

**PROCESSO DE ADAPTAÇÃO À PERDA E LUTO  
ANTECIPATÓRIO VIVENCIADO PELOS FAMILIARES  
CUIDADORES DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM  
FIM DE VIDA**

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

**RELATÓRIO DE ESTÁGIO DE NATUREZA  
PROFISSIONAL**

**Autor**

**Liliana Marlene Vilaça Marques**

**Porto, 2024**



# **ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO**

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

### **RELATÓRIO DE ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL**

PROCESSO DE ADAPTAÇÃO À PERDA E LUTO ANTECIPATÓRIO VIVENCIADO PELOS FAMILIARES CUIDADORES DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM FIM DE VIDA: Projeto de desenvolvimento de competências clínicas especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa

PROCESS OF ADAPTATION TO LOSS AND ANTECIPATORY GRIEF EXPERIENCED BY FAMILY CAREGIVERS OF END-OF-LIFE CANCER PATIENTS: Project for the Development of Specialized Clinical Skills in Nursing for Palliative Care

#### **Orientador(es)**

Paulo Alexandre Oliveira Marques

*Professor Coordenador s/ Agreg., Doutor*

#### **Autor**

Liliana Marlene Vilaça Marques

**Porto, 2024**



## RESUMO

O presente relatório surge na sequência da conclusão do Estágio de Natureza Profissional incluído no ciclo de estudos do 2º Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Conforme as orientações da Ordem dos Enfermeiros, o Estágio de Natureza Profissional decorreu em dois contextos clínicos distintos da prática especializada de Cuidados Paliativos: uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e uma Unidade de Cuidados Paliativos. A concretização do estágio pressupôs a definição prévia de objetivos que visassem a aquisição de competências especializadas nesta área profissional, pelo que finda a sua realização, se procede à elaboração do relatório. Para o efeito, este documento pretende realizar uma análise crítico-reflexiva das experiências clínicas adquiridas ao longo deste percurso formativo e refletir sobre o contributo das experiências profissionais, como recursos fundamentais para a consolidação do desenvolvimento de competências. Assim, a articulação e aquisição de conhecimentos teóricos, baseados na melhor evidência científica disponível, foram fundamentais para a sua concretização.

Perante circunstâncias de doença avançada, o doente e familiares cuidadores são confrontados com múltiplas perdas que provocam mudanças e induzem sofrimento nos sistemas familiares. Ao longo destes percursos, o enfermeiro especialista assume-se como um agente facilitador dos processos de transição e adaptação à perda, concebendo e implementando intervenções, autónomas e interdependentes, que mitigam o sofrimento. O acompanhamento de dois casos clínicos, recorrendo à plataforma e4nursing da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretendeu o aperfeiçoamento do planeamento e execução de cuidados em Enfermagem, através da análise reflexiva da intervenção profissional dos enfermeiros especialistas.

O tema central deste relatório foi o **luto antecipatório** dos familiares cuidadores. O apoio à família é um dos pilares da abordagem dos CP. O acompanhamento dos processos de doença e a proximidade do momento da morte, expõe os familiares cuidadores a altos níveis de sofrimento. Conhecendo-se a relação existente entre o sofrimento vivenciado, neste período, e a vulnerabilidade para o desenvolvimento de sintomas de luto complicado após a morte, considerou-se que a sua abordagem, no âmbito da prática profissional especializada do enfermeiro, seria relevante, para melhor compreensão das respostas humanas a estes desafios. Não existindo uma formalização da abordagem a esta área de atuação, procedeu-se à realização de uma revisão da literatura, baseada na metodologia *scoping review*, para uma melhor compreensão do tema.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos; enfermeiro especialista; luto antecipatório.

## ABSTRACT

The present report arises from the Professional Internship included in the 2nd Master in Medical-Surgical Palliative Care Nursing at the Nursing School of Porto.

According to the guidelines of the Nursing Order, the Professional Internship took place in two distinct clinical contexts of specialized practice in Palliative Care:: an Intra-Hospital Palliative Care Support Team and a Palliative Care Unit. The realization of the internship presupposed the prior definition of objectives aimed at acquiring specialized skills in this professional area, so upon its completion, this report is elaborated. For this purpose, this document intends to carry out a critical-reflective analysis of the clinical experiences acquired throughout this formative journey and reflect on the contribution of professional experiences, as fundamental resources for the consolidation of skills development. Thus, the articulation and acquisition of theoretical knowledge, based on the best available scientific evidence, were fundamental for its realization.

In the face of advanced illness circumstances, the patient and family caregivers are confronted with multiple losses that provoke changes and induce suffering in family systems. Throughout these journeys, the specialist nurse assumes the role of a facilitator of transition and adaptation processes to loss, conceiving and implementing autonomous and interdependent interventions that mitigate suffering. The follow-up of two clinical cases, using the e4nursing platform of the Nursing School of Porto, aimed at improving the planning and execution of Nursing care, through the reflective analysis of the professional intervention of specialist nurses.

The central theme of this report was **anticipatory grief** of family caregivers. Family support is one of the pillars of the PC approach. The monitoring of illness processes and the proximity of the moment of death, exposes family caregivers to high levels of suffering. Knowing the relationship between the suffering experienced, during this period, and the vulnerability to the development of complicated grief symptoms after death, it was considered that its approach, within the scope of the specialized professional practice of the nurse, would be relevant, for a better understanding of human responses to these challenges. As there is no formalization of the approach to this area of action, a literature review was carried out, based on the scoping review methodology, for a better understanding of the topic.

**Keywords:** palliative care; specialist nurse; anticipatory grief.





## ABREVIATURAS

- **CF** - Conferência Familiar
- **CNCP** - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
- **CP** - Cuidados Paliativos
- **CPRE** - Colangiopancreatografia Retrógrada Endoscópica
- **ECOG** - Eastern Cooperative Oncology Group
- **EDA** - Endoscopia Digestiva Alta
- **EIHSCP** - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- **EMCEPSP** - Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
- **ENP** - Estágio de Natureza Profissional
- **ESAS** - Edmonton Symptom Assessment Scale
- **ESEP** - Escola Superior de Enfermagem do Porto
- **FC** - Familiar cuidador
- **ICN** - International Council of Nurses
- **LA** - Luto antecipatório
- **OE** - Ordem dos Enfermeiros
- **OMS** - Organização Mundial de Saúde
- **PIC** - Plano Individual de Cuidados
- **PEDCP** - Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
- **PG-12** - Prolonged Grief Disorder Questionnaire-Predeath - PG-12
- **PPS** - Palliative Performance Scale
- **QT** - Quimioterapia
- **QV** - Qualidade de Vida
- **REPE** - Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros
- **RNCCI** - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- **RNCP** - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
- **SC** - Subcutânea
- **SNG** - Sonda Nasogástrica
- **TAC** - Tomografia Axial Computadorizada
- **UCP** - Unidade de Cuidados Paliativos



## ÍNDICE

|                                                                                                       |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO .....                                                                      | 13  |
| 2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S) .....                                                  | 29  |
| 3. CASO 1 .....                                                                                       | 33  |
| 3.1. Enquadramento teórico .....                                                                      | 33  |
| 3.2. Clientes .....                                                                                   | 37  |
| 3.3. Medicação .....                                                                                  | 37  |
| 3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita .....                   | 37  |
| 3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica .....                                          | 40  |
| 3.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica. .... | 41  |
| 3.5. Domínios .....                                                                                   | 42  |
| 3.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico .....                               | 42  |
| 3.6. Conceção de Cuidados .....                                                                       | 51  |
| 3.7. Especificação das intervenções .....                                                             | 59  |
| 3.8. Síntese relativa ao caso .....                                                                   | 68  |
| 4. CASO 2 .....                                                                                       | 85  |
| 4.1. Enquadramento teórico .....                                                                      | 85  |
| 4.2. Clientes .....                                                                                   | 87  |
| 4.3. Medicação .....                                                                                  | 87  |
| 4.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita .....                   | 88  |
| 4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica .....                                          | 90  |
| 4.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica. .... | 91  |
| 4.5. Domínios .....                                                                                   | 91  |
| 4.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico .....                               | 92  |
| 4.6. Conceção de Cuidados .....                                                                       | 97  |
| 4.7. Especificação das intervenções .....                                                             | 102 |
| 4.8. Síntese relativa ao caso .....                                                                   | 104 |
| 5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS .....                                         | 113 |
| 6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO .....                                                                   | 155 |
| 7. BIBLIOGRAFIA .....                                                                                 | 159 |
| ANEXOS .....                                                                                          | 177 |



## ÍNDICE E LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS

### Lista de Figuras

- **Figura 1** - Fluxograma Prisma do processo de seleção dos artigos.
- **Figura 2** - Síntese de resultados da revisão de literatura.

### Lista de Gráficos

- **Gráfico 1** - Distribuição de patologias oncológicas.
- **Gráfico 2** - Distribuição de patologias não oncológicas.
- **Gráfico 3** - Distribuição de sintomas / motivos de internamento.

### Lista de Quadros

- **Quadro 1** - Diagnóstico: Dor.
- **Quadro 2** - Diagnóstico: Potencial para o conhecimento sobre estratégias não farmacológicas de alívio da dor.
- **Quadro 3** - Diagnóstico: Náusea.
- **Quadro 4** - Diagnóstico: Vomitar.
- **Quadro 5** - Diagnóstico: Potencial para melhorar o conhecimento sobre prevenção de aspiração.
- **Quadro 6** - Diagnóstico: Obstipação.
- **Quadro 7** - Diagnóstico: Potencial para melhorar o conhecimento sobre conservação da energia.
- **Quadro 8** - Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia.
- **Quadro 9** - Diagnóstico: Andar comprometido.
- **Quadro 10** - Diagnóstico: Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no andar.
- **Quadro 11** - Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia.
- **Quadro 12** - Diagnóstico Potencial: para melhorar consciencialização da relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar.
- **Quadro 13** - Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda.
- **Quadro 14** - Diagnóstico: Luto preparatório.
- **Quadro 15** - Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído à perda.

- **Quadro 16** - Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto preparatório.
- **Quadro 17** - Diagnóstico: Luto Antecipatório [Família].
- **Quadro 18** - Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de luto [Família].
- **Quadro 19** - Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de doença e morte [Família].
- **Quadro 20** - Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído à perda [Família].
- **Quadro 21** - Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Família].
- **Quadro 22** - Diagnóstico: Consciência comprometida.
- **Quadro 23** - Diagnóstico: Deglutição comprometida.
- **Quadro 24** - Diagnóstico: Membrana mucosa comprometida.
- **Quadro 25** - Diagnóstico: Hipertermia.
- **Quadro 26** - Diagnóstico: Luto Antecipatório [Família].
- **Quadro 27** - Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de luto [Família].
- **Quadro 28** - Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de doença e morte [Família].
- **Quadro 29** - Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído à perda [Família].
- **Quadro 30** - Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Família].

## 1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO

Na sociedade atual, o aumento das doenças crónicas e incapacitantes traduz-se num incremento da longevidade e da esperança média de vida da população. Esta nova realidade impõe a reflexão sobre os paradigmas de cuidados instituídos, nomeadamente uma reflexão ético-clínica das tomadas de decisão em saúde. Se por um lado os avanços científicos permitiram uma melhor gestão dessas doenças, por outro lado, novos desafios surgiram dessa condição, nomeadamente quando se perspetivam conceitos como o conforto, qualidade de vida (QV) e sofrimento, em circunstâncias de incurabilidade.

A consideração destes conceitos transporta as necessidades dos doentes e famílias para o centro dos cuidados, em detrimento de abordagens focadas exclusivamente no tratamento das doenças (Radbruch, 2020). Assim, o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (CP) surge como uma resposta ajustada a esta realidade, sendo que a Organização Mundial de Saúde, define-os como cuidados ativos e holísticos que são prestados a pessoas que se encontram numa situação de sofrimento decorrente de uma doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias. O seu principal objetivo é promover o bem-estar e a QV, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual (OMS, 2020).

Contudo, o paradigma biomédico ainda prevalente na prestação dos cuidados de saúde vigente, dificulta a integração desta perspetiva de cuidados, que se encontra muito condicionada pela dificuldade da sociedade e dos próprios profissionais, em abordar as questões da vulnerabilidade e finitude humana. Assim, torna-se imperativo ponderar sobre a influência destes fatores nos modelos de prestação de cuidados, sob pena de se comprometer a qualidade dos mesmos.

Nesta perspetiva, o presente relatório do Estágio de Natureza Profissional (ENP) inserido no 2.º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EMCEPSP) da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), que decorreu no ano letivo 2023-2024, pretende ser uma análise crítica e reflexiva do processo de desenvolvimento de competências profissionais neste âmbito de atuação. Assim, ao longo do relatório serão abordadas as principais competências clínicas desenvolvidas, ponderando-se a relevância dos processos de conceção de cuidados em enfermagem, que se pretendem mais profissionais, humanizados, e centrados nas necessidades do doente e das suas famílias.

Considerando-se que um dos objetivos principais da atuação profissional nos CP é intervir na mitigação do sofrimento, e que a sua ação se desenvolve em quatro áreas fundamentais: **1.** Controlo de sintomas; **2.** Comunicação; **3.** Apoio à família; e **4.** Trabalho em equipa (Neto,

2016), definiu-se que o tema central deste relatório incidiria no pilar: Apoio à família. O diagnóstico de uma doença grave e limitante de vida é dos eventos mais perturbadores vivenciados no seio familiar. Além das dificuldades inerentes ao cuidar, o sofrimento causado pelas progressivas perdas é devastador, trazendo desafios no cuidado ao doente e à sua família, como parte integrante do sistema assistencial. O acompanhamento de um familiar doente durante o percurso da sua doença, e principalmente do seu processo de fim de vida, é um processo que requer um ajustamento psicológico contínuo, como resposta às alterações provocadas pela progressão da doença e deterioração clínica. Perante a exigência deste período, existem circunstâncias que podem comprometer a capacidade dos familiares cuidadores (FC) em lidar com a perda iminente do seu familiar, sendo mandatório explorar os recursos ou estratégias que possam ser mobilizados na diminuição da intensidade do seu sofrimento, especialmente no período que antecede a morte do doente (Burke et al, 2015).

Muito embora se reconheça a pertinência do tema, no âmbito da intervenção de enfermagem, constatou-se uma insuficiente formalização deste conhecimento na prática profissional. Tratando-se de uma área de intervenção que exige perícia por parte dos profissionais, houve a necessidade de compreender e aprofundar a evidência que fundamenta este cuidado especializado, nomeadamente o processo de adaptação à perda e Luto Antecipatório (LA) vivenciado pelos FC da pessoa com doença oncológica em fim de vida. Embora se reconheça que a intervenção dos CP não se deva restringir, nem continuar indefinidamente associada à doença oncológica, principalmente em contextos de fim de vida, a verdade é que, dada a especificidade dos contextos de aprendizagem eleitos, este era o desafio que mais se adequava. Não obstante, importa destacar a importância da dissociação destas duas dimensões, considerando-se que o perpetuar dessa relação poderá fragilizar uma atuação especializada, que se requer mais abrangente e preventiva do sofrimento, nomeadamente em fases mais precoces da doença.

A realização do ENP em dois contextos clínicos diferentes, pretendeu facilitar a ponderação dos desafios inerentes a cada prática profissional. A aquisição de conhecimentos e a concretização de atividades conducentes à consolidação de competências clínicas especializadas serão o objetivo central da sua realização. Também foi objetivo deste relatório dar resposta aos objetivos definidos no projeto **“Processo de adaptação à perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida”** (Anexo I).

Este relatório apresenta-se dividido em 6 capítulos: o primeiro refere-se à introdução do relatório; o segundo remete-se a uma breve caracterização dos contextos de realização da prática clínica especializada; o terceiro e quarto fazem referência ao processo de conceção de cuidados realizado nos diferentes contextos clínicos; o quinto diz respeito à descrição do processo de desenvolvimento de competências especializadas; e o último retrata a síntese final.



## 1.1 Evolução dos Cuidados Paliativos

Na década de 60, Cicely Saunders foi uma das figuras pioneiras no desenvolvimento dos CP, ao evidenciar a importância do controlo sintomático e do alívio do sofrimento das pessoas em fase terminal de vida, em detrimento do investimento em cuidados curativos desproporcionais (Capelas et al., 2016). Esta mudança de paradigma, deu ênfase à compreensão dos problemas do doente e família e à relevância da formação e investigação neste âmbito (Saunders, 2006 cit. por Capelas et al., 2014). Em Portugal, só a partir da década de 90, se verificou a criação e expansão das unidades de CP, com o estabelecimento de duas unidades de internamento (Hospital do Fundão e Instituto Português de Oncologia do Porto) e uma de cuidados domiciliários (Centro de Saúde de Odivelas). O desenvolvimento subsequente de outras unidades, assim como, a promulgação de legislação no âmbito dos CP, foram essenciais para a sua consolidação a nível nacional (Capelas et al., 2014).

Assim, a aprovação da Lei de Bases dos CP, em 2012, veio regulamentar o direito e o acesso dos cidadãos aos CP, definir a responsabilidade do Estado nesta matéria e criar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos - RNCP (Decreto-Lei nº 52/2012). Na sequência desta publicação, as Equipas Comunitárias de Suporte em CP, as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIIHSCP) e as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), passaram a integrar a RNCP, sendo designadas como equipas especializadas de CP que dão resposta a situações paliativas complexas. A designação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), no âmbito da RNCP, permitiu a elaboração dos Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), fundamentais na priorização das necessidades de intervenção nesta área (CNCP, 2021).

Um dos desígnios da CNCP, foi promover a integração dos princípios e filosofia dos CP em todos os serviços clínicos do Serviço Nacional de Saúde (CNCP, 2021). Para a European Association for Palliative Care (Radbruch & Payne, 2009) devem ser considerados quatro níveis de cuidados neste âmbito: **a.** abordagem paliativa; **b.** CP generalistas; **c.** CP especializados; e **d.** centros de excelência, sendo que os serviços onde será desenvolvida a prática clínica correspondem a serviços de cuidados especializados. Os CP especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da QV dos doentes (Radbruch & Payne, 2009). Além do acompanhamento clínico dos doentes com necessidades complexas de cuidados (CNCP, 2019), acrescem atividades de consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação e a articulação com outras entidades, a fim de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP (CNCP, 2016; CNCP, 2019). O mais recente PEDCP 2023-2024 (CNCP, 2023) reitera a existência de quatro eixos de intervenção prioritários no âmbito dos CP (Eixo I - Cuidados Centrados na Pessoa; Eixo II - Formação; Eixo III - Qualidade; e Eixo IV - Organização), com o objetivo de potenciar a acessibilidade da população a CP de elevada qualidade.

## 1.2 Processos de perda e luto

A vivência de uma doença prolongada e incurável, que conduz a uma situação de fim de vida, é extremamente complexa, envolvendo o sofrimento do doente e daqueles que lhe são próximos, o que torna a fase terminal de uma doença, num dos períodos mais desafiadores para os sistemas familiares (Pazes et al., 2014).

A proximidade do momento da morte pode desencadear sentimentos de angústia, tristeza e ansiedade nos doentes e nos FC, sendo crucial a implementação de um acompanhamento psicoterapêutico por parte da equipa de cuidados (Lima e Machado, 2018 cit. por Silva & Langaro, 2023). Contudo, a maior parte dos profissionais de saúde tem pouca preparação para assistir, entender e acompanhar a pessoa nos momentos difíceis que antecedem a morte (Barbosa, 2003 cit. por Pazes et al., 2014).

Para a maioria dos FC, cuidar de um familiar em fim de vida, é uma experiência muito perturbadora. A sua prossecução, exige uma regulação emocional eficaz por parte dos FC, que garanta a gestão das circunstâncias ameaçadoras inerentes aos cuidados de fim de vida e da perceção das perdas que ocorrem antecipadamente (Coelho et al., 2019). Para o enfermeiro especialista em EMCEPSP, é fundamental o reconhecimento da natureza das perdas experienciadas pelos FC e o impacto que estas têm no seu processo de adaptação à morte iminente do seu familiar doente.

Alves (2020), define a perda como uma experiência na qual a pessoa se desconecta de um objeto por si valorizado, quer seja animado ou inanimado, real ou percebido, uma relação, um estado ou uma situação. Tanto as perdas reais como as simbólicas são consideradas momentos de crise, constituindo um processo de transição complexo (Meleis, 2010 cit. por Alves, 2020). Independentemente do objeto de privação, todas as perdas desencadeiam um conjunto de reações afetivas, cognitivas, comportamentais, ou seja, um processo de luto (Barbosa, 2016).

Para Barbosa (2016, p.553), o luto é definido como uma “resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um processo dinâmico de mudança e de transformação envolvendo dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana”. É caracterizado por um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que surgem em resposta a uma perda, real ou simbólica, resultante da morte ou por interrupção de uma função, possibilidade ou oportunidade (Barbosa, 2016). Nesse processo, é essencial que a pessoa adapte as conceções sobre o mundo e sobre si mesma para se ajustar à nova condição (Parkes, 1998 cit. por Delalibera, 2010). Isto é particularmente relevante quando se consideram as perdas mais frequentes nos processos de fim de vida, nomeadamente as alterações das funções físicas, da imagem corporal, da independência, da autoestima e da perspetiva de futuro (Franco, 2008 cit. por Delalibera, 2010). Para o enfermeiro especialista em EMCEPSP, agir como um agente facilitador do processo de aceitação da perda, envolvendo os FC e o doente, é uma das suas prioridades de ação.

### 1.3 Luto antecipatório: contextualização teórica do problema em estudo

Vários autores têm-se debruçado sobre o fenômeno do LA, quer seja para propor uma definição, quer para esclarecer o seu papel no processo de adaptação à perda e na vivência do luto após a morte. Porém, continua a existir grande incerteza sobre o seu contributo na vivência do processo de luto dos FC, uma vez que o conceito de LA continua a mostrar-se como um construto psicossocial mal definido e pouco compreendido.

Apesar das inconsistências na definição do conceito de LA, os profissionais de saúde têm defendido a implementação de ações durante o período de fim de vida, como forma de facilitar a vivência de um processo de luto adequado, em resposta às perdas sucessivas e probabilidade de morte iminente (Patinadan et al., 2022). Shore et al. (2016), acrescentam que a abordagem do LA faz parte das melhores práticas assistenciais passíveis de serem prestadas pelos profissionais de saúde, pelo que deve ser priorizada no âmbito da prática clínica.

O primeiro autor a desenvolver o conceito de LA foi Erich Lindermann, em 1944. A sua definição resultou da observação dos comportamentos das famílias dos soldados destacados para a guerra, que se encontravam em processo de luto, mesmo sem existir a confirmação da morte do familiar (Massocatto e Codinhoto, 2020). Já Rando (1984 cit. por Allard et al., 2020) enfatizou a qualidade protetora da experiência do LA, advogando que a preparação prévia da pessoa para a morte do familiar doente, pode reduzir a duração e a intensidade do processo de luto após a morte, evitando-se o desenvolvimento de um luto complicado. Barbosa (2016), partilha da opinião desta autora, ao defender que este é um mecanismo eficaz, cuja função é nivelar e dosear o sofrimento quando a perda, efetivamente, acontecer.

Apesar de Nielsen et al. (2016), assumirem que o LA é uma forma dos FC se prepararem para a morte e de se ajustarem à sua ocorrência, defendem que uma alta intensidade de reações emocionais de luto pré-perda, associados à baixa preparação, resultaram em piores desfechos de luto para os FC, o que pode indicar que o LA poderá não conseguir diminuir a intensidade das reações emocionais de luto experimentado pelo FC, após a morte (Simon, 2008). Apesar destas perspetivas contrariarem os efeitos protetores do LA, alguns autores defendem que este processo parece ser um recurso para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, que serão necessárias após a morte (Johansson & Gimby, 2011). Assim, considera-se que o suporte fornecido pelo enfermeiro especialista em EMCEPSP, nos períodos que precedem e sucedem a morte, pode fazer a diferença na vivência deste processo adaptativo.

Relativamente às dificuldades vivenciadas pelos FC durante o processo de LA, Barbosa (2016), descreve as seguintes: **a.** sentimentos de tristeza face às perdas funcionais e mentais do doente; **b.** choque perante a consciência da iminência da morte; **c.** ansiedade perante a incerteza da evolução clínica; **d.** antecipação do impacto da perda; **e.** estratégias de manutenção da esperança (centradas na expectativa de recuperação ou na ocorrência de morte sem sofrimento); **f.** revolta perante as perdas relacionais com a pessoa doente (exemplo: "já

não dá conselhos", "já não é a mesma pessoa"); **g.** zanga dirigida à doença e aos profissionais; e **h.** conspiração do silêncio (tentativa de evitar a realidade da separação, ao evitar falar do prognóstico).

Quanto às reações emocionais expressas pelos FC, a literatura refere a presença de sentimentos de tristeza, de raiva dirigida a si mesmo, aos outros ou à doença, de ansiedade de separação, de medo do sofrimento ou da ocorrência de uma morte dolorosa, e de preocupações relativamente ao futuro. Paralelamente, o acompanhamento próximo do sofrimento do doente, pode provocar sentimentos de impotência e culpa nos FC, que tentam ser mitigados pela sua presença contínua, de forma a procurarem sentir que fizeram tudo aquilo que lhes era possível (Coelho & Barbosa, 2017).

Para Martz e Morse (2017), os sentimentos de culpa não advêm apenas da sensação de impotência, mas da luta interior dos FC contra o paradoxo e a ambivalência dos seus desejos. Assim, é muito frequente que os FC sintam, o desejo simultâneo, de estar perto dos seus familiares, assim como, de terminarem as suas responsabilidades o mais rapidamente possível, para poderem retornar à normalidade (D'Antonio, 2014). Será nesta regulação emocional que o enfermeiro especialista em EMCEPSP poderá ter um papel crucial, ao apoiar os FC na gestão da sua angústia e ambivalência. Porém, em alguns casos específicos, o recurso a intervenções psicoterapêuticas na área cognitivo-comportamental pode ajudar os FC a reestruturarem os seus processos de pensamento e crenças mal adaptativas, no sentido de diminuir as cognições negativas e os comportamentos de evitamento (Toftthagen, et. al., 2017 cit. por Alves, 2020). Assim, assistir e encorajar a alteração de padrões distorcidos do pensamento, pode facilitar a integração da perda, através de uma melhor compreensão de si mesmo (Amaral, 2010 cit. por Alves, 2020).

Para Pimenta e Capelas (2019), elaborar previamente a perda, poderá potenciar a consciencialização do FC, ao projetar a sua vida sem o familiar doente. A reflexão sobre as perdas passadas, presentes e futuras, de outros ou dos próprios, são contributos fundamentais neste processo (Rando, 1986 cit. por Barbosa, 2016). Coelho & Barbosa (2017) também enfatizam as dificuldades expressas por alguns FC, ao recusarem-se a lidar com a situação de terminalidade dos seus familiares doentes, mantendo a convicção na sua recuperação ou na entrega aos desígnios divinos. Outros FC, ao reconhecerem a gravidade do prognóstico, necessitam antecipar como será o processo de morte, na tentativa de contrariar o impacto da imprevisibilidade da trajetória da doença e do processo de fim de vida.

Para fazer face a estas dificuldades e necessidades dos FC, Lebow (1976, cit. por Patinadan et al., 2022), advogam que a facilitação do processo de LA, nos FC, é conseguida através da promoção de “tarefas adaptativas de luto antecipatório”, que passam pela capacidade de: **a.** manter a proximidade e afastamento suficiente para que consigam partilhar a sua presença, ao mesmo tempo que, percecionam a continuidade das suas vidas sem a presença do doente; **b.**

adaptar-se às mudanças imediatas de papéis, antecipando as responsabilidades futuras; **c.** reconhecer e expressar os sentimentos decorrentes da doença terminal; **d.** aceitar a realidade da perda iminente; e **e.** reconhecer a proximidade do fim da vida do doente e conseguir despedir-se.

Neste contexto, Barbosa (2016), frisa, que os momentos anteriores ou posteriores à morte podem determinar o carácter traumático do luto, pelo que a possibilidade de concretizar atividades relacionais de fim de vida, como preparar-se; estar presente até ao final; expressar sentimentos de amor, gratidão, perdão e, despedir-se tranquilamente, podem ser tarefas que ajudam os FC a consciencializarem-se do processo que estão a vivenciar. A preparação da despedida, com vista à ocorrência da morte inevitável do familiar doente, pode ajudar a mitigar a intensidade das reações emocionais do FC, após a morte, deixando-o menos vulnerável a reações não adaptativas. O desenvolvimento de competências comunicacionais, como meio de preparação dos FC para a morte do familiar doente, tem adquirido uma importância progressiva (Breen et al., 2018). Para alguns autores, o enfermeiro pode facilitar a vivência deste processo, através da capacitação dos FC para os novos papéis a desempenhar, da transmissão de informação sobre a forma como o processo de doença do seu familiar está a decorrer e da prestação de apoio emocional e social (D'Antonio, 2014; Pazes et al., 2014).

Todavia, permanece indefinida a intervenção do enfermeiro especialista em EMCEPSP no LA. Reconhece-se a potencialidade e a pertinência das áreas de atuação mencionadas para a intervenção especializada do enfermeiro, porém, seria importante investir no desenvolvimento da sua profissionalização, através da qual fossem demonstrados os potenciais ganhos que a atuação diferenciada do enfermeiro seria capaz de produzir.

### **1.3.1 Luto Antecipatório: Revisão da Literatura**

A literatura consultada tornou evidente a escassez de sistematização de conhecimento, no âmbito da enfermagem, no que a esta área específica concerne. Assim, a revisão de literatura efetuada teve como objetivo, mapear a evidência existente sobre o processo de adaptação à perda e LA, vivenciado pelos FC da pessoa com doença oncológica em fim de vida. Secundariamente, pretendeu-se identificar as intervenções de enfermagem a implementar, e que pudessem facilitar o processo de transição dos FC. Para o efeito, em relação a esta população de FC, pretendeu-se identificar qual(ais):

- Contributo(s) do processo de LA na sua adaptação à perda;
- Fator(es) intervêm no processo de elaboração da perda e do LA;
- Intervenção(ões) aplicáveis pelo enfermeiro especialista na facilitação da adaptação à perda e LA;
- Resultado(s) produzido(s) pela aplicação das intervenções de enfermagem no processo de

facilitação da adaptação à perda e LA.

