, realizar supervisões ou tutorizações, individuais ou em grupo, para

esclarecer dúvidas, gerir conflitos e ambivalências decorrentes do acompanhamento que está a ser desenvolvido (Barbosa et al., 2016).

Apesar do luto preparatório ser foco da minha atenção, devido ao número reduzido de visitas à senhora A. e ao internamento de curta duração, não foi possível criar uma relação empática significativa de forma a intervir no luto preparatório.

Alguns focos foram alvo de avaliação, como a **dor** e a **tosse**, tendo em conta a situação de doença da senhora A.; no entanto, por não ser alvo de intervenção, foi mantida apenas vigilância.

OBJETIVOS E PRIORIDADES NO PLANEAMENTO DOS CUIDADOS

Os CP assentam em quatro pilares: comunicação eficaz, controlo adequado dos sintomas, apoio à família e trabalho em equipa (Barbosa et al., 2016). Através da realização de plano de cuidados individualizado procuramos responder de forma eficaz às necessidades do cliente e família, sendo elas de ordem física, psicológica, social ou espiritual.

Tendo em conta o caso clínico, a prioridade foi o controlo sintomático, uma vez que só conseguimos explorar outras dimensões se os sintomas físicos estiverem controlados. A senhora A., consciente, orientada e independente, apresentava dispneia e alteração do padrão de sono. Neste sentido, em equipa multidisciplinar, foi realizada alteração da terapêutica de forma a aliviar estes sintomas, e realizados os respetivos ensinamentos, presentes em plano de cuidados.

Após o controlo sintomático, e dada a fase de vida da senhora A., tornou-se premente intervir nas suas necessidades do foro psico-emocional-espiritual.

Visto a plataforma não disponibilizar todos os focos neste âmbito, serão abordados em campo livre. Assim sendo, foi identificado o foco de atenção: medo.

Foco: Medo

Dados:

A cliente expressa sofrimento pela perda real, manifesta medo de morrer, medo de

morrer com "falta de ar" refletindo-se no compromisso das horas de sono.

Objetivos:

- Consciencializar a cliente sobre os seus medos
- Tranquilizar a cliente
- Melhorar compromisso das horas de sono

Resultados face ao objetivo:

É expectável que ao longo dos contatos com EIHSCP:

- A cliente identifique fatores desencadeantes do medo
- A cliente controle os seus medos
- A cliente se apresente mais tranquila
- A cliente se apresente menos triste
- A cliente melhore as horas de sono

Diagnóstico: Medo [de morrer]

AVALIAÇÃO DA EVOLUÇÃO DA CLIENTE

A avaliação da evolução da cliente ao longo dos contatos torna-se premente de forma à adequação das intervenções de enfermagem.

Tendo em conta as três sessões, dias 18, 20 e 27 de setembro, quanto à evolução da **consciência**, a senhora A. manteve-se consciente e orientada, o que proporcionou avaliar o seu estado geral, e intervir em componentes psico-espirituais.

Quanto à evolução da **dispneia**, a cliente piorou, da primeira visita para a terceira, com comunicação de falta de ar quando deitada em posição dorsal recumbente ou supina. Mantinha saturações periféricas entre os 94-99%, sem necessidade de oxigenoterapia. O nosso objetivo era minimizar o impacto da dispneia na sua qualidade de vida, pelo que foram realizados ensinamentos de estratégias não farmacológicas no alívio da dispneia.

Quanto à evolução da **membrana mucosa**, após a realização dos ensinamentos das estratégias não farmacológicas, a senhora A. verbalizou algum alívio da xerostomia, o

que se teve um impacto positivo no seu dia-a-dia.

Em relação ao **sono**, a cliente manteve o sono não reparador, dormindo apenas cerca de 4 horas durante o período noturno, no entanto coincidia com o número de horas que descansava no domicílio. Apresentava medicação prescrita para o efeito, em SOS, que solicitava.

Relativamente ao foco **humor depressivo**, a senhora A. manteve comunicação reduzida, sentimentos de tristeza e compromisso do sono. Para além de que manteve a preocupação com os seus filhos, o que poderia estar implicado no compromisso do sono.

Em relação ao **medo de morrer**, a cliente expressa sofrimento pela perda real e alterações no padrão de sono, que manteve apesar das intervenções instituídas, uma vez que se apresenta nas últimas horas e dias de vida.

Quanto à **dor e tosse**, revelaram-se focos de atenção uma vez que poderiam ter um impacto negativo na vida da senhora A.. Enquanto a acompanhei, apesar do avançar da doença, a cliente não apresentou dor ou tosse.

AS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM E OS CONTRIBUTOS ESPECÍFICOS FACE AOS OBJETIVOS E PRIORIDADES

As intervenções foram realizadas de acordo com a necessidade da cliente, tendo em conta os objetivos e a disponibilidade da equipa, pelo que se assume o *sem horário* nas demais intervenções. Estas intervenções resultam dos focos identificados que não estão presentes na plataforma.

Foco: Medo

Diagnóstico: Medo [de morrer]

Intervenções e especificações das intervenções:

- Estabelecer relação empática
- Estar presente
- Estar disponível
- Executar escuta ativa

- Identificar fatores desencadeantes do medo
- Tocar
- Tranquilizar

Por indisponibilidade na plataforma, não foi possível acrescentar algumas intervenções, nomeadamente:

Foco: Sistema respiratório - Dispneia

- Ensinar sobre estratégias não farmacológicas para o alívio da dispneia [SOS]

Foco: Pele e mucosas - Membrana mucosa

- Ensinar sobre estratégias não farmacológicas para o alívio da membrana mucosa comprometida [SOS]

Especificações das intervenções:

- Promover uma adequada higiene oral
- Incentivar a lubrificação tópica dos lábios e mucosa, com produtos à base de xilocaína, lidocaína, glicerol e clorehexidina; Poderá ser utilizada água em spray
- Utilizar colutórios/ dentífrico com flúor, clorehexidina ou sulfato de sódio
- Tratar membrana mucosa [SOS]

Foco: Sono

- Implementar estratégias de promoção do sono [Sem horário]

Especificações das intervenções:

- Promover um ambiente calmo, sem ruídos, se possível
- Desligar dispositivos eletrónicos, se possível
- Gerir luz ambiente, minimizando-a, se possível
- Dispor campainha junto da cliente
- Demonstrar disponibilidade e presença à cliente, informando-a das várias rondas realizadas ao longo do turno da noite

Foco: Emoção - Humor depressivo

- Executar escuta ativa [Sem horário]

Especificações das intervenções:

- Promover um ambiente calmo onde a cliente se sinta confortável
- Estabelecer uma relação empática e compassiva
- Facilitar a expressão de emoções
- Diminuir o isolamento
- Gerir o silêncio
- Incentivar o envolvimento da família, caso se adeque
- Estar presente [Sem horário]
- Incentivar a expressão de emoções [Sem horário]
- Elogiar a expressão de emoções [Sem horário]

1.6. Conceção de Cuidados

Consciência

18-09-2023 08:00

18-09-2023 08:00 - Consciente.

18-09-2023 08:00 - Determinar evolução da consciência

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciência [Sem horário]

18-09-2023 08:00 - Referenciar compromisso da consciência ao médico [SOS]

20-09-2023 08:00

20-09-2023 08:00 - Consciente.

27-09-2023 08:00

27-09-2023 08:00 - Consciente.

Sistema respiratório

18-09-2023 08:00

18-09-2023 08:00 - Frequência respiratória: 18 ciclos/min.

18-09-2023 08:00 - Ritmo respiratório irregular.

18-09-2023 08:00 - Movimento respiratório simétrico.

18-09-2023 08:00 - Profundidade da ventilação: inspirações normais.

18-09-2023 08:00 - Não utiliza os músculos acessórios da ventilação.

18-09-2023 08:00 - Sem adejo nasal.

18-09-2023 08:00 - Saturação do oxigénio no sangue

18-09-2023 08:00 - Periférico(a): 99 %.

18-09-2023 08:00 - Coloração da mucosa: rosada.

18-09-2023 08:00 - Comunica falta de ar ao realizar atividades que exigem pequeno esforço físico.

18-09-2023 08:00 - Reflexo da tosse: presente.

18-09-2023 08:00 - Dispneia

18-09-2023 08:00 - Determinar evolução da dispneia

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da dispneia [Sem horário]

18-09-2023 08:00 - Promover autocontrolo: dispneia

18-09-2023 08:00 - Conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia: facilitador.

20-09-2023 08:00 - Conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia: facilitador [MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Conhecimento sobre prevenção de episódios de dispneia: facilitador [MANTEVE].

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do autocontrolo da dispneia [Sem horário]

18-09-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão da dispneia

18-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia: facilitador.

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da dispneia [SOS]

20-09-2023 08:00

20-09-2023 08:00 - Frequência respiratória: 18 ciclos/min.

20-09-2023 08:00 - Ritmo respiratório irregular [MANTEVE].

20-09-2023 08:00 - Movimento respiratório simétrico [MANTEVE].

20-09-2023 08:00 - Profundidade da ventilação: inspirações normais [MANTEVE].

20-09-2023 08:00 - Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MANTEVE].

20-09-2023 08:00 - Sem adejo nasal.

20-09-2023 08:00 - Saturação do oxigénio no sangue

20-09-2023 08:00 - Periférico(a): 96 %.

20-09-2023 08:00 - Comunica falta de ar ao realizar atividades que exigem pequeno esforço físico [MANTEVE].

27-09-2023 08:00

27-09-2023 08:00 - Frequência respiratória: 20 ciclos/min.

27-09-2023 08:00 - Ritmo respiratório irregular [MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Movimento respiratório simétrico [MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Profundidade da ventilação: inspirações normais [MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Não utiliza os músculos acessórios da ventilação [MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Sem adejo nasal.

27-09-2023 08:00 - Saturação do oxigénio no sangue

27-09-2023 08:00 - Periférico(a): 94 %.

27-09-2023 08:00 - Coloração da mucosa: pálidas.

27-09-2023 08:00 - Comunica falta de ar quando deitado em posição dorsal recumbente ou supina [PIOROU].

Pele e mucosas

18-09-2023 08:00

18-09-2023 08:00 - Alterações da integridade dos tecidos.

18-09-2023 08:00 - Membrana mucosa comprometida

18-09-2023 08:00 - Localização do compromisso da membrana mucosa

18-09-2023 08:00 - Cavidade oral

18-09-2023 08:00 - Coloração da mucosa: rosada.

18-09-2023 08:00 - Mucosa seca.

18-09-2023 08:00 - Mucosa com textura normal.

20-09-2023 08:00 - Localização do compromisso da membrana mucosa

20-09-2023 08:00 - Cavidade oral

20-09-2023 08:00 - Coloração da mucosa: rosada.

20-09-2023 08:00 - Mucosa seca.

20-09-2023 08:00 - Mucosa com textura normal.

27-09-2023 08:00 - Localização do compromisso da membrana mucosa

27-09-2023 08:00 - Cavidade oral

27-09-2023 08:00 - Coloração da mucosa: pálidas.

27-09-2023 08:00 - Mucosa seca.

27-09-2023 08:00 - Mucosa com textura normal.

18-09-2023 08:00 - Determinar evolução da integridade das membranas mucosas

*18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas
[Sem horário]*

18-09-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão da cicatrização da membrana mucosa

18-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa: facilitador.

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da cicatrização da membrana mucosa [SOS]

20-09-2023 08:00 - Alterações da integridade dos tecidos.

27-09-2023 08:00 - Alterações da integridade dos tecidos.

Sono

18-09-2023 08:00

18-09-2023 08:00 - Dormiu por períodos curtos.

18-09-2023 08:00 - Sono não reparador e intermitente .

18-09-2023 08:00 - Número (médio) de horas de sono noturno: 4 Hora.

18-09-2023 08:00 - Número (médio) de horas de sono diurno: 1 Hora.

18-09-2023 08:00 - Sono comprometido

18-09-2023 08:00 - Determinar evolução do sono

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do sono [Sem horário]

18-09-2023 08:00 - Referenciar sono comprometido ao médico [SOS]

18-09-2023 08:00 - Promover adesão: estratégias promotoras do sono

18-09-2023 08:00 - Conhecimento sobre promoção do sono: facilitador.

20-09-2023 08:00 - Conhecimento sobre promoção do sono: facilitador
[MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Conhecimento sobre promoção do sono: facilitador
[MANTEVE].

18-09-2023 08:00 - Significado atribuído ao compromisso do sono: não
dificultador.

20-09-2023 08:00 - Significado atribuído ao compromisso do sono: não
dificultador [MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Significado atribuído ao compromisso do sono: não
dificultador [MANTEVE].

*18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da adesão a estratégias promotoras do
sono [Sem horário]*

**18-09-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: adesão às
estratégias promotoras do sono**

18-09-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre promoção do sono:
facilitador.

*18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: adesão às
estratégias promotoras do sono [SOS]*

20-09-2023 08:00

20-09-2023 08:00 - Dormiu por períodos curtos.

20-09-2023 08:00 - Sono não reparador e intermitente [MANTEVE].

20-09-2023 08:00 - Número (médio) de horas de sono noturno: 4 Hora.

20-09-2023 08:00 - Número (médio) de horas de sono diurno: 1 Hora.

27-09-2023 08:00

27-09-2023 08:00 - Dormiu por períodos curtos.

27-09-2023 08:00 - Sono não reparador e intermitente [MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Número (médio) de horas de sono noturno: 4 Hora.

27-09-2023 08:00 - Número (médio) de horas de sono diurno: 1 Hora.

Emoção

18-09-2023 08:00

18-09-2023 08:00 - Com indícios de humor depressivo.

18-09-2023 08:00 - Sem indícios de euforia.

18-09-2023 08:00 - Humor depressivo

18-09-2023 08:00 - Tristeza persistente (há mais de uma semana).

20-09-2023 08:00 - Tristeza persistente (há mais de uma semana) [MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Tristeza persistente (há mais de uma semana) [MANTEVE].

18-09-2023 08:00 - Determinar evolução do humor

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução do humor depressivo [Sem horário]

18-09-2023 08:00 - Referenciar humor depressivo ao médico [SOS]

20-09-2023 08:00

20-09-2023 08:00 - Com indícios de humor depressivo [MANTEVE].

20-09-2023 08:00 - Sem indícios de euforia [MANTEVE].

27-09-2023 08:00

27-09-2023 08:00 - Com indícios de humor depressivo [MANTEVE].

27-09-2023 08:00 - Sem indícios de euforia [MANTEVE].

Dor

18-09-2023 08:00

18-09-2023 08:00 - Dor

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor [SOS]

Tosse

18-09-2023 08:00

18-09-2023 08:00 - Tosse

18-09-2023 08:00 - Avaliar evolução da tosse [SOS]

1.7. Especificação das intervenções

Avaliar evolução da consciência

- Aplicar Escala de Coma de Glasgow

Avaliar evolução do sono

- Questionar a cliente se tem sono reparador
- Questionar a cliente se dorme o número de horas que considera necessário
- Questionar a cliente se dorme toda a noite

Referenciar sono comprometido ao médico

- Informar o médico acerca do sono comprometido da cliente

1.8. Síntese relativa ao caso

Este plano de cuidados foi desenvolvido no âmbito de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) que tem como principais objetivos a consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde onde se encontra integrada tendo em atenção as necessidades e preferências do doente e família; a comunicação dos profissionais com a família; a intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares; a intervenção e apoio social; o apoio e intervenção no luto; a intervenção espiritual; a assessoria na área dos cuidados paliativos (CP) a profissionais de saúde designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados integrados, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a EIHSCP se encontra integrada; e a formação em cuidados paliativos, segundo o artigo 9º da portaria 66/2018 de 6 de março.