## MÉTODO DE REVISÃO SISTEMÁTICA

Muito embora o presente documento se assuma como um trabalho de âmbito académico, com os devidos constrangimentos temporais, existiu a preocupação em garantir o maior rigor possível na pesquisa efetuada. Assim, e mesmo não se pretendendo realizar uma *scoping review*, optou-se por seguir este método de revisão sistemática, orientada pela metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute for Scoping Reviews* (Peters et al., 2020). A opção por este método baseou-se no facto de se pretender mapear as evidências sobre o tema, através do esclarecimento dos conceitos e intervenções constantes na literatura consultada (Peters et al., 2020). Para o efeito, foi utilizada a estratégia *Participants, Concept e Context* (PCC). Quanto aos participantes foram incluídos estudos relativos a FC de pessoas com doença oncológica em fim de vida; quanto ao conceito, foram incluídos estudos que descrevessem o processo de LA; quanto ao contexto, foram incluídos os estudos em CP em fim de vida.

Dada a impossibilidade da revisão ser exaustiva, a seleção dos estudos foi realizada segundo a aplicação dos seguintes critérios de inclusão, de exclusão e limitadores de pesquisa:

**Critérios de inclusão:** ■ Estudos que abordem o processo de adaptação à perda e LA ■ Estudos que abordem intervenções na adaptação à perda e no LA implementadas por enfermeiros ■ Estudos cujas intervenções tenham sido aplicadas a FC da pessoa com doença oncológica em fim de vida ■ Estudos cujas intervenções tenham sido aplicadas a FC da pessoa em CP com idade  $\geq 18$  anos ■ Estudos cujas pessoas com doença oncológica em fim de vida, cuidadas por familiares, se encontrem em idade adulta ( $\geq 18$  anos).

**Critérios de exclusão:** ■ Estudos que abordem o processo de adaptação à perda e luto após a morte ■ Estudos cujas intervenções tenham sido aplicadas a FC de pessoas com doença não oncológica ■ Estudos cujas intervenções tenham sido aplicadas a FC de pessoas que não se encontravam em CP ■ Estudos que abordem intervenções na adaptação à perda e no LA implementadas por outros profissionais de saúde que não enfermeiros ■ Estudos cujas intervenções tenham sido aplicadas a FC com idade  $< 18$  anos ■ Estudos cujas pessoas com doença oncológica em fim de vida, cuidadas por familiares, se encontre em idade pediátrica ( $< 18$  anos) ■ Estudos cuja colheita de dados foi realizada, exclusivamente, no período após a morte do doente ■ Estudos de revisão de literatura.

**Limitadores de pesquisa:** ■ Estudos publicados após 1999 ■ Estudos publicados nos seguintes idiomas: português, inglês e espanhol.

### **Estratégia de pesquisa**

A pesquisa foi efetuada no dia 14 de outubro de 2023, através do agregador EBSCOhost web, utilizando as bases de dados CINAHL e MEDLINE. Procedeu-se à identificação dos descritores para cada uma das bases de dados, mediante a identificação dos CINAHL Subjects Headings e Termos Mesh: anticipatory grieving; bereavement; cancer patient; caregivers; hospice care; palliative care; terminal care; terminally ill patients. Constatando-se a ausência de alguns descritores exatos, procedeu-se à identificação de termos comuns que auxiliaram a sua clarificação: advanced cancer; anticipatory grief; bereavement; end of life care; family; grief; mourning; terminal cancer. Por último, procedeu-se à construção da frase booleana (Anexo II).

### **Extração de dados**

A análise da relevância dos artigos foi efetuada por dois revisores de forma independente (estudante e orientador), mediante as informações constantes no título e resumo. Procedeu-se à leitura completa dos artigos que cumpriam os critérios de inclusão e daqueles em que não foi possível determinar a relevância pela leitura do título e resumo. Para a extração dos dados, recorreu-se ao aplicativo da web Rayyan.

### **APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

A pesquisa identificou 14918 estudos potencialmente relevantes. Foram excluídos 3553 por se encontrarem duplicados. Restaram 11365, sendo que 11064 foram excluídos após leitura do título e 239 após a leitura do resumo. Dos 62 artigos restantes, foram excluídos 53 após a leitura integral do artigo, por não cumprirem os critérios de inclusão. Foram incluídos nesta revisão um total de 9 artigos. A Figura 1, expõe o processo de seleção dos artigos.



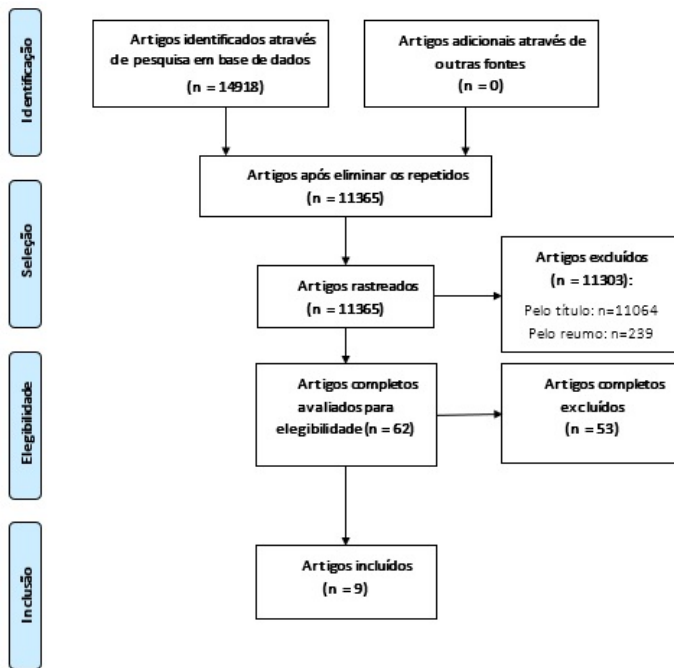


Figura 1 - Fluxograma de Prisma do processo de seleção dos artigos

## SÍNTESE DOS RESULTADOS COM DISCUSSÃO

Os estudos incluídos na revisão foram publicados entre 2008 e 2021 e realizados na Europa, América e Ásia (Anexo III). Segundo os objetivos definidos, os resultados obtidos agrupam-se nas seguintes categorias: **A.** Contributos do processo de luto antecipatório na adaptação à perda; **B.** Fatores intervenientes no processo de elaboração da perda e no luto antecipatório; e **C.** Áreas de intervenção potencialmente aplicáveis pelo enfermeiro especialista na facilitação da adaptação à perda e luto antecipatório.

### A. Contributos do processo de luto antecipatório na adaptação à perda

A análise temporal do conceito de LA tem demonstrado inúmeras divergências entre os autores, no que respeita à sua concetualização. Alguns enfatizaram a qualidade protetora da experiência do LA, mostrando que a preparação prévia da pessoa para a morte do doente, poderia reduzir a duração e a intensidade do processo de luto após a morte. Outros contrariam estas perspetivas, evidenciando que o período prévio e posterior à morte, são vivências definidas por componentes individuais, sociais, culturais e espirituais, que o conceito geral de LA não é capaz de explicar. Tal faz depreender, que a melhor compreensão da complexidade deste conceito, deriva da inclusão deste conjunto de fatores no processo de elaboração do luto anterior e posterior à perda (Allard et al., 2020).

Nesta perspetiva, entende-se que o conceito de LA continua a mostrar-se como um constructo psicossocial mal definido e pouco compreendido. Várias investigações têm sido desenvolvidas no sentido de compreender a sua utilidade no processo de adaptação à própria morte e à morte



de outrém (Patinadan et al., 2022; Shore et al., 2016), contudo, continua a prevalecer uma grande variabilidade de perspectivas sobre o seu papel no processo de adaptação da pessoa à perda, não se conseguindo clarificar qual o papel do LA na vivência do processo de luto dos FC. Como contributos para o esclarecimento deste conceito, os autores incluídos nesta revisão, parecem ser consensuais quanto à ligação entre o LA e o sofrimento psicológico dos FC (Burke et al., 2015). A constatação de que muitos FC apresentaram grande intensidade de sintomas de luto pré-perda, nomeadamente sintomas depressivos, é revelador do impacto das perdas percebidas como causadores de angústia e sintomas de desorganização emocional nos FC ao longo do processo de LA (Coelho et al., 2019; Coelho et al., 2022; Nielsen et al., 2017). A esse respeito, Trembl et al. (2021), alertam que a elevada intensidade de reações emocionais de luto pré-perda, parecem ser um fator de risco para um ajustamento desadequado no período após a morte, o que faz com que o conceito de luto pré-perda, como fator de proteção, deva ser reconsiderado. No entanto, não se desconsidera a sua eventual importância, no acompanhamento prestado pelo enfermeiro.

Coelho et al. (2019), esclarecem que o processo de elaboração e antecipação da perda deriva da gestão da ameaça à vida do outro e ao relacionamento entre ambos, sugerindo que a existência de indicadores de sofrimento traumático e de angústia de separação, são preponderantes na avaliação da intensidade dos sintomas vivenciados durante o período de LA (Coelho et al., 2019; Nanni et al., 2014). Estes resultados são congruentes com outros estudos, nomeadamente com Prigerson et al. (2009), que revelam que estes são dois dos indicadores para o desenvolvimento de luto complicado após a morte.

## **B. Fatores intervenientes no processo de elaboração da perda e no luto antecipatório**

Nielsen et al. (2017), propuseram que o processo de elaboração da perda e LA seja associado a três grandes grupos de fatores: **a.** fatores intrapessoais; **b.** fatores interpessoais; e **c.** circunstâncias dos cuidados de fim de vida. Embora sem esta organização específica, os restantes estudos incluídos nesta revisão, parecem estar de acordo com a opinião deste autor. A fim de uniformizar e sintetizar os achados obtidos, optou-se por categorizá-los em: **a.** fatores internos; e **b.** fatores externos. Da sua análise, emergiram fatores modificáveis e não modificáveis, interessando, porém, colocar enfoque nos fatores passíveis de mudança, já que se considera serem aqueles que têm maior potencial de intervenção por parte do enfermeiro especialista em EMCEPSP.

### **a. Fatores internos:**

As características pessoais do FC como a dependência relacional (Burke et al., 2015; Coelho et al., 2022; Dumont et al., 2008), os estilos de apego evitativo, ansioso ou inseguro com o doente

e o seu alto neuroticismo (Burke et al., 2015), foram as mais relacionadas à presença de níveis elevados de LA. Estes resultados foram congruentes com os dados obtidos noutros estudos, que reforçam que a dependência relacional, principalmente em cônjuges, está relacionada com a alta intensidade de reações emocionais de LA, com influência no sofrimento psicológico do FC (Burke et al., 2015; Coelho et al., 2022). Dumont et al. (2008) contrariaram estes achados, ao revelar que relacionamentos insatisfatórios com o doente assumem-se como fatores dificultadores do processo de luto. Relativamente aos estilos de apego, Lai et al. (2015) corroboram a dificuldade destas pessoas durante o processo de luto, considerando que têm maior risco de depressão e de vivenciar um luto prolongado após a morte do doente.

Características como o otimismo, a capacidade de ser assertivo e os sentimentos de competência foram identificados como facilitadores do processo de LA nos FC, enquanto que a sobrecarga psicológica e emocional e estados depressivos prévios foram identificados como dificultadores (Dumont et al., 2008; Nielsen et al., 2017), o que foi corroborado por Kuo et al. (2017).

Os estudos incluídos também analisaram a presença de alguns dados sociodemográficos, compreendendo-se que os FC com níveis mais baixos de escolaridade (Burke et al., 2015; Coelho et al., 2022), parecem experimentar níveis mais elevados de LA. Cogita-se que tal possa estar relacionado com o facto dos FC com maior nível de escolaridade terem acesso a mais informação ou recursos de atuação na situação, resultando numa melhor capacidade de compreender o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico dos seus familiares doentes (Burke et al., 2015).

As estratégias de enfrentamento espiritual foram correlacionadas à forma como o LA foi vivenciado pelos FC. Níveis baixos de construção de significado, a incapacidade de dar sentido à morte do doente e a presença de sofrimento espiritual nos FC, foram associados a reações emocionais intensas de LA e à presença de luto complicado, no período após a perda (Burke et al., 2015). Não foi demonstrada nenhuma associação significativa entre as estratégias de *coping* religioso e a intensidade de sintomas de LA (Burke et al., 2015). Em contrapartida, outros autores (Dumont et al., 2008; Singer & Papa, 2021), discordaram desta opinião, considerando que, à semelhança da adoção de outras estratégias de *coping* (Yu et al., 2021), as estratégias de *coping* religioso pareciam estar associadas à diminuição da gravidade dos sintomas de LA, facilitando a preparação dos FC para a morte do doente e o planeamento da sua vida, sem a sua presença física.

## **b. Fatores externos:**

Um baixo apoio social, formal ou informal (Burke et al., 2015; Dumont et al., 2008; Singer & Papa, 2021), uma comunicação deficiente sobre o processo de fim de vida, entre o doente e o

FC, e entre estes e os profissionais (Dumont et al., 2008; Nielsen et al., 2017; Singer & Papa, 2021; Yu et al., 2021), e uma menor preparação para a morte (Yu et al., 2021), foram identificados como potenciadores do sofrimento psicológico dos FC e, conseqüentemente, de maiores níveis de LA (Kuo et al., 2017; Nielsen et al., 2017). Com o intuito de diminuir a intensidade das reações emocionais de LA, Dumont et al. (2008) e Nielsen et al. (2017), concordaram que a preparação adequada dos FC para a morte parece ter um impacto favorável nessa redução. Nielsen et al. (2017), alertam que a baixa preparação do FC pode advir da sua dificuldade emocional em lidar com a situação e em reconhecer os sinais de morte iminente.

Os artigos analisados referem que algumas das características e condições do doente, influenciaram a percepção das circunstâncias dos cuidados de fim de vida por parte dos FC. A negação da doença e da morte por parte do doente e a presença de sintomas descontrolados (exemplo: dor, confusão, com ou sem alterações do comportamento como a agressividade) foram os fatores relacionados com o doente, que mais impactaram a percepção dos FC (Dumont et al., 2008).

Da mesma forma, a presença de níveis elevados de sobrecarga do FC, relacionados com as exigências do cuidado, contribuíram para sintomas de LA de alta intensidade (Nielsen et al., 2017; Yu et al., 2021), o que foi concordante com os resultados de outros estudos (Kuo et al., 2017). Coelho et al. (2022), também fazem referência ao papel que os fatores relacionados com o cuidado têm na trajetória de luto dos FC, desde o período pré-morte até ao pós-morte, ao destacarem que a maioria dos FC que preenchiam critérios de perturbação de luto prolongado, antes da morte, também apresentavam esses critérios após a morte, o que é corroborado por outros autores (Nielsen et al., 2016; Nielsen et al., 2017; Coelho et al., 2022). Tais achados acabaram por evidenciar que o LA foi altamente correlacionado ao sofrimento do FC, incluindo o sofrimento psicológico e a sobrecarga do FC (Coelho et al., 2017). Nielsen et al. (2017), acrescentam que a experiência pré-morte do luto tende a ser mais intensa do que a experiência após a morte, muito pelo sofrimento psicológico subjacente ao cuidado.

Por último, a forma mais ou menos traumática como o momento da morte foi vivenciado e a possibilidade da presença ou não do FC, foram fatores específicos do período peri morte, capazes de impactar a vivência do processo de luto (Dumont et al., 2008).

### **C. Áreas de intervenção potencialmente aplicáveis pelo enfermeiro especialista na facilitação da adaptação à perda e luto antecipatório**

Os programas de apoio à família, preventivos e contínuos, estão recomendados durante o período de cuidado e após a morte, como forma de diminuir o sofrimento vivenciado pelos FC (Dumont et al., 2008; Singer & Papa, 2021). Perante os resultados encontrados, classificou-se as áreas de intervenção sugeridas, no âmbito do LA, em cinco dimensões: **a.** Identificação precoce

dos fatores de risco; **b.** Redução da sobrecarga; **c.** Preparação para a morte e perda; **d.** Comunicação; e **e.** Suporte psicoemocional.

**a. Identificação precoce dos fatores de risco:** Os artigos incluídos fazem referência à importância da identificação precoce dos fatores de risco para o desenvolvimento de reações emocionais de LA de alta intensidade, recomendando o uso de instrumentos de avaliação específicos, de perguntas simples de triagem e de instrumentos validados de classificação do luto (Nanni et al., 2014; Nielsen et al., 2017). Vários autores consideraram que, a identificação atempada de grupos de alto risco de luto complicado, pode contribuir para o aumento da qualidade dos cuidados prestados, através da instituição de intervenções adequadas (Meichsner et al., 2020; Treml et al., 2021).

**b. Redução da sobrecarga:** Parece ser consensual a premência da melhoria das circunstâncias de cuidados, através de intervenções de redução de sobrecarga dos FC, nas dimensões físicas e psicológicas (Yu et al., 2021). Os sintomas de luto antes da morte provocados pela sobrecarga dos FC, foram relacionados à carga emocional causada pelas perdas durante o cuidado e com o comprometimento do funcionamento social do FC (Nielsen et al., 2017). O apoio aos FC durante o processo de fim de vida do doente, deve centrar-se no alívio da carga do FC, através do fornecimento de apoio prático ou substituição nos cuidados, através do apoio social prestado por familiares e amigos (Nielsen et al., 2017). A este respeito, vários autores acrescentam que, intervenções psicossociais que reduzam a carga do cuidado, podem facilitar a adaptação ao luto e modificar o risco de reações emocionais exacerbadas de LA nos FC (Große et al., 2018; Li et al., 2022; McLean et al., 2017).

**c. Preparação para a morte e perda:** Para Burke et al. (2015), os FC, com pouca ou nenhuma preparação para a morte, estiveram mais vulneráveis à apresentação de reações emocionais exacerbadas de LA e de poderem apresentar mais assuntos inacabados no fim de vida (Yamashita et al., 2017). A preparação para a morte reduziu o sofrimento vivenciado pelos FC no período antes da morte (Singer & Papa, 2021; Yu et al., 2021), destacando-se o seu papel facilitador no processo de luto (Robinson et al., 2017). Assim, uma preparação adequada para a morte pode ser um fator de proteção para um melhor ajustamento pós-perda, enquanto que, baixos níveis de preparação, podem ser um fator de risco que predispõe os FC à apresentação de sintomas depressivos pós-perda (Treml et al., 2021). A capacitação dos FC foi identificada como uma estratégia capaz de melhorar a preparação do FC para a morte. Esta capacitação deve ter como objetivos, o fornecimento de suporte informativo que melhore a percepção dos FC sobre o prognóstico do doente, e o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades ao nível dos aspetos físicos, psicológicos e comportamentais, que consigam preparar o FC para a morte do seu familiar doente (Kuo et al., 2017; Nielsen et al., 2017; Yu et al., 2021). Uma menor preparação cognitiva ou emocional para a morte, parece condicionar o processo de consciencialização e de aceitação, predispondo os FC a uma maior probabilidade de sintomas depressivos graves (Kuo et al., 2017). Promover o conhecimento dos FC sobre a possibilidade de

morte iminente, e incentivar a participação nos cuidados aos familiares doentes, foi recomendado (Treml et al., 2021).

**d. Comunicação:** A facilitação dos processos de comunicação foi considerada como mandatória, pelos claros benefícios no estreitamento das relações entre o doente e FC, e na diminuição dos sintomas de luto pré-morte. Investir em canais de comunicação abertos e honestos entre estes, permite que o doente, conhecedor do seu estado clínico e prognóstico, seja capaz de transmitir ao FC os seus desejos e vontades, possibilitando que este se organize, atempadamente, no sentido da sua concretização (Yu et al., 2021). Facilitar a comunicação sobre a morte e garantir que a informação prognóstica seja individualizada e adaptada às necessidades dos FC foi considerado crucial (Nielsen et al., 2017).

**e. Suporte psicoemocional:** A promoção do suporte psicoemocional pareceu diminuir o sofrimento vivenciado pelos FC, principalmente em contextos de proximidade de morte do doente, ao permitir a expressão de emoções e a mobilização de estratégias de *coping* eficazes (Yu et al., 2021). As estratégias de cariz espiritual e religioso pareceram ser as mais eficazes na vivência do LA (Burke et al., 2015; Nielsen et al., 2017; Singer & Papa, 2021; Yu et al., 2021). A promoção deste suporte, também pode facilitar o enfrentamento e a regulação emocional, com recurso a intervenções ou terapias capazes de aliviar os sintomas graves de LA (Lai et al., 2017; Nielsen et al., 2017; Shear, 2015).

Por último, a Figura 2 pretende sistematizar os achados encontrados nesta revisão.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pondera-se a pertinência das áreas de intervenção sugeridas, na intervenção especializada de enfermagem, considerando que os estudos recomendam a abordagem do LA, numa perspetiva de processo colaborativo entre a equipa multiprofissional. Não foi evidenciada a eficácia

produzida pelas áreas de intervenção, a não ser por via da mitigação do sofrimento psicoemocional expresso pelos FC, no período anterior e posterior à morte. Nenhum estudo teve como objetivo, testar a eficácia de uma área de intervenção em detrimento de outra, compreendendo-se a multiplicidade de fatores que intervêm no desenvolvimento de sintomas de luto de alta intensidade, antes da morte.

As principais limitações dos estudos, relacionam-se com o tamanho reduzido das amostras, o tipo de amostragem de conveniência e a população incluída remeter-se a FC de doentes oncológicos, o que pode comprometer a generalização dos resultados encontrados. Nenhum dos estudos conseguiu analisar o impacto de todas as variáveis simultaneamente, tendo-se verificado que foi dado pouco ênfase às questões culturais na expressividade das reações emocionais do luto. Como principais pontos fortes, destaca-se o facto dos estudos analisarem os constructos numa perspetiva de continuidade, tendo-se verificado que a recolha dos dados do período que antecedeu a morte, ocorreu no momento da sua vivência. Este facto poderá eliminar eventuais lapsos temporais, nomeadamente quando se opta por metodologias de análise retrospectiva, unicamente realizadas no período após a morte. Interessaria explorar, em estudos futuros, as dificuldades inerentes ao acompanhamento e alívio do sofrimento dos FC no que respeita à intensidade do LA, nomeadamente que estratégias e competências profissionais devam ser desenvolvidas para responder a este desafio pelos enfermeiros especialistas. Além disso, investir na profissionalização da intervenção especializada na área do LA, parece ser mandatória para a clarificação dos contributos do enfermeiro especialista. Assim, a fim de articular os conhecimentos teóricos obtidos através da realização desta revisão, com a prática clínica, serão analisados os seus contributos na reflexão da aquisição de competências especializadas, no Capítulo 5.

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

O ENP desenvolveu-se em dois contextos clínicos da prática clínica especializada: Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Unidade de Cuidados Paliativos. Procede-se a uma breve descrição de cada um deles.

### 2.1 Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

**Identificação e missão da equipa:** a EIHSCP é um serviço de nível especializado em CP, que presta cuidados a nível multidisciplinar a doentes com necessidades de CP complexas. Esta equipa tem como principal missão: **a.** melhorar a QV da pessoa com doença grave e/ou avançada e progressiva, proporcionando cuidados de saúde na medida das suas necessidades; **b.** prevenir e aliviar o sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento ativo e rigoroso do sofrimento físico, psicossocial e espiritual do doente e da sua família/cuidadores; e **c.** prestar consultoria a outras especialidades que atendem doentes em sofrimento por doenças incuráveis, desenvolvendo e divulgando a filosofia dos CP.

**Estrutura física e horário de funcionamento:** a EIHSCP dispõe de um espaço próprio para a sua atividade não assistencial (sala de trabalho/reuniões com computadores e telefone) e de gabinetes de consulta externa. O seu horário de funcionamento difere ao longo da semana, apresentando a seguinte distribuição: 2ª feira 8:00h-18:00h; 3ª, 4ª e 5ª feiras 8:00h-16:00h; 6ª feira 8:00h-14:00h.

**Constituição da equipa:** a equipa é formada por três médicos, um enfermeiro, um assistente social, uma psicóloga e uma assistente técnica (administrativa), ficando aquém das dotações de recursos humanos recomendadas neste âmbito (CNCP, 2023). A equipa também conta com o apoio do Serviço de Assistência Espiritual e Religiosa. Ao nível formativo, dois médicos e um enfermeiro, possuem formação avançada na área.

**Processo de Continuidade de Cuidados:** diariamente, é realizada uma reunião de equipa a fim de: **a.** realizar o ponto de situação doentes observados no dia anterior; **b.** analisar os novos pedidos de colaboração; e **c.** distribuir os doentes pelos diferentes elementos da equipa. Semanalmente, à 4ª feira, é realizada uma reunião com toda a equipa multidisciplinar, a fim de: **a.** analisar e discutir os casos clínicos; **b.** elaborar planos individuais de intervenção; e **c.** analisar e discutir estratégias e dinâmicas da equipa.

**Tipologia de cuidados:** EIHSCP. Esta equipa atua: **a.** em regime de consultadoria no internamento, consulta externa e urgência (exceto Neonatologia e Pediatria); e **b.** na assessoria



na área dos CP a profissionais de saúde da respetiva área de influência. O acompanhamento do doente pela EIHSCT pode ser realizado em regime de internamento ou em ambulatório, sendo que a consulta externa programada se realiza às 2ª, 4ª e 6ª feiras. A equipa também disponibiliza um atendimento telefónico durante o seu horário de funcionamento.

**Modelo de atuação:** segundo o modelo colaborativo integrado, no qual se verifica a coexistência de intervenções curativas e paliativas, cuja ponderação é ajustada à evolução das necessidades dos doentes como da própria doença (Gómez-Batiste, 2005 cit. por Capelas et al., 2016).

**Referenciação de doentes:** os pedidos de colaboração à equipa podem ser realizados por outras equipas especializadas em CP, ou pelos cuidados de saúde primários e especialidades hospitalares (à exceção da pediatria e neonatologia) da área de influência da instituição de saúde. O processo de referenciação interna é da responsabilidade do médico e realizada, via sistema informático institucional. A referenciação é formalizada após o conhecimento e consentimento do doente ou família, e deve respeitar os seguintes critérios: presença de patologias específicas como doença oncológica progressiva, insuficiências de órgão avançadas, HIV, Esclerose Lateral Amiotrófica, Esclerose Múltipla e demências, que compreendam pelo menos um dos pontos: **a.** prognóstico de vida limitado; **b.** sofrimento intenso (físico, psíquico e/ou espiritual); **c.** deterioração do quadro clínico da doença; **d.** necessidades específicas de difícil resolução que requeiram suporte específico, organizado e interdisciplinar; e **e.** Índice de *Karnofsky*  $\geq 50$ .

**Projetos em desenvolvimento:** a EIHSCT encontra-se a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito dos cuidados à cavidade oral em doentes em CP.

## 2.2 Unidade de Cuidados Paliativos

**Identificação e missão da equipa:** a UCP é um serviço de nível especializado em CP que presta cuidados a nível multidisciplinar a doentes com necessidades de CP complexas. A sua principal missão é proporcionar a prestação de CP com a máxima qualidade, humanismo e eficiência ao doente e à sua família, em fase avançada da sua doença.

**Estrutura física e horário de funcionamento:** a UCP funciona num dos edifícios da instituição de saúde que apresenta três pisos, sendo que o estágio decorreu no Piso 1. Apresenta várias valências, nomeadamente internamento, consulta externa, EIHSCT, assistência domiciliária e consulta telefónica. O Piso 1 de internamento funciona 24 horas por dia e é composto por: 20 quartos individuais, com cama articulada elétrica, mesa de cabeceira, armário, televisão e casa de banho partilhada por cada dois quartos; três casas de banho comuns com chuveiro adaptado; uma sala com banheira de hidromassagem; sala de reuniões;



sala de Psicologia; gabinete da EIHSCP; gabinete da equipa domiciliária; gabinete médico; gabinete para médicos internos; vestiários; sala de trabalho de enfermagem; espaço central; copa para os profissionais; casa de banho para os profissionais.

**Constituição da equipa:** a equipa é formada por sete médicos, 25 enfermeiros, uma assistente social, duas psicólogas, uma nutricionista, um assistente espiritual, 10 assistentes operacionais e um assistente técnico (administrativo), estando os seus recursos humanos abaixo das dotações recomendadas. Relativamente à formação, apenas três médicos e dois enfermeiros possuem formação avançada na área.

**Processo de Continuidade de Cuidados:** em todos os turnos é realizada uma reunião de passagem de turno pelos enfermeiros. Nos dias úteis, durante a manhã, é realizada uma reunião multidisciplinar com médicos e enfermeiros para realizar o ponto de situação diário dos doentes internados. À 6ª feira, ocorre a reunião multidisciplinar com todos os elementos da equipa para análise e discussão dos objetivos de cuidados para cada doente.

**Tipologia de cuidados:** internamento. Além da prestação de cuidados aos doentes e familiares, esta equipa atua: **a.** em regime de consultadoria nos restantes serviços de internamento e consulta do hospital, exceto na pediatria; e **b.** na assessoria na área dos CP a profissionais de saúde que prestem assistência aos doentes em seguimento pela equipa.

**Modelo de atuação:** segundo o modelo separado, no qual após uma abordagem com intuito curativo, sem êxito, o doente é acompanhado por uma abordagem paliativa (Gómez-Batiste, 2005 cit. por Capelas et al., 2016). Porém, estão a ser realizados esforços no sentido de contrariar este modelo, através da participação pontual da equipa de CP em consultas de grupo.

**Referenciação de doentes:** os pedidos de referenciação são destinados a doentes que não estejam a ser submetidos a tratamento antineoplásico por doença avançada. Os critérios de admissão para a equipa são: **a.** doentes inscritos no hospital; **b.** idade igual ou superior a 18 anos; **c.** doença oncológica incurável, avançada e progressiva sem resposta aceitável à terapêutica antineoplásica ou que a recusem; **d.** presença de sintomas/problemas intensos ou incapacitantes resultantes da doença oncológica; e **e.** aceitação do doente/família da admissão ao serviço de CP, após informação dos objetivos da medicina paliativa. A admissão pode ocorrer para a tipologia de internamento, consulta externa ou assistência domiciliária.

**Projetos em desenvolvimento:** a UCP encontra-se a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito das feridas malignas e outro nos cuidados à pessoa em situação de fim de vida. Também estão a desenvolver dois projetos de formação em CP, sendo que um curso se destina aos profissionais do hospital e o outro, aos profissionais da comunidade.