O plano de cuidados tem em conta um dos casos clínicos da minha prática enquanto enfermeira em especialização na área dos CP, inserida numa EIHSCP, o caso 1 que integra o relatório.

Foram identificados dados, focos e diagnósticos de enfermagem relevantes para a minha prática com o intuito de conseguir adquirir e aprimorar competências e capacidades na prestação de cuidados a clientes em fase terminal e com necessidades espirituais, para além das físicas. Neste sentido, explorei o domínio do

medo de morrer de forma a dar resposta às necessidades da minha cliente.

Um dos meus objetivos *major* seria o enfoque no luto preparatório no cliente em fim de vida, no entanto, devido ao número reduzido de visitas à senhora A. e ao internamento de curta duração, não foi possível criar uma relação empática significativa de forma a intervir no luto preparatório. Apesar disto, no momento da avaliação, por não aplicação primária de escalas que nos ajudam no prognóstico da doença avançada, a senhora A. não foi considerada doente em últimas ou horas de vida; e neste sentido, também questiono-me a pertinência/ prioridade de preparar a nossa doente para as sucessivas perdas, quando a prioridade dela era ir para casa, para junto dos seus filhos e marido, a aproveitar o maior tempo possível.

Tendo em consideração que cada cliente é único, nem todas as intervenções poderão ser aplicadas, pelo que se torna fundamental o estudo e aplicação de estratégias diferenciadas para cada pessoa, tendo em conta a sua individualidade. Assim, a realização de um plano de cuidados individual torna-se fundamental. De salientar a importância de uma integração precoce em CP, atendendo às diretivas antecipadas de vontade do cliente, tendo em conta os seus desejos, valores e crenças.

Para a elaboração do enquadramento teórico, recorri a pesquisa de referencial teórico em plataformas de pesquisa na internet, Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE) (via PubMed), CINAHL (via EBSCOhost), englobadas na biblioteca virtual da Escola Superior de Enfermagem do Porto, repositórios *online*, e em manuais de CP, de forma a sustentar o caso clínico em análise.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, M., Manso, D., Martin-Roselló, M., Fernández-López, A., Sanz-Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., Ramos, C., Capelas, M. (2020). IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/5496/file>
- Arantes, A. (2017). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Oficina do Livro
- Azambuja, M. & Junior, M. (2021). Drenagem torácica. *VITTALLE - Revista De Ciências Da Saúde*, 33(1), 147–158. <https://doi.org/10.14295/vittalle.v33i1.11619>
- Azevedo, G. (2022). Cancro da mama triplo negativo: revisão de novas abordagens terapêuticas. [Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/143785>

- Ballentine, J. (2018). The Five Trajectories: Supporting Patients During Serious Illness. *CSU Shiley Institute for Palliative Care*. <https://csupalliativecare.org/wp-content/uploads/Five-Trajectories-eBook-02.21.2018.pdf>
- Baptista, D. (2021). Estudo dos fatores preditivos de resposta patológica completa à quimioterapia neoadjuvante em neoplasias da mama do tipo luminal B. [Trabalho Final do Curso de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/51860>
- Barata, D., Alonso, I. & Narváez, P. (2022). Actualización del derrame pleural. *Revista Elsevier*, 68 (13), 3997-4005. <https://doi.org/10.1016/j.med.2022.11.012>
- Barbosa, A., Pina, P. & Neto, I. (2016). *O luto em cuidados paliativos* (3ª Ed.) Manual de Cuidados Paliativos (pp. 553-630). Editora AIDFM
- Barbosa, R. (2019). *Pleurodese em derrame pleural neoplásico: revisão da literatura*. [Trabalho de conclusão de curso, Biblioteca virtual em saúde]. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/07/1280865/tcc-rildo-barbosa.pdf>
- Bárrios, H. (2016). Perturbações do sono em cuidados paliativos. In Capelas, M. (3ª Ed.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 281-296). Universidade de Lisboa.
- Boşoteanu, M., Vodă, R., Aşchie, M., Bosoteanu, L., Bălăţescu, G. (2022). Morphological and Ancillary Features of Uterine Leiomyosarcoma: Case Report. *Clinical Patholog*, 15, 1-3. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9240338/>
- Capelas, M. & Coelho, S. (2013). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 6, 7-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2013.2836>
- Costa, M. (2016). *A intervenção dos enfermeiros no controlo da dispneia*. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1668>
- Cunha, S., Silva, P., Oliveira, S., Fernandes, O. & Lourenço, M. (2022). Interventions in the control of Xerostomia in the person in palliative situation – scoping review. *Millenium*, 2(18), 51-63. <https://doi.org/10.29352/mill0218.26797>
- Dantas, G. & Reis, R. (2018). Protocolo de abordagem de derrame pleural. *Revista de Medicina da UFC*, 58(2), 67-74. <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/34182>
- Enriquez, A. (2019). *O controlo da dispneia nas doenças neurodegenerativas: o contributo dos cuidados paliativos*. [Trabalho final de mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/42738>
- Ferreira, J. (2018). *Dispneia: Vivências do cuidador informal*. [Projeto de Graduação, Universidade Fernando Pessoa]. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. <http://hdl.handle.net/10284/7081>
- Freire, E. (2021). Guia Prático de Controlo Sintomático. Núcleo de estudos de medicina paliativa. 2ª Edição. Angelini.
- Gomes, B., Sarmento, V., Ferreira, P. & Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Revista científica da Ordem dos Médicos*, 26 (4), 327-334. <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/429/370>
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, prática e investigação*. 2ª Edição. Editora Lusociência – Edições técnicas e científicas, Lda.
- Hasselmann, B., Ranção, C., Tavares, G., Almeida, L., Camerini, F., Paula, V. (2021). Boas práticas de enfermagem na utilização de dreno de tórax: revisão integrativa. *Glob Acad Nurs*, 2. <https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200173>

- Horn, L., Hiller, G., Mayr, D., Schmoeckel, E., Hohn, A. (2022). Praktisch-diagnostische Aspekte uteriner Leiomyosarkome im Kontext der WHO-Klassifikation 2020. *Pathologe*, 43, 196–201. <https://doi.org/10.1007/s00292-022-01064-6>
- International Council of Nurses. (2019). *CIPE versão 2: Classificação internacional para prática de enfermagem* (H. Castro, Trad.). Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros
- International Federation of Gynecology and Obstetrics Committee on Gynecologic Oncology. Revised FIGO staging for carcinoma of the vulva, cervix, and endometrium. (2009) *Int. J. Gynecol. Obstet*, 105, 103–104. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19367689/>
- Jorge, M. (2015). *Doentes adultos com necessidades paliativas em serviços de internamento, num hospital distrital: número de doentes e adequação dos cuidados nos últimos dias de vida* [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20012/1/Final_192411020_Disserta%C3%A7%C3%A3o_%2001.09.2015.pdf
- Luckett, T., Phillips, J., Johnson, M., Farquhar, M., Swan, F., Assen, T., Bhattarai, B. & Booth, S. (2017) Contributions of a hand-held fan to self-management of chronic breathlessness. *European Respiratory Journal*, 50(2), 1-10. <https://dx.doi.org/10.1183/13993003.00262-2017>
- Maiello, A., Coelho, F., Messias, A. & D’Alessandro, M. (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês. Ministério da Saúde. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Malta, R., Rodrigues, B. & Priolli, D. (2018). Paradigma na Formação Médica: Atitudes e Conhecimentos de Acadêmicos sobre Morte e Cuidados Paliativos. *Revista brasileira de educação médica*, 42(2), 34-44. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v42n2RB20170011>
- Mangla, A. & Yadav, U. (2022). *Leiomyosarcoma*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551667/>
- Miotto, A., Honda, P., Dias, D., Rivaben, J., Botter, M., Binotto, B. & Lopez, J. (2022). Early discharge for patients with benign pleural effusions using a Wayne catheter (pigtail) chest drain - analysis of safety, complications, and quality of life. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, (49). <https://doi.org/10.1590/0100-6991e-20213139>
- Mossman, B., Perry, L., Walsh, L., Gerhart, J., Malhotra, S., Horswell, R., Chu, S. & Raines, A. (2021). Anxiety, depression, and end-of-life care utilization in adults with metastatic cancer. *Psycho-oncology*, 30(11), 1876-1883. <https://doi.org/10.1002/pon.5754>
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K. & Sheikh, A. (2005). Trajetórias de doença e cuidados paliativos. *BMJ*, 30;330(7498), 1007-11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15860828/>
- Oliveira, E., Agra, G., Morais, M., Feitosa, I., Gouveia, B. & Costa, M. (2016). O processo de morte e morrer na percepção de acadêmicos de enfermagem. *Revista de enfermagem online*, 10(5), 1709-16. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13546>
- Oliveira, S. (2019). *As intervenções especializadas do enfermeiro em cuidados paliativos*. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/2242/1/Silvia_Oliveira.pdf
- Pajak, M., Gruzewska-Piotrowska, K., Hubka, J., Gruzewska, A. & Wcisło, W. (2023). Diagnosis and treatment in a case of uterine leiomyosarcoma - case report and review of the literature. *Journal of Education, Health and Sport*, 46(1), 297-313. <https://dx.doi.org/10.12775/JEHS.2023.46.01.021>
- Patel, T., Aswal, P., Jakhetiya, A., Meena, V. & Pandey, A. (2023). A novel case of left atrial and right lung mass turned out to be unconventional metastasis of uterine leiomyosarcoma

- with a review of literature. *Indian Journal of Pathology and Microbiology*, 66, 601-604. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37530349/>
- Pimenta, S. & Capelas, L. (2019). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11 (1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>.
- Portaria n.º 66/2018. *Caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos* - Artigo 9.º. Diário da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06, páginas 1177–1182 <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/66-2018-114822275>
- Psilopatis, I., Vrettou, K., Kokkali, S., Theocharis, S. (2023). The Role of MicroRNAs in Uterine Leiomyosarcoma Diagnosis and Treatment. *Cancers*, 15, 2420. <https://doi.org/10.3390/cancers15092420>
- Ribeiro, T. (2020). Ansiedade e depressão em doentes em cuidados paliativos, num centro hospitalar da região norte. [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/131078/2/434093.pdf>
- Santos, A., Oliveira, D. & Henriques, P. (2022). Revisão integrativa acerca do luto do idoso. *Revista M*, 7(13), p. 156-18. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2022.v7i13.156-180>
- Sereno, S., Matias, D., Trindade, I., Ressurreição, J., Araújo, R., Fernandes, S., Afonso, T. & Capelas, M. (2022). PPS PT - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/9536/file>
- Sewtz, C., Muscheites, W., Grosse-Thie, C., Kriesen, U., Leithaeuser, M., Glaeser, D., Hansen, P., Kundt, G., Fuellen, G. & Junghanss, C. (2021). Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Annals of Palliative Medicine*, 10(4), 3836-3846. <http://dx.doi.org/10.21037/apm-20-1346>
- Silva, L., Resende, M. & Andrade, R. (2019). Atitudes de profissionais de saúde em cuidados paliativos sobre a morte e o morrer. *Perspectivas em Psicologia*, 23(1), 213-235. DOI: <https://doi.org/10.14393/PPv23n1a2019-51160>
- Travaglino, A., Raffone, A., Raimondo, D., Gencarelli, A., Esposito, I., Gallo, C., Improda, F., Vitale, S., Mollo, A., Casadio, P., Seracchioli, R., Zullo, F. & Insabato, L. (2023). Diagnostic and prognostic value of Bcl-2 in uterine leiomyosarcoma. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 307, 379–386. <https://doi.org/10.1007/s00404-022-06531-2>
- Vellerand, A. & Deglin, J. (2003). *Guia Farmacológico para Enfermeiros*. 7ª Edição. Lusociência

APÊNDICE B - Estudo de caso desenvolvido em contexto da Equipa Comunitária de Suporte em
Cuidados Paliativos

2. CASO 2: ECSCP

O senhor A., de 85 anos, consciente, orientado e previamente autónomo. Casado, reside com a esposa, senhora A., e tem duas filhas, a senhora M. e a senhora F.. Reformado da profissão de pedreiro, aos 71 anos. Antecedentes de hipertensão arterial, diabetes mellitus insulino-tratado, dislipidemia, síndrome coronário crónico, fibrilhação auricular, hipotireoidismo, hiperplasia benigna da próstata, enfisema pulmonar, doença renal crónica e anemia com ferropenia. Portador de pacemaker desde 2010. Desde 2021, com o diagnóstico de uma insuficiência cardíaca isquémica/valvular com fração de ejeção ventricular esquerda reduzida em perfil B. Sem outros antecedentes. Desconhece alergias. Com o diagnóstico de uma insuficiência cardíaca avançada, foi avaliado pela equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos que re-encaminhou o cliente para a comunidade. Admitido na equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, no dia 8 de janeiro.

2.1. Enquadramento teórico

Avaliação

- Dimensão física:

Doente previamente autónomo; atualmente, dependente nos itens do autocuidado: higiene, uso do sanitário, vestir/ despir, transferir e andar necessitando de assistência e incentivo. No alimentar-se e autocuidado beber é independente. Apresenta apetite diminuído.

Verbaliza cansaço e diminuição da forma muscular dos membros inferiores.

Não tem apresentado um sono reparador, uma vez que desperta para urinar, apesar de não atribuir um significado negativo.

- Dimensão emocional:

O senhor A. tem apresentado o humor depressivo pela perceção da perda de autonomia por aumento de dependência nos diversos itens do auto-cuidado. Refere que “agora não consigo fazer nada sozinho e não gosto de incomodar” (sic). Tem-

se mantido menos comunicativo do que o habitual.

- Dimensão social/ familiar:

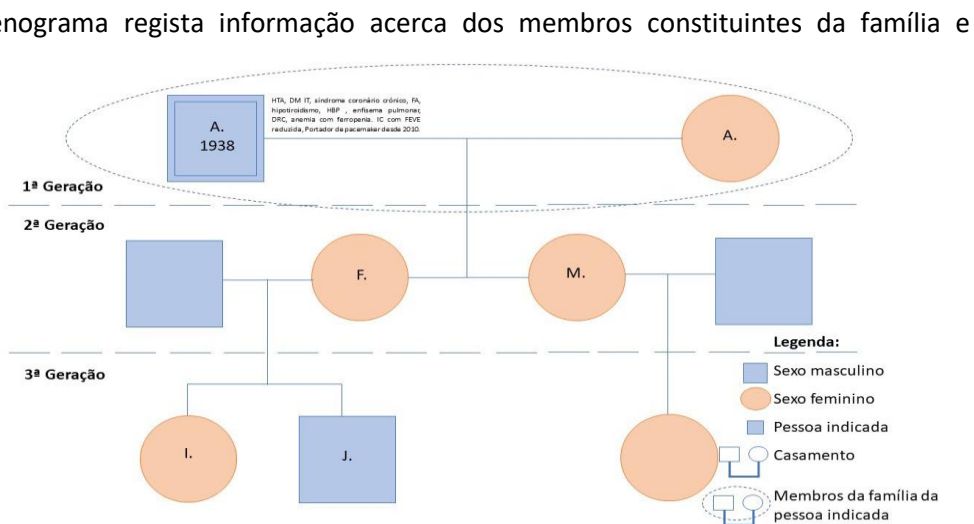
Casado, vive com a esposa. Por aumento de dependência do cliente, a sua neta I. tem prestado apoio ao senhor A em concomitância com a sua avó, senhora A.. A senhora I. dorme em casa dos avós durante a semana para prestar apoio, e ao fim de semana, ficam as duas filhas do casal, de forma intercalada.