### 3. CASO 1

O Sr. J., 74 anos, apresenta o diagnóstico de adenocarcinoma gástrico com carcinomatose peritoneal em tratamento sintomático. Em 02/2022, por quadro de emagrecimento, enfartamento e pirose realizou EDA com presença de lesão infiltrativa na região do corpo gástrico, submetida a biópsia. Face ao diagnóstico, proposto para realização de QT paliativa que suspendeu por progressão da doença. Por agravamento da intolerância oral e caquexia foi submetido a gastrojejunostomia. Na atualidade, recorreu ao serviço de urgência do hospital da área de residência por quadro de vômitos persistentes, náuseas, obstipação, astenia e dor abdominal. Internado para controlo de sintomas por provável quadro de oclusão intestinal, tendo sido pedida colaboração da EIHSCP para essa gestão sintomática. Durante o acompanhamento, o doente verbalizou acreditar na possibilidade de cura, manifestando vontade em regressar ao domicílio o mais brevemente possível. O Sr. J. é viúvo há 7 anos e vive sozinho. Reformado (serralheiro). Define-se como uma pessoa ativa e independente, estando a ser difícil aceitar as limitações crescentes impostas pela doença. Tem uma filha (D.<sup>a</sup> P.) e dois netos. A filha prestou-lhe sempre apoio ao longo do processo de doença. Anteriormente ao internamento, havia proposto que este fosse para sua casa, mas o Sr. J. recusou pois não queria sentir-se um fardo para a família. Durante o internamento, constatou-se um agravamento paulatino da sua situação clínica, o que facilitou a consciencialização da filha sobre o contexto de fim de vida do pai. Além da sua própria gestão emocional, por presença de sentimentos ambivalentes, preocupava-a a forma como os filhos estavam a vivenciar esta situação. Durante a última semana de vida do Sr. J., perspetivava-se a sua ida ao domicílio, porém esta não se chegou a concretizar pelo facto do doente ter falecido no contexto de agravamento do estado clínico e complicações relacionadas com a resolução de um quadro de icterícia obstrutiva.

#### 3.1. Enquadramento teórico

##### Patologia

O cancro do estômago ou cancro gástrico é uma neoplasia que pode acometer qualquer região deste órgão, tendo grande potencial de metastização, nomeadamente por disseminação ganglionar e/ou para outros órgãos (Abdelhakeem & Murphy, 2023). É um dos tumores mais frequentes ao nível mundial, embora a sua incidência tenha vindo a diminuir nas últimas décadas (Chan & Wong, 2023). Este tipo de cancro é mais comum nos homens, ocorrendo duas

vezes mais nos homens do que nas mulheres (Abdelhakeem & Murphy, 2023; Chan & Wong, 2023). Em Portugal, a taxa de cancro gástrico é de 27,8 por 100000 habitantes. A incidência é superior no norte e interior de Portugal, sendo as taxas de mortalidade sobreponíveis (DGS, 2016).

As doenças oncológicas, nomeadamente as neoplasias malignas pulmonares e digestivas, estão entre as principais causas de anos de vida perdidos em Portugal (DGS, 2020). Quanto à taxa de sobrevivência do cancro gástrico, esta é variável de acordo com o estágio da doença no momento do diagnóstico. A taxa de sobrevivência aos 5 anos é de 74,7% no cancro localizado, 36,4% nos cancros com disseminação ganglionar e 6,6% nos cancros com metastização (Abdelhakeem & Murphy, 2023).

O cancro gástrico pode apresentar diferentes histologias, sendo os adenocarcinomas gástricos os mais comuns. Outros tipos histológicos incluem o linfoma, leiomiossarcoma, tumores neuroendócrinos e carcinomas de células escamosas. Assim, cerca de 85% dos cancros do estômago são adenocarcinomas e 15% são linfomas e tumores do estroma gastrointestinal (Abdelhakeem & Murphy, 2023; Kasper et al., 2012). Por sua vez, os adenocarcinomas podem ser divididos em duas categorias: tipo difuso ou tipo Intestinal. Os adenocarcinomas de tipo difuso são mais comuns nos jovens, podem ocorrer em qualquer área do estômago e têm pior prognóstico (Kasper et al., 2012). Segundo os dados clínicos disponíveis, considera-se que o Sr. J. apresentava um adenocarcinoma do tipo difuso.

**Sintomas:** Os sintomas mais frequentes do cancro gástrico são a perda de peso e a dor abdominal. A dor abdominal é mais frequentemente referida na região epigástrica, com baixa intensidade e tende a agravar com a progressão da doença. A disfagia é o sintoma mais comum em neoplasias da região proximal do estômago ou na junção esofagogástrica. Outros sintomas associados às neoplasias gástricas são as náuseas (mais frequentes nos tumores do piloro), o enfartamento pós-prandial, hemorragia digestiva oculta com ou sem anemia. Sintomas como melenas ou hematemeses ocorre em menos de 20% dos casos. (Abdelhakeem & Murphy, 2023; Kasper et al., 2012; Mansfield, 2022). No caso clínico em estudo, os sintomas que motivaram a realização de exames complementares de diagnóstico foram a presença de emagrecimento e sintomas dispépticos, tendo-se verificando a presença de dor, náusea e obstrução distal no contexto da progressão da doença.

**Diagnóstico:** Na atualidade, o método *gold standard* para o diagnóstico de cancro gástrico é a Endoscopia Digestiva Alta (EDA) com biópsia. Este exame complementar de diagnóstico permite localizar o tumor primário, assim como obter uma amostra de tecido para diagnóstico histológico. A EDA apresenta uma sensibilidade e especificidade superior a outros métodos de diagnóstico, nomeadamente a radiografia com contraste (Abdelhakeem & Murphy, 2023; Mansfield, 2022). A ecoendoscopia, a ressecção endoscópica da mucosa e a disseção endoscópica da submucosa também podem ser úteis para o diagnóstico (Lordick et al., 2022).

**Estadiamento e Tratamento:** Cerca de 50% dos doentes com cancro gástrico apresentam doença incurável avançada no momento do diagnóstico (Davis, 2023), pelo que a definição do estadiamento é crucial para a ponderação da abordagem a adotar no seu tratamento. O sistema de estadiamento dos cancros gástricos mais utilizado é o da American Joint Committee on Cancer que se baseia na classificação TNM (tamanho do tumor, disseminação para gânglios linfáticos próximos do local originário do tumor, existência ou ausência de metástases), porém, esta informação não se encontrava disponível no processo clínico do doente (Lordick et al., 2022; Mansfield, 2022).

Em termos de progressão da doença, os cancros gástricos podem disseminar-se por via linfática ou por extensão direta através da parede gástrica para órgãos adjacentes. Os locais de metastização mais comuns são o fígado, peritoneu ou gânglios linfáticos e os menos comuns, o sistema nervoso central, ossos, pulmões e tecidos moles. Em doenças mais extensas, podem ser palpadas massas abdominais ou adenopatias, nomeadamente supraclaviculares, periumbilicais ou axilares (Kasper et al., 2012; Mansfield, 2022). A ascite pode ocorrer em estádios mais avançados e, geralmente, corresponde ao desenvolvimento de carcinomatose peritoneal (Mansfield, 2022), o que se verificou no caso clínico em estudo, por progressão da doença para a região do peritoneu. Durante o internamento, a presença de ascite de pequeno volume (sem critérios para drenagem) e o quadro clínico de icterícia obstrutiva, confirmaram a progressão da doença através do atingimento das vias hepatobiliares.

A literatura sugere que, os doentes com doença locorregional (estádio I a III) poderão ser submetidos a um tratamento com intuito curativo. Pelo contrário, pessoas com doença avançada (estádio IV), tal como o Sr. J., beneficiarão de tratamentos com objetivo paliativo, em conformidade com os seus sintomas e estado funcional (Abdelhakeem & Murphy, 2023; Lordick et al., 2022; Mansfield, 2022). Em tumores metastizados avançados, a QT parece melhorar a QV e a sobrevida, tendo sido uma das abordagens de eleição no caso deste doente. Embora a associação de imunoterapia à QT esteja relacionada a uma maior sobrevida (Abdelhakeem & Murphy, 2023; Lordick et al., 2022), neste caso específico, essa escolha terapêutica não se mostrou benéfica.

**Abordagem adotada e sua relação com o caso clínico em estudo:** analisando a evolução do processo de doença do Sr. J., a presença de doença irresssecável com carcinomatose peritoneal, ascite, obstrução distal do estômago e invasão das vias hepatobiliares atestaram a necessidade da adoção de uma abordagem paliativa para minimização do impacto da doença no seu conforto e QV mediante os seguintes problemas:

- **Carcinomatose peritoneal/ascite:** A carcinomatose peritoneal é a causa mais comum de envolvimento peritoneal difuso. É o processo maligno mais comum da cavidade peritoneal na sequência de tumores colorretais, gástricos ou ginecológicos. Um dos

achados mais frequentes na carcinomatose peritoneal é a presença de ascite, que ocorre em cerca de 70% dos doentes. A ascite corresponde à presença de líquido livre na cavidade abdominal que ocorre por dois mecanismos: diminuição da pressão oncótica e por hipertensão portal (Szadkowska et al., 2023). Concretamente nos doentes com cancro gástrico, a presença de ascite maligna é um indicador de mau prognóstico clínico. A determinação precisa do seu volume, através de exames de imagem, é fundamental para a decisão do tratamento clínico a instituir (Maeda et al., 2015). Neste caso clínico, a presença de ascite de pequeno volume, assintomática, não justificou intervenção.

- **Obstrução gástrica distal maligna:** Na doença avançada, a obstrução distal do estômago é um sintoma muito comum (Abdelhakeem & Murphy, 2023; Kasper et al., 2012; Mansfield, 2022) e frequentemente irressecável (Ly et al., 2010 cit. por Nogueira, 2016). A sua ocorrência define-se pela incapacidade de esvaziamento gástrico por presença de um processo mecânico de obstrução que pode ocorrer ao nível do estômago proximal, distal ou duodeno (Huggett et al., 2010 cit. por Nogueira, 2016). Na obstrução gástrica distal maligna, quadros de náuseas e vômitos de estase, incoercíveis, conduzem à intolerância alimentar. Este diagnóstico decorre dos sintomas referidos pelo doente (nomeadamente a caracterização dos vômitos) e pela realização do exame físico e exames complementares de diagnóstico, tendo sido a EDA, o *gold standard* deste diagnóstico, no internamento (Brimhall e Adler, 2011 cit. por Nogueira, 2016). Neste caso clínico, a ocorrência de vômitos alimentares levou à suspeição da presença de estase gástrica de etiologia obstrutiva. Os doentes com obstrução gástrica distal apresentam um prognóstico desfavorável, muito embora existam algumas abordagens que possam melhorar a sua QV e sobrevida. Destaca-se a gastrojejunostomia, a colocação endoscópica de stents ou endoprotéses, ou a ressecção paliativa (Sano e Kodera, 2011 cit. por Nogueira, 2016), muito embora ainda seja desconhecida qual a melhor técnica para a palição dos sintomas (Khashab et al. 2013 cit. por Nogueira, 2016). A gastrojejunostomia é um procedimento cirúrgico que consiste na realização de uma anastomose entre o estômago e a ansa proximal do jejuno (Kate, 2015 cit. por Nogueira, 2016). Quando o doente apresenta um bom estado funcional, a gastrojejunostomia é o procedimento de eleição pelo menor risco de eventos adversos, maior eficácia ao longo do tempo e possibilidade de maior sobrevida (No et al., 2013 cit. por Nogueira, 2016). Em contrapartida, quando o doente apresenta um mau estado funcional, a colocação endoscópica de stents/endoprotéses é preferível à gastrojejunostomia, já que se trata de um tratamento menos invasivo, e por isso, recomendada em doentes com doença avançada metastática ou esperança média de vida curta (Brimhall e Adler, 2011 cit. por Nogueira, 2016). Neste caso clínico, a gastrojejunostomia foi realizada numa fase inicial da doença. Porém, a progressão da doença determinou a recidiva de um quadro de obstrução gástrica distal, neste internamento. Para o alívio sintomático desta condição, a equipa multidisciplinar ponderou sobre a gestão dos sintomas e as medidas terapêuticas a oferecer para resolução do quadro oclusivo/suboclusivo. Dada a debilidade crescente e o agravamento progressivo do estado clínico do Sr. J., a colocação endoscópica de um stent assumiu-se como a medida mais ponderada.
- **Invasão das vias hepatobiliares:** A obstrução das vias biliares corresponde ao comprometimento do fluxo biliar do fígado para o intestino delgado, por bloqueio dos

ductos biliares, o que pode levar ao desenvolvimento de icterícia. Nos adenocarcinomas gástricos, esta intercorrência ocorre por obstrução das vias biliares secundárias a linfonodos malignos ou por metastização hepática. Embora o desenvolvimento de icterícia nestes cancros seja raro, a sua presença é indicativa de mau prognóstico. A realização de CPRE é o *gold standard* para investigação da causa da obstrução biliar. Porém, e apesar da sua natureza invasiva acarretar um risco pequeno de morbimortalidade para o doente, este não deve ser descurado no âmbito das tomadas de decisão clínicas (Vaz et al. 2019). Neste caso clínico, o Sr. J. faleceu na sequência de complicações associadas à intervenção. Apesar do desfecho, considera-se que, a opção pela sua realização, deve levar à reflexão sobre a adequabilidade terapêutica das intervenções e a ponderação dos seus objetivos específicos.

### 3.2. Clientes

#### Cliente

Adulto | Idade: 74 anos | Masculino

### 3.3. Medicação

| Início              | Medicação                                                                                            | Fim |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 2023-09-21 10:00:00 | Buprenorfina 35 µg/h Sistema Transdérmico - 19h - Trocar de 3 em 3 dias                              |     |
| 2023-09-21 10:00:00 | Citrato de sódio + Laurilsulfoacetato de sódio 450 mg/5 ml + 45 mg/5 ml - 1 bisnaga - SOS até 2x/dia |     |
| 2023-09-21 10:00:00 | Dexametasona 8mg SC - 9h/13h                                                                         |     |
| 2023-09-21 10:00:00 | Docusato de sódio + Sorbitol 10 mg + 13400 mg - SOS - toma única                                     |     |
| 2023-09-21 10:00:00 | Esomeprazol 40mg SC - 7h/19h                                                                         |     |
| 2023-09-21 10:00:00 | Haloperidol 2mg SC - SOS até 6x/dia                                                                  |     |
| 2023-09-21 10:00:00 | Lactulose 666.7 mg/ml - 1 saqueta - 9h/13h/19h                                                       |     |
| 2023-09-21 10:00:00 | Metoclopramida 10mg SC - 9h/13h/19h                                                                  |     |
| 2023-09-21 10:00:00 | Morfina 5mg SC - SOS até 6x/dia                                                                      |     |
| 2023-09-21 10:00:00 | Ondansetrom 8mg SC - 11h/23h                                                                         |     |

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

O carácter multidimensional e multifatorial dos sintomas pode influenciar negativamente o doente e FC (Pires & Gonçalves, 2017). Além da componente somática, os sintomas são influenciados por fatores emocionais e psicológicos que aumentam a sua complexidade (Gomes & Othero, 2016; Neto, 2016). Assim, o controlo de sintomas assume-se como um dos pilares fundamentais dos CP cujo objetivo é a redução do sofrimento e a promoção da QV (Ferreira, 2013; Neto, 2016).

Existe um conjunto de princípios do controlo de sintomas que deve ser considerado para melhorar a sua gestão (Neto, 2016): **a.** determinar as causas; **b.** antecipar o aparecimento; **c.** implementar um plano terapêutico com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas; **d.** estabelecer prazos para o cumprimento dos objetivos terapêuticos; **e.** adotar estratégias de prevenção (garantir prescrição de medicação de resgate); **f.** reavaliar regularmente as medidas terapêuticas instituídas; e **g.** otimizar o controlo, minimizando os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas instituídas.

Para o efeito, a intervenção de enfermagem deve contribuir para a avaliação global da complexidade dos sintomas, quer pela identificação dos fatores precipitantes, quer pelo impacto que representam na pessoa. A implementação das medidas terapêuticas deve focar-se na antecipação dos problemas e na priorização da importância que lhe é atribuída pelo doente. Quanto à administração dos fármacos, um dos contributos fundamentais dos enfermeiros é a vigilância dos efeitos secundários e a sua mitigação, assim como a avaliação da sua eficácia no controlo dos sintomas.

Neste sentido, procede-se à explanação dos fármacos prescritos, ponderando-se os contributos da enfermagem segundo as informações contantes no Infarmed (2023), por grupo farmacológico:

#### **Grupo farmacológico:** Analgésicos opioides

- **Fármacos:** ■ Buprenorfina 35 µg/h ■ Morfina 10mg/ml
- **Indicações:** Tratamento de dor crónica forte.
- **Especificidades do cenário:** Neste caso clínico, o recurso a opioides justificou-se pela presença de queixas de dor abdominal forte. Dada a intolerância da via oral, apresentada pelo doente, o recurso a fármacos por vias alternativas, como a SC ou transdérmica, foi importante para garantir o controlo da dor. A administração de terapêutica opioide exige a vigilância dos efeitos secundários, nomeadamente náuseas, vômitos, obstipação, sonolência, cefaleias, miose, retenção urinária e depressão respiratória. A vigilância da frequência respiratória e do trânsito intestinal e urinário é mandatária. Nestas circunstâncias, a administração transitória de fármacos antieméticos está recomendada,



assim como de laxantes de forma continuada (Pina, 2016a). No caso de depressão respiratória, o recurso a antagonistas opiáceos como a naloxona é recomendado. Quanto à administração da morfina, por via SC, o enfermeiro deve considerar que o seu tempo de início de ação são 5-10 minutos, atingindo um pico plasmático aos 15 minutos, com duração de ação de 3-6 horas (Saavedra & Rocha, 2021). Quanto ao sistema transdérmico de buprenorfina, o seu início de ação ocorre após 11 horas da colocação do sistema, com uma semi-vida de 25-72 horas (Pina, 2016a). A vigilância da temperatura corporal e a presença de hipersudorese deve ser realizada pela possibilidade de alterações ao nível da absorção deste medicamento. Por isso, a vigilância da sua integridade e a rotatividade dos locais de administração (zona livre de lesões ou pelos), é fundamental para a garantia da eficácia do fármaco (Pedro & Silva, 2017).

#### **Grupo farmacológico:** Laxantes

- **Fármacos:** ■ Citrato de sódio + Laurilsulfoacetato de sódio 450 mg/5 ml + 45 mg/5 ml ■ Lactulose 666.7 mg/ml ■ Docusato de sódio + Sorbitol 10 mg + 13400 mg
- **Indicações:** Tratamento da obstipação.
- **Especificidades do cenário:** O doente apresentava um quadro de obstipação na sequência do quadro oclusivo/suboclusivo e, possivelmente agravado, pela introdução dos opioides. O recurso a laxantes é crucial para regularização do trânsito intestinal (Gonçalves, 2011). A associação entre laxantes estimulantes e de contacto facilita a eficácia terapêutica. A vigilância de efeitos secundários dos fármacos, como a dor abdominal tipo cólica e a diarreia, deve ser realizada (Araújo et al., 2021a).

#### **Grupo farmacológico:** Glucocorticoides

- **Fármacos:** ■ Dexametasona 4mg/ml
- **Indicações:** Efeito anti-inflamatório.
- **Especificidades do cenário:** O recurso à corticoterapia no cancro avançado destina-se a múltiplos objetivos. Os corticoides atuam como adjuvantes em vários tipos de dor associada ao cancro. Apesar de não se conhecer o seu mecanismo de ação como analgésicos, são reconhecidos os seus efeitos anti-edema e anti-inflamatórios. Pondera-se também a sua ação na gestão da astenia associada ao cancro (Gonçalves, 2011). Apesar de ainda ser desconhecida a ação deste fármaco como antiemético (Pina, 2016b), o seu papel na obstrução intestinal maligna tem sido controverso. No entanto, continuam a ser usados pelo seu papel na redução da inflamação peri tumoral e diminuição do edema da parede intestinal (Pina, 2016c), o que justificou a sua implementação neste caso clínico. A redução ou suspensão deste fármaco deve ser gradual pelo risco de sintomas de abstinência, como náuseas, vômitos, agitação, recomendando-se a sua vigilância. Outros efeitos secundários possíveis, relacionam-se com a Síndrome de *Cushing*, hiperglicemia, hemorragias ou perfuração digestivas e insónia (Ramos et al., 2021). A administração deste fármaco por via SC exige cateter próprio (Brito et al., 2022).

#### **Grupo farmacológico:** Inibidor da bomba de prótons

- **Fármacos:** ■ Esomeprazol 40mg

- **Indicações:** Tratamento da Úlcera péptica ou da esofagite de refluxo.
- **Especificidades do cenário:** No caso clínico, a utilização do inibidor da bomba de prótons teve como objetivo a diminuição das queixas dispépticas. A sua administração deve ser realizada 30 minutos antes da refeição, em jejum. Dada a intolerância da via oral, neste caso, foi usado por via SC (Brito et al., 2022).

**Grupo farmacológico:** Modificadores da motilidade gástrica ou procinéticos + Antiémetico e antivertiginosos + Antipsicótico

- **Fármacos:** ■ Metoclopramida 10mg/2ml ■ Ondansetrom 8mg/4ml ■ Haloperidol 5mg/ml
- **Indicações:** Tratamento das náuseas e vômitos.
- **Especificidades do cenário:** O tratamento das náuseas e vômitos é controlado pela utilização de antieméticos, dependendo a sua escolha, do tipo de neurotransmissor envolvido na etiologia do sintoma. Frequentemente, justifica-se uma combinação de antieméticos para controlo do sintoma (Gonçalves, 2011), como aconteceu neste caso clínico. Assim, a metoclopramida tem uma ação procinética, estimulando a motilidade do trato gastrointestinal. Está recomendada a sua utilização por via SC em CP. O recurso a antipsicóticos, como o haloperidol, para o controlo das náuseas em CP, tem sido utilizado, embora não seja um tratamento de primeira linha. A metoclopramida e o haloperidol exigem a vigilância de efeitos secundários como os sintomas extrapiramidais. O ondansetrom é um fármaco antagonista seletivo do recetor 5-HT<sub>3</sub>, atuando como antiemético por inibição da resposta aos nervos aferentes esplâncnicos, não sendo um fármaco de 1ª linha no tratamento deste sintoma em CP (Araújo et al., 2021b).

### 3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

#### Atitudes terapêuticas

21-09-2023 10:00

##### **21-09-2023 10:00 - Regime de nada pela boca**

##### **21-09-2023 10:00 - Promover adesão: regime de nada pela boca**

21-09-2023 10:00 - Conhecimento sobre necessidade de manter regime de nada pela boca: facilitador.

21-09-2023 10:00 - *Avaliar evolução da adesão ao regime de nada pela boca [Sem horário]*

#### Sondas, Drenos e Cateteres

21-09-2023 10:00

##### **21-09-2023 10:00 - Sonda gástrica**

21-09-2023 10:00 - Propósito terapêutico da sonda gástrica: drenagem de líquidos.

21-09-2023 10:00 - Substância drenada pela sonda gástrica: alimentar.

21-09-2023 10:00 - Quantidade drenada pela sonda gástrica: 500 ml.

21-09-2023 10:00 - Características do dispositivo: Calibre 16G.

**21-09-2023 10:00 - Determinar evolução da drenagem pela sonda / dreno**

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da drenagem pela sonda gástrica [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Assegurar funcionamento da sonda**

*21-09-2023 10:00 - Otimizar sonda gástrica [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Prevenir complicações relacionadas com sonda gástrica**

*21-09-2023 10:00 - Trocar sonda gástrica [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Executar tratamento ao local de inserção da sonda gástrica [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Cateter subcutâneo**

*21-09-2023 10:00 - Localização do cateter subcutâneo*

*21-09-2023 10:00 - Braço Direita(o)*

**21-09-2023 10:00 - Assegurar funcionamento do cateter**

*21-09-2023 10:00 - Otimizar cateter subcutâneo [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Determinar sinais de complicações relacionadas com o cateter subcutâneo**

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Prevenir complicações relacionadas com cateter subcutâneo**

*21-09-2023 10:00 - Trocar cateter subcutâneo [Sem horário]*

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

**Sonda Nasogástrica (SNG):** As SNG são tubos flexíveis introduzidos pelo nariz até ao estômago. A sua utilização está recomendada na descompressão gastrointestinal, nomeadamente no tratamento de quadros de obstrução intestinal. Está também recomendada na administração de fármacos ou nutrição por via enteral e, ocasionalmente, para lavagem gástrica (Hodin & Bordeianou, 2020). Particularmente nos casos de oclusão intestinal, a descompressão através da colocação de SNG poderá assumir-se como uma opção terapêutica sensata, como forma de controlar os sintomas e reduzir os danos, em doentes que apresentam vómitos persistentes. Apesar de se tratar de um método pouco invasivo, não se pode descartar que o seu uso pode provocar desconforto e apresentar alguns riscos associados como a ocorrência de erosões, esofagites e hemorragias (Pina, 2016b). O recurso a esta opção é variável de doente para doente, prevalecendo a necessidade de um julgamento clínico individualizado (Hodin & Bordeianou, 2020), no respeito da autodeterminação do doente. A opção pela introdução da SNG tem como objetivo menorizar o esforço em vomitar, o desgaste psicológico, a dor e a sensação de cheiro desagradável na boca decorrente da presença de vómitos persistentes (Pina, 2016b). O recurso a esta técnica, além de pretender melhorar o conforto da pessoa, minimizando ou prevenindo vómitos recorrentes, tem também utilidade na

avaliação da evolução da situação (Hodin & Bordeianou, 2020).

**Cateter subcutâneo:** O recurso à via SC pode ser uma alternativa adequada, nos casos em que não é possível recorrer a outras vias de administração, em doentes com necessidade de CP ou de fim de vida. A sua utilização permite o alívio de sintomas decorrentes de doenças avançadas ao garantir a administração de medicamentos e a manutenção da hidratação (Avilés & Antinolo, 2013). A via SC é um método simples e seguro que pode ser realizado em ambiente hospitalar ou domiciliário. É uma via de administração menos dolorosa, menos invasiva e com menor incidência de eventos adversos comparativamente à via endovenosa, permitindo a administração de fármacos com o mesmo grau de eficácia (Vasconcellos & Milão, 2019). As complicações mais comumente observadas são a dor e edema no local da punção, e absorção ineficaz dos fármacos. Mesmo não trazendo prejuízos graves para a pessoa, podem ocasionar desconforto pelo que a sua avaliação sistemática deve ser privilegiada (Mendoza et al., 2022). Apesar da sua praticidade e segurança, é uma técnica ainda subutilizada (Mendoza et al., 2022) pelos profissionais de saúde, em meio hospitalar, devido à generalização da via endovenosa, à falta de conhecimentos e à sua inexperiência (Carvalho, 2018). Para a garantia de cuidados de qualidade à pessoa em situação paliativa, é imprescindível a capacitação dos profissionais para a adesão à sua utilização nestes contextos (Novelli et al., 2019).

### 3.5. Domínios

| Início           | Domínios                     | Fim |
|------------------|------------------------------|-----|
| 21-09-2023 10:00 | Eliminação intestinal        |     |
| 21-09-2023 10:00 | Conservação de energia       |     |
| 21-09-2023 10:00 | Andar                        |     |
| 21-09-2023 10:00 | Atitudes terapêuticas        |     |
| 21-09-2023 10:00 | Sondas, Drenos e Cateteres   |     |
| 21-09-2023 10:00 | Digestão                     |     |
| 21-09-2023 10:00 | Sensações somáticas          |     |
| 21-09-2023 10:00 | Luto preparatório            |     |
| 21-09-2023 10:00 | Luto antecipatório [Família] |     |

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

##### Domínio Sensações Somáticas - Dor

Para a International Association for the Study of Pain (Merskey & Bogduk, 1994, p.210), a dor é definida como uma “experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão dos tecidos, real ou potencial, ou descrita como tal”. É descrita como o 5º sinal vital, tratando-se de um sintoma que geralmente acompanha todas as situações que requerem cuidados de saúde. Assim, o controlo eficaz da dor é um direito dos doentes e um dever dos profissionais de saúde (Ritto et al., 2017).

A dor pode ser classificada de diferentes formas. De acordo com a sua duração pode ser classificada como dor aguda ou dor crónica. Neste caso clínico, o doente apresentava dor abdominal crónica. A dor crónica não possui função protetora e, mais do que um sintoma, pode ser considerada como uma doença, já que persiste por três ou mais meses, muito além do tempo necessário para a cura de uma lesão (Merskey & Bogduk, 1994; Ritto et al., 2017). No contexto da dor crónica, o conceito de dor irruptiva refere-se ao agravamento transitório da dor crónica controlada (Gonçalves, 2011).

Quanto aos mecanismos da dor, estes podem dividir-se em três categorias: dor nociceptiva, neuropática e idiopática (Gonçalves, 2011). A dor pode ser, ainda, subdividida em dor oncológica e dor não oncológica (Ritto et al., 2017). A dor oncológica é a dor associada ao cancro. Nas doenças oncológicas podem coexistir diversos tipos de dor, sendo que a mais frequente é a dor nociceptiva somática, frequentemente provocada pelo envolvimento da doença ou pela metastização (Gonçalves, 2011; Ritto et al., 2017). A dor associada ao cancro gástrico depende do estágio da doença, mas habitualmente é uma dor de tipo visceral, constante e que se localiza na região epigástrica. Frequentemente os doentes apresentam dor irruptiva, que pode ocorrer várias vezes por dia, cujo início e duração são muito variáveis (Ibrahim & Pak, 2020). No caso do Sr. J., este referia uma dor abdominal difusa, com episódios de exacerbação frequentes.

Como experiência única e subjetiva, a dor reveste-se de dificuldade na sua avaliação objetiva. Os instrumentos de avaliação da dor deverão ser adaptados ao doente, nomeadamente à sua idade, funções cognitivas, capacidade de interpretação e comunicação, situação clínica e facilidade de aplicação (Ritto et al., 2017). Para o efeito, podem ser utilizadas a escala visual analógica, a escala das faces e a escala de avaliação numérica. Neste caso clínico, optou-se pela utilização da escala de avaliação numérica, a qual mensura a intensidade da dor, associando-a a uma classificação numérica, na qual zero corresponde a “sem dor” e dez corresponde à “pior dor possível” (Pina, 2016a; Ritto et al., 2017). Na avaliação e tratamento da dor é fundamental considerar o conceito de dor total que implica a interpretação da dor como um fenómeno psicológico, social e espiritual, além de físico (Ritto et al., 2017).