Família

A família é definida como um grupo, unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, pelo que é considerada como um sistema que é maior do que a soma das suas partes (ICN, 2019).

A família do senhor A. é considerada uma família nuclear, pois é constituída por si e pela sua esposa (ICN, 2019).

Figura 1: Genograma da família do senhor A.



das suas relações ao longo de pelo menos três gerações, permitindo registar e conhecer a estrutura familiar, ou seja, a constituição da família, o grau de parentesco e o tipo de relacionamento que os une (Hanson, 2005).

A família do senhor A., de 85 anos, é constituída pela esposa, senhora A., de 82 anos. O casal tem duas filhas, a senhora M. e a senhora F.. A senhora M. é casada e tem dois filhos, a senhora

I. e o senhor J.. A senhora F., também casada, tem uma filha.

É fundamental encontrar um ponto de equilíbrio entre o desejo da cliente e a capacidade de resposta da família, com o intuito de ir ao encontro das preferências individuais (Capelas & Coelho, 2013).

FAMILIAR CUIDADOR

A neta I. tem prestado apoio ao senhor A. com a sua avó, senhora A.. A senhora I., bombeira de profissão, colocou baixa médica para cuidar do seu avô, uma vez que a senhora A. já não teria capacidade de o fazer sozinha. Tendo em conta a sua profissão, a senhora I. detinha dos conhecimentos e competências básicas necessárias para cuidar, o que se demonstrou facilitador neste processo.

Familiar cuidador é definido como o “cuidador: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família.” (CIPE, 2019, p. 63) e frequentemente é um membro da família ou alguém próximo que assume o papel de cuidar (Romero, 2020; Sequeira, 2018).

Cuidar de um familiar torna-se um desafio e é desgastante a diversos níveis, pelo que se torna fundamental o apoio da equipa na gestão dos cuidados à pessoa doente (Dalkirane et al., 2022). Para além do apoio profissional, a equipa deve assistir o familiar cuidador a consciencializar-se da transição, a envolver-se na prestação de cuidados e dotá-lo de conhecimentos e capacidades para o desenvolvimento deste papel tão importante (Pereira, 2012).

Nos clientes com IC, a inclusão dos familiares cuidadores como parte integrante das intervenções torna-se fundamental, prevenindo readmissões hospitalares e melhorando a qualidade de vida, principalmente em clientes dependentes nos diversos itens do autocuidado (Martini, 2022).

As intervenções de enfermagem por sua vez visam satisfazer as necessidades manifestadas pelo familiar cuidador durante o processo de prestação de cuidados e,

reduzir os níveis de sobrecarga (Melo et al., 2014).

A sobrecarga poderá ser avaliada através do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI). O QASCI é uma ferramenta portuguesa desenvolvida para avaliar o impacto do papel de cuidador informal através de 32 itens divididos em 7 dimensões: sobrecarga emocional (4 itens); implicações na vida pessoal do cuidador (11 itens); sobrecarga financeira (2 itens); reações às exigências (5 itens); percepção dos mecanismos de eficácia e de controlo (3 itens); suporte familiar (2 itens) e satisfação com o papel de cuidador e com o familiar (5 itens) (Dalkirane et al., 2022).

Dada a fase de cuidar desta família, ainda sem necessidade de aplicação deste tipo de questionário. A senhora I. também mantinha o seu autocuidado, e ao fim de semana, usufruía de algum tempo para realizar atividades de lazer.

A PATOLOGIA DE BASE – Insuficiência cardíaca

A insuficiência cardíaca (IC) é um síndrome clínico caracterizado pelo comprometimento estrutural/ funcional cardíaco (Souza & Reis, 2022), resultando na diminuição do débito e/ou elevação das pressões intracardíacas em repouso ou durante o esforço (Friza, 2022).

As doenças cardiovasculares são a causa número um de morte a nível mundial. Estima-se que 17,9 milhões de pessoas morreram em 2019, o que representa 32% das mortes em todo o mundo; 85% das mortes correspondem a infarto agudo do miocárdio e acidente vascular encefálico (World Health Organization [WHO], 2021).

Segundo um estudo de Xavier e Ferretti-Rebustini (2019), a prevalência da IC aumentará 46% até 2030, ou seja, surgirão mais de 8 milhões de casos. Nos países desenvolvidos, a IC abrange 1 a 2% da população adulta, com uma prevalência de cerca 10% nos idosos (Junior et al., 2021).

A maioria das doenças cardiovasculares pode ser prevenida através da avaliação de fatores de risco, como o consumo de tabaco, alimentação pouco saudável, obesidade, sedentarismo, consumo excessivo de álcool (WHO, 2021), hipertensão arterial e

diabetes mellitus (Junior et al., 2021).

A IC pode ser determinada de acordo com a fração de ejeção do ventrículo esquerdo (FEVE), a intensidade dos sintomas e o tempo e progressão da doença (diferentes estágios) (Comitê Coordenador da Diretriz de Insuficiência Cardíaca [CCDIC], 2018).

De acordo com a FEVE poderá ser classificada em preservada (ICFEVEp), intermediária (ICFEVEi) e reduzida (ICFVEEr). A ICFEVEp compreende clientes com FEVE normal ($\geq 50\%$), a ICFVEEr com FEVE $< 40\%$ e a ICFEVEi entre 40-49% (CCDIC, 2018).

Tendo em conta a intensidade dos sintomas considerando o grau de limitação imposto pela doença para atividades diárias do indivíduo, a IC pode ser classificada, de acordo com a New York Heart Association (NYHA), em quatro classes; Classe I - ausência de sintomas durante atividades de vida diárias, classe II - sintomas desencadeados por atividades de vida diárias, classe III - sintomas desencadeados por atividades de pequeno esforço, e a classe IV - caracterizada pelo surgimento de sintomas em repouso (Macedo, 2019; Souza & Reis, 2022).

A IC é caracterizada por sintomas como a dispneia, ortopneia, dispneia paroxística noturna, tolerância reduzida ao esforço ou intolerância ou esforço, fadiga e edema maleolar (Friza, 2022; Souza & Reis, 2022), tosse, precordialgia, tontura, palpitação (Xavier & Ferretti-Rebustini, 2019), náusea, obstipação, distúrbios do sono e ansiedade, o que leva a um comprometimento da qualidade de vida e a uma percepção negativa de bem-estar, associado à perda de autonomia (Kurogi et al., 2019).

Nos estágios iniciais, a otimização da terapêutica contribui para um melhor controle da doença, no entanto com a progressão da mesma e evolução dos sintomas, o número de internamentos aumenta, daí a importância de uma referência precoce para os cuidados paliativos (Destro et al., 2022).

Um estudo de Wong e os seus colaboradores (2016), revela que a introdução de cuidados paliativos na transição entre o internamento e a alta para domicílio mostrou-se favorável na prevenção de readmissões hospitalares em 12 semanas, cerca de 67%; o estudo evidencia ainda uma melhoria da dispneia em cerca de 62% do grupo de intervenção (Borges et al., 2023).

Cerca de 40 milhões de pessoas no mundo necessitam de cuidados paliativos e desses

cerca de 40% têm algum tipo de doenças cardiovasculares (Junior et al., 2021).

A hospitalização por IC está associada a um aumento na dependência do cliente, estimando-se que 25 a 35% das pessoas apresentarão comprometimento funcional após a alta (Xavier & Ferretti-Rebustini, 2019).

TRAJETÓRIAS DE DOENÇA

A literatura descreve as trajetórias de doenças avançadas o que facilita o prognóstico; são descritas cinco (Ballentine, 2018):

- Morte súbita;
- Progressão permanente e uma fase terminal definida, como a doença oncológica;
- Falência de órgão: declínio gradual, pontuado por episódios de deterioração aguda e alguma recuperação, com uma morte súbita e por vezes imprevista;
- Trajetória da fragilidade: declínio gradual prolongado, como a demência;
- Evento catastrófico (AVC, TCE, fratura de quadril em idosos).

Tendo em conta as trajetórias da doença, estamos perante a trajetória de doença – falência de órgão: declínio gradual, pontuado por episódios de deterioração aguda e alguma recuperação, com uma morte súbita e por vezes imprevista.

A IC é responsável por 1% a 4% de todos internamentos, sendo que cada hospitalização contribui para o progressivo e irreversível declínio da condição clínica do doente (Friza, 2022).

O cliente apresenta um padrão de deterioração aguda seguido por períodos de recuperação temporária após cada internamento, não atingindo o mesmo grau de independência anterior; a falência de órgãos pode se tornar irreversível, levando à morte do cliente, em cada episódio de agudização (Ballentine, 2018).

Considerando o estadiamento e o prognóstico, os cuidados devem ser adequados com base nas necessidades e desejos dos clientes e dos seus familiares (Jorge, 2015).

AVALIAÇÃO DE COMPLEXIDADE E PROGNÓSTICO EM CUIDADOS PALIATIVOS

O IDC-PAL - Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos - é uma

ferramenta diagnóstica de complexidade para doentes em fase avançada e terminal, que compreende situações ou elementos de complexidade suscetíveis de serem identificados. É composto por 36 elementos agrupados em três dimensões. Poder-se-á afirmar como não complexo, se não há elementos de complexidade ou alta complexidade presente, complexo, se existe pelo menos um elemento de complexidade presente e altamente complexo se está presente pelo menos um elemento de alta complexidade (Alonso et al., 2020). A utilização deste tipo de instrumento é fundamental para identificar os doentes com necessidade de acompanhamento pela ECSCP.

Em relação ao senhor A., após a aplicação do instrumento (de forma hipotética), poderemos afirmar que tem três elementos de complexidade no âmbito da dimensão dos antecedentes, um complexo relacionados com a situação clínica, um relativo à situação psico-emocional, três relacionados com a dependência da organização de saúde, nomeadamente dois na categoria dos profissionais/ equipa e um na dos recursos, como mostra a figura 2.

Figura 2: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos relativo ao senhor A. - Adaptado de Alonso et al. (2020). IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos.

IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos

N.º de utente: _____ N.º Processo: _____
 Data: _____

Elementos	Nível de complexidade	Sim	Não
1. Dependência do doente			
1.1. Instrumentos			
1.1a Doente é crianga ou adolescente	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.1b Doente é profissional de saúde	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.1c Papel socio-familiar desempenhado pelo/ o doente	C	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.1d Doente apresenta incapacidade física, psíquica ou sensorial privas	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.1e Doente apresenta problemas de dependência recorrente e/ou ativos	C	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.1f Doença mental privas	C	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2. Sinais de difícil controlo			
1.2a Sinais de difícil controlo	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2b Sinais rebeldes	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2c Situações urgentes em doente oncológico terminal	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2d Situações de óbitos de difícil controlo	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2e Situações clínicas secundárias a progressão tumoral de difícil abordagem	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2f Descompensação aguda em contexto de insuficiência de órgão num doente não oncológico terminal	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.3. Alterações cognitivas graves			
1.3a Alterações cognitivas graves	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.3b Alteração abrupta no nível de autonomia funcional	C	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3c Existência de comorbilidades de difícil controlo	C	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.3d Síndroma constitucional grave	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4. Abordagem clínica difícil por incumprimento terapêutico repetido			
1.4a Doente apresenta risco de suicídio	AC	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.4b Doente solicita antecipar o processo da morte	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4c Doente apresenta angústia existencial e/ou sofrimento espiritual	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4d Conflito na comunicação entre o doente e a família	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4e Conflito na comunicação entre o doente e a equipa prestadora de cuidados	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
1.4f Doente apresenta confronto emocional desadaptativo	C	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Dependência do familiar e/ou cuidadores			
2a Análise ou insuficiência de suporte familiar e/ou cuidadores	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2b Familiares e/ou cuidadores não competentes para a prestação de cuidados	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2c Família disfuncional	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2d Cuidador familiar	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2e Litos complicados	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2f Limitações do meio ambiente	AC	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Dependência do profissional de saúde e/ou equipa			
3a Adesão ou não adesão a terapêutica	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3b Dificuldades na indicação e/ou gestão de fármacos	C	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3c Dificuldades na indicação e/ou gestão de intervenções	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3d Limitações na competência profissional para a abordagem da situação	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3e Dificuldades na gestão das necessidades de técnicas instrumentais e/ou material específico no domicílio	C	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3f Dificuldades na gestão e/ou abordagem das necessidades de coordenação ou logística	C	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Nível de complexidade: C Elemento de Complexidade Média; AC Elemento de Alta Complexidade

Informação de acesso simplificada: Sim Não

IDC-Pal: GLOSSÁRIO

1. Elementos dependentes do doente

Antecedentes

1.1a Considera-se o período de vida que decorre desde o nascimento até ao completo desenvolvimento do organismo (física e psicológica).

1.1b Quando o facto do/ o doente ser profissional de saúde acrescenta dificuldade à situação, ou à tomada de decisões.

1.1c Situações em que o papel que o/ o doente desempenha no seu ambiente sociofamiliar é determinante: seja por ser um importante elemento de cuidado familiar; ser pessoa cuidadora de menores de idade, ou de pessoa com elevado nível de dependência; ser uma pessoa jovem; ser a única fonte de rendimento.

1.1d Quando estas situações dificultam a prestação de cuidados, a comunicação e/ou o entendimento.

1.1e Quando a dependência de álcool, drogas, psicofármacos... dificultam a prestação de cuidados.

1.1f Ansiedade, quadros depressivos maiores, quadros psicóticos... ou qualquer outra manifestação de doença mental prévia que acrescenta dificuldade à sua situação.

Situação clínica

1.2a Presença de sintomas para cujo controlo adequado se necessita de uma intervenção terapêutica intensiva, tanto do ponto de vista farmacológico como instrumental e/ou psicológico.

1.2b Presença de sintomas ou conjunto de sintomas que não pode ser controlado adequadamente sem diminuir o nível de consciência, durante um período relevante, pelo que estaria indicada a sedação paliativa.

1.2c Aparentamento de hemorragias, síndrome da veia cava superior; bloqueio por hipertensão intracranial; hipertensão, obstrução intestinal aguda, status convulsivo, compressão medular, futuras patológicas...

1.2d Quando há mau controlo de sintomas físicos e/ou psicológicos, uma evolução de longa duração (mais de 5 dias)...

1.2e Presença de obstrução intestinal/obstrução gástrica prolongada que origina obstrução: síndrome de enclausramento hemorroidário marcado da cabeça e pescoço; carbonatose peritoneal; úlceras tumorais, fístulas, ou outras lesões da pele e mucosas de difícil controlo por dor, odor, hemorragia ou localização...

1.2f Presença de insuficiência respiratória, hepática, renal, cardíaca, cirrótica, em fase avançada.

1.2g Delírio, défice cognitivo, alterações do comportamento, demência, encefalopatia... de difícil controlo.

1.2h Aparentamento abrupto de deterioração funcional incapacitante para o desenvolvimento das atividades da vida diária.

1.2i Quando coexistam diferentes patologias além da doença primária, que dificultam a abordagem clínica.

1.2j Anorexia, astenia intensa e perda de peso elevada.

1.2k Não adesão ao tratamento, ou incumprimento terapêutico persistente que dificultam uma abordagem adequada da situação.

IDC-Pal: GLOSSÁRIO

1. Elementos dependentes do doente

Situação psico-emocional

1.3a Existência prévia de tentativas de autólise ou desejo expresso da mesma referido pelo doente.

1.3b A/ o doente solicita de forma reiterada adiantar de forma ativa o processo da morte.