Na dor oncológica, o tratamento tem como objetivos minimizar o sofrimento, melhorar a funcionalidade e melhorar a QV (Candido et al., 2017). Para o efeito, o tratamento deve assentar numa abordagem multimodal que inclui tratamentos farmacológicos, psicológicos, de

reabilitação e terapias complementares (Lara-Solares et al., 2017; Pina, 2016a). No âmbito da atuação do enfermeiro especialista, considera-se que a associação de medidas não farmacológicas ao tratamento farmacológico, é uma mais-valia. Assim, algumas medidas físicas (massagem, acunpuntura), intervenções cognitivas-comportamentais, técnicas de relaxamento, entre outros, visam aumentar o bem-estar no doente (Lara-Solares et al., 2017; Pina, 2016a). A avaliação das necessidades espirituais do doente, no tratamento da dor, parece ser um componente-chave (Lara-Solares et al., 2017), tendo existido a tentativa de implementar essa abordagem, neste caso clínico, como forma de mitigar o sofrimento induzido por este sintoma.

Quanto ao tratamento farmacológico da dor, a OMS propõe um método que se baseia em seis princípios: medicação pela boca, pelo relógio, pela escada, para o indivíduo e com atenção aos detalhes (Gonçalves, 2011; Pina, 2016a; Ritto et al., 2017). A terapêutica analgésica para dor crónica deve ser prescrita, em horário regular, apesar de ser possível a administração de doses de resgate, em casos de exacerbação da dor (Fallon et al., 2018; Gonçalves, 2011). Globalmente, utiliza-se a estratégia baseada na escada analgésica sequencial de três etapas/degraus, sendo que a cada degrau corresponde a prescrição de fármacos ajustados à intensidade da dor apresentada pelo doente. Neste caso clínico, como se tratava de uma dor moderada a grave, foram instituídos opióides fortes, assim como foram associados outros fármacos adjuvantes, nomeadamente os corticóides (Fallon et al., 2018; Gonçalves, 2011; Ibrahim & Pak, 2020; Pina, 2016a).

### **Domínio Digestão - Náuseas e Vómitos**

A ocorrência de náuseas e vómitos é controlada pelo centro do vômito na formação reticular e zona *trigger* dos quimiorrecetores, sendo vários os neurotransmissores envolvidos na ativação central e periférica destes reflexos (Araújo et al., 2021).

As náuseas e os vómitos são sintomas prevalentes (70%) no cancro avançado, aumentando com a progressão da doença. Nestes doentes, existem múltiplas causas que predispõem à ocorrência de náuseas e vómitos, sendo as causas mais comuns, a estase gástrica, causas químicas (efeitos secundários de fármacos, alterações eletrolíticas) e causas gastrointestinais (obstipação e obstrução intestinal) (Araújo et al., 2021; Harris, 2010).

A classificação das náuseas e vómitos quanto à sua duração é um ponto importante na abordagem ao doente, uma vez que a maioria destes sintomas correspondem a uma condição clínica transitória. Assim, os quadros de náuseas e vómitos agudos ocorrem com uma duração inferior a sete dias; e são crónicos se os sintomas persistirem por mais de quatro semanas (Lacy et al., 2018).

Em CP, identificar as causas subjacentes à ocorrência de náuseas e vômitos é fundamental para

selecionar a abordagem terapêutica a implementar. A investigação de causas reversíveis é mandatória através do esclarecimento da sua etiopatogenia (Del Fabbro, 2021). Neste caso clínico, a identificação das causas reversíveis, em detrimento do tratamento empírico do sintoma, facilitou a menorização dos seus fatores concorrentes. A realização do exame físico, da história clínica do doente (obstipação, agravamento da dor abdominal e vômitos alimentares que aliviam após a sua ocorrência), e dos exames complementares de diagnóstico, possibilitou a identificação da causa reversível deste sintoma, nomeadamente a presença de uma obstrução intestinal.

Relativamente ao tratamento das náuseas e vômitos em CP, é muito utilizada uma abordagem baseada na etiologia presumível que deve ser individualizada. Neste caso clínico, existindo uma causa reversível para o controlo do sintoma, a prioridade foi a resolução do quadro oclusivo/suboclusivo através da colocação endoscópica de um stent. Considerando a manutenção do sintoma, a adoção de um tratamento farmacológico empírico, concomitante, foi a opção mais ajustada (Del Fabbro, 2021; Pina, 2016b). O recurso a medidas não farmacológicas, por parte dos enfermeiros, está muito recomendado, nomeadamente medidas de controlo do ambiente físico e o recurso a terapias complementares. Medidas como minimizar imagens, sons e cheiros, associados às náuseas, podem ser eficazes, assim como a evicção de alimentos muito gordurosos e condimentados, embora a evidência sobre os benefícios da modificação dietética na redução de náuseas ainda não esteja completamente comprovada. Relativamente às terapias complementares, a literatura sugere o recurso a acupuntura, imaginação guiada, relaxamento muscular progressivo e musicoterapia como estratégias eficazes no alívio destes sintomas, mas que não foram implementadas neste caso clínico (Del Fabbro, 2021).

### **Domínio Eliminação Intestinal - Obstipação**

No cancro avançado, a obstipação é uma queixa muito frequente (40 - 90%) e uma das principais causas de sofrimento destes doentes. É definida como um movimento lento das fezes através do cólon, que resulta em menos evacuações e em fezes mais endurecidas (Larkin et al., 2018).

O diagnóstico de obstipação é realizado segundo critérios relacionados com a perceção subjetiva do doente, que reflete o seu nível de desconforto e alterações no padrão de evacuação e/ou sintomas observáveis, como a frequência de dejeções (Dzierzanowski & Larkin, 2021).

Os fatores que contribuem para a obstipação nos doentes com cancro podem ser classificados em fatores orgânicos ou funcionais. Os fatores orgânicos incluem o efeito secundário de medicamentos (opioides, antidepressivos), alterações metabólicas, disfunções neuromusculares e anomalias estruturais (anormalidades colorretais ou presença de tumores causadores de



obstrução intestinal). Os fatores funcionais incluem a idade, a diminuição de ingestão de alimentos e líquidos, a polimedicação, a mobilidade reduzida e a menor hidratação (Larkin et al, 2018; McNicol et al., 2003 cit. por Gonçalves, 2019).

De ressaltar que nos doentes sob tratamento analgésico com opióides, a obstipação é o efeito secundário mais prevalente, afetando 40 a 60% das pessoas (Larkin et al., 2018). Por este motivo, está altamente recomendado que estes doentes estejam medicados com laxantes, cujas doses devam ser ajustadas de forma gradual (Klaschik et al., 2003 cit. por Gonçalves, 2019; Larkin et al., 2018). A avaliação da presença de impactação fecal está recomendada, devendo recorrer-se à realização de toque retal (Del Fabbro, 2021). Neste caso clínico, a presença de uma obstrução intestinal e o uso de opióides, teriam sido os fatores mais determinantes na escolha das estratégias a adotar na gestão do sintoma.

Os objetivos do controlo da obstipação passaram pelo restabelecimento do trânsito intestinal, aliviando a dor e o desconforto provocado por sintomas gastrointestinais como as náuseas, vômitos e distensão abdominal (Larkin et al., 2008 cit. por Gonçalves, 2019).

O tratamento da obstipação deve compreender medidas farmacológicas e não farmacológicas, embora a evidência das medidas não farmacológicas, nos doentes com cancro, seja limitada, especialmente em quadros de etiologia oclusiva. Assim, deve-se garantir a privacidade e conforto do doente, o seu correto posicionamento durante a defecação, o aumento da ingestão de líquidos, o aumento da sua mobilidade (mediante a sua capacidade) e a realização de massagem abdominal (que poderá ter algum benefício) (Larkin et al, 2018; Pina, 2016c).

Quanto à escolha do laxante, não parece existir evidência que indique a utilização de um laxante em detrimento de outro. Assim, a seleção deve recair num laxante que tenha em conta as preferências do doente, cujos efeitos secundários sejam mínimos, e que tenham mais eficácia de acordo com o quadro clínico da pessoa (Larkin et al, 2018; Pina, 2016c). Os laxantes mais utilizados são os laxantes osmóticos ou emolientes e estimuladores do peristaltismo. A sua utilização depende do modo de ação e das características da obstipação. Outros tipos de laxantes, como os lubrificantes e expansores de volume, devem ser evitados (Gonçalves, 2019; Larkin et al., 2018). Por vezes, a utilização isolada de um tipo de laxantes poderá não ser eficaz, pelo que recorrer à sua associação, terá benefício, tal como aconteceu neste caso clínico (Pappagallo, 2001 cit. por Gonçalves, 2019).

### **Domínio Conservação de Energia - Intolerância à atividade**

No domínio da conservação de energia, releva-se a intolerância à atividade. Contudo, a literatura consultada demonstra uma determinada indiferenciação no uso desta terminologia em detrimento de outros termos como a fadiga, cansaço e astenia, pelo que se torna fundamental



tentar clarificar o conceito (Silva, 2022).

Para Park & Tucker (2017), a intolerância à atividade ocorre quando a energia fisiológica e psicológica para realizar ou completar as atividades diárias se demonstra insuficiente. As suas manifestações mais prevalentes são a dispneia, polipneia e aumento da frequência cardíaca na sequência da realização de atividades que requeiram níveis exigentes de energia. Essas atividades podem comprometer as trocas gasosas, nomeadamente o transporte de oxigénio, ultrapassando a capacidade física e psicológica do doente (Carpenito, 2019).

Em contrapartida, a astenia/fadiga é definida como uma sensação angustiante, persistente e subjetiva de cansaço ou exaustão física, emocional e/ou cognitiva que não é proporcional à atividade física do doente, interferindo no seu funcionamento habitual (Bower, 2014; Del Fabbro et al., 2006; Fabi et al., 2020). Os estudos indicam que, a fadiga é uma consequência do estado avançado da doença, que se reflete sobre os grupos musculares, devido à redução progressiva da atividade física, pela degradação do triptofano e pela produção de várias citocinas e mediadores pró-inflamatórios, em resposta ao cancro. Além disso, também indicam que o cérebro tem um papel fundamental, como regulador central da sua perceção (Bower, 2014; Fabi et al., 2020).

A fadiga relacionada com o cancro tende a ser mais grave e persistente que os outros tipos de fadiga, já que não é proporcionada melhoria, pelo sono ou pelo repouso (Fabi et al., 2020). Esta dificuldade de reversibilidade do sintoma, através da redução da atividade corporal, é uma característica altamente diferenciadora da intolerância à atividade. Daqui depreende-se que, a fadiga possa motivar a intolerância à atividade (Silva, 2022) e seja um conceito mais complexo. Por isto, considera-se que a análise dos fatores etiológicos da fadiga/astenia pode auxiliar na compreensão do conceito de intolerância à atividade, uma vez que a literatura aborda, tendencialmente, o primeiro conceito em detrimento do segundo.

Como princípios orientadores da abordagem da astenia/fadiga, a literatura recomenda que os doentes com intensidade moderada a grave deste sintoma, devem ser submetidos a uma avaliação diagnóstica das condições comórbidas que podem requerer tratamento específico (Fabi et al., 2020). Sempre que possível, devem ser revertidas as suas causas, tais como a correção de alterações eletrolíticas, bioquímicas e endócrinas, quadros infecciosos e alterações do sono (Galvão & Pazes, 2016).

Ao nível do tratamento, considera-se que as medidas gerais adotadas na abordagem da pessoa com astenia/fadiga podem ser adaptadas à pessoa com intolerância à atividade, com as devidas diferenças ao nível dos objetivos de cuidados. No caso do Sr. J., importa compreender que, apesar do estado de fadiga decorrente da doença oncológica, apresentava períodos de diminuição de tolerância à atividade, o que influenciou a abordagem do sintoma, considerando a capacidade apresentada para a recuperação da energia. Assim, nos períodos de intolerância à atividade, os objetivos de tratamento passaram por aumentar a tolerância à atividade, através

da otimização da gestão das atividades, enquanto que nos períodos de fadiga, o objetivo passou pela adaptação a essa condição, substituindo o doente, quando necessário (Moreira, 2012).

A literatura sugere que o tratamento resulte de uma tomada de decisão compartilhada, na qual o profissional de saúde deve: **a.** informar o doente sobre as causas do sintoma, natureza e evolução; **b.** fornecer informações sobre as intervenções e estratégias de gestão disponíveis, promovendo a adaptação às atividades de vida diária; **c.** fornecer equipamentos ajustados à independência do doente, caso seja aplicável; e **d.** ajustar os cuidados, considerando a idade da pessoa, a gravidade do sintoma e as suas preferências (Fabi et al., 2020; Galvão & Pazes, 2016).

Relativamente à atuação do enfermeiro especialista, as opções não farmacológicas focadas na capacitação para a gestão diária do gasto energético despendido pela pessoa, foram aquelas que obtiveram melhor atenção neste caso clínico, tendo-se demonstrado que essas estratégias promoveram a diminuição da intolerância à atividade, ao centrarem-se na gestão e conservação da energia durante a execução das suas atividades. Alerta-se para o facto da incorreta utilização das estratégias de conservação de energia poderem levar a um descondicionamento físico da pessoa, sugerindo-se a adaptação da vida diária à priorização das atividades mais relevantes como forma de uma gestão energética eficaz (Galvão & Pazes, 2016).

Quanto à abordagem farmacológica da fadiga relacionada ao cancro avançado, o recurso a corticóides, como a dexametasona, está recomendado. Apesar do interesse da utilização de psicoestimulantes, a evidência da sua eficácia é dúbia, com resultados díspares em diferentes estudos. Assim, pode admitir-se o uso de fármacos como o metilfenidato, mas em doentes cuidadosamente selecionados (Bower, 2014; Fabi et al., 2020).

### **Domínio Autocuidado - Andar**

O autocuidado é um aspeto central nos cuidados de enfermagem, considerado como a “capacidade do indivíduo, da família e comunidades para promover a saúde, prevenir doenças, manter a saúde e lidar com doenças e deficiência com ou sem o apoio de um profissional de saúde” (OMS, 2022, p. 8).

A avaliação de enfermagem neste domínio, pretendeu determinar a capacidade do doente para responder às suas próprias necessidades, bem como identificar as razões subjacentes à sua incapacidade. A colaboração com o doente, na identificação das metas e objetivos de cuidados que podiam aumentar a sua capacidade de resposta às necessidades identificadas, foi o principal objetivo da intervenção do enfermeiro especialista (Potter & Perry, 2017).

As alterações no status funcional do doente, decorrentes da sua debilidade crescente e comprometendo o andar, fez com que a intervenção do enfermeiro especialista estivesse focada na promoção de uma resposta adaptativa à sua nova condição de vida, promovendo e

motivando a sua independência, através da capacitação progressiva para a realização das suas atividades de vida diárias (Costa, 2016). Quando possível, este papel assentou numa perspetiva de complementaridade e não de substituição da pessoa.

Na avaliação da pessoa em situação paliativa, as atividades diagnósticas neste domínio devem centrar-se na determinação das atividades de vida diárias comprometidas e aquelas que devem ser priorizadas pelo enfermeiro (Martins & Brito, 2021). Sabendo que a responsabilidade da EIHSCP, é prestar aconselhamento e apoio diferenciado em CP especializados a outras equipas (Decreto-Lei nº 52/2012), a abordagem deste domínio foi, ainda assim, considerada, pelo impacto que o aumento da dependência física significava, no sofrimento global deste doente.

### **Domínio Emoção - Luto Preparatório**

O luto preparatório refere-se à experiência de luto vivido pela pessoa em fase final de vida, caracterizada pela consciencialização da proximidade da morte, em virtude das perdas irreversíveis percebidas (Barbosa, 2016). A literatura sugere que este processo de elaboração das perdas centra-se na realização do luto em três momentos distintos: **a.** luto pelo que não foi feito no passado; **b.** luto pelos planos futuros que não serão concretizados; e **c.** luto pelo que deixa de existir no presente (Periyakoil & Hallenbeck, 2002 cit. por Cardoso et al., 2018). Assim, do ponto de vista emocional, considera-se que, as pessoas em fim da vida que estão a vivenciar este processo, podem apresentar níveis clinicamente significativos de ansiedade, depressão e síndrome de desmoralização (Bausewein et al., 2015 cit. por Areia et al., 2017).

No decorrer das perdas físicas, psicológicas e espirituais experienciadas pela pessoa, compreende-se que o luto preparatório pode ser um processo gerador de um sofrimento multidimensional, o que se verificou neste caso clínico, considerando-se que a confrontação com a perda de independência física foi um dos fatores mais impactantes para o Sr. J., no seu processo de fim de vida.

Todavia, este tipo de luto ainda é pouco explorado e compreendido pelos profissionais (Whyman, 2014 cit. por Cardoso et al., 2018), considerando-se que é fundamental o acompanhamento especializado da pessoa naquele que pode ser o momento mais angustiante da sua vida (Cardoso et al., 2018). Assim, à semelhança do LA, a intervenção do enfermeiro especialista, no luto preparatório, não se encontra formalizada, o que pode dificultar a sua intervenção profissional.

A literatura consultada refere que incentivar a pessoa a adotar uma comunicação aberta, a fortalecer vínculos com os outros, a resolver conflitos e a aumentar a sua resiliência, são ações que podem ajudar o doente a enfrentar o medo, a expressar os seus sentimentos e a consciencializar-se da finitude e da condição de terminalidade em que se encontra (Cheng et al.

2010 cit. por Cardoso et al., 2018).

A abordagem do significado e sentido de vida, assim como das questões existenciais, também pode ser incorporada na intervenção multidisciplinar, perante o processo de morte e luto (Chochinov, 2012 cit. por Barbosa, 2016). Este processo permite à pessoa, revisitar o seu passado, o que pode despoletar sentimentos de tristeza, ansiedade e raiva no seu decorrer. Em contrapartida, também é comum que, nesta confrontação com a perda, a pessoa tenda a não ser capaz de partilhar o seu sofrimento, o que pode conduzir ao isolamento. Por isso, são estas as razões pelas quais se recomenda cautela neste tipo de abordagem, sob pena de ser induzido mais sofrimento à pessoa (Barbosa, 2016).

Neste sentido e na sequência das mudanças físicas, cognitivas e emocionais e das restrições resultantes da doença, considera-se que a intervenção do enfermeiro especialista, deva promover o desenvolvimento de novas conceções do doente, sobre si mesmo, através da integração das mudanças descritas (Massocatto & Codinhoto, 2020). A facilitação deste processo de transição, pelo enfermeiro, parece ser diferenciadora na adaptação do doente às novas exigências de saúde impostas pela progressão da doença.

Pelos pressupostos teóricos analisados, considerou-se que a avaliação deste caso clínico pudesse ser conseguida através da realização de algumas questões orientadoras, que focassem a exploração do processo de luto preparatório pela pessoa. Além dos contributos da entrevista clínica, ponderou-se que a avaliação do Sr. J., neste domínio, pudesse assentar na consideração das fontes de sofrimento identificadas por Beng et al. (2021) e Hartogh (2017), nos seus estudos, tendo-se procedido à avaliação das seguintes dimensões:

- **Reações psicoemocionais:** tristeza; culpa; desamparo; vergonha de si mesmo; preocupação; depressão; desespero; raiva; abandono.
- **Manifestações de antecipação da ameaça:** perda de controlo; ansiedade; medo da morte.
- **Sentimentos de pesar:** especificação da perda (física/social/emocional/espiritual); negação da perda; sentimento de inutilidade, de dependência dos outros ou de ser um fardo; perda de sentido de vida, de identidade, de resiliência ou de esperança; síndrome de desmoralização.

Desta forma, estes foram os recursos usados para aceder aos dados que fundamentaram a elaboração do diagnóstico neste domínio, embora se reconheça a necessidade futura de estabelecer uma identidade referencial inequívoca entre os dados e a enunciação do diagnóstico.

### **Domínio Emoção - Luto antecipatório [Família]**

Considerando o enquadramento teórico anteriormente realizado no contexto do LA vivenciado

pelos FC, depreende-se que o acompanhamento do fim de vida de um familiar doente pode despoletar a vivência de um LA de intensidade variável e individual. Por esse motivo, a abordagem deste domínio pretendeu explorar as reações emocionais expressas pela filha P., na sua confrontação com a proximidade de morte do doente. A promoção da sua consciencialização e de conhecimento sobre o processo de doença e morte do doente, pretendeu facilitar a sua adaptação à perda, minimizando o seu sofrimento. Para avaliação dos elementos deste domínio, recorreu-se à utilização do PG-12.

### 3.6. Conceção de Cuidados

#### Sensações somáticas

21-09-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Manifesta dor.

#### **21-09-2023 10:00 - Dor**

21-09-2023 10:00 - Localização da dor

21-09-2023 10:00 - Abdómen

21-09-2023 10:00 - Intensidade da dor - 7.

21-09-2023 10:00 - frequência da dor - intermitente.

21-09-2023 10:00 - duração da dor - crónica.

21-09-2023 10:00 - dor de tipo - moedeira.

02-10-2023 10:00 - Localização da dor

02-10-2023 10:00 - Abdómen

02-10-2023 10:00 - Intensidade da dor - 5.

02-10-2023 10:00 - frequência da dor - contínua.

02-10-2023 10:00 - duração da dor - crónica.

02-10-2023 10:00 - dor de tipo - moedeira.

10-10-2023 10:00 - Localização da dor

10-10-2023 10:00 - Abdómen

10-10-2023 10:00 - Intensidade da dor - 3.

10-10-2023 10:00 - frequência da dor - intermitente.

10-10-2023 10:00 - duração da dor - crónica.

10-10-2023 10:00 - dor de tipo - moedeira.

#### **21-09-2023 10:00 - Determinar evolução da dor**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da dor [Sem horário]

#### **21-09-2023 10:00 - Diminuir dor**

21-09-2023 10:00 - Gerir analgesia [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da dor [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Posicionar para aliviar a dor [Sem horário]

#### **21-09-2023 10:00 - Promover autocontrolo: dor**

21-09-2023 10:00 - Conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

02-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas: facilitador [MELHOROU].

**21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas** [RESOLVIDO] 02-10-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Incentivar o autocontrole: dor [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Promover conforto**

02-10-2023 10:00

02-10-2023 10:00 - Manifesta dor [MANTEVE].

10-10-2023 10:00

10-10-2023 10:00 - Manifesta dor [MANTEVE].

**Digestão**

21-09-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Com sensação de enjoo.

21-09-2023 10:00 - Sem refluxo dos alimentos deglutidos.

21-09-2023 10:00 - Presença de vômito.

**21-09-2023 10:00 - Náusea**

21-09-2023 10:00 - Gravidade da náusea: intensa.

02-10-2023 10:00 - Gravidade da náusea: moderada [MELHOROU].

**21-09-2023 10:00 - Determinar evolução da náusea**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da náusea [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Aliviar náusea**

21-09-2023 10:00 - Executar cuidados de higiene oral [Sem horário]

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

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

21-09-2023 10:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da náusea [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Identificar os fatores precipitantes da náusea [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Vomitar**

21-09-2023 10:00 - Tipo de vômito: alimentar.

21-09-2023 10:00 - Vômito em moderada quantidade.

21-09-2023 10:00 - Ausência de vômito em jato.

**21-09-2023 10:00 - Determinar vômitos**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do vomitar [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Diminuir episódios de vômito**

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

21-09-2023 10:00 - Executar cuidados de higiene oral [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Prevenir aspiração**

21-09-2023 10:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Inserir sonda gástrica [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Promover autogestão: prevenção de complicações do vomitar**

21-09-2023 10:00 - Conhecimento sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

02-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre prevenção de aspiração: facilitador [MELHOROU].

**21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 02-10-2023 10:00**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de aspiração [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre prevenção da aspiração [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de aspiração [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre prevenção de aspiração [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Incentivar o uso de estratégias de autogestão: prevenção de complicações do vomitar [Sem horário]

02-10-2023 10:00

02-10-2023 10:00 - Com sensação de enjoo [MANTEVE].

02-10-2023 10:00 - Presença de vômito.

10-10-2023 10:00

10-10-2023 10:00 - Com sensação de enjoo [MANTEVE].

10-10-2023 10:00 - Sem vômitos.

**Eliminação intestinal**

21-09-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Ausência de dejeções.

21-09-2023 10:00 - Número de defecações por dia: 0.

21-09-2023 10:00 - Número de defecações por semana: 0.

21-09-2023 10:00 - Ausência de massa palpável de fezes no reto.

21-09-2023 10:00 - Sem sensação de urgência para defecação.

21-09-2023 10:00 - Expulsão controlada de fezes.

**21-09-2023 10:00 - Determinar evolução da eliminação intestinal**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da eliminação intestinal [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Obstipação**

**21-09-2023 10:00 - Determinar evolução da obstipação**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da obstipação [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Promover eliminação intestinal**

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

21-09-2023 10:00 - Planear eliminação intestinal [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Gerir hidratação [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Administrar enema de limpeza [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Melhorar o conforto abdominal**



02-10-2023 10:00

02-10-2023 10:00 - Ausência de dejeções [MANTEVE].

10-10-2023 10:00

10-10-2023 10:00 - Presença de dejeções com características aparentemente normais [PIOROU].

10-10-2023 10:00 - Fezes: em moderada quantidade.

10-10-2023 10:00 - Consistência das fezes: Fezes moles.

10-10-2023 10:00 - Coloração das fezes: acastanhada.

### **Conservação de energia**

21-09-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Comunica cansaço permanente e ausência de recuperação da energia com o repouso.

#### **21-09-2023 10:00 - Intolerância à atividade**

##### **21-09-2023 10:00 - Determinar evolução da intolerância à atividade**

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da tolerância à atividade [Sem horário]*

##### **21-09-2023 10:00 - Promover autogestão: atividade/repouso**

21-09-2023 10:00 - Conhecimento sobre conservação da energia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

02-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre conservação da energia: facilitador [MELHOROU].

21-09-2023 10:00 - Consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

02-10-2023 10:00 - Consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia: facilitadora [MELHOROU].

##### **21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre conservação da energia [RESOLVIDO] 02-10-2023 10:00**

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre conservação da energia [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00*

*21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre conservação de energia [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00*

*21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade/repouso [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00*

*21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre vigilância da resposta física à atividade [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00*

##### **21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia**

[RESOLVIDO] 02-10-2023 10:00

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00*

*21-09-2023 10:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00*

*21-09-2023 10:00 - Analisar com o cliente a relação entre a gestão da*



*atividade/repouso e a conservação de energia [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00*

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da autogestão da atividade/repouso [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Incentivar uso de estratégias de autogestão: da atividade/repouso [Sem horário]*

02-10-2023 10:00

02-10-2023 10:00 - Comunica cansaço permanente e ausência de recuperação da energia com o repouso [MANTEVE].

10-10-2023 10:00

10-10-2023 10:00 - Comunica cansaço permanente e ausência de recuperação da energia com o repouso [MANTEVE].

### **Andar**

21-09-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Capaz de mover-se através da marcha

21-09-2023 10:00 - marcha lenta e insegura em pequenas distâncias planas.

#### **21-09-2023 10:00 - Andar comprometido**

##### **21-09-2023 10:00 - Determinar evolução do andar**

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do andar [Sem horário]*

##### **21-09-2023 10:00 - Prevenir queda**

*21-09-2023 10:00 - Assistir no andar [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Gerir o ambiente físico para prevenir queda [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Deslocar o cliente em cadeira de rodas [Sem horário]*

##### **21-09-2023 10:00 - Promover autonomia para andar**

21-09-2023 10:00 - Consciencialização sobre compromisso no andar: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

02-10-2023 10:00 - Consciencialização sobre compromisso no andar: facilitadora [MELHOROU].

10-10-2023 10:00 - Consciencialização sobre compromisso no andar: facilitadora [MELHOROU].

21-09-2023 10:00 - Consciencialização da relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar

21-09-2023 10:00 - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

21-09-2023 10:00 - Significado atribuído ao uso de auxiliar de marcha

21-09-2023 10:00 - avelhenta.

21-09-2023 10:00 - Significado atribuído ao uso de cadeira de rodas: avelhenta.

#### **21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no andar [RESOLVIDO] 02-10-2023 10:00**

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre compromisso no andar [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00*

*21-09-2023 10:00 - Assistir o cliente na autoavaliação do andar [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00*

#### **21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar consciencialização da relação**

**entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Analisar com o cliente a relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da autonomia para andar [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir na adaptação à nova condição de saúde [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir na consciencialização do impacto da mudança da sua condição de saúde no compromisso do andar [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir o cliente na manutenção do seu autoconceito [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir o cliente na manutenção da sua imagem corporal [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir na identificação de estratégias de coping para enfrentar a nova condição de saúde [Sem horário]

**21-09-2023 10:00 - Promover autogestão: prevenção de quedas**

21-09-2023 10:00 - Conhecimento sobre prevenção de queda: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

02-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre prevenção de queda: facilitador [MELHOROU].

**21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda [RESOLVIDO] 02-10-2023 10:00**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de queda [Sem horário] [FIM] 02-10-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre prevenção de quedas [Sem horário] [FIM]

02-10-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da autogestão: prevenção de quedas [Sem horário]

02-10-2023 10:00

02-10-2023 10:00 - Capaz de mover-se através da marcha

02-10-2023 10:00 - Dispositivo: Andarilho - marcha lenta e insegura em pequenas distâncias planas.

10-10-2023 10:00

10-10-2023 10:00 - Capaz de mover-se através da marcha

10-10-2023 10:00 - Dispositivo: Andarilho - marcha lenta e insegura em pequenas distâncias planas [MANTEVE].

## **Luto preparatório**

21-09-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - ■ Reações psicoemocionais: tristeza; culpa; desamparo; vergonha de si mesmo; preocupação; depressão; desespero; raiva; abandono ■ Manifestações de antecipação da ameaça: perda de controlo; ansiedade; medo da morte ■ Sentimentos de Pesar: especificação da perda (física/social/emocional/espiritual); negação da perda; sentimento de inutilidade, de dependência dos outros ou de ser um fardo; perda de sentido de vida, de identidade, de resiliência ou de esperança; síndrome de desmoralização

### **21-09-2023 10:00 - Luto preparatório**

#### **21-09-2023 10:00 - Determinar evolução do luto preparatório**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do luto [Sem horário]

#### **21-09-2023 10:00 - Promover mudança no processo de pensamento relacionado com o luto**

21-09-2023 10:00 - Executar escuta ativa [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Executar reestruturação cognitiva [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir no processo de luto preparatório [Sem horário]

#### **21-09-2023 10:00 - Promover auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto preparatório**

21-09-2023 10:00 - Incentivar auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto preparatório [Sem horário]

### **21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar significado atribuído à perda**

#### **21-09-2023 10:00 - Determinar evolução do significado atribuído à perda**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do significado atribuído à perda [Sem horário]

#### **21-09-2023 10:00 - Melhorar o significado atribuído à perda**

21-09-2023 10:00 - Assistir na identificação do significado atribuído à perda [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [Sem horário]

#### **21-09-2023 10:00 - Promover a expressão de emoções relacionadas com a vivência da perda**

21-09-2023 10:00 - Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Providenciar suporte emocional [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Providenciar suporte psicoterapêutico [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Providenciar apoio espiritual [Sem horário]

### **21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto preparatório**

#### **21-09-2023 10:00 - Determinar a evolução da consciencialização sobre o processo de luto preparatório**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre o processo de luto preparatório [Sem horário]

#### **21-09-2023 10:00 - Promover a consciencialização sobre o processo de luto preparatório**

21-09-2023 10:00 - Assistir na construção do legado [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Escutar as preocupações do cliente, relacionadas com a doença, sofrimento e morte [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Encorajar a identificação de questões pendentes [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir no desenvolvimento de novas conceções de si próprio [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Encorajar a manutenção de papéis [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Incentivar a realização da sua revisão de vida [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir na identificação de estratégias de coping para enfrentar o processo de luto [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir na reformulação do conceito de esperança [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir na comunicação com a família [Sem horário]

### **Luto antecipatório [Família]**

21-09-2023 10:00

21-09-2023 10:00 - ■ Saudade da pessoa ■ Sentimentos intensos de dor emocional ou tristeza relacionados com a doença da pessoa ■ Evitar a lembrança de que a pessoa está doente ■ Atordoado ou chocado com a doença da pessoa ■ Confusão sobre o seu papel na vida ou diminuição do senso de identidade ■ Dificuldade em aceitar a doença da pessoa ■ Dificuldade em confiar nos outros ■ Amargurado com a doença da pessoa ■ Sentir que seguir em frente (por exemplo, procurar novos interesses) seria difícil ■ Emocionalmente entorpecido desde a doença da pessoa ■ Sentir que a vida é insatisfatória, vazia ou sem sentido desde a doença da pessoa ■ Redução significativa em áreas sociais, ocupacionais ou noutras áreas importantes de funcionamento

### **21-09-2023 10:00 - Luto antecipatório [Família]**

#### **21-09-2023 10:00 - Determinar evolução do luto antecipatório**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do luto antecipatório [Sem horário]

#### **21-09-2023 10:00 - Promover mudança no processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório**

21-09-2023 10:00 - Executar escuta ativa [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Executar reestruturação cognitiva [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Assistir a família no processo de luto antecipatório

#### **21-09-2023 10:00 - Promover auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório**

21-09-2023 10:00 - Incentivar o auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório [Sem horário]

### **21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de luto [Família]**

#### **21-09-2023 10:00 - Determinar evolução do conhecimento sobre o luto**

21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre o luto [Sem horário]

#### **21-09-2023 10:00 - Melhorar o conhecimento sobre o processo de luto**

21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre luto [Sem horário]

21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre processo de luto nas crianças [Sem horário]

### **21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar significado atribuído à perda [Família]**

**21-09-2023 10:00 - Determinar evolução do significado atribuído à perda**

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do significado atribuído à perda [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Melhorar o significado atribuído à perda**

*21-09-2023 10:00 - Assistir na identificação do significado atribuído à perda [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Promover a expressão de emoções relacionadas com a vivência da perda**

*21-09-2023 10:00 - Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Assistir a família na identificação e expressão de sentimentos de culpa [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Assistir a família a resolver sentimentos irrealis de culpa [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Família]**

**21-09-2023 10:00 - Determinar evolução da consciencialização sobre o processo de luto antecipatório**

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Promover a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório**

*21-09-2023 10:00 - Escutar as preocupações da família sobre a evolução da doença, sofrimento e morte [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Assistir a família na aceitação da realidade da perda [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Encorajar a família a acompanhar o cliente na sua fase terminal de vida [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Assistir na comunicação com a família [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Executar conferência familiar [Sem horário]*

*21-09-2023 10:00 - Assistir a família a efetuar a despedida*

**21-09-2023 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de doença e morte [Família]**

**21-09-2023 10:00 - Determinar evolução do conhecimento sobre o processo de doença e morte**

*21-09-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre o processo de doença e morte [Sem horário]*

**21-09-2023 10:00 - Melhorar o conhecimento sobre o processo de doença e morte**

*21-09-2023 10:00 - Ensinar sobre o processo de doença e morte [Sem horário]*

### 3.7. Especificação das intervenções

#### Assistir no andar

- Providenciar dispositivo auxiliar de marcha (exemplo: andarilho)
- Incentivar o cliente a usar o andarilho para andar
- Aconselhar o cliente a pedir ajuda para deambular

#### Ensinar sobre prevenção de quedas

- Informar sobre medidas de prevenção de queda (exemplo: uso de calçado adequado, reconhecer as suas limitações para a realização das atividades de vida diárias)
- Referir a importância de um ambiente clínico calmo e organizado, sem deficits da sua estrutura física

#### Ensinar sobre conservação de energia

- Assistir na compreensão dos princípios da conservação de energia
- Assistir na identificação de estratégias de conservação de energia: técnicas de organização de atividades; gestão de períodos de atividade/repouso
- Encorajar períodos de atividade física consistentes com as reservas de energia (exemplo: períodos elegíveis para deambulação)
- Informar sobre os benefícios das estratégias de conservação de energia: rentabilização do gasto energético, priorização de atividades

#### Gerir hidratação

- Incentivar o aumento da ingestão hídrica
- Negociar com o cliente a quantidade de água a ingerir diariamente

#### Planear dieta

- Questionar o cliente sobre os alimentos preferenciais
- Oferecer os alimentos e bebidas da preferência do cliente
- Aconselhar a alimentação polifracionada
- Aconselhar o consumo de alimentos com baixo teor de gordura
- Incentivar o consumo de dieta rica em fibras, como frutas e legumes
- Desaconselhar o consumo de alimentos obstipantes como farináceos

#### Posicionar para prevenir a aspiração

- Lateralizar o corpo para o lado esquerdo ou lado direito
- Elevar cabeceira da cama acima dos 30º
- Manter a cabeceira da cama elevada 30 a 45 minutos após as refeições

#### Inserir sonda gástrica

- Explicar o procedimento à pessoa
- Reunir o material
- Selecionar o tipo e tamanho da sonda a inserir
- Inserir a sonda gástrica de acordo com o procedimento

- Verificar o correto posicionamento da sonda gástrica
- Vigiar nível de consciência e presença dos reflexos de vômito e deglutição pelo cliente

#### Avaliar evolução da tolerância à atividade

- Observar tolerância à atividade: aumento de frequência cardíaca e respiratória, expressão de cansaço

#### Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade/repouso

- Encorajar a alternância de períodos de repouso com períodos de atividade
- Aconselhar a diminuição do sono diurno, estimulando atividades que contrariem a sonolência
- Assistir no planejamento da realização das atividades preferenciais no período de tempo em que sente com mais energia
- Aconselhar a delegar a terceiros tarefas menos importantes, mais exigentes ou menos agradáveis para promover a conservação de energia
- Incentivar a priorização das atividades de vida diária, realizando uma lista de atividades

#### Ensinar sobre vigilância da resposta física à atividade

- Explicar a relação entre a atividade realizada e a resposta física demonstrada, valorizando a necessidade da adequação de ambas

#### Executar cuidados de higiene oral

- Realizar frequentemente a higiene oral para promover o conforto
- Oferecer um copo com elixir para bochechar a fim de eliminar odores desagradáveis da cavidade oral
- Manter a mucosa oral e lábios limpos e hidratados

#### Assistir cliente a analisar o significado dificultador

- Identificar os significados atribuídos pelo cliente relativamente ao uso de dispositivos promotores de autonomia
- Refletir sobre as crenças, percepções e experiências passadas sobre o uso de dispositivos promotores de autonomia
- Explorar as emoções decorrentes do uso de dispositivos promotores de autonomia
- Refletir sobre o impacto do uso de dispositivos promotores de autonomia na autoimagem e autoconceito do cliente

#### Assistir o cliente na autoavaliação do andar

- Analisar com o cliente as dificuldades e limitações no andar
- Encorajar verbalização dos sentimentos do cliente sobre as limitações no andar
- Auxiliar o cliente a estabelecer objetivos e metas de atividade realistas
- Valorizar a capacidade ou participação do cliente na deambulação

#### Gerir o ambiente físico para prevenir queda

- Identificar características do ambiente que possam potenciar a queda (exemplo: piso escorregadio)
- Travar rodas da cama e cadeira de rodas durante as transferências



- Colocar objetos pessoais ao alcance do cliente
- Providenciar iluminação adequada para aumentar a visibilidade
- Usar grades laterais da cama para evitar quedas, se necessário

#### Ensinar sobre prevenção da aspiração

- Informar sobre a importância de manter a posição do corpo em decúbito lateral (esquerdo ou direito)
- Informar sobre a importância da manutenção da cabeceira da cama elevada
- Desaconselhar o posicionamento em decúbito dorsal com o leito a 0º, principalmente após as refeições

#### Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea

- Controlar os fatores ambientais que podem causar náusea: Diminuir odores desagradáveis no quarto com recurso a ambientadores ou grãos de café; providenciar a limpeza do quarto/retirada do lixo a fim de remover odores desagradáveis
- Providenciar uma apresentação cuidada e apelativa dos alimentos fornecidos
- Destapar a comida antes de entrar no quarto do cliente, evitando odores intensos

#### Gerir analgesia

- Administrar analgesia em horário fixo prevenindo flutuações dos níveis da analgesia
- Orientar o cliente a solicitar medicação analgésica sempre que necessário
- Administrar dose de resgate antes da realização de atividades que precipitem dor (exemplo: antes dos cuidados de higiene)
- Avaliar a eficácia da terapêutica administrada
- Informar sobre os efeitos secundários da terapêutica administrada

#### Ensinar sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas

- Assistir na identificação das estratégias não farmacológicas para alívio da dor
- Informar sobre o procedimento para execução das medidas não farmacológicas de alívio da dor
- Informar sobre os benefícios da utilização das estratégias não farmacológicas de alívio da dor: Diminuição da dor; Promoção do conforto; Diminuição do recurso a medidas farmacológicas
- Informar sobre as indicações para a utilização de estratégias não farmacológicas de alívio da dor: Utilização precoce, antes da dor apresentar uma intensidade severa; utilizar a intervenção se esta produzir conforto no cliente ou produzir a sensação de alívio da dor

#### Planear eliminação intestinal

- Encorajar a eliminação intestinal 30 minutos após a refeição para aproveitar o efeito do reflexo gastrocólico

#### Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização

- Negociar com o cliente a realização de uma experiência indutora da consciencialização (exemplo: transferência do cadeirão para o leito)
- Analisar com o cliente o gasto energético provocado pela execução dessa experiência
- Refletir sobre estratégias de redução do impacto dessa experiência ao nível de



conservação de energia

- Analisar com o cliente os contributos do recurso ao auxiliar de marcha na autonomia para andar

Executar técnica não farmacológica de alívio da dor

- Implementar técnica não farmacológica de alívio da dor: relaxamento ou aplicação de calor
- Executar técnica de relaxamento: 1. Posicionar o cliente confortavelmente; 2. Limitar os estímulos ambientais (luminosidade e barulho) para promover o relaxamento; 3. Pedir ao cliente que realize uma respiração profunda e prolongada para relaxamento dos principais grupos musculares, durante 5 minutos
- Executar aplicação de calor: 1. Aplicar um saco com gel próprio que suporte o aquecimento; 2. Identificar a região dolorosa para aplicação do calor; 3. Aplicar o calor durante 20 a 30 minutos (no mínimo 10 minutos); 4. Inspeccionar a pele frequentemente durante a aplicação do calor

Posicionar para aliviar a dor

- Identificar a posição antiálgica
- Posicionar o cliente na posição antiálgica

Assistir na adaptação à nova condição de saúde

- Apoiar o cliente na adaptação à nova condição de saúde e no reconhecimento das suas limitações

Assistir na consciencialização do impacto da mudança da sua condição de saúde no compromisso do andar

- Apoiar o cliente na aceitação da necessidade da ajuda de terceiros para andar

Assistir o cliente na manutenção do seu autoconceito

- Auxiliar o cliente a identificar o impacto da doença sobre o seu autoconceito
- Assistir o cliente a identificar os seus atributos positivos
- Assistir o cliente a examinar as percepções negativas sobre si mesmo
- Encorajar o cliente a expressar sentimentos de autoaceitação e auto valorização

Assistir o cliente na manutenção da sua imagem corporal

- Preparar antecipadamente o cliente para as mudanças previsíveis na sua imagem corporal
- Auxiliar o cliente a discutir as mudanças causadas pelo envelhecimento e/ou doença
- Auxiliar o cliente a separar a aparência física de sentimentos de valor pessoal
- Auxiliar o cliente a discutir os stressores que afetam a imagem corporal devido à doença

Assistir na identificação de estratégias de coping para enfrentar a nova condição de saúde

- Incentivar a reflexão sobre as perdas e as estratégias de coping usadas no passado
- Auxiliar o cliente a desdobrar metas complexas em etapas passíveis de ser realizadas
- Encorajar uma atitude de esperança realista como forma de lidar com sentimentos de incapacidade
- Encorajar o cliente a identificar os seus pontos fortes e habilidades

- Assistir o cliente a adaptar-se às perdas decorrentes da doença através da identificação de estratégias positivas para lidar com as limitações físicas e/ou cognitivas
- Auxiliar o cliente a identificar os sistemas de apoio disponíveis
- Apoiar o uso de mecanismos de defesa apropriados
- Encorajar o autocontrole sobre a situação presente

Executar técnica não farmacológica de alívio da náusea

- Implementar técnica não farmacológica de alívio da náusea: relaxamento

Identificar os fatores precipitantes da náusea

- Questionar sobre o impacto dos odores e do movimento na sensação da náusea

Administrar enema de limpeza

- Explicar o procedimento
- Reunir o material
- Proporcionar privacidade
- Posicionar o cliente em decúbito lateral esquerdo
- Inserir sonda retal
- Administrar fármaco via retal
- Avaliar eficácia do fármaco administrado

Avaliar evolução do luto

- Identificar alterações no bem-estar psicológico, emocional e espiritual do cliente/família durante a vivência do seu processo de luto
- Identificar as reações psicoemocionais, as manifestações de antecipação da ameaça e os sentimentos de pesar evidenciados pelo cliente
- Aplicação do Prolonged Grief Disorder Questionnaire-Predeath (PG-12)

Executar escuta ativa

- Orientar a entrevista clínica através da realização de perguntas ou análise de declarações que encorajem o cliente a expressar os seus pensamentos, sentimentos e preocupações perante o processo de luto
- Atribuir o significado às mensagens verbais e não verbais do cliente
- Clarificar a mensagem através do uso de perguntas e feedback
- Recorrer ao silêncio/escuta como forma de acolher as verbalizações do cliente
- Evitar barreiras à escuta ativa (exemplo: minimizar os sentimentos expressos pelo cliente, oferecer soluções fáceis para as preocupações verbalizadas, interromper sistematicamente o discurso do cliente)

Assistir no processo de luto preparatório

- Explorar a retrospectiva de vida do cliente
- Explorar o percurso de doença do cliente
- Permitir a verbalização de sentimentos e medos, explorando a narrativa do sentido da vida/morte por parte do cliente
- Identificar o impacto psicoemocional da doença sobre o cliente
- Avaliar a compreensão do cliente sobre o processo de doença e a sua evolução

Assistir na identificação do significado atribuído à perda

- Assistir na identificação das perdas
- Assistir na identificação de significados atribuídos às perdas (exemplo: menor valor, não ser merecedor de dignidade, a vida não ter sentido sem determinado atributo)

Assistir cliente a analisar o significado dificultador

- Explorar com o cliente as experiências com perdas pessoais anteriores
- Proporcionar um momento de introspecção onde o cliente possa refletir sobre as perdas percebidas e o significado que lhes atribui

Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas

- Incentivar a expressão de sentimentos e emoções sobre a perda (exemplo: medo, culpa, raiva, frustração, fúria, vergonha, medo de ser um fardo)
- Explorar com o cliente as vertentes positivas ou negativas dos sentimentos sobre a perda que devem ser expressas
- Identificar o papel que estas emoções desempenham no processo de adaptação
- Discutir as consequências de não realizar a gestão dessas emoções para o processo de adaptação
- Permitir que o cliente expresse as suas emoções através do choro, se essa for uma estratégia importante para diminuir ou regular a resposta emocional
- Oferecer a presença, tranquilidade e a sensação de segurança e proteção durante o período de adaptação

Assistir na construção do legado

- Proporcionar a visita da filha e netos no internamento, valorizando a importância de partilha de momentos e de recordações/memórias vividos em família

Escutar as preocupações do cliente, relacionadas com a doença, sofrimento e morte

- Explorar sentimentos/preocupações do doente quanto ao seu futuro (exemplo: medo, angústia, esperança)

Encorajar a identificação de questões pendentes

- Reforço positivo sobre a importância da resolução de situações pendentes, caso existam
- Incentivar a discussão de conflitos não resolvidos / resolução de assuntos importantes

Assistir no desenvolvimento de novas conceções de si próprio

- Auxiliar o cliente a integrar as mudanças físicas, cognitivas, emocionais e as restrições decorrentes do processo de perdas, apoiando a reintegração da sua nova identidade, moldada pelo processo de doença

Encorajar a manutenção de papéis

- Auxiliar o cliente a identificar o seu papel habitual na família
- Auxiliar o cliente a identificar mudanças específicas nos papéis devido à sua doença
- Incentivar o cliente a manter os papéis que habitualmente detinha e que é capaz de manter na nova condição de saúde

Incentivar a realização da sua revisão de vida

- Incentivar o cliente a valorizar o seu percurso de vida e não apenas o momento atual de doença
- Incentivar o relato de recordações e feitos positivos ao longo do percurso de vida
- Encorajar o cliente a rever o seu passado, colocando enfoque nos eventos e relacionamentos que proporcionaram força e suporte espiritual
- Auxiliar o cliente a reconciliar-se com as suas decisões de vida, favorecendo a expressão de arrependimentos e o autoperdão

Assistir na identificação de estratégias de coping para enfrentar o processo de luto

- Incentivar a reflexão sobre as perdas passadas
- Assistir na identificação de estratégias de coping eficazes usadas no passado
- Encorajar o autocontrolo sobre a situação presente
- Explorar o contributo das necessidades espirituais (exemplo: reflexão do sentido da vida; ligação com o outro; ligação com o divino/religião)
- Providenciar acompanhamento das necessidades espirituais

Assistir na reformulação do conceito de esperança

- Esclarecer o conceito de esperança na perspetiva do cliente
- Informar sobre a esperança
- Incentivar a esperança relacionada com a possibilidade da estabilidade de sintomas
- Assistir na gestão de expectativas realistas

Assistir na comunicação com a família

- Incentivar a expressão de sentimentos/preocupações/ angústias/ desejos com a família

Executar reestruturação cognitiva

- Assistir o cliente a alterar padrões distorcidos de pensamento

Assistir a família no processo de luto antecipatório

- Identificar as expectativas sobre a evolução do processo de doença
- Identificar as manifestações do luto expressos pela família
- Explorar a perceção da família sobre o percurso de doença e sua evolução
- Avaliar a carga psicológica do prognóstico para a família

Ensinar sobre luto

- Informar sobre o carácter dinâmico, variável e individual do processo de luto
- Informar sobre a variabilidade de sentimentos e emoções vivenciados durante o processo de adaptação à perda e luto

Ensinar sobre processo de luto nas crianças

- Explicar que deve ser explicado à criança o processo de morte mediante a compreensão da sua idade
- Responder às questões das crianças associadas à perda
- Incentivar as crianças a discutirem os seus sentimentos
- Incentivar a expressão de sentimentos de uma forma confortável para a criança através da escrita, desenho, jogos,...

Assistir na identificação do significado atribuído à perda

- Assistir na identificação das perdas
- Assistir na identificação de significados atribuídos às perdas (exemplo: proximidade de morte, perda de esperança)

Assistir cliente a analisar o significado dificultador

- Explorar com a família as experiências com perdas pessoais anteriores
- Proporcionar um momento de introspecção onde a família possa refletir sobre as perdas percebidas e o significado que lhes atribui

Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas

- Incentivar a expressão de sentimentos e emoções sobre a perda (exemplo: ansiedade, culpa, raiva ou tristeza)
- Explorar com a família as vertentes positivas ou negativas dos sentimentos sobre a perda que devem ser expressadas
- Normalizar a experiência de sentimentos como o desejo de morte do familiar doente na sequência de estados de exaustão/sobrecarga dos familiares cuidadores
- Permitir que a família expresse as suas emoções através do choro, se essa for uma estratégia importante para diminuir ou regular a resposta emocional
- Oferecer a presença, tranquilidade e confiança

Assistir a família na identificação e expressão de sentimentos de culpa

- Informar a família que a culpa é uma reação comum na resposta à perda
- Analisar com a família as situações em que os sentimentos de culpa são gerados

Assistir a família a resolver sentimentos irreais de culpa

- Orientar a família para medidas de autoperdão quando a culpa for válida

Escutar as preocupações da família sobre a evolução da doença, sofrimento e morte

- Explorar a percepção da família sobre o percurso de doença do doente
- Identificar as expectativas da família sobre a evolução da doença
- Discutir com a família a sua compreensão sobre o estado do doente
- Avaliar a carga psicológica do prognóstico para a família
- Avaliar a reação emocional da família à condição clínica do doente

Assistir a família na aceitação da realidade da perda

- Auxiliar a família na aceitação das perdas (físicas, sociais) decorrentes da proximidade de processo de morte, encarando-a como um evento transformador, do qual podem decorrer novas possibilidades de crescimento familiar e pessoal

Encorajar a família a acompanhar o cliente na sua fase terminal de vida

- Incentivar o acompanhamento do familiar doente como forma de facilitar o sentimento de dever cumprido após a sua morte
- Incentivar na participação dos cuidados como forma de promoção do seu envolvimento com a equipa multidisciplinar
- Permitir a presença da família no momento da morte do doente, caso seja o seu desejo

#### Assistir na comunicação com a família

- Estabelecer relação de confiança com a família
- Incentivar a expressão de sentimentos com o familiar doente
- Facilitar a comunicação de preocupações e sentimentos entre doente e família
- Incentivar a despedida
- Incentivar o desenvolvimento de um ambiente de tolerância face às diferentes reações emocionais à perda dentro da família
- Facilitar a discussão sobre as providências para o funeral

#### Executar conferência familiar

- Recorrer ao uso da conferência familiar como forma de assistir a família na evicção da conspiração do silêncio, através da partilha dos objetivos de cuidados, evolução da situação clínica, tomada de decisão, ...
- Incluir a família nos processos de tomada de decisão

#### Ensinar sobre o processo de doença e morte

- Informar sobre processo de evolução da doença
- Informar sobre os sinais e sintomas comuns no processo de doença (exemplo: náuseas, vômitos, obstipação, dispneia, dor, ...)
- Informar sobre os sinais e sintomas de morte iminente (exemplo: alterações da deglutição, do padrão respiratório, ...)
- Informar a família sobre a proximidade do processo de morte
- Esclarecer questões sobre o prognóstico em fim de vida

### 3.8. Síntese relativa ao caso

**Prioridades de intervenção:** A definição das prioridades de intervenção no âmbito da conceção de cuidados em enfermagem, focou-se nos domínios que o doente identificava como os que mais comprometiam o seu conforto e QV. A presença de sintomas físicos de alta intensidade como a dor, as náuseas e os vômitos eram condicionadores de maior sofrimento para o doente, pelo que o seu controlo sintomático foi uma das prioridades da intervenção do enfermeiro especialista. A par destas, a intervenção no âmbito da conservação de energia também foi valorizada, como tentativa de preservar a funcionalidade física do doente, já que este atribuía muita importância à sua manutenção. Reconhecendo a influência que a multiplicidade destes fatores implica no sofrimento global do doente, considerou-se que a sua mitigação, através do recurso a intervenções que preservassem a dignidade do Sr. J. ao longo do seu processo de progressão de doença, foi fundamental para um cuidado holístico e humanizado prestado pelo enfermeiro especialista. Paralelamente, e considerando o sofrimento vivenciado pela filha P. durante o acompanhamento deste processo de finitude do doente, uma das prioridades de intervenção focou-se na sua mitigação.

**Objetivo geral das intervenções e evolução dos resultados obtidos:** A presente explanação, surge na sequência da intervenção direta da EIHS CP com o doente e FC, e da parceria de cuidados estabelecida com a equipa assistencial do serviço de internamento, considerando-se que a criação destas sinergias foram fundamentais para a intervenção especializada, em enfermagem, implementada. Apesar dos resultados obtidos estarem focados em três sessões, existiram contatos adicionais com o doente, FC e equipa assistencial que facilitaram a compreensão e acompanhamento da sua evolução. Para facilitar a compreensão do processo de conceção de cuidados efetuado, procede-se à análise de cada diagnóstico individualmente, nos quadros abaixo (Quadro 1 a 21). Assim, será realizada a identificação dos objetivos definidos, a reflexão da pertinência das intervenções implementadas e a avaliação da sua eficácia, através do cumprimento dos indicadores de resultado, tendo por base a contextualização teórica explanada na descrição dos domínios.

| Diagnóstico: Dor              |                                                                                                                           |                                                     |
|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Objetivo                      | Indicador de Resultado                                                                                                    | Intervenção                                         |
| 1. Determinar evolução da dor |                                                                                                                           | Avaliar evolução da dor                             |
| 2. Diminuir dor               | 2.1 Refere diminuição da dor em pelo menos um valor de intensidade (escala 0-10) ou manifesta ausência de dor [em 2 dias] | Gerir analgesia                                     |
|                               |                                                                                                                           | Executar técnica não farmacológica de alívio da dor |
| 3. Promover conforto          | 3.1 Refere sensação de conforto [em 2 dias]                                                                               | Posicionar para aliviar a dor                       |

Quadro 1 – Diagnóstico: Dor.

O objetivo da intervenção, neste diagnóstico, focou-se na diminuição da intensidade da dor, através da aplicação de medidas farmacológicas e não farmacológicas. As medidas farmacológicas, centraram-se na administração de medicação analgésica em horário fixo e na administração de doses de resgate, nos momentos de exacerbação do sintoma. As medidas não farmacológicas, focaram-se no recurso a estratégias como o relaxamento muscular e aplicação de calor. Da implementação concomitante destes dois tipos de medidas, resultou a diminuição da intensidade da dor e a consequente promoção do conforto do doente, considerando-se que os indicadores de resultados e objetivos definidos foram atingidos.

Paralelamente, existiu a tentativa de identificar e reduzir os fatores precipitantes dos episódios de dor, nomeadamente o impacto das mobilizações e o estado psicoemocional do doente. A compreensão do impacto da presença deste sintoma no sofrimento percecionado pelo Sr. J., foi fundamental para a abordagem da dor, na perspetiva do conceito de dor total.



| Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                                                    | Indicador de Resultado                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Intervenção                                                                                |
| 1. Determinar a evolução do conhecimento sobre estratégias não farmacológicas no alívio da dor              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Avaliar evolução do conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas |
| 2. Melhorar o conhecimento sobre o alívio da dor através do uso de estratégias não farmacológicas           | 2.1 Refere pelo menos uma estratégia não farmacológica para alívio da dor [em 3 dias]<br>2.2 Refere como utiliza as estratégias não farmacológicas de alívio da dor [em 3 dias]<br>2.3 Refere pelo menos um benefício da utilização de estratégias não farmacológicas de alívio da dor [em 3 dias]<br>2.4 Refere pelo menos uma indicação para a utilização de estratégias não farmacológicas de alívio da dor [em 3 dias] | Ensinar sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas                          |
| 3. Promover autocontrole: dor                                                                               | 3.1 Apresenta estratégias de autocontrole: dor [em 5 dias]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Incentivar o autocontrole: dor                                                             |

Quadro 2 – Diagnóstico: Potencial para melhorar o conhecimento sobre estratégias não farmacológicas de alívio da dor.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção centrou-se na capacitação do Sr. J., através da melhoria do seu conhecimento sobre as estratégias não farmacológicas de alívio da dor. Quanto aos resultados obtidos, na primeira sessão, o Sr. J. não apresentava conhecimento sobre a aplicação de medidas não farmacológicas para alívio da dor, sendo o momento próprio para intervir, dado o não controlo sintomático e a predisposição para a aprendizagem. Por esse motivo, foi possível ensinar o doente sobre as estratégias não farmacológicas de alívio da dor, com enfoque no tipo de intervenções, no procedimento e nos seus benefícios. Na segunda sessão, o doente foi capaz de verbalizar a importância e benefícios das medidas não farmacológicas, na diminuição da dor, recorrendo à aplicação de calor para alívio da dor abdominal. Assim, consideram-se atingidos os indicadores de resultados e os objetivos de cuidados estabelecidos.

| Diagnóstico: Náusea              |                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                |
|----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                         | Indicador de Resultado                                                                                                                                                                                                                                                          | Intervenção                                                                                                                                                    |
| 1. Determinar evolução da náusea |                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Avaliar evolução da náusea                                                                                                                                     |
| 2. Aliviar náusea                | 2.1 Refere diminuição da náusea em pelo menos dois valores de intensidade (escala 0-10) [em 5 dias]<br>2.2 Refere ausência de náusea na presença de odores desagradáveis inevitáveis [em 5 dias]<br>2.3 Refere capacidade para alimentar-se sem presença de náusea [em 10 dias] | Executar cuidados de higiene oral<br>Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea<br>Planejar dieta<br>Executar técnica não farmacológica de alívio da náusea |

Quadro 3 – Diagnóstico: Náusea.

O objetivo da intervenção neste diagnóstico, focou-se na promoção do alívio na náusea, através da aplicação de medidas farmacológicas e não farmacológicas. As medidas farmacológicas, centraram-se na administração de medicação antiemética em horário fixo e na administração de doses de resgate, nos momentos de exacerbação do sintoma. As medidas não farmacológicas, focaram-se na identificação e redução dos fatores precipitantes dos episódios de náusea, nomeadamente na gestão do ambiente físico, controlo de odores e adequação da dieta.

Na globalidade, considera-se que os indicadores de resultado definidos foram parcialmente conseguidos, assim como os objetivos de cuidados. Embora não tenha sido possível reduzir a intensidade da náusea para o score pretendido, subjetivamente o doente expressou uma melhoria significativa do sintoma.



| Diagnóstico: Vomitar            |                                                                              |                                                                |
|---------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| Objetivo                        | Indicador de Resultado                                                       | Intervenção                                                    |
| 1. Determinar vômitos           |                                                                              | Avaliar evolução do vomitar                                    |
| 2. Diminuir episódios de vômito | 2.1 Apresenta uma diminuição da frequência ou ausência de vômito [em 5 dias] | Planejar dieta<br>Executar cuidados de higiene oral            |
| 3. Prevenir aspiração           | 3.1 Não apresenta episódios de aspiração de vômito [neste turno]             | Posicionar para prevenir a aspiração<br>Inserir sonda gástrica |

Quadro 4 – Diagnóstico: Vomitar.