1.3c **Angústia existencial:** desassossego emocional intenso experimentado perante a possibilidade da morte iminente, acompanhado ou não, por sentimentos de desespero, solidão e ausência de sentido.

1.3d **Sofrimento espiritual:** conflito com respeito à transcendência, fins e valores últimos ou significado existencial que qualquer ser humano procura.

1.3e Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognósticos, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e família.

1.3f Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognósticos, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e a equipa prestadora de cuidados.

1.3g Resposta desproporcional, que se mantém no tempo e que fundamenta o mal-estar do/ o doente (negação patológica, culpabilidade, ou contra o cuidadores, esperança irrealista...)

2. Elementos dependentes da família e do meio ambiente

2a Não dispor, ou ser insuficiente, o número de pessoas encarregues de prestar cuidados.

2b Família ou cuidadores não são competentes para o cuidado por:

- Razões emocionais:** os familiares e/ou cuidadores apresentam sinais de sofrimento emocional, transtornos adaptativos, falta de motivação ou negação da realidade, angústia, depressão... ou qualquer outra manifestação de origem emocional que dificulta ou impede a correta assistência à/ ao doente.
- Razões físico-funcionais:** os familiares e/ou cuidadores são pessoas muito idosas ou muito jovens, ou apresentam mau estado funcional, sinais de sobrecarga, esgotamento, antecedentes psiquiátricos... ou qualquer outra manifestação de origem físico-funcional que dificulta ou impede a correta assistência à/ ao doente.
- Razões sociais ou culturais:** os familiares e/ou cuidadores estão em situação de marginalidade ou exclusão social, ou apresentam preconceitos éticos e/ou religiosos ou culturais que se integram como barreiras, e dificultam ou impedem a correta assistência à/ ao doente (isolamento social, intolerância extrema, intervencionismo e rejeição ideológica...), ou qualquer outra manifestação de origem social e/ou cultural que dificulta ou impede a correta assistência à/ ao doente.

2c Família em cujo funcionamento se produzem conflitos graves (violência doméstica, dependências, incapacidade mental...), que afetam os seus vínculos sociais e/ou afetivos de maneira que dificultam ou impedem uma abordagem e competente assistência à/ ao doente.

2d Esgotamento dos cuidadores para oferecer uma resposta adequada às múltiplas solicitações e necessidades do doente, provocada pelo impacto emocional, pelos medos, e/ou pela sobrecarga derivadas do confronto com a situação terminal do/ o doente.

2e Os familiares e/ou cuidadores apresentam: luto antecipatório, luto prévio não resolvido e/ou risco de luto complicado.

2f As condições habitacionais e/ou do meio não são adequadas: distância geográfica do local de residência, barreiras arquitetónicas que dificultam o acesso à/ ao doente, ou qualquer outra manifestação de origem estrutural que dificulta ou impede a correta assistência à/ ao doente.

IDC-Pal: GLOSSÁRIO

3. Elementos dependentes da organização assistencial

Profissionais/Equipa

3.1a Seleção profissional, com formação pouco habitual, ou necessidade de doses elevadas, ou abordagem emocional difícil.

3.1b Opções: risco ou presença de efeitos secundários graves (nauseas, intolerância à dieta, neurotoxicidade...), estação de episódios.

3.1c Intervenções paliativas (radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirurgia, bloqueios, e outras técnicas analgésicas invasivas, próteses, ventilação mecânica...), ou derivação da utilização de técnicas instrumentais (nutrição entérica parentérica, instilação de tratamento endovenoso, realização de paracentese e/ou tratamentos de difícil abordagem...)

3.1d Conhecimento e/ou motivação insuficientes na abordagem paliativa; diáspora ética e de valores, atitudes e/ou crendices; luto não resolvido por parte do próprio profissional ou dos integrantes da equipa; conflito dentro da mesma equipa ou com outras equipas no que respeita à tomada de decisões; sobrecarga de trabalho...

Recursos

3.2a Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosoloterapia, aspirador portátil, bombas de perfusão contínua, ventilação mecânica, consumíveis, limitação de uso hospitalar...

3.2b Insuficiente cobertura por deficiências na disponibilidade de equipas de referência e facultidade na assistência; dificuldade logística na transferência de consultas hospitalares, transferências, movimentos programados; uso expedito dos dispositivos e serviços de urgência; dificuldade na coordenação entre os profissionais; gestão de casos de pressões médicas...

A Palliative Performance Scale - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos (PPS) é utilizada para avaliar nível de consciência, condições para o autocuidado pessoal, capacidade de ingestão alimentar, permitindo a caracterização da funcionalidade da pessoa e prognóstico.

A pontuação na escala PPS é determinada pela leitura horizontal de cada nível de forma

a encontrar aquele que melhor se adequa, relativamente à deambulação, nível de atividade e evidência de doença, autocuidado, capacidade de ingestão alimentar e nível de consciência (Serenio et al., 2022). Assim sendo, no momento da primeira observação do senhor A., foi calculado o score como apresentado na figura 3, com PPS de 50%.

Figura 3: Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos relativa ao senhor A. - Adaptado de Serenio et al. (2022). Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Nível PPS	Deambulação	Nível de atividade e evidência de doença	Autocuidado	Capacidade de Ingestão alimentar	Nível de consciência
PPS 100%	Total	Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 90%	Total	Atividade e trabalho normais; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 80%	Total	Atividade normal realizada com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 70%	Diminuída	Incapaz de executar o trabalho habitual; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 60%	Diminuída	Incapaz de realizar hobbies e atividades domésticas; doença significativa	Necessita de apoio pontual	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 50%	Maioritariamente sentado ou deitado	Incapaz de executar qualquer trabalho; doença extensa	Necessita de apoio considerável	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 40%	Maioritariamente deitado	Incapaz de fazer a maioria das atividades; doença extensa	Necessita de apoio quase completo	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 30%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 20%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Mínima a goles	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 10%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Apenas cuidados orais	Sonolência ou coma com ou sem confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

De acordo com a **escala de performance – ECOG** -, o senhor A. é capaz de realizar somente itens do autocuidado de forma limitada, estando confinado ao leito ou cadeira em mais de 50% das horas. A escala ECOG avalia a progressão da doença e o impacto nas atividades de vida diária, classificando a capacidade funcional dos clientes em cinco categorias: 0 - totalmente ativo e sem restrições de atividade; 1 - restrito a atividades físicas, mas deambulando e apto a realizar atividades laborais; 2 - incapaz de realizar atividades laborais, mas deambulando e com autocuidado presente; 3 - autocuidado limitado e confinado ao leito ou cadeira durante mais de 50% do período em que permanece acordado; 4 - impossível o autocuidado e totalmente confinado ao leito ou à cadeira; e 5 – óbito (Laste et al., 2020). De acordo com esta escala, o senhor A. está classificado na categoria 3.

O **Karnofsky Performance Status (KPS)**, avalia o estado funcional da pessoa e um KPS inferior a 50, exige assistência considerável e cuidados médicos, e está associado a uma sobrevida estimada de menos de 8 semanas (Maiello et al., 2020), o que vai ao encontro do senhor A., como demonstra a figura 4.

Figura 4: Karnofsky Performance Status adaptada ao senhor A. - Adaptado de Maiello et al. (2020). Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio- Libanês. Ministério da Saúde.

KARNOFSKY Performance Status (KPS)	
100	- Normal, sem queixas; nenhuma evidência de doença.
90	- Capaz de exercer atividade normal; sinais ou sintomas menores de doença.
80	- Atividade normal com esforço, alguns sinais ou sintomas de doença.
70	- Cuida de si mesmo, mas incapaz de realizar um trabalho ativo.
60	- Requer assistência ocasional, mas é capaz de atender à maioria das necessidades pessoais
50	- Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes.
40	- Desabilitado, requer cuidados e assistência especiais.
30	- Severamente incapacitado, a hospitalização é indicada, embora a morte não seja iminente.
20	- Muito doente, hospitalização e cuidados de suportes ativos necessários.
10	- Moribundo.
0	- Morto.

O **Palliative Prognostic Index (PPI)** é preditivo do tempo de vida dos doentes em estado terminal permitindo prever se o doente morre nas próximas três ou seis semanas. A informação sobre o prognóstico de sobrevivência é muito importante para ajudar os doentes sobre as suas prioridades e expectativas. Este índice, estima a sobrevida em 90, 61 e 12 dias com sensibilidade e especificidade de 79% e 77%, respetivamente (Maiello et al., 2020).

Tendo em conta este índice, o senhor A. tem estimada uma sobrevida mediana de 61 dias, como demonstra a figura 5.

Figura 5: Palliative Prognostic Index adaptada ao senhor A. - Adaptado de Maiello et al. (2020). Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio- Libanês. Ministério da Saúde.

Parâmetro	Valor parcial da pontuação
KPS	
10 a 20	4,0
✘ 30 a 50	2,5
≥60	0
Ingesta oral	
Bastante reduzida	2,5
Moderadamente reduzida	1,0
✘ Preservada/normal	0
Presença de edema (pontua se presente)	1,0
Dispneia em repouso (pontua se presente)	3,5
Delirium (pontua se presente)	4,0
Interpretação:	
Pontuação total	Sobrevida mediana estimada
0 - 2,0	90 dias
✘ 2,1 - 4,0	61 dias
>4,0	12 dias

2.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 85 anos | Masculino

Cuidador

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Parentesco: neta / neto.

08-01-2024 08:00 - Coabita com a pessoa dependente.

08-01-2024 08:00 - Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

08-01-2024 08:00 - Cuidador sem dificuldade em reter nova informação.

08-01-2024 08:00 - Cuidador sem dificuldade em recuperar informação.

08-01-2024 08:00 - Capacidade física do cuidador para alimentar através de sonda gástrica: suficiente para assegurar na totalidade.

08-01-2024 08:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no andar: suficiente para assegurar na totalidade.

08-01-2024 08:00 - Capacidade física do cuidador para dar banho

08-01-2024 08:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - suficiente para assegurar na totalidade.

08-01-2024 08:00 - Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: suficiente para assegurar na totalidade.

08-01-2024 08:00 - Capacidade física do cuidador para posicionar

08-01-2024 08:00 - Dispositivo: Cama articulada - suficiente para assegurar na totalidade.

08-01-2024 08:00 - Capacidade física do cuidador para transferir

08-01-2024 08:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

08-01-2024 08:00 - Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

2.3. Medicação

2.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

A administração da medicação constitui-se uma intervenção interdependente e fundamental no controlo sintomático, pelo que é necessário o conhecimento acerca da sua farmacodinâmica, da farmacocinética e vigilância após a sua administração.

Sempre que possível, o tratamento deverá ser dirigido à causa; Caso isso não seja possível, o tratamento é dirigido ao sintoma, pelo que se torna premente o ajuste da terapêutica, sempre que necessário.

O senhor A. fazia a seguinte terapêutica: permixon 160mg, eliquis 2,5mg, pantoprazol 40mg, bisoprolol 1,25mg, dapaglifozina 10mg, mononitrato de isossorbida 50mg, nicorandilo 20mg, ranolazina 500mg, amiodarona 200mg, furosemida 20mg, diulo 5mg, metformina 500mg, linagliptina 5mg, rosuvastatina 20mg, insulina lantus 28 unidades de manhã, levotiroxina 0,1mg, vessel 250mg, brometo de ipatrópio inalador, budesonido inalador.

Na primeira visita a equipa fez uma reconciliação terapêutica, priorizando os sintomas/preocupações; neste sentido, foi introduzida a mirtazapina, lorazepam, picossulfato de sódio e haloperidol.

Neste sentido, de uma forma sucinta, indico a nova terapêutica prescrita para o senhor A., tendo por base as informações contidas no Infarmed, no guia farmacológico para enfermeiros (Vellerand & Deglin, 2003) e ainda no guia prático de controlo sintomático (Freire, 2021).

Mirtazapina

- Grupo farmacológico: Antidepressivo tetracíclico atípico
- Efeitos terapêuticos: É indicada em casos de depressão por ansiedade ou insónia.
- Efeitos indesejáveis: Sonolência, tontura, aumento do apetite, xerostomia e obstipação.
- Monitorização: Estado de consciência, apetite, eliminação intestinal.

No caso do senhor A., a mirtazapina foi introduzida antes de deitar de forma a ajudar a induzir o sono e como consequência, o aumento do apetite.

Lorazepam

- Grupo farmacológico: Benzodiazepina.
- Efeitos terapêuticos: Indicada no tratamento da ansiedade, insónia, convulsão.
- Efeitos indesejáveis: Sedação, sonolência, fadiga, cefaleias, tonturas, fraqueza muscular, ataxia e alterações oculares, alterações gastrointestinais.
- Monitorização: Estado de consciência, padrão de sono, humor, alterações gastrointestinais.

Esta terapêutica foi introduzida como indutor do sono e prescrita também em SOS se insónia ou ansiedade.

Picossulfato de sódio - Solução oral

- Grupo farmacológico: Laxantes de contacto. Laxante com ação local do grupo triarilmetano.
- Efeitos terapêuticos: Estimula a mucosa do intestino grosso, provocando peristaltismo no cólon e promovendo a acumulação de água e, conseqüentemente, de eletrólitos no lúmen. Isto pode resultar na estimulação da defecção, redução do tempo de transito e amolecimento das fezes.
- Efeitos indesejáveis: Desconforto abdominal, cólicas abdominais, dor abdominal e diarreia, vômitos e náuseas.
- Monitorização: Eliminação intestinal, dor abdominal e náuseas/ vômitos.

O senhor A., com história de obstipação, tinha indicação de fazer 15 gotas de picossulfato de sódio se obstipação superior a dois dias.

Haloperidol – Solução oral

- Grupo farmacológico: Antipsicótico
- Efeitos terapêuticos: Tratamento da esquizofrenia e da perturbação esquizoafetiva, tratamento agudo do delírio quando os tratamentos não farmacológicos falharam, tratamento de episódios maníacos moderados a graves associados à perturbação bipolar, tratamento da agitação psicomotora aguda associada a doença psicótica ou episódios maníacos da perturbação bipolar, tratamento da agressividade persistente e sintomas psicóticos em doentes com demência de alzheimer moderada a grave e demência vascular, quando os tratamentos não farmacológicos falharam e quando há um risco de dano para o próprio ou para os outros, tratamento de perturbações de tiques, incluindo a síndrome de tourette, em doentes com afeção grave após os tratamentos educacionais, psicológicos e outros tratamentos farmacológicos terem falhado, tratamento de coreia ligeira a moderada na doença de huntington, quando outros medicamentos são ineficazes ou não tolerados.
- Efeitos indesejáveis: Perturbações extrapiramidais, insónia, agitação, hipercinesia, cefaleias, perturbações psicóticas, depressão, aumento de peso, tremor, hipertonia, hipotensão ortostática, distonia e sonolência.
- Monitorização: Estado de consciência, padrão de sono, agitação/ inquietação, alterações gastrointestinais.

O senhor A. ficou com haloperidol 10 gotas até de 2-2 horas até seis vezes ao dia se agitação, inquietação, náuseas ou vômitos.

2.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00 - Cateter urinário

16-01-2024 08:00 - Características do dispositivo: Silicone, Número 16.

16-01-2024 08:00 - Cor da urina: amarelo-palha.

16-01-2024 08:00 - Transparência da urina: Límpida [MANTEVE].