O objetivo da intervenção neste diagnóstico, focou-se na diminuição da frequência dos episódios de vômito e na prevenção de complicações, como a aspiração de vômito. Neste caso clínico, a presença de vômitos esteve intrinsecamente relacionada com a presença de náuseas, pelo que a instituição das medidas farmacológicas e não farmacológicas propostas, foram sobreponíveis às aplicadas no domínio anterior. Ao longo das sessões, a sua aplicação permitiu a diminuição da frequência dos episódios de vômito.

O recurso temporário à SNG também permitiu a drenagem do conteúdo do estômago até à resolução do quadro de obstrução gastrointestinal. Concomitantemente, a intervenção de enfermagem focou-se na prevenção do risco de aspiração pela presença de vômitos persistentes, não tendo sido verificados episódios dessa natureza. Pelo exposto, considera-se que os indicadores de resultados e objetivos propostos foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar o conhecimento sobre prevenção de aspiração |                                                                                                                                                                                    |                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                         | Indicador de Resultado                                                                                                                                                             | Intervenção                                                                         |
| 1. Determinar a evolução do conhecimento sobre prevenção de aspiração            |                                                                                                                                                                                    | Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de aspiração                       |
| 2. Promover o conhecimento sobre prevenção de aspiração                          | 2.1 Verbaliza a posição do corpo que deve adotar quando apresenta náuseas ou vômitos [em 2 dias]<br>2.2 Verbaliza a importância da manutenção da elevação da cabeceira [em 2 dias] | Ensinar sobre prevenção de aspiração                                                |
| 3. Promover autogestão: prevenção de complicações do vomitar                     | 3.1 Refere pelo menos uma estratégia de autogestão das complicações do vomitar [em 2 dias]                                                                                         | Incentivar o uso de estratégias de autogestão: prevenção de complicações do vomitar |

Quadro 5 – Diagnóstico: Potencial para melhorar o conhecimento sobre prevenção de aspiração.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção centrou-se na promoção do conhecimento do Sr. J., sobre a adoção de estratégias de prevenção e gestão de complicações. Quanto aos resultados obtidos, na primeira sessão, o Sr. J. não apresentava conhecimento sobre a necessidade da adoção de estratégias específicas para prevenção da ocorrência de aspiração de conteúdo gástrico, caso o vômito ocorresse. Por esse motivo, foi possível ensinar ao doente as referidas estratégias, tendo demonstrado conhecimento, nas sessões seguintes. Assim, foi capaz de enunciar a importância do posicionamento corporal nos períodos de vômito e a relevância da elevação da cabeceira para prevenção da sua aspiração. Pelo exposto, considerou-se que o Sr. J. adquiriu o conhecimento necessário para gerir esta circunstância, pelo que se considera que os indicadores de resultados e os objetivos definidos foram cumpridos.

| Diagnóstico: Obstipação              |                                                              |                                |
|--------------------------------------|--------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| Objetivo                             | Indicador de Resultado                                       | Intervenção                    |
| 1. Determinar evolução da obstipação |                                                              | Avaliar evolução da obstipação |
| 2. Promover eliminação intestinal    | 2.1 Apresenta trânsito intestinal, pelo menos, a cada 2 dias | Planejar dieta                 |
|                                      |                                                              | Planejar eliminação intestinal |
| 3. Melhorar o conforto abdominal     | 3.1 Verbaliza melhoria do desconforto abdominal [em 2 dias]  | Gerir hidratação               |
|                                      |                                                              | Administrar enema de limpeza   |

Quadro 6 – Diagnóstico: Obstipação.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção focou-se na promoção da eliminação intestinal e na melhoria do conforto abdominal. Neste caso clínico, a compreensão da etiologia da obstipação foi muito importante para a escolha da abordagem a adotar. Assim, a presença de uma obstrução gastrointestinal, implicou a sua resolução através da aplicação de um stent, apesar da progressão da doença, por carcinomatose peritoneal, ter determinado a latência de um quadro suboclusivo, confirmado por exames de imagem.

Na primeira sessão, como o quadro obstrutivo não estava resolvido, foi dada ênfase à aplicação de medidas farmacológicas, através da administração de medicação laxante em horário fixo e na administração de doses de resgate, sem efeito. O recurso a medidas não farmacológicas, como as medidas dietéticas ou de hidratação, não foi utilizado nesta sessão, uma vez que a literatura revela que a sua implementação, na presença de quadros oclusivos, parece ter pouco significado terapêutico (Larkin et al, 2018). Na segunda sessão, após a resolução do quadro obstrutivo, a realização do toque retal, evidenciou a ausência de fezes na ampola retal, pelo que a administração, posterior, de um enema de limpeza, foi eficaz. A partir desta sessão, o recurso a medidas não farmacológicas, foi realizado, pelo que a sua associação à otimização das medidas farmacológicas, proporcionou o restabelecimento do trânsito intestinal, a cada dois dias, e a melhoria do desconforto abdominal associado. Concomitantemente, destaca-se a relevância da resolução deste quadro na melhoria dos sintomas anteriores, nomeadamente a dor, náuseas e vômitos. Perante o exposto, considera-se que os indicadores de resultados e objetivos definidos foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre conservação da energia |                                                                                                       |                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                       | Indicador de Resultado                                                                                | Intervenção                                                       |
| 1. Determinar evolução do conhecimento sobre conservação de energia            |                                                                                                       | Avaliar evolução do conhecimento sobre conservação da energia     |
| 2. Melhorar o conhecimento sobre conservação de energia                        | 2.1 Refere pelo menos uma estratégia de conservação de energia [em 3 dias]                            | Ensinar sobre conservação de energia                              |
|                                                                                | 2.2 Refere como utiliza as estratégias de conservação de energia [em 3 dias]                          |                                                                   |
|                                                                                | 2.3 Refere pelo menos um benefício da utilização de estratégias de conservação de energia [em 3 dias] |                                                                   |
|                                                                                | 2.4 Identifica a necessidade de alternância dos períodos de repouso e de atividade [em 3 dias]        | Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade/ repouso           |
|                                                                                | 2.5 Verbaliza pelo menos uma resposta física à atividade [em 2 dias]                                  | Ensinar sobre vigilância da resposta física à atividade           |
| 3. Promover autogestão: atividade/repouso                                      | 3.1 Apresenta estratégias de autogestão: atividade/repouso [em 5 dias]                                | Incentivar uso de estratégias de autogestão: da atividade/repouso |

Quadro 7 – Diagnóstico: Potencial para melhorar o conhecimento sobre conservação da energia.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção centrou-se na melhoria do conhecimento do Sr. J.,

sobre as estratégias de conservação de energia. Quanto aos resultados obtidos, na primeira sessão, o Sr. J. não apresentava conhecimentos sobre essas, revelando-se como o momento próprio para intervir, pelo que foi possível ensinar o doente sobre as estratégias de conservação de energia. Na segunda sessão, o doente verbalizou a importância dessas estratégias, nomeadamente a realização das atividades de eleição nos períodos de tempo em que sente mais energia, a alternância de períodos de repouso com períodos de atividade e o pedido de colaboração de terceiros na realização de algumas tarefas. Na terceira sessão, foi capaz de reconhecer os seus benefícios na gestão do sintoma, nomeadamente na adequação do gasto energético. Pelo exposto, considera-se que os indicadores de resultado e objetivos definidos foram obtidos.

| <b>Diagnóstico: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia</b> |                                                                                         |                                                                                                                  |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Objetivo</b>                                                                                                                          | <b>Indicador de Resultado</b>                                                           | <b>Intervenção</b>                                                                                               |
| 1. Determinar evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia                   |                                                                                         | Avaliar evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia |
| 2. Promover a evolução da consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia                   | 2.1 Participa na realização da experiência indutora de consciencialização [neste turno] | Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização                                            |
|                                                                                                                                          | 2.2 Refere que andar aumenta o gasto energético [em 5 dias]                             | Analisar com o cliente a relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia                  |

**Quadro 8** – Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização da relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção foi promover a consciencialização do doente sobre a relação entre a gestão da atividade/repouso e a conservação de energia. Na primeira sessão, o Sr. J. verbalizava vontade em realizar as suas tarefas de autocuidado, contudo apresentava uma intolerância crescente para a sua execução. Apesar de disponibilizada a ajuda de terceiros, o Sr. J. mantinha a preferência em realizá-las sozinho. Por este motivo, este momento mostrou-se como adequado para intervir na consciencialização da relação entre a gestão do gasto energético e a conservação de energia. Na segunda sessão, o doente foi capaz de identificar as tarefas que tinha mais dificuldade de realizar. Aceita a ajuda de terceiros na sua execução, consciencializando-se sobre o seu contributo positivo na gestão da energia. Na terceira sessão, o Sr. J. aumentou a consciencialização sobre a relação entre a gestão energética e a conservação de energia, adotando as estratégias que lhe pareceram mais eficazes, considerando-se que os objetivos definidos foram atingidos.

| <b>Diagnóstico: Andar comprometido</b> |                                                                          |                                             |
|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <b>Objetivo</b>                        | <b>Indicador de Resultado</b>                                            | <b>Intervenção</b>                          |
| 1. Determinar evolução do andar        |                                                                          | Avaliar evolução do andar                   |
| 2. Prevenir queda                      | 2.1 Ausência de queda [neste turno]                                      | Assistir no andar                           |
|                                        |                                                                          | Gerir o ambiente físico para prevenir queda |
| 3. Promover autonomia para andar       | 3.1 Realiza marcha por pequenas distâncias (50-100 metros) [neste turno] | Incentivar a autonomia para andar           |
|                                        | 3.2 Caminha com passos eficazes [neste turno]                            |                                             |

**Quadro 9** – Diagnóstico: Andar comprometido.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção focou-se na prevenção de queda e na promoção da

autonomia do doente na deambulação. O contexto de dependência física progressiva, foi condicionador da capacidade funcional do doente, pelo que se objetivou a maior preservação possível da sua independência. Ao longo das sessões, apresentou uma queda, apesar da instituição das medidas preventivas. Ao ser expectável este quadro de agravamento funcional, dado o contexto clínico, considera-se que os objetivos instituídos foram parcialmente atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no andar           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                       |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                                     | Indicador de Resultado                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Intervenção                                                                                           |
| 1. Determinar a evolução da consciencialização sobre compromisso no andar                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Avaliar evolução da consciencialização sobre o compromisso no andar                                   |
| 2. Promover a consciencialização sobre compromisso no andar                                  | 2.1 Refere pelo menos dois sentimentos relacionados com o compromisso no andar [neste turno]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Assistir o cliente na autoavaliação do andar                                                          |
|                                                                                              | 2.2 Expressa abandono do conceito anterior de saúde pessoal [neste turno]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                       |
|                                                                                              | 2.3 Reconhece a realidade da sua condição atual de saúde [neste turno]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Assistir na adaptação à nova condição de saúde                                                        |
|                                                                                              | 2.4 Reconhece o impacto da mudança da sua condição de saúde no compromisso do andar [neste turno]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                       |
|                                                                                              | 2.5 Reconhece a necessidade de ajuda de terceiros para andar [neste turno]                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Assistir na consciencialização do impacto da mudança da sua condição de saúde no compromisso do andar |
| 3. Promover a manutenção do autoconceito                                                     | 3.1 Verbaliza pelo menos um impacto da doença ao nível do seu autoconceito [neste turno]<br>3.2 Identifica pelo menos um atributo positivo [neste turno]<br>3.3 Verbaliza sentimentos sobre as perceções negativas sobre si mesmo [neste turno]<br>3.4 Verbaliza sentimentos de autoaceitação e auto valorização [neste turno]                                                                                                                                                                                                  | Assistir o cliente na manutenção do seu autoconceito                                                  |
| 4. Promover a manutenção da imagem corporal                                                  | 4.1 Verbaliza a distinção entre imagem corporal e valor pessoal [neste turno]<br>4.2 Verbaliza aceitação pelas alterações decorrentes do processo de envelhecimento/doença [neste turno]<br>4.3 Identifica pelo menos um dos fatores stressores decorrentes da doença que afetam a imagem corporal [neste turno]                                                                                                                                                                                                                | Assistir o cliente na manutenção da sua imagem corporal                                               |
| 5. Promover o desenvolvimento de estratégias de coping para enfrentar as mudanças percebidas | 5.1 Identifica pelo menos uma estratégia de coping para enfrentar a nova condição de saúde [neste turno]<br>5.2 Verbaliza reconciliação com a alteração da aparência física [neste turno]<br>5.3 Modifica os objetivos pessoais para se adaptar à mudança da condição de saúde [neste turno]<br>5.4 Identifica formas para garantir a sensação de controlo [neste turno]<br>5.5 Relata redução de sentimentos negativos relativos à alteração da aparência física [neste turno]<br>5.6 Estabelece metas realistas [neste turno] | Assistir na identificação de estratégias de coping para enfrentar a nova condição de saúde            |

Quadro 10 – Diagnóstico: Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no andar.

Nos processos de adaptação à perda, a consciencialização sobre as limitações e compromissos é fundamental. Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção centrou-se na consciencialização do doente sobre o compromisso no andar. Para o efeito, foram facilitados processos de introspeção e a adoção de estratégias adaptativas que pudessem mitigar as limitações impostas pelo agravamento progressivo do estado geral do doente. Ao longo das sessões, a implementação de intervenções que facilitassem a manutenção do autoconceito e imagem corporal, e o desenvolvimento de estratégias de coping, foi fundamental para a concretização dos objetivos propostos. A ponderação da dissociação entre a aparência física e o valor pessoal foi uma das intervenções mais fulcrais neste âmbito, como propulsor da mudança de pensamento relacionado com o impacto da dependência na preservação da identidade e dignidade pessoal.

Quanto aos resultados obtidos, ao longo das sessões, o doente foi apresentando uma consciencialização progressiva do compromisso no andar, recorrendo à ajuda de terceiros e a



auxiliares de marcha. Foi revelando uma integração progressiva da sua debilidade física e das dificuldades funcionais inerentes à sua instalação, identificando metas realistas. Verbalizou atributos positivos pessoais e sentimentos de autovalorização, principalmente por feitos realizados no passado, contudo não conseguiu exprimir sentimentos de total reconciliação com a mudança da sua funcionalidade física. Pelo exposto, considera-se que os objetivos propostos foram parcialmente atingidos.

| <b>Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Objetivo</b>                                                                                                  | <b>Indicador de Resultado</b>                                                                                                                                                                                                                                           | <b>Intervenção</b>                                                                       |
| 1. Determinar a evolução do significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia                 |                                                                                                                                                                                                                                                                         | Avaliar evolução do significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia |
| 2. Melhorar o significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia                               | 2.1 Refere pelo menos um significado dificultador e outro facilitador atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia [em 3 dias]<br>2.2 Verbaliza pelo menos uma crença ou emoção relacionada com o uso de dispositivos promotores de autonomia [neste turno] | Assistir cliente a analisar o significado dificultador                                   |

**Quadro 11** – Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia.

O significado atribuído pelo doente ao uso de dispositivos promotores de autonomia, focava-se na crença de que se tornara inválido e incapaz. Considerando que essa percepção poderia influenciar negativamente o processo de aceitação das perdas, nomeadamente na manutenção da imagem corporal e autoconceito, entende-se que a formulação deste diagnóstico teve como objetivo melhorar o significado atribuído ao uso de dispositivos promotores de autonomia. Ao longo das sessões, as intervenções implementadas facilitaram os processos de introspeção e a mudança cognitiva, relativamente ao significado atribuído ao uso destes dispositivos, reconhecendo a sua utilidade. Pelo exposto, considera-se que os objetivos propostos foram atingidos.

| <b>Diagnóstico: Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar</b> |                                                                                                   |                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Objetivo</b>                                                                                                                      | <b>Indicador de Resultado</b>                                                                     | <b>Intervenção</b>                                                                                           |
| 1. Determinar a consciencialização da relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar                             |                                                                                                   | Avaliar evolução da consciencialização da relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar |
| 2. Promover a consciencialização da relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar                               | 2.1 Participa na realização da experiência indutora de consciencialização [neste turno]           | Contratualizar com cliente experiência indutora da consciencialização                                        |
|                                                                                                                                      | 2.2 Identifica a relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar [neste turno] | Analisar com o cliente a relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar                  |

**Quadro 12** – Diagnóstico Potencial: para melhorar consciencialização da relação entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção focou-se na melhoria da consciencialização entre o uso de auxiliar de marcha e a autonomia para andar. Na primeira sessão, o doente recusava o recurso a auxiliares de marcha, embora manifestasse vontade em manter a maior independência possível na deambulação. A contratualização, com o doente, de uma experiência indutora da consciencialização do uso do auxiliar de marcha e a autonomia para o andar, foi uma intervenção crucial para a redução do seu sofrimento, causado pelo aumento da sua

dependência. Assim, na segunda sessão, o doente recorreu ao uso do auxiliar de marcha, verbalizando a importância do seu recurso para a manutenção da sua independência física. Pelo exposto, considera-se que os objetivos propostos foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda |                                                                                                                                                              |                                                           |
|----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                   | Indicador de Resultado                                                                                                                                       | Intervenção                                               |
| 1. Determinar evolução do conhecimento sobre prevenção de queda            |                                                                                                                                                              | Avaliar evolução do conhecimento sobre prevenção de queda |
| 2. Melhorar o conhecimento do cliente sobre prevenção de quedas            | 2.1 Refere pelo menos duas medidas de prevenção de quedas [em 2 dias]<br>2.2 Verbaliza a importância da adoção de medidas de prevenção de quedas [em 2 dias] | Ensinar sobre prevenção de quedas                         |
| 3. Promover auto gestão: prevenção de quedas                               | 3.1 Refere pelo menos uma estratégias de autogestão para prevenção de quedas [em 5 dias]                                                                     | Incentivar a autogestão: prevenção de quedas              |

Quadro 13 – Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção, focou-se na melhoria do conhecimento do doente sobre prevenção de queda. Na primeira sessão, o Sr. J. não apresentava conhecimento sobre medidas preventivas de queda, sendo o momento próprio para intervir. Por esse motivo, ao longo das sessões foi possível ensinar o doente sobre essas medidas, tendo verbalizado a importância das condições de segurança do ambiente físico e da ajuda de terceiros, na segunda sessão. Pelo exposto, considera-se que os objetivos estabelecidos foram cumpridos.

| Diagnóstico: Luto preparatório                                                    |                                                                                                                 |                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|
| Objetivo                                                                          | Indicador de Resultado                                                                                          | Intervenção                               |
| 1. Determinar evolução do luto preparatório                                       |                                                                                                                 | Avaliar evolução do luto preparatório     |
| 2. Promover mudança no processo de pensamento relacionado com o luto preparatório | 2.1 Verbaliza pelo menos uma expectativa sobre a evolução do processo de doença [neste turno]                   | Executar escuta ativa                     |
|                                                                                   | 2.2 Partilha sentimentos e emoções inerentes à vivência do processo de doença e luto preparatório [neste turno] | Executar reestruturação cognitiva         |
|                                                                                   | 2.3 Altera pelo menos uma crença errônea decorrente do processo de luto preparatório [neste turno]              | Assistir no processo de luto preparatório |

Quadro 14 – Diagnóstico: Luto preparatório.

Durante o acompanhamento realizado, foi evidente que o doente percecionou perdas em diversas dimensões da sua vida, nomeadamente: **a.** na dimensão física, decorrente das alterações na sua imagem corporal e das limitações funcionais que condicionaram a um aumento da sua dependência física; **b.** na dimensão emocional, pelo medo verbalizado de se sentir um fardo para a sua família e pela modificação das suas perspetivas futuras; e **c.** na dimensão social, afetando a sua interação com a família. Assim, as intervenções propostas tiveram como objetivo promover a mudança no processo de pensamento relacionado com o luto e o seu autocontrolo.

Neste sentido, o processo de luto preparatório foi-se desenvolvendo ao longo de todas as sessões. A consciencialização progressiva das perdas que foi vivenciando, apresentou um impacto relevante no bem-estar psicológico, emocional e espiritual do Sr. J., durante a vivência do seu processo de luto preparatório. Ao longo das sessões, a escuta ativa e a compreensão das

narrativas do doente foram fundamentais para o entendimento da vivência deste período, permitindo o reconhecimento dos sentimentos e emoções inerentes ao processo. A identificação das principais fontes de sofrimento do Sr. J., foi crucial na determinação das intervenções a implementar. Além disso, a análise conjunta das crenças relacionadas com a dependência e com a alteração de papéis, foram aspetos que contribuíram para a mudança do processo de pensamento do doente, tendo sido importantes intervenções no âmbito da reestruturação cognitiva. Perante isto, considera-se que os objetivos definidos foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído à perda      |                                                                                                     |                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                | Indicador de Resultado                                                                              | Intervenção                                                                 |
| 1. Determinar evolução do significado atribuído à perda                 |                                                                                                     | Avaliar evolução do significado atribuído à perda                           |
| 2. Melhorar o significado atribuído à perda                             | 2.1 Expressa as perdas percebidas, identificando pelo menos uma perda [neste turno]                 | Assistir na identificação do significado atribuído à perda                  |
|                                                                         | 2.2 Atribui, pelo menos um significado associado à perda percebida [neste turno]                    | Assistir cliente a analisar o significado dificultador                      |
| 3. Promover a expressão de emoções relacionadas com a vivência da perda | 3.1 Identifica pelo menos um sentimento ou emoção inerente à perda percebida [neste turno]          | Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas |
|                                                                         | 3.2 Expressa as emoções através da raiva, choro, tristeza [neste turno]                             | Providenciar suporte psicoterapêutico                                       |
|                                                                         | 3.3 Demonstra expressões de paz, calma e resiliência no decorrer da vivência da perda [neste turno] | Providenciar apoio espiritual                                               |

Quadro 15 – Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído à perda.

O objetivo da intervenção, neste diagnóstico, centrou-se na melhoria do significado atribuído à perda e na facilitação da integração da vivência das perdas percebidas. A intervenção no âmbito da adaptação do doente ao processo de perda foi uma prioridade ao longo de todas as sessões, visando a facilitação da transição do doente para a sua nova condição de saúde.

Desde a primeira sessão, o Sr. J. confrontou-se com múltiplas perdas que puseram em causa a sua percepção de valor e dignidade, e como tal, identificadas como fontes de sofrimento para o doente. Assumir a sua dependência física, recorrendo à ajuda de terceiros, aumentava a sua angústia, pela exposição da sua fragilidade e vulnerabilidade.

O recurso a intervenções que facilitassem a expressão emocional e a introspeção foi fundamental para explorar os significados associados às perdas identificadas, e facilitar a sua reconstrução. Ao longo das sessões, apesar de manter verbalizações de angústia, por não querer sentir-se um fardo para os outros, o doente foi capaz de lidar de uma forma mais adaptativa com as questões relacionadas com a perda de independência, evidenciando resiliência neste processo adaptativo. Pelos resultados obtidos, considera-se que os objetivos definidos foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto preparatório |                                                                                                              |                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                                        | Indicador de Resultado                                                                                       | Intervenção                                                                          |
| 1. Determinar a evolução da consciencialização sobre o processo de luto preparatório            |                                                                                                              | Avaliar evolução da consciencialização sobre o processo de luto preparatório         |
| 2. Promover a consciencialização sobre o processo de luto preparatório                          | 2.1 Verbaliza pelo menos um sentimento/preocupação face ao futuro [neste turno]                              | Escutar as preocupações do cliente, relacionadas com a doença, sofrimento e morte    |
|                                                                                                 | 2.2 Reconhece a realidade da sua condição atual de saúde [neste turno]                                       |                                                                                      |
|                                                                                                 | 2.3 Identifica, pelo menos uma questão pendente, caso exista [neste turno]                                   | Encorajar a identificação de questões pendentes                                      |
|                                                                                                 | 2.4 Verbaliza pelo menos uma mudança decorrente do processo de doença [neste turno]                          | Assistir no desenvolvimento de novas conceções de si próprio                         |
|                                                                                                 | 2.5 Verbaliza a importância da manutenção ou ajustamento de papéis [neste turno]                             | Encorajar a manutenção de papéis                                                     |
|                                                                                                 | 2.6 Verbaliza sentimentos relativos à sua revisão de vida [neste turno]                                      | Incentivar a realização da sua revisão de vida                                       |
|                                                                                                 | 2.7 Expressa reconciliação com as suas decisões de vida [neste turno]                                        |                                                                                      |
|                                                                                                 | 2.8 Identifica pelo menos uma estratégia de coping para enfrentar o processo de luto [neste turno]           | Assistir na identificação de estratégias de coping para enfrentar o processo de luto |
|                                                                                                 | 2.9 Expressa sentido de vida e desejo de viver [neste turno]                                                 |                                                                                      |
|                                                                                                 | 2.10 Expressa sensação de paz interior [neste turno]                                                         |                                                                                      |
|                                                                                                 | 2.11 Verbaliza uma reformulação do conceito de esperança [neste turno]                                       | Assistir na reformulação do conceito de esperança                                    |
|                                                                                                 | 2.12 Expressa expectativas realistas sobre o futuro [neste turno]                                            |                                                                                      |
|                                                                                                 | 2.13 Comunica de forma eficaz com a família, expressando as suas emoções [neste turno]                       | Assistir na comunicação com a família                                                |
|                                                                                                 | 2.14 Participa na construção do seu legado [neste turno]                                                     | Assistir na construção do legado                                                     |
| 3. Promover auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto preparatório           | 3.1 Apresenta auto controlo sobre o processo de pensamento relacionado com o luto preparatório [neste turno] | Assistir auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto preparatório   |

Quadro 16 – Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto preparatório.

Neste diagnóstico, os objetivos da intervenção, focaram-se na melhoria da consciencialização do doente sobre os desafios relacionados com a vivência do processo de luto preparatório. O estabelecimento de uma relação de ajuda, capaz de auxiliar o doente a refletir sobre o impacto das suas crenças, dos seus medos, preocupações e expectativas, face à evolução da doença, foi fundamental para a conceção de cuidados.

Neste contexto, o Sr. J. reconhece a vivência de uma vida plena e satisfatória, encontrando na família a sua fonte de força para viver. Não identifica arrependimentos, nem situações pendentes. No início da intervenção, o Sr. J. focava o seu conceito de esperança numa perspetiva de cura. Porém, ao longo do acompanhamento, foi-se verificando uma alteração dessa perspetiva, ao entender que a hipótese de cura não seria possível. Em contrapartida, verbalizava manter a esperança em passar o resto dos seus dias, sem sofrimento, junto da sua família, no seu domicílio. Reconhece e tem conhecimento sobre o mau prognóstico da doença, mas, em determinada altura, foi importante acreditar que ainda teria mais algum tempo de vida. Por esse motivo, centrou a manutenção do seu sentido de vida, na possibilidade de, num futuro próximo, regressar a casa, manifestando tristeza quando equaciona a sua inexequibilidade.

Assim, a primeira sessão permitiu a expressão de sentimentos e preocupações, com enfoque nos fatores causadores de sofrimento, como o medo da degradação física e de se sentir um fardo para os outros.

A segunda sessão, focou-se na gestão de sentimentos relacionados com o agravamento progressivo do estado geral, pelo aumento da sua debilidade física. Esta mudança levou-o a



equacionar a possibilidade de irreversibilidade do seu processo de doença, através de uma gestão da esperança e expectativas sobre a sua evolução clínica. Nesta perspetiva, foca a importância de estar com a sua família, de preferência no seu espaço. Em equipa multidisciplinar, ponderou-se um plano de cuidados no qual essa premissa fosse respeitada, embora não tenha sido possível concretizar esse desejo, na sequência de uma intercorrência clínica. Tentou-se manter o enfoque na manutenção do seu papel enquanto patriarca, proporcionando momentos de partilha com a família, nomeadamente das suas recordações, como forma de legado (a este respeito, pediu a colocação de uma fotografia, de toda a família, na casa da filha e dos netos).

Na terceira sessão, sentimentos de rutura e desânimo foram-se intensificando quando percebeu que a sua condição clínica não permitia a alta clínica. Estes sentimentos foram sendo apaziguados pela presença constante da família nas visitas hospitalares e pela verbalização dos sentimentos mútuos. Reconheceu a necessidade de manter o internamento, embora mantenha a esperança de ver reunidas as condições para poder regressar a casa. Ao longo deste processo, a análise dos mecanismos de *coping* usados no passado foram muito relevantes para o sucesso da intervenção, assim como o desenvolvimento de novas estratégias adaptativas. Neste contexto, o papel da espiritualidade, expresso pela ligação forte de apoio e de afeto com a família, e a crença na fé e na religião, foram as estratégias de *coping* mais relevantes. Como complemento a esta intervenção, foi proporcionado o apoio do assistente espiritual da instituição. Perante o exposto, considera-se que os objetivos e os indicadores de resultados identificados foram atingidos.

| Diagnóstico: Luto antecipatório [Família]                                              |                                                                                                                  |                                                                                         |
|----------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                               | Indicador de Resultado                                                                                           | Intervenção                                                                             |
| 1. Determinar evolução do luto antecipatório                                           |                                                                                                                  | Avaliar evolução do luto antecipatório                                                  |
| 2. Promover mudança no processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório     | 2.1 Verbaliza, pelo menos uma expectativa, sobre a evolução do processo de doença [neste turno]                  | Executar escuta ativa                                                                   |
|                                                                                        | 2.2 Partilha sentimentos e emoções inerentes à vivência do processo de doença e luto antecipatório [neste turno] | Executar reestruturação cognitiva                                                       |
|                                                                                        | 2.3 Altera, pelo menos uma crença errónea, decorrente do processo de luto antecipatório [neste turno]            | Assistir a família no processo de luto antecipatório                                    |
| 3. Promover auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório | 3.1 Apresenta auto controlo do processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório [neste turno]         | Incentivar o auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório |

Quadro 17 – Diagnóstico: Luto Antecipatório [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção, focou-se na promoção da mudança do processo de pensamento e o autocontrolo da família em relação à vivência deste processo. Ao longo das sessões, a escuta ativa e a compreensão das narrativas da filha P., sobre a forma como percecionava as perdas apresentadas pelo doente, foram fundamentais para a facilitação do processo de adaptação. A expressão de sentimentos e emoções inerentes, possibilitou a identificação das principais dificuldades e fontes de sofrimento da filha, o que foi crucial, na determinação das intervenções a implementar. Aceder aos mecanismos inerentes à antecipação

da perda, através da avaliação das reações emocionais decorrentes do sofrimento traumático e da angústia de separação, clarificou a ambivalência de sentimentos vivenciados pela filha. Perante isto, considera-se que os objetivos definidos, foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de luto [Família] |                                                                                                 |                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Objetivo                                                                             | Indicador de Resultado                                                                          | Intervenção                                   |
| 1. Determinar evolução do conhecimento sobre o luto                                  |                                                                                                 | Avaliar evolução do conhecimento sobre o luto |
| 2. Melhorar o conhecimento sobre o processo de luto                                  | 2.1 Refere que o luto é um processo oscilatório, dinâmico, variável, e individual [neste turno] | Ensinar sobre luto                            |
|                                                                                      | 2.2 Verbaliza pelo menos uma estratégia para lidar com o luto nas crianças [neste turno]        | Ensinar sobre processo de luto nas crianças   |

Quadro 18 – Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de luto [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção, pretendeu melhorar o conhecimento da filha P. sobre o processo de luto, dotando-a de conhecimentos sobre a sua complexidade. Ao longo das sessões, verbalizou, que antecipar a perda, ajudou-a na sua preparação, recordando a experiência do processo de morte da mãe, e reconhecendo a sua unicidade. Uma das preocupações que verbalizou, relacionou-se com a gestão da perda do pai, em relação aos seus filhos, demonstrando não ter conhecimento sobre a abordagem deste assunto com as crianças. Neste sentido, foi possível ensinar a filha sobre o processo de luto nas crianças, nomeadamente no que ao seu entendimento sobre o processo de morte, diz respeito. A filha P. foi capaz de verbalizar os princípios de abordagem do luto, nas crianças, pelo que se considera que os objetivos propostos, foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de doença e morte [Família] |                                                                                                 |                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                                       | Indicador de Resultado                                                                          | Intervenção                                                         |
| 1. Determinar evolução do conhecimento sobre o processo de doença e morte                      |                                                                                                 | Avaliar evolução do conhecimento sobre o processo de doença e morte |
| 2. Melhorar o conhecimento sobre o processo de doença e morte                                  | 2.1 Refere pelo menos dois sinais ou sintomas presentes no processo de doença [neste turno]     | Ensinar sobre o processo de doença e morte                          |
|                                                                                                | 2.2 Refere pelo menos uma alteração expectável no contexto de agravamento clínico [neste turno] |                                                                     |

Quadro 19 – Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de doença e morte [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo de intervenção focou-se na melhoria do conhecimento da filha P. sobre o processo de doença e morte. Na primeira sessão, apurou-se que a filha identifica a doença do familiar, verbaliza a sua gravidade e consegue enumerar os sinais e sintomas presentes que mais a preocupam. Evidenciou desconhecimento sobre a evolução clínica provável, assim como sobre o prognóstico, pelo que se demonstrou como o momento próprio para intervir. Nas sessões seguintes, a filha reconhece a possibilidade de um quadro de agravamento clínico a curto prazo, identificando algumas das manifestações clínicas expectáveis, como a perda da via oral e as alterações do estado de consciência. Assim, considera-se que os objetivos propostos, foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído à perda [Família] |                                                                                             |                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                     | Indicador de Resultado                                                                      | Intervenção                                                                 |
| 1. Determinar evolução do significado atribuído à perda                      |                                                                                             | Avaliar evolução do significado atribuído à perda                           |
| 2. Melhorar o significado atribuído à perda                                  | 2.1 Expressa as perdas percebidas, identificando pelo menos uma perda [neste turno]         | Assistir na identificação do significado atribuído à perda                  |
|                                                                              | 2.2 Atribui, pelo menos um significado associado à perda percebida [neste turno]            | Assistir cliente a analisar o significado dificultador                      |
| 3. Promover a expressão de emoções relacionadas com a vivência da perda      | 3.1 Identifica, pelo menos um sentimento ou emoção inerente à perda percebida [neste turno] | Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas |
|                                                                              | 3.2 Expressa as emoções através da raiva, choro, tristeza [neste turno]                     |                                                                             |
|                                                                              | 3.3 Demonstra expressões de paz e calma na adaptação à perda [neste turno]                  |                                                                             |
|                                                                              | 3.4 Expressa emoções como a culpa e a sua resolução [neste turno]                           | Assistir a família na identificação e expressão de sentimentos de culpa     |
|                                                                              |                                                                                             | Assistir a família a resolver sentimentos irreais de culpa                  |

Quadro 20 – Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído à perda [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção, centrou-se na melhoria do significado atribuído à perda e na facilitação da expressão de emoções relacionadas com a sua vivência. Na primeira sessão, a filha identificou as mudanças no domínio físico (alteração da imagem corporal provocada pela debilidade física crescente e emagrecimento) como as alterações que mais a impactaram. Associa a sua ocorrência ao agravamento clínico e à possibilidade da proximidade de morte, manifestando labilidade emocional e tristeza quando expressa estes sentimentos, pelo que foi permitida a expressão de emoções.

A recordação da morte da mãe, permitiu a identificação dos recursos que foram mobilizados, no processo de enfrentamento, além dos que tem utilizado, atualmente, na forma como lida com a saudade e como consegue prosseguir com a sua vida. Com a proximidade do processo de morte do doente, a filha P. revela sentimentos de angústia, relacionados com o desejo que o sofrimento do pai termine, o mais rapidamente possível. Esta ambivalência de sentimentos, entre o desejo de morte antecipada e o desejo de manter o seu familiar perto de si, causa sofrimento à filha. Associado a isto, a expressão de culpa, pelo facto de não conseguir concretizar o desejo do pai, de regressar ao domicílio, também foi uma das dimensões mais relevantes e exploradas. Face ao exposto, considera-se que os objetivos propostos foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Família] |                                                                                                            |                                                                                         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                                                   | Indicador de Resultado                                                                                     | Intervenção                                                                             |
| 1. Determinar evolução da consciencialização sobre o processo de luto antecipatório                        |                                                                                                            | Avaliar evolução da consciencialização sobre o processo de luto preparatório            |
| 2. Promover a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório                                    | 2.1 Verbaliza pelo menos um sentimento ou preocupação face ao futuro [neste turno]                         | Escutar as preocupações da família sobre a evolução da doença, sofrimento e morte       |
|                                                                                                            | 2.2 Verbaliza a aceitação da realidade da perda [neste turno]                                              | Assistir a família na aceitação da realidade da perda                                   |
|                                                                                                            | 2.3 Participa nos cuidados [neste turno]                                                                   | Encorajar a família a acompanhar a cliente na sua fase terminal de vida                 |
|                                                                                                            | 2.4 Discute de forma aberta as suas preocupações e medos com os restantes membros da família [neste turno] | Assistir na comunicação com a família                                                   |
|                                                                                                            | 2.5 Participa nos processos de tomada de decisão [neste turno]                                             | Assistir a família a efetuar a despedida                                                |
| 3. Promover auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório                     | 3.1 Apresenta auto controlo do processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório [neste turno]   | Executar conferência familiar                                                           |
|                                                                                                            |                                                                                                            | Incentivar o auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório |

Quadro 21 – Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo de intervenção focou-se na melhoria da consciencialização da filha P. sobre o processo de LA. Ao longo das sessões, a filha foi-se consciencializando da proximidade de morte do doente, angustiado-a o facto de ponderar a ausência do pai, na sua vida futura. Assim, a realização da CF, com a presença da filha, foi útil para clarificar os objetivos de cuidados, informar sobre o mau prognóstico, a curto prazo, e promover a adaptação do sistema familiar às perdas e ao processo de luto adequado. Durante a CF, a filha manifestou a sua dificuldade em partilhar os sentimentos que está a vivenciar, nomeadamente com os filhos, que ainda são crianças. Fá-lo, sem problema, com o marido, que tem sido o seu grande pilar neste processo. Com o pai, tenta refutar as tentativas que o Sr. J. manifesta em conversar sobre esta situação. Para o efeito, foram promovidos canais de comunicação abertos e honestos, evitando-se a conspiração de silêncio.

Ao longo das sessões, verificou-se um contínuo ajustamento da filha ao processo de fim de vida do Sr. J., verificando-se a sua participação e acompanhamento, num ambiente de serenidade. Mostrou disponibilidade para acolher os sentimentos e emoções expressos pelo pai, embora com dificuldade. Numa das visitas ao pai, este verbalizou-lhe que achava que a sua morte estaria próxima. Para a filha P., ter tido esta conversa foi muito angustiante, embora, posteriormente tenha considerado que foi uma tarefa importante para si e para o seu pai, já que facilitou a expressão dos sentimentos recíprocos. Além disso, ajudou-a na aceitação progressiva da proximidade da perda, embora com necessidade de ajustamento emocional à mesma.

As limitações da EIHS CP, no que respeita ao acompanhamento das famílias, não permitiu que, durante a vivência do LA, fossem implementadas as restantes intervenções planeadas, nomeadamente o desenvolvimento de estratégias de *coping* adicionais, focadas no domínio das necessidades espirituais e a abordagem dos sentimentos e preocupações face ao futuro, que exigirão a adaptação a uma nova estrutura e dinâmicas familiares sem a presença do doente. Por estes motivos, considera-se que os objetivos propostos foram parcialmente atingidos.

**Contacto de luto após a perda:** Um mês após a morte do doente, foi realizado, pela enfermeira tutora, um contacto telefónico com a filha, integrado no plano de intervenção da EIHS CP no âmbito do apoio ao luto. A realização deste contacto foi um importante momento de reflexão sobre a intervenção implementada, permitindo a identificação de aspetos de melhoria.

Nesse contato, a filha P. verbalizou sentimentos e emoções expectáveis e adaptativas ao processo de luto normativo que se encontrava a vivenciar. Recordou, com saudade, os momentos vividos com o pai, manifestando um propósito de manter presente a sua memória na família, como forma de perpetuar a sua importância. Valoriza o facto de ter estado presente no momento da morte do familiar. Olhando, em retrospectiva, para o cuidado que foi proporcionado ao pai, verbaliza sentimentos de dever cumprido, focado na sensação de uma vivência tranquila, dos seus últimos dias de vida. Contudo, revela alguns sentimentos de culpa relacionados com o não cumprimento do desejo do pai, em regressar ao domicílio. Estas verbalizações, devem constituir-se como um alerta na continuidade do acompanhamento, pela possibilidade de persistirem pensamentos ruminativos de culpa, que podem influenciar a vivência do processo de luto, após a morte. Relativamente ao processo de adaptação dos filhos, que era uma das suas maiores preocupações, revelou ter conseguido gerir eficazmente as emoções. A comunicação honesta e verdadeira entre os membros da família e a sua participação em rituais, como a ida semanal ao cemitério, têm sido estratégias eficazes para o processo adaptativo à perda. Revelou que a sua realização tem personificado o cuidado e o amor que sentem pelo doente, menorizando a dor da sua perda.

**Justificação da escolha do caso clínico:** A eleição deste caso clínico relacionou-se com a possibilidade da abordagem de dimensões como a dignidade e o sofrimento, na intervenção do enfermeiro especialista em EMCEPSP. A ponderação sobre a sua adequabilidade e integração na prática especializada do enfermeiro, foi um dos maiores contributos reconhecidos. Também se pretendeu refletir sobre as atitudes profissionais adotadas, equacionando a licitude de perpetuar a tónica da intervenção profissional na possibilidade de uma maior sobrevivência, em detrimento das prioridades do doente. Especificamente em contextos de fim de vida, esta é uma consideração de grande relevância, já que a noção de um limite de tempo de vida disponível, pode mudar drasticamente os seus desejos e prioridades, e isso deve ser obrigatoriamente considerado, nos processos de conceção de cuidados e nas tomadas de decisão.

Concomitantemente, a abordagem do LA da família, como tema central deste relatório, permitiu o reconhecimento dos desafios inerentes à facilitação do processo de perda vivenciado pelo FC, reconhecendo as respostas humanas ao sofrimento que decorrem deste processo. A reflexão sobre a importância dos processos comunicacionais, da capacitação dos FC, através de suporte educativo e informativo, e da gestão emocional, nomeadamente da culpa, foram as aprendizagens mais significativas. Por último, considera-se que a reflexão sobre a influência das

tomadas de decisão e os desafios ético-clínicos na vivência do processo de luto vivenciado pelos familiares após a morte, reiterou a importância destes processos serem partilhados, centrados nos doentes e nos seus sistemas familiares, como contributos efetivos na melhoria e humanização dos cuidados prestados.



## 4. CASO 2

Em janeiro de 2023, a D.<sup>a</sup> V., 55 anos, cabeleireira (reformada por invalidez), foi diagnosticada com um glioblastoma frontal direito. Foi submetida a resseção cirúrgica, seguida de QT e RT, com resposta desfavorável aos tratamentos. Desde setembro de 2023, decidido tratamento sintomático, tendo sido referenciada para a consulta externa de CP. Os registos da consulta fazem referência a uma instalação progressiva de défices neurológicos com hemiparésia à esquerda, compromisso da deglutição e cefaleias. Esporadicamente com episódios de crise convulsiva que angustiam a família. Mantém capacidade de deambulação, embora com apoio de bengala. Durante o processo de acompanhamento, a doente refere sofrimento relacionado com o aumento da dependência e progressão da doença, verbalizando desejo antecipado de morte. Vive com o marido, Sr. R., 57 anos, contabilista (no ativo) e a filha F., 29 anos, solteira, professora do ensino básico (atualmente com certificado de incapacidade temporária para o trabalho). Em finais de dezembro 2023, iniciou quadro de episódios de sonolência mais frequentes, com dificuldade progressiva na deambulação, permanecendo a maior parte do tempo no leito. Em janeiro de 2024, por quadro de flutuações do estado de consciência mais exacerbados, com presença de prostração, febre e perda de via oral foi trazida ao serviço de urgência. Pela incapacidade da família em dar continuidade aos cuidados no domicílio, optou-se pelo internamento na UCP para controlo de sintomas e cuidados de fim de vida.

### 4.1. Enquadramento teórico

#### Patologia

Os gliomas são tumores primários do cérebro, podendo ser circunscritos ou difusos. O glioblastoma é um glioma difuso, sendo o tumor cerebral primário maligno mais frequente, correspondendo a cerca de 16% de todas as neoplasias primárias do cérebro e sistema nervoso central (Castro, 2023; Davis, 2016). Segundo a classificação da OMS, os glioblastomas são um dos três tipos de gliomas difusos do adulto: astrocitoma; oligodendroglioma e glioblastoma (Castro, 2023; Vasconcelos et al., 2023). Os glioblastomas podem ser classificados como primários, quando surgem sem um precursor conhecido, ou secundários, quando o precursor é um tumor de baixo grau (Davis, 2016). A maioria dos glioblastomas (cerca de 90%) surge sem quaisquer sinais clínicos ou histológicos prévios (Shah, 2024).

A incidência média anual é de 3.2 doentes por cada 100000 pessoas (Davis, 2016). Em Portugal,



a incidência de novos casos, no ano de 2020, foi de 1.105, associada a uma mortalidade de 933 casos (Vasconcelos et al., 2023), o que demonstra o mau prognóstico associado. A idade média para o aparecimento de glioblastomas é 64 anos, mas podem ocorrer em qualquer idade, mesmo em crianças. A incidência é ligeiramente superior nos homens (1,6:1) e nos caucasianos (Davis, 2016; Oronsky et al., 2020). Alguns fatores de risco têm sido associados ao desenvolvimento dos glioblastomas, embora nem todos tenham uma relação definitiva estabelecida. Desses fatores, destacam-se: a exposição à radiação ionizante, a infecção por vírus citomegalovírus ou o vírus Epstein-Barr, o tabagismo e a dieta (Davis, 2016; Oronsky et al., 2020). A relação com doenças genéticas hereditárias parece ser inferior a 1% dos casos de glioblastoma, contudo, algumas doenças genéticas, estão associadas a um maior risco de desenvolvimento deste tumor (Davis, 2016; Oronsky et al., 2020; Shah, 2024). A sobrevida média dos doentes com este tumor é baixa, situando-se nos 15 a 18 meses após o diagnóstico (Shah, 2024; Vasconcelos et al., 2023), sendo que menos de 5% dos doentes sobrevivem mais de cinco anos (Shah, 2024).

**Sintomas:** A sintomatologia de apresentação dos glioblastomas é variável de acordo com a localização do tumor e o seu tamanho (Castro, 2023; Shah, 2024). Geralmente, os défices neurológicos são focais, progredindo em dias a semanas, para défices mais graves (Castro, 2023; Dietrich, 2024; Shah, 2024). Os sintomas iniciais mais comuns são as cefaleias, convulsões e sintomas neurológicos focais (exemplo: alteração da memória, défices de força muscular, alterações visuais, alterações da linguagem, alterações de comportamento). As cefaleias ocorrem em cerca de 60% dos doentes, tendendo a agravar com a tosse ou o decúbito dorsal (Castro, 2023; Dietrich, 2024). As convulsões são o primeiro sintoma em cerca de 25% dos doentes, contudo, são mais frequentes em outros tumores do sistema nervoso central, do que nos glioblastomas (Castro, 2023; Dietrich, 2024). As náuseas e vômitos e alterações na marcha também são sintomas comuns neste tipo de cancro. Alguns doentes podem apresentar sintomas sugestivos de hipertensão intracraniana, como prostração, cefaleias, náusea, vômitos e visão dupla (Castro, 2023; Dietrich, 2024), tendo sido alguns dos sintomas apresentados pela doente, ao longo da progressão da doença.

**Diagnóstico:** Em doentes que apresentem sinais ou sintomas sugestivos de uma lesão ocupante de espaço a nível cerebral, deve ser pedido um exame de imagem. Assim, para o diagnóstico de gliomas, avaliação pós-cirúrgica ou deteção da progressão de doença, a ressonância magnética cerebral é o meio complementar de diagnóstico mais indicado (Castro, 2023; Dietrich, 2024).

**Estadiamento e Tratamento:** Os glioblastomas apresentam uma alta taxa de recorrência por causa da possibilidade de invasão do tecido cerebral adjacente e da resistência ao tratamento. Os fatores prognósticos incluem o grau do tumor, a idade, o estado funcional e a presença de determinados marcadores moleculares (Dietrich, 2024). O tratamento de eleição é a ressecção cirúrgica, contudo, nem sempre é possível, pelo que a prevenção de novos défices neurológicos

ou agravamento dos défices presentes, são os aspetos mais importantes quando se pretende a máxima ressecção cirúrgica segura (Castro, 2023; Dietrich, 2024). Em alguns casos poderá estar indicado a realização de QT e/ou RT, tendo sido englobados, estes três componentes do tratamento, na abordagem deste caso clínico. Durante a progressão da doença, a doente apresentou episódios de convulsão e sinais e sintomas de edema vasogénico com défices neurológicos, tendo-lhe sido prescrito anticonvulsivante e corticoterapia em altas doses, por não ter indicação clínica para realização de cirurgia descompressiva (Castro, 2023). Embora se verifique um avanço nas técnicas de diagnóstico e tratamento, o diagnóstico de glioblastoma continua a estar associado a um mau prognóstico, com indicação frequente para tratamento paliativo (Castro, 2023). Em doentes com prognóstico mais desfavorável ou que rejeitem mais tratamentos, os CP podem ser a abordagem mais adequada. Reitera-se a necessidade de discussões sobre o plano antecipado de cuidados, especialmente antes da perda da capacidade cognitiva dos doentes (Castro, 2023; Davis, 2016). Todavia, este aspeto não foi explorado, no acompanhamento da progressão de doença, deste caso clínico. Alguns estudos, tentaram identificar os problemas mais frequentes, no fim de vida destes doentes, verificando-se que a presença de um agravamento do estado geral, com aumento da dependência de cuidados e maior exaustão nos FC, foram os mais documentados. Quanto aos sintomas, os mais frequentemente observados foram a diminuição do estado de consciência, alterações na comunicação, confusão, disfagia, convulsões e cefaleias (Vasconcelos et al., 2023) o que se encontra congruente com as necessidades de cuidados e os sintomas apresentados pela doente.

## 4.2. Clientes

### Cliente

Adulto | Idade: 55 anos | Feminino

## 4.3. Medicação

| Início              | Medicação                                            | Fim |
|---------------------|------------------------------------------------------|-----|
| 2024-01-04 10:00:00 | Amoxicilina + Ácido clavulânico 1,2gr EV - 0h/8h/16h |     |
| 2024-01-04 10:00:00 | Dexametasona 8mg EV - 9h/16h                         |     |
| 2024-01-04 10:00:00 | Diazepam 10mg/2,5ml - SOS até 6x/dia                 |     |

| Início              | Medicação                                                | Fim |
|---------------------|----------------------------------------------------------|-----|
| 2024-01-04 10:00:00 | Levetiracetam 1gr EV - 9h/21h                            |     |
| 2024-01-04 10:00:00 | Metamizol magnésico 2gr/5ml EV - SOS até 2x/dia          |     |
| 2024-01-04 10:00:00 | Morfina 2mg EV - SOS até 6x/dia                          |     |
| 2024-01-04 10:00:00 | NaCl a 0,9% + Morfina 15mg - Infusão EV de 24h a 4,2ml/h |     |
| 2024-01-04 10:00:00 | Paracetamol 1gr EV - 0h/8h/16h                           |     |

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

O controlo de sintomas é um dos pilares de intervenção em CP que visa a mitigação do sofrimento físico do doente. Especificamente em contextos de fim de vida, podem surgir novos sintomas ou intensificar-se os já existentes. As alterações do estado de consciência, assumem-se como um desafio na avaliação dos sintomas pelos profissionais, nomeadamente pela incapacidade dos doentes verbalizarem o seu desconforto. Nessa circunstância, o profissional terá necessidade de recorrer a instrumentos de heteroavaliação dos sintomas, pese embora a sua utilização não ser tão fidedigna quanto a avaliação feita pelo próprio doente. Ainda assim, mesmo correndo o risco de haver uma subvalorização do sintoma, estes instrumentos são a forma mais aproximada possível que o profissional dispõe para aceder à intensidade do sintoma, nomeadamente em doentes que não comunicam.

Em contexto de fim de vida, é igualmente frequente a instabilidade da via oral. Esta circunstância impede a administração de medicação por via oral de forma segura, exigindo o recurso a vias de administração alternativas que garantam a eficácia do tratamento. Muito embora o recurso à via SC ou transdérmica sejam opções válidas e recomendadas em CP, quando existe perda da via oral, neste caso clínico optou-se por recorrer à via endovenosa, já que a doente dispunha de um acesso venoso central.

Neste sentido, procede-se à explanação dos fármacos prescritos, ponderando-se os contributos da enfermagem segundo as informações contantes no Infarmed (2023), por grupo farmacológico:

##### **Grupo farmacológico:** Analgésicos opioides

- **Fármacos:** Morfina 10mg/ml
- **Indicações:** Tratamento da dor crónica forte.
- **Especificidades do cenário:** Os doentes com glioblastoma apresentam queixas frequentes de cefaleias, que tendem a diminuir com a progressão da doença. Porém, este facto pode estar relacionado com o declínio cognitivo progressivo que pode dificultar a avaliação da dor. Em doentes com glioblastoma, a utilização de opioides, é realizada de forma pragmática, para não negligenciar sintomas, nomeadamente a dor (Thier et al., 2016). Neste caso clínico, a doente estava medicada com terapêutica opioide, por queixas de cefaleias, cuja apresentação era prévia ao internamento. Dada a instabilidade da via

oral, houve necessidade de converter a dose do fármaco para a via endovenosa, em perfusão, a fim de garantir a sua administração. Relativamente aos cuidados de enfermagem associados à administração deste medicamento, consideram-se aqueles que foram explanados no caso clínico anterior.

**Grupo farmacológico:** Glucocorticoides

- **Fármacos:** Dexametasona 4mg/ml
- **Indicações:** Efeito anti-inflamatório.
- **Especificidades do cenário:** Nos doentes com glioblastoma, o uso de corticoides está indicado na redução do edema vasogénico que permite melhorar ou, pelo menos, não agravar os défices neurológicos provocados pelo edema, e diminuir o risco de convulsão (Castro, 2023). Relativamente aos cuidados de enfermagem associados à administração deste medicamento, consideram-se aqueles que foram explanados no caso clínico anterior.

**Grupo farmacológico:** Antiepilético e anticonvulsivante

- **Fármacos:** Levetiracetam 500mg/5ml
- **Indicações:** Tratamento adjuvante das crises parciais, com ou sem generalização.
- **Especificidades do cenário:** Nos doentes com glioblastoma, a apresentação de convulsões consiste numa indicação clínica para a utilização de fármacos anticonvulsivantes (Casto, 2023). Neste caso, a presença de crises convulsivas determinou essa necessidade, tendo havido necessidade de ajuste da dose prescrita, durante o internamento, por manutenção da sua ocorrência. O levetiracetam está indicado no tratamento de convulsões, tendo como principal vantagem, o facto de ter poucas interações farmacológicas e poucos efeitos adversos graves. Pode ser utilizado por via oral, SC ou intravenosa, com administrações a cada 12 horas (Ruiz et al., 2019).

**Grupo farmacológico:** Analgésicos e antipiréticos

- **Fármacos:** Paracetamol 10mg/ml; Metamizol magnésico 2gr/5ml
- **Indicações:** Tratamento da dor ligeira a moderada e da febre.
- **Especificidades do cenário:** Na presença de febre recorrente, o uso de antipiréticos, em horário fixo, está indicado (Costa, 2016), o que se verificou neste caso clínico. Assim, o paracetamol é um fármaco com ação analgésica e antipirética, apresentando uma ação analgésica multimodal. Por via endovenosa, apresenta um início de ação ao final de 5-10 minutos, com um pico plasmático ao final de duas horas, devendo o tempo de perfusão ser de 15 minutos. O aparecimento de efeitos secundários é pouco comum, muito embora, possam existir alterações hepáticas e plaquetárias (Pina, 2017; Queirós et al., 2021). O metamizol magnésico é um fármaco com atuação analgésica, bloqueando os recetores da dor, a nível central e periférico. Tem ação analgésica e antipirética, atuando na dor espasmódica. Está contraindicado na hipotensão, choque, doença cardíaca isquémica recente e asma. Podem ocorrer sintomas como calor, rubor, hipotensão, podendo provocar trombocitopenia e agranulocitose. A utilização intravenosa deve ser realizada

lentamente, entre 3-5 minutos (Pina, 2017; Queirós et al., 2021).

**Grupo farmacológico:** Benzodiazepinas

- **Fármacos:** Diazepam 10 mg/2,5ml
- **Indicações:** Tratamento de convulsões febris ou epiléticas, incluindo o mal epilético.
- **Especificidades do cenário:** Em alguns doentes com contra-indicação para outros anticonvulsivantes, as benzodiazepinas podem ser uma alternativa no tratamento adjuvante (Thier et al., 2016). Neste caso clínico, a prescrição deste fármaco destinou-se à reversão de crises convulsivas, pelo que a sua administração pode ser repetida, ao fim de 20 minutos, se a crise convulsiva não cessar (Ramos et al., 2021).

**Grupo farmacológico:** Antibacterianos

- **Fármacos:** Amoxicilina + Ácido clavulânico 1,2gr
- **Indicações:** Tratamento de infeções urinárias.
- **Especificidades do cenário:** Esta doente foi admitida no serviço de urgência por quadro de prostração e febre. Cogitando-se que o quadro clínico apresentado, pudesse estar relacionado com a presença de uma infeção do trato urinário, foi prescrita a antibioterapia. Assim, a amoxicilina e ácido clavulânico devem ser administrados por via intravenosa de modo lento, com duração de 3-4 minutos ou, por perfusão, durante o período de 30-40 minutos. Após a sua administração, é necessário vigiar a ocorrência de erupções cutâneas, sinais de vasculite, angioedema, febre e dores musculares (Infarmed, 2023).

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

**Atitudes terapêuticas**

04-01-2024 10:00

**04-01-2024 10:00 - Regime de nada pela boca**

**04-01-2024 10:00 - Promover adesão: regime de nada pela boca**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução da adesão ao regime de nada pela boca [Sem horário]*

**Sondas, Drenos e Cateteres**

04-01-2024 10:00

**04-01-2024 10:00 - Cateter central**

04-01-2024 10:00 - Localização do cateter central

04-01-2024 10:00 - Veia subclávia Direita(o)

04-01-2024 10:00 - Características do dispositivo: Cateter venoso central totalmente implantado.

04-01-2024 10:00 - Ausência de dor.

04-01-2024 10:00 - Presença de calor.

04-01-2024 10:00 - Ausência de rubor.

04-01-2024 10:00 - Ausência de tumefação.

04-01-2024 10:00 - Ausência de exsudado.

**04-01-2024 10:00 - Determinar sinais de complicações relacionadas com o cateter central**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter central [Sem horário]*

**04-01-2024 10:00 - Prevenir complicações relacionadas com cateter central**

*04-01-2024 10:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter central [Sem horário]*

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

**Cateter central:** o seu uso pode ser útil, em CP, nomeadamente quando há constrangimentos na utilização de outras vias de administração. As indicações para a colocação do cateter venoso central totalmente implantado são a administração de: **a.** fluidos (quando não existe uma veia periférica adequada); **b.** fármacos flebotóxicos por um período prolongado; **c.** soluções hiperosmolares; e **d.** hemoderivados. Neste caso clínico, a sua colocação foi realizada no contexto dos tratamentos de QT (Santos & Maurício, 2016). Têm como vantagem o facto de serem um acesso venoso central rápido e fácil de utilizar, com baixas taxas de complicações, menos suscetibilidade a infeções e diminuírem o traumatismo associado a múltiplas punções em veias periféricas (Santos & Maurício, 2016). Em contrapartida, o uso indevido deste tipo de cateteres pode ter como principais complicações a ocorrência de infeções graves, obstrução, infiltração ou extravasamento. Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, devem respeitar a assepsia do procedimento de manipulação do cateter, realizando a lavagem adequada, com solução salina a 0,9%, de forma a evitar as complicações (Oliveira et al., 2019).