16-01-2024 08:00 - Determinar evolução da drenagem pelo cateter urinário

16-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da drenagem pelo cateter urinário [Sem horário]

16-01-2024 08:00 - Assegurar funcionamento do cateter

16-01-2024 08:00 - Otimizar cateter urinário [Sem horário]

16-01-2024 08:00 - Determinar sinais de infecção do sistema urinário

16-01-2024 08:00 - Avaliar evolução de sinais de infecção do sistema urinário [Sem horário]

16-01-2024 08:00 - Prevenir complicações relacionadas com cateter urinário

16-01-2024 08:00 - Trocar cateter urinário [30-30 dias]

16-01-2024 08:00 - Remover cateter urinário [SOS]

16-01-2024 08:00 - Promover autogestão: prevenção de infecção do sistema urinário

16-01-2024 08:00 - Conhecimento sobre prevenção de infecção do sistema urinário: facilitador.

16-01-2024 08:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de infecção do sistema urinário

16-01-2024 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de infecção do sistema urinário [Sem horário]

16-01-2024 08:00 - Ensinar sobre prevenção de infecção do sistema urinário [Sem horário]

16-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da autogestão: prevenção de infecção do sistema urinário [Sem horário]

2.5. Domínios

Início	Fim
08-01-2024 08:00	Consciência
08-01-2024 08:00	Apetite
08-01-2024 08:00	Sistema respiratório
08-01-2024 08:00	Eliminação intestinal
08-01-2024 08:00	Eliminação urinária
08-01-2024 08:00	Volume de líquidos
08-01-2024 08:00	Sono
08-01-2024 08:00	Conservação de energia
08-01-2024 08:00	Sensações somáticas
16-01-2024 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres

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

Tendo em conta que o plano de cuidados foi elaborado no âmbito de uma ECSCP, os domínios selecionados de forma a darem resposta às necessidades do senhor A., foram os seguintes:

Consciência

O senhor A. apresenta-se consciente e orientado, o que nos permitia, enquanto equipa, o diálogo e avaliação em primeira pessoa e, desta forma, a prestação de apoio emocional e criação de relação terapêutica.

Consciência é definida como um “status: resposta mental a impressões resultantes de uma combinação de sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior” (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE], 2019, p. 33). A sua avaliação permite-nos detetar alterações no estado de consciência, frequentemente preditores de agravamento do estado geral.

Sono

O senhor A. apresenta compromisso do sono, dormindo cerca de seis horas durante o

período noturno, intervaladas em três períodos de duas horas, horário compatível com a necessidade de urinar. Apesar de não apresentar sono reparador, o cliente não atribui um significado dificultador a este padrão de sono. Neste sentido, foram discutidas algumas opções para reduzir o número de vezes que se levanta durante o período noturno, nomeadamente a utilização de um coletor urinário ou uma sonda vesical, para além da otimização da terapêutica e realização de ensinamentos promotores do sono.

Uma revisão de literatura evidenciou que até 70% dos clientes com IC podem apresentar algum tipo de alteração do humor, afetando negativamente as relações sociais e a funcionalidade como podem alterar a percepção do estado de saúde. Cerca de 71,2% apresentam alteração do sono (Kurogi et al., 2019).

A alteração no sono está frequentemente relacionado com falta de apetite, fadiga, tristeza e dispneia, uma vez que as alterações do sono têm repercussões nos outros sintomas, podendo afetar a percepção de qualidade de vida, pelo que se torna fundamental a intervenção no sono comprometido (Bárrios, 2016; Kurogi et al., 2019).

O sono é uma necessidade básica e não se mede em horas absolutas mas sim na percepção subjetiva da sua qualidade, ou seja, se foi reparador ou não (Barbosa et al., 2016). É composto por duas fases: sono com movimentos oculares rápidos – REM: ocorrem os sonhos, existe ativação do sistema nervoso autónomo e o cérebro encontra-se num estado paradoxal de atividade – e o sono não REM – que se traduz em repouso cognitivo e fisiológico, e comporta três fases, e à medida que progredem, são necessários estímulos mais intensos para despertar (Barbosa et al., 2016).

O sono é influenciado por fatores intrínsecos – biológicos e psicológicos -, extrínsecos – luz, conforto e aspetos sociais (Barbosa et al., 2016), fatores etiológicos - relacionados com a doença como dor, febre, náuseas, dispneia, entre outros -, fatores relacionados com o tratamento - como a medicação -, a ansiedade entre outros fatores. Pelo que se torna fundamental perceber se a causa de perturbação do sono é reversível com o intuito de tratamento (Bárrios, 2016).

As perturbações do sono constituem um desafio nos clientes de CP, permanecendo como um problema subdiagnosticado e subtratado (Barbosa et al., 2016). Esta alteração pode traduzir-se

em irritabilidade, alterações da atenção e concentração, o que pode influenciar a capacidade de tomada de decisão, a gestão do regime terapêutico e o relacionamento com os entes significativos (Barbosa et al., 2016).

De acordo com a Classificação Internacional de Perturbações do Sono – 2 (ICSD-2), existem oito categorias de perturbações do sono: insónia, problemas respiratórios relacionados com o sono; hipersónias de origem central; perturbações do ritmo circadiano; parassónias; perturbações de movimento relacionadas com o sono; sintomas isolados, aparentemente variantes normais e sintomas não classificados e outras perturbações do sono (Bárrios, 2016); Em CP as mais frequentes são a insónia e a hipersónia (Barbosa et al., 2016).

Emoção: Humor depressivo

Os sintomas depressivos têm uma prevalência de cerca de 20 a 40% nos clientes com IC e estão associados a perda do bem-estar espiritual e social, influenciando os sintomas físicos e a qualidade de vida, funcionalidade, prognóstico e custos em saúde (Junior et al., 2021).

Quanto maior é a depressão, mais acentuados são os sintomas físicos, nomeadamente a fadiga, dispneia e dor torácica (Junior et al., 2021).

O humor depressivo pode ser definido como uma “emoção negativa: sentimentos de tristeza a melancolia, com diminuição da concentração, perda de apetite e insónia” (CIPE, 2019, p. 73).

O controlo sintomático é um dos pilares dos CP, pelo que não se pode descurar das necessidades psico-emocionais, tendo em conta o seu bem-estar e o da sua família (Ribeiro, 2020). A ansiedade, a depressão e o medo são os focos com maior impacto na qualidade de vida dos clientes (Ribeiro, 2020).

A Escala de Ansiedade e Depressão Clínica (Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS), traduzida para português por Pais Ribeiro e colaboradores em 2007, é utilizada por profissionais de saúde em diferentes populações, incluindo em CP (Sewtz et al., 2021).

A HADS é uma escala de autoadministração e avalia a ansiedade e a depressão. Apresenta 14 itens de escolha múltipla, com pontuação de zero (0 - Baixo) a três (3

- Elevado), numa escala de Likert de 4 ponto, tendo em conta a forma como se sentiu na última semana. O resultado total varia de 0 a 21, em que valores mais elevados indicam níveis elevados de ansiedade e depressão (Sewtz et al., 2021). Tendo em conta que sete itens correspondem a questões relacionadas com a ansiedade (HADS-A) e sete com a depressão (HADS-D), para o caso clínico do senhor A. (de forma hipotética), foi obtido um resultado de 11, em que o máximo é de 21 e o mínimo de 0, tendo em conta apenas os itens relacionados com a depressão; O que se pode concluir que o cliente apresenta depressão (score > a 9), como representado na figura 6.

Figura 6: Escala de Ansiedade e Depressão Clínica (HADS) adaptado ao caso clínico do senhor A. - Adaptado de Sewtz et al. (2021). Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Annals of Palliative Medicine*.

<p>A (1) Eu me sinto tenso ou contraído:</p> <p>3 () A maior parte do tempo</p> <p>2 () Boa parte do tempo</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>0 () Nunca</p> <p>D (2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:</p> <p>0 () Sim, do mesmo jeito que antes</p> <p>1 () Não tanto quanto antes</p> <p>2 () Só um pouco</p> <p>3 () Já não sinto mais prazer em nada</p> <p>A (3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:</p> <p>3 () Sim, e de um jeito muito forte</p> <p>2 () Sim, mas não tão forte</p> <p>1 () Um pouco, mas isso não me preocupa</p> <p>0 () Não sinto nada disso</p> <p>D (4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:</p> <p>0 () Do mesmo jeito que antes</p> <p>1 () Atualmente um pouco menos</p> <p>2 () Atualmente bem menos</p> <p>3 () Não consigo mais</p> <p>A (5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:</p> <p>3 () A maior parte do tempo</p> <p>2 () Boa parte do tempo</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>0 () Raramente</p> <p>D (6) Eu me sinto alegre:</p> <p>0 () A maior parte do tempo</p> <p>1 () Muitas vezes</p> <p>2 () Poucas vezes</p> <p>3 () Nunca</p> <p>A (7) Consigo ficar sentado a vontade e me sentir relaxado:</p> <p>0 () Sim, quase sempre</p> <p>1 () Muitas vezes</p> <p>2 () Poucas vezes</p> <p>3 () Nunca</p>	<p>D (8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:</p> <p>3 () Quase sempre</p> <p>2 () Muitas vezes</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>0 () Nunca</p> <p>A (9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:</p> <p>0 () Nunca</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>2 () Muitas vezes</p> <p>3 () Quase sempre</p> <p>D (10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:</p> <p>3 () Completamente</p> <p>2 () Não estou mais me cuidando como deveria</p> <p>1 () Talvez não tanto quanto antes</p> <p>0 () Me cuido do mesmo jeito que antes</p> <p>A (11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:</p> <p>3 () Sim, demais</p> <p>2 () Bastante</p> <p>1 () Um pouco</p> <p>0 () Não me sinto assim</p> <p>D (12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:</p> <p>0 () Do mesmo jeito que antes</p> <p>1 () Um pouco menos do que antes</p> <p>2 () Bem menos do que antes</p> <p>3 () Quase nunca</p> <p>A (13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:</p> <p>3 () A quase todo momento</p> <p>2 () Várias vezes</p> <p>1 () De vez em quando</p> <p>0 () Não sinto isso</p> <p>D (14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:</p> <p>0 () Quase sempre</p> <p>1 () Várias vezes</p> <p>2 () Poucas vezes</p> <p>3 () Quase nunca</p>
---	---

Fadiga

O senhor A. apresenta cansaço para pequenos esforços que recupera com o repouso. Fadiga é definida como “emoção negativa: sentimentos de diminuição da força ou resistência, desgaste, cansaço mental ou físico e lassidão, com capacidade reduzida para o trabalho físico ou mental” (CIPE, 2019, p. 61).

Fadiga é comumente associado a astenia, letargia, cansaço extremo, sensação de fraqueza; sinónimos estes utilizados de forma errada. Fadiga é uma sensação de exaustão desproporcional à atividade que é exercida (Junior et al., 2021).

Os sintomas físicos são os maiores preditores de perda da qualidade de vida, e a fadiga acomete cerca de 30 a 60% dos clientes com IC e até 80% apresentam fadiga e dispneia, sendo 20% com sintomas em repouso (Junior et al., 2021). O estado catabólico típico da IC, a alteração das fibras musculares esqueléticas e os sintomas respiratórios podem estar associados a este sintoma (Kurogi et al., 2019).

A fadiga é subjetiva e multicausal e pode ser expressa por meio de sensações como cansaço e falta de energia, podendo causar limitações na realização de atividades de vida diárias e sociais, aumentando a dependência, perda da autoestima e depressão, o que inevitavelmente afeta a qualidade de vida dos clientes. A fadiga está associada a um maior risco de morte cardiovascular ou hospitalização, sendo por si só um preditor significativo de agravamento da IC (Macedo, 2019).

Sintomas como a fadiga e a dispneia pioram o desempenho funcional, contribuindo para o isolamento social devido aos seus efeitos debilitantes (Kurogi et al., 2019).

Torna-se fundamental o diagnóstico de fadiga, uma vez que é frequentemente subdiagnosticada e subtratada, estando associada a pior qualidade de vida, prognóstico e mortalidade (Junior et al., 2021).

Num estudo de Cruz e os seus colaboradores (2017) são considerados cinco instrumentos de avaliação utilizados para a avaliação da fadiga: Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), Visual Analogue Scale (VAS), Functional Assessment of chronic illness therapy fatigue (FACTI-F), Brief fatigue inventory (BFI) e a European Organization for Research and treatment of cancer quality of life questionnaire – C30 (EORTCQLG-C30); apenas as escalas FACTI-F e EORTCQLG- C30 estão validadas para Portugal.

Quando realizado o diagnóstico e este é superior a seis meses, estamos perante a síndrome da fadiga crónica, geralmente com etiologia específica desconhecida e sem tratamento curativo (Junior et al., 2021).

Em fases mais precoces da doença, a reabilitação demonstra-se eficaz na tolerância ao exercício, no entanto, em fase final de vida privilegia-se medidas de poupança de energia (Junior et al., 2021).

A diminuição da atividade e o aumento do período de sono não tem apresentado

benefício na fadiga, uma vez que pode levar a uma redução da energia, o que poderá aumentar este sintoma. É aconselhado o repouso por longos períodos em situações de fadiga aguda e não em situações de fadiga crônica, pelo risco de agravar esta sintomatologia (Cruz et al, 2017).

Tolerância à atividade: Intolerância à atividade

O senhor A. apresenta cansaço a pequenos esforços com falta de energia para completar as atividades de vida diária, como tomar banho.

A presença de sintomas como a dispneia e a fadiga podem potencializar a intolerância ao exercício, promovendo o aumento da dependência para as atividades vida diária. Segundo um estudo de Xavier e Ferretti-Rebustini (2019), a intolerância à atividade é mais evidente durante a hospitalização, tornando o cliente mais suscetível à dependência e à perda da autonomia.

Intolerância à atividade é definida como “status comprometido: falta de capacidade ou energia para tolerar ou completar atividades” (CIPE, 2019, p. 79).

Na intolerância ao esforço na IC estão envolvidos diferentes mecanismos fisiopatológicos como o aumento da atividade simpática provocando vasoconstrição e aumento na circulação de catecolaminas, vasopressina, endotelina-I e angiotensina II, alterações hormonais, aumento da resposta inflamatória, difusão e utilização de oxigênio no músculo-esquelético. Este conjunto de eventos promove a diminuição na capacidade funcional, força muscular e qualidade de vida (Souza & Reis, 2022).

Tendo em conta as estratégias não farmacológicas no tratamento da intolerância ao esforço, o exercício físico é considerado a mais importante uma vez que melhora na capacidade de utilização de oxigênio pelo músculo-esquelético; não só melhora a capacidade funcional, como a força muscular, promovendo a qualidade de vida. Embora a prescrição de exercício físico priorize o treino aeróbio, o treino de força é considerado benéfico na melhoria da capacidade funcional e força muscular, pelo que deve ser incluído nos programas de reabilitação cardíaca (Souza & Reis, 2022).

Apetite: Falta de apetite

O senhor A. apresenta apetite diminuído. Apresentava humor depressivo e alteração do sono que por sua vez também influenciam o apetite.

Apetite é definido por “status: sensação de desejo de satisfazer as necessidades orgânicas em nutrientes ou de um tipo particular de alimentos” (CIPE, 2019, p. 7)

A clientes com IC com perda de apetite e humor depressivo está associado um maior número de eventos cardíacos, com necessidade de internamento ou até morte (Martini, 2022).

A falta de apetite associada à fadiga está relacionada a um pior estado de saúde e desta forma a menor qualidade de vida e maior taxa de mortalidade (Martini, 2022).

Eliminação intestinal - Obstipação

O senhor A. apresentava história de obstipação que resolvia com laxantes prescritos em SOS.

Os clientes com IC comumente apresentam sintomas gastrointestinais como náusea, dor abdominal e obstipação. O débito cardíaco reduzido associado a congestão hepática e das ansas intestinais são responsáveis pela maioria dos sintomas. A obstipação pode ser secundária a congestão de ansas intestinais e diminuição da mobilidade e aposto hídrico (Junior et al., 2021).

Luto: Luto preparatório

O senhor A. apresentava várias perdas: de ordem física, emocional e social. Perda do seu papel de marido perante a sua esposa e perda de autonomia por progressão da doença/ prognóstico. O aumento da dependência física para os diversos itens do auto-cuidado provoca um sentimento de inutilidade, o que o deixa francamente deprimido.

Reconhecer e aceitar que a perda é inevitável, é fundamental na pessoa que está

em fim de vida. Este período, com ajuda de profissionais, é essencial para planejar despedidas, ter conversas significativas, resolver assuntos pendentes, e fazer revisão de memórias. Desta forma é fundamental ter o apoio de amigos, familiares ou profissionais de saúde para ajudar a lidar com as sucessivas perdas.

O luto é uma resposta a uma perda significativa (Barbosa et al., 2016) que envolve um processo de mudança a nível físico, espiritual, comportamental, psicológico e sociocultural da pessoa que o vivencia. Denomina-se processo de luto à forma como a pessoa o gere (Pimenta & Capelas, 2019).

O luto é um processo que poder-se-á iniciar com a pessoa que está perante a morte e que sente a necessidade de se adaptar e aceitar essa perda (Santos et al., 2022).

As perdas do cliente poderão ser de distintas ordens (Barbosa et al., 2016):

- Física: partes do corpo/ corpo inteiro, funções corporais, sensação de bem-estar físico, boa saúde;
- Emocional: autorregulação emocional, autoimagem, esperança, perspetivas de futuro, projetos, sonhos, privacidade e liberdade;
- Cognitiva: memória a curto prazo, funcionamento cognitivo – atenção, concentração-, sentimentos de controlo sobre dimensões corporais e pessoais de funcionamento;
- Social: vida de família, vida convival, vida de trabalho, vida civil, política, comunidade religiosa;
- Espiritual: sentimento de completude, integridade, coerência, sentimento de ambição, de valor pessoal, de propósito, sentimento de esperança e significado, sentimento de “estar no mundo” e/ ou de controlo/ poder, confiança numa entidade divina ou transcendente.

O luto preparatório remete para a pessoa que está em fim de vida, sendo um meio de preparação para o fim que se aproxima, tendo em conta as perdas irreversíveis que ocorreram a curto e a médio prazo (Pimenta & Capelas, 2019), e que não só atende à evolução da doença e conseqüente morte, como são evidenciados os pensamentos sobre o percurso de vida, aspetos concretos do funeral e o além da morte (Barbosa et al., 2016).

Segundo Kubler-Ross e Kessler (2009), o luto possui cinco estádios, tendo em conta que nem todas as pessoas passam por todas estas fases ou com esta ordem:

- Primeiro estágio: Negação e isolamento - mecanismo de defesa comum usado para se proteger da dificuldade de considerar uma realidade perturbadora;
- Segundo estágio: Raiva – comumente experimentada e expressa pelos clientes quando admitem a realidade de terem uma doença terminal;
- Terceiro estágio: Negociação – manifesta-se quando os clientes procuram algum controlo sobre a sua doença, podendo esta ser verbalizada ou interna;
- Quarto estágio: Depressão – traduz-se com sintomas como a tristeza, fadiga e anedonia;
- Quinto estágio: Aceitação - reconhecimento da realidade de um diagnóstico terminal.

O senhor A. apresentava humor depressivo, o que nos remete para o quarto estágio do processo de morrer.

Neste sentido, torna-se fulcral a preparação dos profissionais de saúde de forma a darem resposta a este tipo de clientes, pois deparam-se com situações em que a morte é previsível a curto prazo (Barbosa et al., 2016).

Nem todos os profissionais de saúde têm competências para acompanhar no processo de luto; Estes necessitam de deter determinadas características como: capacidade de empatia e regulação emocional, atitude e ideologia determinantes, capacidade de introspeção sobre as emoções e conflitos pessoais, não sofrer de perturbações psiquiátricas nem de personalidade, compreender a sua motivação para ajudar os outros, deter capacidades afetivas básicas, possuir conhecimento sobre os processos de luto, das respostas e ritos sociais perante o mesmo, ter

feito uma elaboração suficiente acerca dos seus próprios lutos, ter experiência de vida suficiente para poder relativizar as suas próprias vivências e crenças e as da pessoa em luto, e ainda, se possível, realizar supervisões ou tutorizações, individuais ou em grupo, para esclarecer dúvidas, gerir conflitos e ambivalências decorrentes do acompanhamento que está a ser desenvolvido (Barbosa et al., 2016).

Alguns focos foram alvo de avaliação, como a **dispneia, dor** e o **edema**, tendo em conta a situação de doença do senhor A.; no entanto, por não ser alvo de intervenção, foi mantida apenas vigilância.

OBJETIVOS E PRIORIDADES NO PLANEAMENTO DOS CUIDADOS

Os cuidados paliativos assentam em quatro pilares: comunicação eficaz, controlo adequado dos sintomas, apoio à família e trabalho em equipa (Barbosa et al., 2016). Através da realização de plano de cuidados individualizado procuramos responder de forma eficaz às necessidades do cliente e família, sendo elas de ordem física, psicológica, social ou espiritual.

O senhor A., consciente, orientado e dependente nos itens do autocuidado: higiene, uso do sanitário, vestir/ despir, transferir e andar necessitando de assistência e incentivo, apresentava diminuição do apetite, alteração do padrão de sono, obstipação, fadiga e intolerância à atividade. Neste sentido, em equipa multidisciplinar, foi realizada alteração da terapêutica de forma a aliviar estes sintomas, e realizados os respetivos ensinamentos, presentes em plano de cuidados.

O contato com o cliente e a família foi reduzido, daí a importância de priorizar o controlo de sintomas e preocupações.

Após o controlo sintomático, e dada a fase de vida do senhor A., torna-se premente intervir nas suas necessidades do foro psico-emocional-espiritual.

Visto a plataforma não disponibilizar todos os focos neste âmbito, serão abordados em campo livre. Assim sendo, foi identificado o foco de atenção: fadiga, intolerância à atividade e luto preparatório.

Foco: Fadiga

Dados:

O cliente expressa cansaço a pequenos esforços e diminuição da capacidade para a realização das atividades de vida diária.

Objetivo:

- Regular o uso da energia para realizar as atividades de vida diária

Resultados face ao objetivo:

É expectável que ao longo dos contatos com ECSCP:

- O cliente identifique as causas da fadiga
- O cliente comunique cansaço de acordo com o esforço realizado
- O cliente utilize estratégias de recuperação da energia em repouso
- O cliente relacione a gestão da atividade/ repouso e a conservação de energia
- O cliente consiga gerir os períodos de atividade e repouso

Foco: Tolerância à atividade

Dados:

O cliente expressa cansaço a pequenos esforços e diminuição da capacidade para a realização das atividades de vida diária.

Objetivo:

- Regular o uso da energia para realizar as atividades de vida diária

Resultados face ao objetivo:

É expectável que ao longo dos contatos com ECSCP:

- O cliente identifique as causas da intolerância à atividade

Foco: Luto

Dados:

O cliente apresentava várias perdas: de ordem física, emocional e social. Perda do seu papel de marido perante a sua esposa e perda de autonomia por progressão da doença/ prognóstico, e alterações do humor e do padrão de sono.

Objetivos:

- Facilitar o processo de luto
- Preparar o cliente para as perdas

Resultados face aos objetivos:

É expectável que ao longo dos contatos com ECSCP:

- O cliente identifica as perdas
- O cliente partilha as suas preocupações
- O cliente sente-se apoiado por profissionais de saúde, familiares e amigos
- O cliente expressa aceitação da perda
- O cliente mantém o autocuidado

AVALIAÇÃO DA EVOLUÇÃO DO CLIENTE

A avaliação da evolução da cliente ao longo dos contatos é fundamental de forma à adequação das intervenções de enfermagem.

Tendo em conta as duas sessões, dias 8 e 16 de janeiro, quanto à evolução da **consciência**, o senhor A. manteve-se consciente e orientado, o que proporcionou avaliar o seu estado geral, e intervir em componentes psico-espirituais.

Tendo em conta o caso clínico, a prioridade foi minimizar o impacto de ter que se levantar diversas vezes durante a noite para urinar e depender de terceiros para o conseguir fazer, uma vez que isso era uma preocupação para o senhor A.. Neste sentido, foram abordadas algumas propostas quanto à **eliminação urinária**, entre sonda vesical e coletor urinário. O cliente preferiu ser algaliado, e após esta intervenção, o número de horas que dorme durante a noite também aumentou, promovendo um sono mais reparador e minimizou a dependência de terceiros que o incomodava. Tinha também medicação prescrita em SOS para a **alteração do sono**.

Relativamente ao foco **humor depressivo**, o senhor A. manteve comunicação reduzida, sentimentos de tristeza e compromisso do sono. Para além de que manteve a preocupação da sua dependência nos diversos itens do auto-cuidado.

Quanto à **fadiga** e a **intolerância à atividade**, o cliente mantém o hábito de fazer cerca de 15-20 minutos de pedaleira por dia, o que, para além de melhorar a intolerância à atividade, beneficia do ponto de vista psicológico.

Em relação à **falta de apetite**, foi introduzida a mirtazapina e através de estratégias não

farmacológicas, conseguimos uma melhoria significativa.

No que diz respeito à **obstipação**, através da alimentação e medicação prescrita em SOS, conseguimos manter o trânsito intestinal regularizado sem desconforto abdominal associado.

Quanto à **dispneia, dor e edema**, revelaram-se focos de atenção uma vez que poderiam ter um impacto negativo na vida do senhor A.. Enquanto a acompanhei, o cliente não apresentou estes sintomas.

AS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM E OS CONTRIBUTOS ESPECÍFICOS FACE AOS OBJETIVOS E PRIORIDADES

As intervenções foram realizadas de acordo com a necessidade do cliente, tendo em conta os objetivos e a disponibilidade da equipa, pelo que se assume o sem horário nas demais intervenções. Estas intervenções resultam dos focos identificados que não estão presentes na plataforma.

Foco: Fadiga

Diagnóstico: Fadiga

Intervenções e especificações das intervenções:

- Avaliar fadiga [Sem horário]

Especificações das intervenções

- Aplicar Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
- De 0 a 10 como sente a sua fadiga, sendo que 0 corresponde a ausência de fadiga e 10 a intensidade máxima

- Gerir fadiga [Sem horário]

Especificações das intervenções

- Planear as atividades conforme prioridades da cliente
- Realizar períodos de descanso entre tarefas
- Realizar as tarefas, sempre que possível, na posição sentada

- Encorajar a expressão de sentimentos sobre as limitações [Sem horário]

- Encorajar exercícios aeróbicos conforme a tolerância [Sem horário]

- Auxiliar a priorizar as atividades para bom uso dos níveis de energia [Sem horário]

- Auxiliar o cliente a estabelecer metas realistas de atividades [Sem horário]

Foco: Tolerância à atividade

Diagnósticos:

- Intolerância à atividade
- 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

Intervenções e especificações das intervenções:

- Avaliar evolução da tolerância à atividade [Sem horário]
- Gerir tolerância à atividade [Sem horário] Especificações das intervenções
- Planear as atividades conforme prioridade do cliente
- Realizar períodos de descanso entre tarefas
- Realizar as tarefas, sempre que possível, na posição sentada
- Ensinar sobre conservação de energia [Sem horário]
- Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade e repouso [Sem horário]
- Ensinar sobre vigilância da resposta física à atividade [Sem horário]
- Elogiar a gestão dos períodos de atividade e repouso [Sem horário]
- Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade/ repouso e a conservação de energia [Sem horário]
- Analisar com o cliente a relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [Sem horário]
- Elogiar a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia [Sem horário]

Foco: Luto

Diagnóstico: Luto [preparatório] comprometido

Intervenções e especificações das intervenções:

- Estimular partilha de preocupações [Sem horário]
- Estar presente [Sem horário]
- Executar escuta ativa [Sem horário]
- Evitar os sentimentos de culpa [Sem horário]
- Executar terapia da dignidade, através da *Dignity Talk* (facilitar a conclusão de tarefas e facilitar o luto) [Sem horário]

- Facilitar a expressão de pensamentos [Sem horário]
- Facilitar a expressão de sentimentos [Sem horário]
- Facilitar a adaptação à perda [Sem horário]
- Identificar as dificuldades da cliente [Sem horário]
- Identificar as necessidades da cliente [Sem horário]
- Promover o autocuidado [Sem horário]
- Proporcionar apoio emocional [Sem horário]
- Respeitar as solicitações específicas da cliente [Sem horário]
- Validar o apoio emocional [Sem horário]

2.6. Conceção de Cuidados

Consciência

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Consciente.

08-01-2024 08:00 - Determinar sinais de alteração da consciência

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução de sinais de alteração da consciência [Sem horário]

16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00 - Consciente.

Sensações somáticas

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Sem manifestação de dor.

08-01-2024 08:00 - Dor

08-01-2024 08:00 - Determinar evolução da dor

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da dor [Sem horário]

16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00 - Sem manifestação de dor [MANTEVE].

Apetite

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Ingeriu parte das refeições.

08-01-2024 08:00 - Apetite diminuído.

08-01-2024 08:00 - Paladar conservado.

08-01-2024 08:00 - Apetite comprometido

08-01-2024 08:00 - Determinar evolução da ingestão de alimentos às refeições

*08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da ingestão de alimentos às refeições
[Sem horário]*

08-01-2024 08:00 - Determinar evolução do apetite

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução do apetite [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Referenciar compromisso do apetite ao médico [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Promover autogestão: apetite

08-01-2024 08:00 - Significado atribuído ao compromisso do apetite: não dificultador.

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da autogestão do apetite [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Promover autogestão: regime dietético

08-01-2024 08:00 - Conhecimento sobre regime dietético: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Conhecimento sobre autogestão do regime dietético: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Significado atribuído ao regime dietético: não dificultador. *08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da autogestão do regime dietético [Sem horário]*

08-01-2024 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão do regime dietético

08-01-2024 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime dietético

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre gestão do regime dietético [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do regime dietético [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão do regime dietético [Sem horário]

16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00 - Ingeriu parte das refeições. 16-01-2024 08:00 - Apetite diminuído [MANTEVE].

16-01-2024 08:00 - Paladar conservado [MANTEVE].

Sistema respiratório

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Frequência respiratória: 12 ciclos/min.

08-01-2024 08:00 - Ritmo respiratório regular.

08-01-2024 08:00 - Movimento respiratório simétrico.

08-01-2024 08:00 - Profundidade da ventilação: inspirações normais.

08-01-2024 08:00 - Não utiliza os músculos acessórios da ventilação.

08-01-2024 08:00 - Saturação do oxigénio no sangue

08-01-2024 08:00 - Periférico(a): 94 %.

08-01-2024 08:00 - Coloração da mucosa: rosada.

08-01-2024 08:00 - Não comunica falta de ar.

08-01-2024 08:00 - Dispneia

08-01-2024 08:00 - Determinar evolução da dispneia

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da dispneia [Sem horário]

16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00 - Não comunica falta de ar [MANTEVE].

Eliminação intestinal

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Consistência das fezes: Fezes em sibalas.

08-01-2024 08:00 - Coloração das fezes: acastanhada.

08-01-2024 08:00 - Número de defecações por semana: 2.

08-01-2024 08:00 - Expulsão controlada de fezes.

08-01-2024 08:00 - Obstipação

08-01-2024 08:00 - Determinar evolução da obstipação

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da obstipação [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Referenciar obstipação ao médico [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Promover eliminação intestinal

08-01-2024 08:00 - Planear dieta [Sem horário] 08-01-2024 08:00 - Gerir hidratação [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Promover autogestão: obstipação

08-01-2024 08:00 - Conhecimento sobre regime dietético: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Conhecimento sobre regime medicamentoso: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

08-01-2024 08:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da autogestão da obstipação [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão da obstipação

08-01-2024 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre regime medicamentoso: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

08-01-2024 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre vigilância da eliminação intestinal: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime medicamentoso

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime medicamentoso [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da obstipação [Sem horário]

16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00 - Presença de dejeções com características aparentemente normais.

Eliminação urinária

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Cor da urina: amarelo-palha. 08-01-2024 08:00 - Cheiro da urina: "sui generis".

08-01-2024 08:00 - Transparência da urina: Límpida.

08-01-2024 08:00 - Frequência da eliminação urinária: aumentada .

08-01-2024 08:00 - Reconhece a vontade de urinar.

08-01-2024 08:00 - Sensação de esvaziamento completo da bexiga. 08-01-2024 08:00
- Sem globo vesical.

08-01-2024 08:00 - Eliminação urinária involuntária ausente.

08-01-2024 08:00 - Determinar evolução da eliminação urinária

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da eliminação urinária [Sem horário]

16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00 - Cor da urina: amarelo-palha.

16-01-2024 08:00 - Cheiro da urina: "sui generis" [MANTEVE].

16-01-2024 08:00 - Transparência da urina: Límpida [MANTEVE].

Volume de líquidos

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Aumento da sensação de sede.

08-01-2024 08:00 - Pele hidratada.

08-01-2024 08:00 - Local de avaliação da pressão sanguínea

08-01-2024 08:00 - Membro superior Esquerda(o)

08-01-2024 08:00 - Pressão sanguínea sistólica: 110 mmHg.

08-01-2024 08:00 - Pressão sanguínea diastólica: 72 mmHg.

08-01-2024 08:00 - Edema

08-01-2024 08:00 - Determinar evolução de sinais de edema

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução de sinais de edema [Sem horário]

Sono

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Dormiu por períodos curtos.

08-01-2024 08:00 - Sono não reparador e intermitente .

08-01-2024 08:00 - Número (médio) de horas de sono noturno: 6 Hora. 08-01-2024

08:00 - Número (médio) de horas de sono diurno: 2 Hora.

08-01-2024 08:00 - Sono comprometido [RESOLVIDO] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Determinar evolução do sono [FIM] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução do sono [Sem horário] [FIM] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Referenciar sono comprometido ao médico [Sem horário] [FIM] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Melhorar sono [FIM] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Implementar estratégias de promoção do sono [Sem horário] [FIM] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Gerir medicação [Sem horário] [FIM] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Promover adesão: estratégias promotoras do sono [FIM] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Conhecimento sobre promoção do sono: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Significado atribuído ao compromisso do sono: não dificultador. 08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da adesão a estratégias promotoras do sono [Sem horário] [FIM] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Promover papel do cuidador: adesão às estratégias promotoras do sono [FIM] 16-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre promoção do sono: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: adesão às estratégias promotoras do sono [Sem horário] [FIM] 16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00 - Dormiu por períodos longos. 16-01-2024 08:00 - Sono reparador [MELHOROU].

16-01-2024 08:00 - Número (médio) de horas de sono noturno: 7 Hora.

Conservação de energia

08-01-2024 08:00

08-01-2024 08:00 - Comunica cansaço para pequenos esforços e recuperação da energia com o repouso.

08-01-2024 08:00 - Intolerância à atividade

08-01-2024 08:00 - Determinar evolução da intolerância à atividade

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da tolerância à atividade [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Referenciar intolerância à atividade ao médico [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Promover autogestão: atividade/repouso

08-01-2024 08:00 - Conhecimento sobre conservação da energia: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Conscientização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia: facilitadora.

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução da autogestão da atividade/repouso [Sem horário]

08-01-2024 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão da atividade

08-01-2024 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre conservação de energia: facilitador.

08-01-2024 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da atividade [Sem horário]

16-01-2024 08:00

16-01-2024 08:00 - Comunica cansaço para pequenos esforços e recuperação da energia com o repouso [MANTEVE].

2.7. Especificação das intervenções

Avaliar evolução de sinais de alteração da consciência

- Avaliar consciência através da escala de coma de Glasgow

2.8. Síntese relativa ao caso

Este plano de cuidados foi desenvolvido no âmbito de uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). A ECSCP assegura cuidados médicos e de enfermagem permanentes; intervenção psicológica; intervenção e apoio social;

apoio e intervenção no luto; intervenção espiritual; apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos (CP), às unidades de cuidados de saúde primários, às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados integrados e a outras instituições onde o doente resida; tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos, de acordo com o nível de diferenciação da equipa; prevenção da, e intervenção na, exaustão emocional dos profissionais de saúde; gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais; e formação em CP, segundo o artigo 11º da portaria 66/2018 de 6 de março.

O plano de cuidados tem em conta um dos casos clínicos da minha prática enquanto enfermeira em especialização na área dos CP, inserida numa ECSCP, o caso 2 que integra o relatório.

Foram identificados dados, focos e diagnósticos de enfermagem relevantes para a minha prática com o intuito de conseguir adquirir e aprimorar competências e capacidades na prestação de cuidados a clientes com insuficiência de órgão com necessidades paliativas. Neste sentido, explorei o domínio luto preparatório, fadiga, intolerância à atividade, falta de apetite, sono, humor depressivo de forma a dar resposta às necessidades do meu cliente.

O meu objetivo major seria o enfoque nas perdas do cliente, assentes na perda de autonomia causadas pela progressão da doença. No entanto, devido ao número reduzido de visitas ao senhor A., nem todas as perdas foram alvo da minha intervenção, privilegiando o que mais o fazia sofrer no momento da primeira visita domiciliária. O número de contatos tem implicação na relação terapêutica e consequentemente na intervenção.

A lista de espera de clientes com necessidades paliativas, e a respetiva resposta pela equipa, tem implicação nos cuidados prestados, uma vez que a equipa avalia o cliente numa fase mais avançada da doença, em que muitas vezes estão presentes sintomas físicos, como a dor e a dispneia, o que pode não possibilitar trabalhar outras dimensões do cuidar, de ordem psicológica, emocional, espiritual.

Tendo em consideração que cada cliente é único, nem todas as intervenções poderão ser aplicadas, pelo que se torna fundamental o estudo e aplicação de estratégias diferenciadas para cada pessoa, tendo em conta a sua individualidade. Assim, a

realização de um plano de cuidados individual torna-se fundamental. De salientar a importância de uma integração precoce em CP, atendendo às diretivas antecipadas de vontade do cliente, tendo em conta os seus desejos, valores e crenças.

Para a elaboração do enquadramento teórico, recorri a pesquisa de referencial teórico em plataformas de pesquisa na internet, Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE) (via PubMed), CINAHL (via EBSCOhost), englobadas na biblioteca virtual da Escola Superior de Enfermagem do Porto, repositórios online, e em manuais de CP, de forma a sustentar o caso clínico em análise.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Borges, J., Pereira, P., Caixêta, M., Caixêta, P., Matias, A., Lopes, A., Medeiros, M., Machado, F., Alencar, A., Mendes, I. & Almeida, B. (2023). Medidas empregadas no manejo paliativo da dispneia na insuficiência cardíaca: uma revisão sistemática da literatura. *Revista científica multidisciplinar*. 4(9). <https://doi.org/10.47820/recima21.v4i9.4021>
- Comitê Coordenador da Diretriz de Insuficiência Cardíaca (2018). Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda. *Arquivo Brasileiro de Cardiologia*. 111(3). 436-539-
<http://publicacoes.cardiol.br/portal/abc/portugues/2018/v11103/pdf/11103021.pdf>
- Cruz, A., Oliveira, C., & Capelas, M. (2017). Instrumentos de avaliação da astenia/fadiga em Cuidados Paliativos: Revisão sistemática da Literatura. *Cuidados Paliativos*, 4(1), 16-28. <http://hdl.handle.net/10400.14/34226>
- Dalkirane, M., Silva, L., Banaco, R. & Miyazaki, E., (2022). Sobrecarga e Suporte Social em Cuidadores Informais de Pacientes Paliados: Estudo Correlacional Entre Variáveis. *Revista Perspectivas*, 13 (02), 085-099. <https://www.revistaperspectivas.org/perspectivas/article/view/887>
- Destro, C., Destro, C., Destro, L., Silva, R. & Pereira, E. (2022). O atendimento na insuficiência cardíaca crônica e sua inserção nos cuidados paliativos. *Research, Society and Development*. 11(7). <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i7.29632>
- Freire, E. (2021). Guia Prático de Controlo Sintomático. Núcleo de estudos de medicina paliativa. 2ª Edição. Angelini.
- Friza, S. (2022). Importância do exercício físico na melhoria da capacidade funcional da pessoa com insuficiência cardíaca: Enfermagem de Reabilitação. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. <http://hdl.handle.net/10400.26/45530>
- International Council of Nurses. (2019). *CIFE versão 2: Classificação internacional para prática de enfermagem* (H. Castro, Trad.). Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros
- Junior, A., Ferreira, J., Maduro, S., Nobre, M., Aranha, A., Ihara, A., Pagoto, A., Junior, I. & Freitas, D. (2021). Habilidades do cardiologista nos cuidados paliativos e a importância do reconhecimento precoce. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 13(4). <https://doi.org/10.25248/REAS.e7233.2021>

- Kurogi, E., Butcher, R. & Salvetti, M. (2019). Relação entre capacidade funcional, desempenho e sintomas em pacientes internados com insuficiência cardíaca. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 73(4). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0123>
- Laste, L., Rutz, L., Quilló, F., Martins, L. & Pimpão, G. (2020). Índice de Comorbidades de Charlson, Escore Hospital e Escala ECOG em Unidade de Emergência Referenciada. *Rev. Méd. Paraná*, 70-74. https://cms.amp.org.br/arquivos/artigosrevistasarquivos/artigo-1570-revista-medica-do-parana-78-edicao-02-2020_1689599984.pdf
- Macedo, B. (2019). *Acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem fadiga em pacientes com insuficiência cardíaca*. [Dissertação de mestrado, Universidade federal do rio grande do norte]. Repositório Federal do Rio Grande do Norte. <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/26996>
- Martini, G. (2022). *Relações entre Sintomas Depressivos, Appetite e Qualidade de Vida em Pacientes com Insuficiência Cardíaca Hospitalizados* [Trabalho de conclusão de curso apresentado para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo]. Repositório Institucional da Universidade Federal de São Paulo. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/65560>
- Melo, R., Rua, M. & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*. 4(2). <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14003>
- Pereira, D. (2012). *Avaliação Inicial do Familiar Cuidador: Estudo de adequação de um instrumento*. [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Científico de Acesso Aberto. <http://hdl.handle.net/10400.26/9341>
- Portaria n.º 66/2018. *Caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos* - Artigo 9.º. Diário da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06, páginas 1177–1182 <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/66-2018-114822275>
- Romero, R. (2020). *Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa*. [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa]. Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/47412>
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. 2ª Edição Atualizada. Lisboa: Lidel.
- Souza, W. & Reis, M. (2022). Fisiopatologia da insuficiência cardíaca: mecanismos relacionados com a intolerância ao esforço e o papel do exercício físico. *Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício*, 16 (101). 127-139. <https://www.rbpfex.com.br/index.php/rbpfex/article/view/2170>
- Vellerand, A. & Deglin, J. (2003). *Guia Farmacológico para Enfermeiros*. 7ª Edição. Lusociência World Health Organization (junho, 2021). *Cardiovascular disease*. [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-\(cvds\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cardiovascular-diseases-(cvds))
- Xavier, S. & Ferretti-Rebustini, R. (2019). Características clínicas da Insuficiência Cardíaca associadas à dependência funcional admissional em idosos hospitalizados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 27. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/8RtX3gS3T4YKzxVBvRNHP8w/>

**APÊNDICE C - Plano de formação pedagógica para o desenvolvimento da melhoria contínua
em contexto clínico**

Escola Superior de Enfermagem do Porto

2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Plano de Formação em Serviço

(Atividade integrada no objetivo de aprendizagem: desenvolvimento da melhoria contínua)

Serviços	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)
-----------------	---

Ação de Formação Tema	Intervenção no luto preparatório em clientes em FdV e em Cuidados Paliativos Apresentação da Intervenção <i>Dignity talk</i>
Datas	23/01/2024 e 26/01/2024
Público-alvo	Profissionais das equipas da EIHSCP e ECSCP
Duração	30 minutos

Objetivos	Conteúdos	Preletores	Metodologia	Material De Apoio
- Introduzir a problemática: “intervenção no luto em cuidados paliativos”	- Conceito de cuidados paliativos; - Conceito de luto e processo de luto; - Conceito de luto preparatório;	Maria Fátima Silva	Método expositivo/participativo	Recurso a ficheiro com diapositivos

<p>- Partilhar elementos caracterizadores do luto preparatório segundo evidências científicas</p> <p>Intervenções no luto preparatório em cuidados paliativos;</p> <p>- Apresentar a intervenção: <i>dignity talk</i></p>	<p>- Intervenção no luto preparatório;</p> <p>- Intervenção <i>dignity talk</i>.</p>			Computador
3333Avaliação			Discussão de grupo 5min	

Referências bibliográficas	<p>Azevedo, D. & Siqueira, A. (2020). Terapia do luto: Intervenções clínicas na elaboração do processo de luto. <i>Revista Farol</i>, 9 (9), 341-355. https://doi.org/10.37914/rriis.v5i2.189</p> <p>Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In Barbosa, A., Pina, P. & Neto, I. (3ª Ed.) <i>Manual de Cuidados Paliativos</i> (pp. 553-630). Editora AIDFM</p> <p>Guo, Q., Chochinov, H., McClement, S., Thompson, G. & Hack, T. (2018) Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families. <i>A mixed methods study Palliative Medicine</i>, 32 (1). 195-205. https://doi.org/10.1177/0269216317734696</p> <p>He, F. X., Geng, X. & Johnson, A. (2021). The experience of palliative care among older Chinese people in nursing homes: A scoping review. <i>International Journal of Nursing Studies</i>, 117, 103878. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103878</p> <p>Lei nº52 de 2012 do Ministério da Saúde (2012). Diário Da República: I Série, nº 172. https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf</p> <p>Patinadan, P., Tan-Ho, G., Choo, P. & Ho, A (2020) Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. <i>Death Studies</i>, 46 (2), 337-350. https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426</p> <p>Regulamento nº 429 de 2018 do Ministério da Saúde. (2018). Diário da República: II série, nº 135. https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf</p> <p>Santos, A., Oliveira, D. & Henriques, P. (2022). Revisão integrativa acerca do luto do idoso. <i>Revista M</i>, 7(13), p. 156-18. https://doi.org/10.9789/2525-3050.2022.v7i13.156-180</p> <p>Sousa, S. (2019). <i>Intervenção no processo de luto em portugal pelas equipas de cuidados paliativos</i>. [Dissertação de mestrado, Instituto de ciências da saúde da Católica]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. http://hdl.handle.net/10400.14/36722</p> <p>Teixeira, R. (2020). <i>Implementação de um programa de acompanhamento no Luto numa Unidade de Cuidados Paliativos</i>. [Relatório de mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. http://hdl.handle.net/10400.11/7275</p>
-----------------------------------	--

APÊNDICE D

- Documento orientador para a intervenção no luto preparatório em clientes em fim de vida e em Cuidados Paliativos

Documento orientador para a intervenção no luto preparatório em clientes em fim de vida e em Cuidados Paliativos - Versão preliminar

Nota introdutória

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º 52 de 2012 (p. 5119), define Cuidados Paliativos (CP) como “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

O plano estratégico para o desenvolvimento dos CP 2021-2022, define como uma das linhas estratégicas gerais a informação e sensibilização da população, com o intuito de informar sobre o seu papel desde o momento do diagnóstico, até ao apoio no luto, envolvendo os doentes, família/cuidadores e sociedade civil, a importância de suportar o luto através de plano específico e personalizado (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2021). O ponto 1, do artigo 4.º, alínea b, do Regulamento n.º 429 de 2018 (p. 19360), regulamenta que uma das unidades de competência específica do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa assenta no estabelecimento da “relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto”. O luto, é um dos domínios dos CP corroborado pela base VIII da Lei de Bases dos CP n.º 52 de 2012, ponto 2, alínea h (p. 5121), a qual refere que é da responsabilidade do estado “facilitar o processo de luto nos doentes e familiares”.

1. Identificação

Intervenção das equipas no luto preparatório em clientes em fim de vida e em CP.

2. Justificação da temática

O tema selecionado foi o luto preparatório em clientes em fim de vida e em CP.

O fim de vida é um importante período da situação paliativa, que engloba, uma fase de últimos dias ou horas de vidas (sensivelmente as últimas 72 horas de vida) e a fase de morte eminente. Sobre o conceito de fim de vida, a literatura não é consensual sobre o tempo de predição ou prognóstico de tempo de vida até à morte (Diez-Manglano et al., 2020; General Medical Council [GMC], 2010; Schüttengruber et al., 2022). Em Inglaterra, para o *National Health Service* (2022) e para o GMC (2010) o termo *end of life care* (cuidados em fim de vida) refere-se aos cuidados desenvolvidos ao cliente e à família nos últimos 12 meses de vida.

Cuidar de uma pessoa em fim de vida é um desafio para os PS e tem como principal objetivo o alívio de sofrimento, a promoção da qualidade de vida e a satisfação das suas necessidades. As intervenções de enfermagem assentam mais nas necessidades da pessoa do que no seu diagnóstico ou prognóstico, pois o intuito é cuidar e não curar. Desta forma, é fundamental o conhecimento das vivências, sentimentos e dificuldades do cliente nesta fase da vida (Gaspar, 2022).

A *Lancet Commission on Global Access to Palliative Care e Pain Relief* estima que 61 milhões de pessoas sofrem de problemas de saúde associados a sofrimento que poderia ser aliviado com o acesso a CP, no entanto este ainda é insuficiente (Knaul et al., 2017). Por sua vez a Organização Mundial da Saúde estima que cada ano mais de 40 milhões de pessoas necessitam de CP (World Health Organization, 2016).

O luto está intimamente relacionado com os CP, pois assenta em fenómenos de perda e sofrimento, e em CP vários são os aspetos que são considerados como fonte de sofrimento, nomeadamente: a 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 de estatuto, entre outros.

Um dos objetivos de enfermagem é a promoção da adaptação às perdas sucessivas durante o processo saúde-doença de clientes com doença grave, avançada e progressiva. É um processo que pode ser de muito sofrimento e perdas, como evidenciado no Regulamento nº 429 de 2018. E esta adaptação às perdas que são ainda pouco trabalhadas pelos enfermeiros que ocupam uma posição privilegiada na equipa, tendo em conta a natureza dos seus cuidados, pela maior proximidade com a pessoa que se encontra doente.

E como não há perda sem sofrimento (Teixeira, 2020), considero fundamental a exploração de intervenções que facilitem o processo de luto preparatório no cliente em fim de vida, daí o meu interesse pessoal e profissional nesta temática.

O luto é um processo que se inicia com a pessoa que tem uma doença grave e avançada e que sente a necessidade de se adaptar e aceitar as sucessivas perdas (Santos et al., 2022). É uma resposta a uma perda significativa (Barbosa, 2016) que exige um processo de mudança a nível físico, espiritual, comportamental, psicológico e sociocultural da pessoa que o vivencia. A forma como a pessoa o gere denomina-se de processo de luto (Pimenta & Capelas, 2019).

O luto, conceito que acompanha as perdas, pode distinguir-se como luto normal, luto preparatório, luto antecipatório, luto complicado e luto dos profissionais de saúde (Pimenta & Capelas, 2019).

O conceito de luto preparatório remete para as respostas a perdas da pessoa que está em fim de vida; o cliente sofre com as diferentes perdas, sejam elas de ordem físicas ou cognitiva, para além da perda de autonomia (Vergo et al., 2016), perda de funcionamento, de identidade e de função (Pimenta & Capelas, 2019). Este tipo de luto é um meio de preparação para o fim que se aproxima, tendo em conta as perdas irreversíveis que ocorreram a curto e a médio prazo (Pimenta & Capelas, 2019; Sousa, 2019; Vergo et al., 2016), e que não só compreende a evolução da doença e conseqüente morte, como atende aos pensamentos sobre o percurso de vida, aspetos concretos do funeral e o além da morte (Barbosa, 2016). É um meio de preparação para o fim de vida que se aproxima, permitindo uma revisão do passado, revivendo momentos memoráveis, deceções e oportunidades perdidas. Este tipo de luto está associado à percepção de dignidade dos doentes e das famílias (Sousa, 2019).

Tendo em conta o luto preparatório, os profissionais de saúde têm defendido o desenvolvimento de intervenções durante a doença em fim de vida de forma a facilitar o processo de luto perante as perdas (Patinadan et al., 2020). O enfoque deste protocolo é numa das intervenções evidenciadas na gestão do luto que tem por base o *dignity talk*.

Os clientes em fim de vida experimentam frequentemente dificuldade em comunicar seus verdadeiros sentimentos, preocupações e necessidades, e a promoção de uma comunicação eficaz entre cliente e família é fundamental podendo atenuar o sofrimento emocional dos envolvidos (Guo et al., 2018).

Os clientes em fim de vida não experienciam apenas sofrimento físico, mas também sentimentos de perda de dignidade, isolamento e incerteza, pelo que o *dignity talk* mostrou-se valioso, uma vez que promove conversas importantes de fim de vida, melhora as ligações e relações familiares, o sentido de valor e a sua dignidade, promove a interação eficaz e a resolução de

assuntos pendentes, proporcionando maior tranquilidade. Qualquer espaço de presença, acompanhamento e de disponibilidade dos PS para com a cliente no sentido de escutar as suas preocupações é de extrema importância para o desenvolvimento de cuidados holísticos e humanistas (Guo et al., 2018).

A intervenção *dignity talk* é uma intervenção estruturada que tem por base a Terapia da Dignidade (TD). A TD foi desenvolvida inicialmente para pessoas me fim de vida que se encontram em sofrimento existencial ou psicológico; atualmente pode abranger qualquer pessoa que esteja em sofrimento com o objetivo de aumentar o sentido da vida, o propósito e o bem-estar (Chochinov, 2011).

Trata-se de uma intervenção estruturada que tem por base a Terapia da Dignidade, em que cada questão foi reformulada no sentido da autoadministração. O protótipo inicial foi realizado com cinco clientes, seis familiares e quatro profissionais de saúde, o que contribui para o acréscimo de questões relacionadas com “o que significamos um para o outro” e com o “arrependimento e perdão”. O projeto desenvolvido assentou numa amostra final de 20 clientes, 20 familiares e 34 PS; 12 clientes e 10 familiares recusaram responder às questões ou por falta de interesse ou pela situação avançada de doença dos seus entes significativos. As entrevistas foram realizadas de forma individual, pessoalmente ou via telefone (Guo et al., 2018).

Esta intervenção apresenta doze questões, divididas por temas, que permitem aos clientes identificar facilmente os temas que para si são mais significativos e é apoiada por evidências de que a expressão de perdão e arrependimento pode melhorar o estado emocional, diminuir a depressão e a raiva, melhorar a esperança e facilitar a conclusão de tarefas de vida para clientes e, desta forma, facilitar o processo de luto (Guo et al., 2018).

As intervenções na pessoa doente são orientadas no sentido da promoção da máxima qualidade de vida e diminuição do sofrimento (Fernandes, 2021), preconizando cuidados de qualidade e humanizados, respeitando a sua dignidade e individualidade (Ho et al., 2015), fundamental nos cuidados no final de vida, pelo que se torna de extrema importância intervir na gestão do luto.

3. Objetivos

Melhoria contínua da qualidade na área do luto preparatório em clientes em fim de vida e em CP.

4. Finalidade

Desenvolver um documento orientador para a intervenção no luto preparatório em clientes em fim de vida e em CP, facilitando o processo de luto perante as perdas.

5. Estratégias

- **Recursos humanos:** equipa multidisciplinar
- **Recursos materiais/ tecnológicos:** computador, sistema de informação de registos de enfermagem
- **Instalações:** sala de reuniões ou equivalente
- **Outros recursos:** diretrizes e questões da *dignity talk*

6. Planeamento da intervenção

- Ação de formação
- Facultar um documento orientador para a intervenção no luto preparatório em clientes em fim de vida e em CP
 - Documento utilizado pelo enfermeiro com o intuito de facultar temas/ questões ao cliente e família no sentido da autoadministração

Complexidade	Simples
Natureza	Diálogo entre enfermeira em especialização e os profissionais de saúde da equipa
Público-alvo	EIHSCP e ECSCP
Foco	Luto preparatório
Diagnóstico	Luto [preparatório] comprometido
Intervenção	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar o luto - Suportar processo de luto - Facilitar o luto preparatório através da intervenção <i>Dignity Talk</i>

7. Diretrizes e questões da *dignity talk*

Recordações	<i>Olhando para a sua vida, existem memórias ou momentos particulares de que gostaríamos de falar?</i>
Coisas sobre si	<i>Há coisas a seu respeito que quer que falemos?</i>
Funções especiais	<i>Há papéis especiais ou importantes na sua vida de que gostaria de falar? O que tornou esses papéis especiais? Qual desses papéis o fez sentir mais orgulhoso?</i>
O que significa para mim	<i>Gostaria de me explicar o que nós significamos para si neste momento ou o significado para si neste processo?</i>
Arrependimentos	<i>Gostaria de falar sobre algum arrependimento?</i>
Perdão	<i>E o perdão? Há coisas que quer perdoar, ou que lhe querem perdoar?</i>
Gratidão	<i>Gostaria de falar sobre as coisas que mais se sente agradecido?</i>
Esperanças e sonhos	<i>Gostaria de falar de esperanças e sonhos para pessoas que lhe são importantes?</i>
O que aprendemos	<i>Gostaria de falar das coisas que a vida nos ensinou, ou sobre o que ensinaram uns aos outros?</i>
Conselho	<i>Existem palavras ou conselhos que queira partilhar com pessoas especiais na sua vida?</i>

Mais para discutir	<i>Existem coisas que ainda quer ou precise de discutir uns com os outros?</i>
Mais a ser dito	<i>Existem coisas que quer ou precise de dizer a outras pessoas?</i>

8. Resultados esperados para a aprendizagem

- Aumentar conhecimento acerca do luto
- Promover a integração da intervenção *Dignity Talk* nas equipas de cuidados paliativos

9. Avaliação

- Integração da intervenção *Dignity Talk* no padrão de documentação da equipa

10. Referências bibliográficas

- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In Barbosa, A., Pina, P. & Neto, I. (3ª Ed.) *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Editora AIDFM
- Chochinov, H. (2011). *Dignity Therapy: Final Words for Final Days*. Oxford University Press.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Díez-Manglanoa, J., Muñoz, L., Fenoll, R., Freire, E., Pérez, S., Carneiro, A. & Bonafonte, O. (2020). Spanish and Portuguese Societies of Internal Medicine Consensus Guideline about Best Practice in End-of-Life Care. *Rev Clin Esp*. <https://doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014>
- Fernandes, M. (2021). *Luto antecipatório: intervenção de enfermagem para o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos à luz da Teoria da Tristeza Crônica*. (Tese de doutorado em Enfermagem). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/22425>
- Gaspar, J. (2022). Vivências dos Enfermeiros no Cuidar da Pessoa em FdV e sua Família numa Unidade de Cuidados Continuados. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/3335/1/Juliana_Gaspar.pdf
- General Medical Council (2010). *End of life*. www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., & Higginson, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Revista científica da Ordem dos Médicos*. Jul-Aug; 26 (4): 327-334. <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/429/3706>

- Guo, Q., Chochinov, H., McClement, S., Thompson, G., & Hack, T. (2018) Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families. *A mixed methods study Palliative Medicine*. 32 (1):195-205. <https://doi.org/10.1177/0269216317734696>
- Ho, A., Dai, A., Wong, S., Tsui, A., Tang, J. & Lou, V. (2015). Development and Pilot Evaluation of a Novel Dignity-Conserving End-of-Life (EoL) Care Model for Nursing Homes in Chinese Societies. *The Gerontological Society of America*, 56 (3), 578-589. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26035894/>
- Knaul, F., Farmer, P., Krakauer, E., Lima, L., Bhadelia, A., Kwete, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, N., Alleyne, G., Connor, S., Hunter, D., Lohman, D., Radbruch, L., Madrigal, M., Atun, R., Foley, K., Frenk, J., Jamison, D. & Rajagopal, M. (2017). Alleviating the Access Abyss in Palliative Care and Pain Relief—An Imperative of Universal Health Coverage: *The Lancet Commission Report*. 391(10128): 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8).
- Lei nº52 de 2012 do Ministério da Saúde (2012). Diário Da República: I Série, nº 172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- National Health Service. (novembro, 2022). *What end of life care involves*. <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts/>
- Patinadan, P., Tan-Ho, G., Choo, P., & Ho, A (2020) Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46 (2), 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Pimenta, S. & Capelas, L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*. 11 (1). 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Regulamento nº 429 de 2018 do Ministério da Saúde. (2018). Diário da República: II série, nº 135. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>
- Santos, A., Oliveira, D., & Henriques, P. (2022). Revisão integrativa acerca do luto do idoso. *Revista M.*, 7 (13). 156-18, jan./jun. Rio de Janeiro. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2022.v7i13.156-180>
- Schüttengruber, G., Großschädl, F. & Lohrmann, C. (2022). A consensus definition of end of lifefrom an international and interdisciplinary perspective: A delphi panel study. *Journal of Palliative Medicine*, 25(11), pp. 1677–1685. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0030>
- Sousa, S. (2019). *Intervenção no processo de luto em portugal pelas equipas de cuidados paliativos*. (Dissertação de mestrado). Instituto de ciências da saúde da Católica. <http://hdl.handle.net/10400.14/36722>
- Teixeira, R. (2020). *Implementação de um programa de acompanhamento no Luto numa Unidade de Cuidados Paliativos*. [Dissertação mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/7275>
- Vergo, M., Whyman, J., Li, Z., Kestel, J., James, S., Rector, C. & Salsman, J. (2016). Assessing Preparatory Grief in Advanced Cancer Patients as an Independent Predictor of Distress in an American Population. *J Palliat Med*. 20(1), 48-52. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27585066/>
- World Health Organization. (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. ISBN 978 92 4 156541 7. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1>

**Maria de
Fátima
Ferreira
da
Silva**

**O luto preparatório em clientes em fim de
vida e em Cuidados Paliativos**