#### 4.5. Domínios

| Início           | Domínios                     | Fim |
|------------------|------------------------------|-----|
| 04-01-2024 10:00 | Consciência                  |     |
| 04-01-2024 10:00 | Condução elétrica cerebral   |     |
| 04-01-2024 10:00 | Deglutição                   |     |
| 04-01-2024 10:00 | Atitudes terapêuticas        |     |
| 04-01-2024 10:00 | Sondas, Drenos e Cateteres   |     |
| 04-01-2024 10:00 | Pele e mucosas               |     |
| 04-01-2024 10:00 | Luto antecipatório [Família] |     |
| 04-01-2024 10:00 | Termorregulação              |     |
| 04-01-2024 10:00 | Eliminação urinária          |     |

| Início           | Domínios             | Fim |
|------------------|----------------------|-----|
| 04-01-2024 10:00 | Sensações somáticas  |     |
| 04-01-2024 10:00 | Sistema respiratório |     |

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

##### Domínio Consciência

Segundo o ICN (2019), consciência é uma “resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior”, sendo que Phipps et al. (2003, p.1921), definem-na, como “o estado de conhecimento e capacidade de resposta ótimos do indivíduo ao ambiente”. As duas componentes principais da consciência são a vigília e o conteúdo, pelo que as alterações do estado de consciência, podem decorrer de mudanças nestas duas componentes da consciência, de forma individual ou simultânea.

O conteúdo refere-se ao somatório das funções cerebrais hemisféricas que incluem o pensamento, o comportamento, a linguagem e a expressão (Phipps et al., 2003). As alterações nestas funções cerebrais são mais frequentes nos doentes com glioblastoma do que nos doentes com outros tipos de cancro, podendo resultar do próprio tumor ou do seu tratamento (Giammalva et al., 2018). A vigília é uma função das vias do tronco cerebral que gerem o estado de alerta, nomeadamente o sistema reticular ativador. A classificação dos níveis de consciência pode ser realizada segundo as seguintes designações: **a.** vígil ou alerta (resposta imediata ao estímulo); **b.** sonolência (desperta com a aplicação de um estímulo mais intenso); **c.** obnubilação (indiferença aos estímulos externos, apesar da aplicação de estímulos intensos); **d.** estupor (resposta escassa a estímulos muito vigorosos); e **e.** coma (doente não despertável, mesmo com a aplicação de estímulos vigorosos) (Thelan et al., 1993 cit. por Feijó, 2015). Neste caso clínico, verificou-se uma alteração dos níveis de consciência apresentados em consequência do diagnóstico da doente.

Para os FC, as alterações no estado de consciência são um dos aspetos mais difíceis de gerir durante a progressão da doença. A confrontação com a necessidade de tomar decisões pelo familiar doente, sem ter existido uma preparação prévia para o exercício desse papel, foi identificado como um dos maiores stressores com que os FC se deparam (Ford et al., 2012).

Wu et al. (2021), recomendam o estabelecimento de um plano avançado de cuidados compatível com os desejos dos doentes com glioblastoma, uma vez que as alterações de consciência que frequentemente se instalam na fase de fim de vida, podem impedir a capacidade de tomada de decisão pelo próprio. No estudo de Pace et al. (2009), verificou-se que uma pequena percentagem dos doentes tinha estabelecido diretivas antecipadas de vontade sobre os cuidados de fim de vida. Além disso, os défices neurológicos progressivos e as



alterações do estado de consciência, ditaram que essas decisões tivessem de ser tomadas por outras pessoas, que não o doente. Tal como ocorreu neste caso clínico, e sabendo que as questões da perda da via oral são causadoras de intenso sofrimento para os sistemas familiares, destaca-se a importância da abordagem destas problemáticas em fases mais precoces da doença, aliviando, os FC, da participação nessas tomadas de decisão, em fim de vida.

### **Domínio Sensações Somáticas - Dor**

Considerando o enquadramento teórico realizado no Caso 1, ficou claro que a dor é um sintoma altamente complexo e com grande impacto no conforto da pessoa. No caso dos doentes com glioblastoma, o desafio à avaliação deste sintoma intensifica-se na presença de alterações do estado de consciência, tal como se verificava neste caso clínico. A esse respeito, Thier et al. (2016), alertam para a possibilidade da dor ser negligenciada nestes doentes devido às alterações do estado de consciência que decorrem da evolução desta doença. Para o efeito, os mesmos autores, recomendam uma avaliação pragmática do sintoma, visando o controlo sintomático do doente.

Neste caso clínico, as cefaleias eram um sintoma prévio ao internamento, alertando o enfermeiro para a necessidade de uma avaliação sistemática da dor. Esta avaliação preconiza o recurso a escalas de autoavaliação da dor. Contudo, nos doentes com compromisso da consciência, a avaliação da dor, assume-se como um desafio acrescido à prática de cuidados. Perante a incapacidade da doente, em verbalizar o sintoma, recorreu-se a escalas de heteroavaliação da dor, apesar de serem instrumentos menos fidedignos que as escalas de autoavaliação.

### **Domínio Condução elétrica cerebral - Convulsão**

Os tumores ou metástases cerebrais podem ser causadores de convulsões por vários mecanismos. As alterações na neurotransmissão excitatória e as correntes iónicas extracelulares, são consideradas as mais prováveis, embora outros fatores possam justificar a sua ocorrência, como a hipóxia, a acidose, estados inflamatórios crónicos e alterações hidroeletrólíticas graves (Drappatz & Ávila, 2022).

As crises convulsivas têm grande impacto no doente e FC, sendo consideradas uma urgência em CP. Podem ser classificadas em simples, complexas e “estado de mal epiléptico”. Assim, as crises focais simples não alteram o nível de consciência do doente, podendo ser crises focais motoras, sensoriais ou autonómicas. Por sua vez, as crises complexas associam-se à alteração do estado de consciência do doente, podendo apresentar-se por ausências ou crises parciais ou generalizadas. O estado de mal epiléptico refere-se a crises convulsivas sucessivas, entre as

quais não se verifica recuperação do estado de consciência do doente. Podem classificar-se como tónico-clónica, tónico, clónico, mioclónico e parcial simples (Gonçalves & Oliveira, 2016). Neste caso clínico, a doente apresentou crises complexas, traduzidas pela presença de crises parciais e crises generalizadas.

As crises de curta duração não necessitam de tratamento farmacológico no momento, mas de tratamento profilático. Nas crises mais prolongadas ou recorrentes é necessário o tratamento imediato, nomeadamente com a utilização de benzodiazepinas (Gonçalves & Oliveira, 2016). Se os doentes com glioblastoma nunca apresentaram convulsões, não está recomendada profilaxia. Contudo, cerca de 90% dos doentes com esta patologia apresentam crises convulsivas durante a progressão da doença (Giammalva et al., 2018). Nesses doentes, está recomendado o tratamento com medicamentos anticonvulsivantes, sendo que o levetiracetam, a lacosamida e a lamotrigina são os mais frequentemente utilizados (Castro, 2023). No caso de convulsões refratárias e na presença de baixa expectativa de vida, a sedação paliativa poderá ser considerada (Giammalva et al., 2018).

### **Domínio Sistema Respiratório - Limpeza das vias áreas**

A limpeza das vias aéreas permite a manutenção da passagem de ar nas vias respiratórias através da capacidade da mobilização de secreções ou da resolução de obstruções do trato respiratório, sendo o reflexo de tosse um mecanismo eficaz (ICN, 2019). Nos doentes com glioblastoma, os compromissos da deglutição, podem conduzir à aspiração, inadvertida, de conteúdo alimentar para as vias áreas, tal como ocorreu neste caso clínico. O acompanhamento da evolução dos resultados, neste domínio, pretendeu a deteção precoce da sua ocorrência, caso aplicável.

### **Domínio Deglutição**

A disfagia define-se como uma deglutição difícil (dificuldade de iniciar a deglutição ou a sensação de que alimentos sólidos e/ou líquidos estão retidos na transição da boca para o estômago) ou como a impossibilidade de passagem normal do material deglutido para o estômago (Feio, 2016; World Gastroenterology Organization, 2014).

Na abordagem da disfagia é importante estabelecer a causa da mesma. A sua abordagem implica uma identificação diagnóstica correta e a implementação de intervenções que minimizem o seu impacto. Assim, a disfagia pode ocorrer devido a causas estruturais, neurológicas ou iatrogénicas (Feio, 2016). Nos doentes com glioblastoma, como neste caso clínico, a disfagia é um sintoma comum, cuja variabilidade depende da localização do tumor e da progressão da doença, havendo um aumento da sua frequência, na fase de final de vida, em

virtude das alterações do estado de consciência (Braga et al., 2017; Giammalva et al., 2018; Ijzerman-Korevaar et al., 2018).

Desta forma, deve-se privilegiar a tentativa de alimentação nos momentos de vigília do doente, durante os quais exista interesse na comida e presença do reflexo de deglutição. O posicionamento adequado do doente (em posição sentada ou com a cabeceira da cama elevada), a adequação da dieta quanto à sua consistência (pastosa e/ou necessidade de aplicação de espessante) e o respeito pelas preferências do doente, são intervenções fundamentais a aplicar pelo enfermeiro (Feio, 2016; Fernandes et al., 2017; Smith et al., 2015).

### **Domínio Eliminação urinária**

O quadro de prostração e febre apresentado pela doente, levou à suspeição da presença de uma infecção do trato urinário, tendo-se considerado, numa fase inicial, que este quadro pudesse ser reversível. Porém, a evolução clínica observada, descartou essa possibilidade, ponderando-se a hipótese da doente se encontrar numa situação de últimos dias de vida. Neste período, a ocorrência de retenção urinária é um sintoma frequentemente observado, pelo que a administração cumulativa de terapêutica opioide, pode potenciar o seu risco. O acompanhamento da evolução dos resultados, neste domínio, pretendeu a deteção precoce da sua ocorrência, caso aplicável.

### **Domínio Pele e Mucosas**

As alterações na mucosa oral são muito prevalentes em doentes em CP (Fradique, 2016), apresentando um grande impacto ao nível funcional e social (Venkatasalu et al., 2020). Entre essas alterações, a xerostomia, a mucosite e a candidíase são os problemas orais mais prevalentes nestes doentes (Juncan & Saunders, 2015).

Para Gomes (2017), a existência de uma sistematização dos cuidados à boca é mandatária, considerando a sua importância no contexto da prestação de cuidados de enfermagem. Assim, está recomendada uma observação e avaliação diária da boca dos doentes, no sentido de identificar precocemente eventuais alterações. A promoção de uma higiene oral adequada, através da escovagem dos dentes, higienização das próteses dentárias e a utilização de elixir são exemplos de intervenções que proporcionam conforto e previnem infeções. A melhoria da hidratação oral através da estimulação da produção de saliva, usando pastilhas elásticas ou saliva artificial, e a adoção de alterações na dieta, recorrendo à utilização de gelados ou lâminas de frutas naturais cítricas como o ananás, o limão ou a laranja, também são intervenções que o enfermeiro pode implementar para favorecer a produção de saliva e o conforto da mucosa oral (Fradique, 2016). Neste caso clínico, a presença de mucosas secas determinou a utilização de

grande parte destas estratégias.

### **Domínio Termorregulação**

O ICN (2019) define termorregulação como um "processo do sistema regulador: controlo da produção e da perda de calor através de mecanismos fisiológicos ativados pelo hipotálamo; pele e temperatura corporal". No contexto do cancro avançado, as alterações da temperatura corporal são muito comuns. Nestes doentes, estas alterações podem estar associadas a doenças infecciosas ou a causas não infecciosas, sendo que as doenças infecciosas são a causa mais frequente do aparecimento deste sintoma. Contudo, as causas não infecciosas podem surgir no contexto de mucosite, como efeito secundário a determinados medicamentos, sequencial a transfusões de sangue, a distúrbios endócrinos e no contexto de febre tumoral. A febre tumoral é considerada um diagnóstico de exclusão já que não existem características que permitam a sua diferenciação de outras causas. Existem alguns sintomas que são mais frequentes na febre tumoral, como diaforese e rubor em detrimento dos arrepios, mas ainda assim muito inespecíficos (Pasikhova et al., 2017). Perante o exposto e dada a não reversibilidade do sintoma, apesar das medidas terapêuticas implementadas, considera-se que a febre tumoral seria a causa mais provável do persistente estado de hipertermia da doente, já que o glioblastoma poderia conduzir a alterações no centro termorregulador.

O estudo de Thier et al. (2015) verificou que a febre foi um dos sintomas mais comuns (88%) nos últimos 10 dias de vida dos doentes com glioblastoma, e que nos doentes com febre, apenas 32% foram diagnosticados com infeções respiratórias e 23% com infeções do trato urinário. A febre, se sintomática deve ser tratada. Os antipiréticos poderão ser prescritos em horas fixas se febre recorrente (Costa, 2016). Podem ser utilizados paracetamol, anti-inflamatórios e corticóides (Costa, 2016; Zhang et al., 2019), sendo que o paracetamol também pode ser utilizado por via subcutânea (El Khoury et al., 2022). Em associação, o enfermeiro também pode implementar medidas não farmacológicas, como o arrefecimento corporal e do ambiente onde o doente se encontra (Costa, 2016).

### **Domínio Emoção - Luto antecipatório [Família]**

Considerando o enquadramento teórico anteriormente realizado no contexto do LA vivenciado pelos FC, depreende-se que o acompanhamento do fim de vida de um familiar doente pode despoletar a vivência de um LA de intensidade variável e individual. Por esse motivo, a abordagem deste domínio pretendeu explorar as reações emocionais expressas pelo marido R. e pela filha F., na confrontação com a progressão de doença e proximidade de morte da doente. A promoção da consciencialização e de conhecimento sobre a vivência deste processo, pretendeu a facilitação da adaptação dos FC à perda, minimizando o seu sofrimento. Para

avaliação dos elementos deste domínio, recorreu-se à utilização do PG-12.

## 4.6. Conceção de Cuidados

### Consciência

04-01-2024 10:00

04-01-2024 10:00 - Com indícios de compromisso da consciência.

#### **04-01-2024 10:00 - Consciência comprometida**

04-01-2024 10:00 - Abertura dos olhos: ao estímulo verbal.

13-01-2024 18:00 - Abertura dos olhos: espontânea [MELHOROU].

23-01-2024 10:00 - Abertura dos olhos: nenhuma [PIOROU].

04-01-2024 10:00 - Resposta verbal: incompreensível.

13-01-2024 18:00 - Resposta verbal: incompreensível [MANTEVE].

23-01-2024 10:00 - Resposta verbal: nenhuma [PIOROU].

04-01-2024 10:00 - Resposta motora: movimento de retirada à dor.

23-01-2024 10:00 - Resposta motora: nenhuma [PIOROU].

#### **04-01-2024 10:00 - Determinar evolução da consciência**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução da consciência [Sem horário]*

#### **04-01-2024 10:00 - Prevenir úlcera de pressão**

*04-01-2024 10:00 - Posicionar para prevenir úlcera de pressão [Sem horário]*

#### **04-01-2024 10:00 - Prevenir aspiração**

*04-01-2024 10:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [Sem horário]*

#### **04-01-2024 10:00 - Assegurar atividades para satisfazer as necessidades humanas fundamentais**

*04-01-2024 10:00 - Dar banho na cama [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Lavar cavidade oral [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Vestir/despir [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Alimentar cliente [Sem horário]*

13-01-2024 18:00

13-01-2024 18:00 - Com indícios de compromisso da consciência.

23-01-2024 10:00

23-01-2024 10:00 - Com indícios de compromisso da consciência.

### Sensações somáticas

04-01-2024 10:00

04-01-2024 10:00 - Sem manifestação de dor.

#### **04-01-2024 10:00 - Determinar sinais de dor**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução de sinais de dor [Sem horário]*

13-01-2024 18:00

13-01-2024 18:00 - Sem manifestação de dor [MANTEVE].

23-01-2024 10:00

23-01-2024 10:00 - Sem manifestação de dor [MANTEVE].

## **Condução elétrica cerebral**

04-01-2024 10:00

04-01-2024 10:00 - Crise convulsiva

04-01-2024 10:00 - Membro superior Esquerda(o): Crise convulsiva focal.

### **04-01-2024 10:00 - Convulsão**

#### **04-01-2024 10:00 - Determinar crise convulsiva**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução da convulsão [Sem horário]*

13-01-2024 18:00

13-01-2024 18:00 - Crise convulsiva

13-01-2024 18:00 - Corpo: Crise convulsiva generalizada.

23-01-2024 10:00

23-01-2024 10:00 - Crise convulsiva

23-01-2024 10:00 - Corpo: Crise convulsiva generalizada.

## **Sistema respiratório**

04-01-2024 10:00

04-01-2024 10:00 - Reflexo da tosse: presente.

04-01-2024 10:00 - Expele as secreções das vias aéreas.

### **04-01-2024 10:00 - Determinar evolução da limpeza da via aérea**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução da limpeza da via aérea [Sem horário]*

13-01-2024 18:00

13-01-2024 18:00 - Reflexo da tosse: presente [MANTEVE].

13-01-2024 18:00 - Expele as secreções das vias aéreas [MANTEVE].

## **Deglutição**

04-01-2024 10:00

04-01-2024 10:00 - Com indícios de compromisso da deglutição.

### **04-01-2024 10:00 - Deglutição comprometida**

04-01-2024 10:00 - Tempo de deglutição para líquidos superior a 2 segundos, Tempo de deglutição para sólidos superior a 10 segundos, Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral, Tosse associada à deglutição.

13-01-2024 18:00 - Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral, Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição, Tosse associada à deglutição.

23-01-2024 10:00 - Perda de conteúdo da cavidade oral, Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral, Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição.

### **04-01-2024 10:00 - Determinar evolução da deglutição**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução da deglutição [Sem horário]*

### **04-01-2024 10:00 - Prevenir aspiração**

*04-01-2024 10:00 - Planejar dieta [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Posicionar para prevenir a aspiração [Sem horário]*

13-01-2024 18:00

13-01-2024 18:00 - Com indícios de compromisso da deglutição [MANTEVE].

23-01-2024 10:00

23-01-2024 10:00 - Com indícios de compromisso da deglutição [MANTEVE].

## **Eliminação urinária**

04-01-2024 10:00

- 04-01-2024 10:00 - Cor da urina: alaranjada.
- 04-01-2024 10:00 - Cheiro da urina: intenso.
- 04-01-2024 10:00 - Transparência da urina: Turva com sedimento.
- 04-01-2024 10:00 - Frequência da eliminação urinária: diminuída .
- 04-01-2024 10:00 - Sem globo vesical.

### **04-01-2024 10:00 - Determinar evolução de sinais de retenção urinária**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução de sinais de retenção urinária [Sem horário]*

13-01-2024 18:00

- 13-01-2024 18:00 - Cor da urina: alaranjada.
- 13-01-2024 18:00 - Cheiro da urina: intenso [MANTEVE].
- 13-01-2024 18:00 - Sem globo vesical [MANTEVE].

23-01-2024 10:00

- 23-01-2024 10:00 - Cor da urina: alaranjada.
- 23-01-2024 10:00 - Cheiro da urina: intenso [MANTEVE].
- 23-01-2024 10:00 - Sem globo vesical [MANTEVE].

## **Pele e mucosas**

04-01-2024 10:00

- 04-01-2024 10:00 - Alterações da integridade dos tecidos.

### **04-01-2024 10:00 - Membrana mucosa comprometida**

04-01-2024 10:00 - Localização do compromisso da membrana mucosa

04-01-2024 10:00 - Cavidade oral

04-01-2024 10:00 - Coloração da mucosa: rosada.

04-01-2024 10:00 - Mucosa seca.

04-01-2024 10:00 - Mucosa com textura normal.

13-01-2024 18:00 - Localização do compromisso da membrana mucosa

13-01-2024 18:00 - Cavidade oral

13-01-2024 18:00 - Coloração da mucosa: rosada.

13-01-2024 18:00 - Mucosa seca.

13-01-2024 18:00 - Mucosa com fendas tecidulares.

23-01-2024 10:00 - Localização do compromisso da membrana mucosa

23-01-2024 10:00 - Membrana mucosa oral

23-01-2024 10:00 - Coloração da mucosa: pálidas.

23-01-2024 10:00 - Mucosa com humidade normal.

23-01-2024 10:00 - Mucosa com fendas tecidulares.

### **04-01-2024 10:00 - Determinar evolução da integridade das membranas mucosas**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas [Sem horário]*

### **04-01-2024 10:00 - Promover cicatrização da membrana mucosa**

*04-01-2024 10:00 - Tratar membrana mucosa [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Lavar cavidade oral [Sem horário]*

### **04-01-2024 10:00 - Prevenir infeções da membrana mucosa**



13-01-2024 18:00

13-01-2024 18:00 - Alterações da integridade dos tecidos.

23-01-2024 10:00

23-01-2024 10:00 - Alterações da integridade dos tecidos.

### **Termorregulação**

04-01-2024 10:00

04-01-2024 10:00 - Temperatura corporal periférica

04-01-2024 10:00 - Região axilar: 38.80 °C.

#### **04-01-2024 10:00 - Hipertermia**

##### **04-01-2024 10:00 - Determinar evolução da temperatura corporal**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução da temperatura corporal [Sem horário]*

##### **04-01-2024 10:00 - Promover termorregulação**

*04-01-2024 10:00 - Aplicar dispositivo de arrefecimento [Sem horário]*

13-01-2024 18:00

13-01-2024 18:00 - Temperatura corporal periférica

13-01-2024 18:00 - Região axilar: 37.20 °C.

23-01-2024 10:00

23-01-2024 10:00 - Temperatura corporal periférica

23-01-2024 10:00 - Região axilar: 39.00 °C.

### **Luto antecipatório [Família]**

04-01-2024 10:00

04-01-2024 10:00 - ■ Saudade da pessoa ■ Sentimentos intensos de dor emocional ou tristeza relacionados com a doença da pessoa ■ Evitar a lembrança de que a pessoa está doente ■ Atordoado ou chocado com a doença da pessoa ■ Confusão sobre o seu papel na vida ou diminuição do senso de identidade ■ Dificuldade em aceitar a doença da pessoa ■ Dificuldade em confiar nos outros ■ Amargurado com a doença da pessoa ■ Sentir que seguir em frente (por exemplo, procurar novos interesses) seria difícil ■ Emocionalmente entorpecido desde a doença da pessoa ■ Sentir que a vida é insatisfatória, vazia ou sem sentido desde a doença da pessoa ■ Redução significativa em áreas sociais, ocupacionais ou noutras áreas importantes de funcionamento

#### **04-01-2024 10:00 - Luto antecipatório [Família]**

##### **04-01-2024 10:00 - Determinar evolução do luto antecipatório**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução do luto antecipatório [Sem horário]*

##### **04-01-2024 10:00 - Promover mudança no processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório**

*04-01-2024 10:00 - Executar escuta ativa [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Executar reestruturação cognitiva [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Assistir a família no processo de luto antecipatório [Sem horário]*

##### **04-01-2024 10:00 - Promover auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório**

*04-01-2024 10:00 - Incentivar o auto controlo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório [Sem horário]*

#### **04-01-2024 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de**

**luto [Família]**

**04-01-2024 10:00 - Determinar evolução do conhecimento sobre o luto**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre o luto [Sem horário]*

**04-01-2024 10:00 - Melhorar o conhecimento sobre o processo de luto**

*04-01-2024 10:00 - Ensinar sobre luto [Sem horário]*

**04-01-2024 10:00 - Potencial para melhorar significado atribuído à perda**

**[Família]**

**04-01-2024 10:00 - Determinar evolução do significado atribuído à perda**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução do significado atribuído à perda [Sem horário]*

**04-01-2024 10:00 - Melhorar o significado atribuído à perda**

*04-01-2024 10:00 - Assistir na identificação do significado atribuído à perda [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Assistir a família a analisar o significado dificultador [Sem horário]*

**04-01-2024 10:00 - Promover a expressão de emoções relacionadas com a vivência da perda**

*04-01-2024 10:00 - Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Assistir a família na identificação e expressão de sentimentos de culpa [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Assistir a família a resolver sentimentos irrealis de culpa [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Providenciar suporte emocional [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Providenciar suporte psicoterapêutico [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Providenciar apoio espiritual [Sem horário]*

**04-01-2024 10:00 - Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Família]**

**04-01-2024 10:00 - Determinar a evolução da consciencialização sobre o processo de luto antecipatório**

*04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Sem horário]*

**04-01-2024 10:00 - Promover a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório**

*04-01-2024 10:00 - Escutar as preocupações da família sobre a evolução da doença, sofrimento e morte [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Assistir a família na adaptação a uma nova estrutura e dinâmicas familiares [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Assistir a família na aceitação da realidade da perda [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Encorajar a família a acompanhar a cliente na sua fase terminal de vida [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Assistir na identificação de estratégias de coping para enfrentar o processo de luto [Sem horário]*

*04-01-2024 10:00 - Assistir na comunicação com a família [Sem horário]*

04-01-2024 10:00 - Executar conferência familiar [Sem horário]

04-01-2024 10:00 - Assistir a família a efetuar a despedida [Sem horário]

**04-01-2024 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de doença e morte [Família]**

**04-01-2024 10:00 - Determinar evolução do conhecimento sobre o processo de doença e morte**

04-01-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre o processo de doença e morte [Sem horário]

**04-01-2024 10:00 - Melhorar o conhecimento sobre o processo de doença e morte**

04-01-2024 10:00 - Ensinar sobre o processo de doença e morte [Sem horário]

## **4.7. Especificação das intervenções**

Tratar membrana mucosa

- Humedecer a mucosa oral com água
- Aplicar saliva artificial

Planear dieta

- Oferecer alimentos da preferência da doente
- Adaptar a consistência da alimentação à capacidade de deglutição

Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição

- Posicionar em decúbito dorsal com elevação da cabeceira acima dos 45º

Posicionar para prevenir a aspiração

- Lateralizar o corpo para o lado esquerdo ou lado direito
- Elevar cabeceira da cama acima dos 30º
- Manter a cabeceira da cama elevada 30 a 45 minutos após as refeições

Avaliar evolução do luto antecipatório

- Identificar alterações no bem-estar psicológico, emocional e espiritual da família durante a vivência do seu processo de luto
- Identificar as repostas emocionais da família decorrentes do processo de luto que se encontra a vivenciar
- Aplicação do Prolonged Grief Disorder Questionnaire-Predeath (PG-12)

Executar escuta ativa

- Orientar a entrevista clínica através da realização de perguntas ou análise de declarações que encorajem a família a expressar os seus pensamentos, sentimentos e preocupações perante o processo de luto antes da perda
- Atribuir o significado às mensagens verbais e não verbais da família
- Clarificar a mensagem através do uso de perguntas e feedback

- Recorrer ao silêncio/escuta como forma de acolher as verbalizações da família
- Evitar barreiras à escuta ativa (exemplo: minimizar os sentimentos expressos pela família, oferecer soluções fáceis para as preocupações verbalizadas, interromper sistematicamente o discurso da família)

#### Executar reestruturação cognitiva

- Assistir o cliente a alterar padrões distorcidos de pensamento

#### Assistir a família no processo de luto antecipatório

- Identificar as expectativas sobre a evolução do processo de doença
- Identificar as manifestações de luto expressos pela família
- Explorar a percepção da família sobre o percurso de doença e sua evolução
- Avaliar a carga psicológica do prognóstico para a família

#### Ensinar sobre luto

- Informar sobre o carácter dinâmico, variável e individual do processo de luto
- Informar sobre a variabilidade de sentimentos e emoções vivenciados durante o processo de adaptação à perda e luto

#### Assistir na identificação do significado atribuído à perda

- Assistir na identificação das perdas
- Assistir na identificação de significados atribuídos às perdas (exemplo: proximidade de morte, perda de esperança)

#### Assistir a família a analisar o significado dificultador

- Explorar com a família as experiências com perdas pessoais
- Proporcionar um momento de introspecção onde a família possa refletir sobre as perdas percebidas e o significado que lhes atribui

#### Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas

- Incentivar a expressão de sentimentos e emoções sobre a perda (exemplo: ansiedade, culpa, raiva ou tristeza)
- Explorar com a família as vertentes positivas ou negativas dos sentimentos sobre a perda que devem ser expressadas
- Normalizar a experiência de sentimentos como o desejo de morte do familiar doente na sequência de estados de exaustão/sobrecarga dos familiares cuidadores
- Permitir que a família expresse as suas emoções através do choro, se essa for uma estratégia importante para diminuir ou regular a resposta emocional
- Oferecer a presença, tranquilidade e confiança

#### Assistir a família na identificação e expressão de sentimentos de culpa

- Informar a família que a culpa é uma reação comum na resposta à perda
- Analisar com a família as situações em que os sentimentos de culpa são gerados

#### Assistir a família a resolver sentimentos irrealis de culpa

- Orientar a família para medidas de autoperdão quando a culpa for válida

Ensinar sobre o processo de doença e morte

- Informar sobre o processo de evolução da doença
- Informar sobre os sinais e sintomas comuns no processo de doença (exemplo: convulsões, dor, ...)
- Informar sobre os sinais e sintomas de morte iminente (exemplo: diminuição do débito urinário, alterações do padrão respiratório, ...)
- Informar a família sobre a proximidade do processo de morte
- Esclarecer questões sobre o prognóstico de fim de vida

#### 4.8. Síntese relativa ao caso

**Prioridades de intervenção:** Considerando que a doente se encontrava em processo de fim de vida, foi mandatária a evicção de intervenções fúteis ou desproporcionadas, o esclarecimento dos FC quanto ao prognóstico clínico e o seu envolvimento no acompanhamento à doente. Por isso, além dos cuidados que garantissem o conforto da doente, considera-se que o apoio prestado aos FC na vivência do seu LA, foi uma prioridade de intervenção, já que a sua consideração, facilitaria a transição para planos assistenciais mais adequados a esta fase de vida específica (Pais et al., 2019). Todavia, não se pode discorrer do sofrimento intenso evidenciado pelos FC, na vivência deste período de incerteza, pelo que a abordagem dos múltiplos fatores que pudessem mitigar a sua ocorrência, foram igualmente ponderados, nesta conceção de cuidados em enfermagem.

**Objetivo geral das intervenções e evolução dos resultados obtidos:** a presente explanação, surge na sequência da intervenção da equipa da UCP, na qual se destaca a importância do enfermeiro especialista na abordagem multidisciplinar dos doentes e FC, nesta fase de vulnerabilidade e fragilidade. Apesar dos resultados obtidos estarem focados em três sessões, existiram contatos adicionais com a doente e FC que facilitaram a compreensão e acompanhamento da sua evolução. Para facilitar a compreensão do processo de conceção de cuidados efetuado, procede-se à análise de cada diagnóstico individualmente, nos quadros abaixo (Quadro 22 a 30). Assim, será realizada a identificação dos objetivos definidos, a reflexão da pertinência das intervenções implementadas e a avaliação da sua eficácia, através do cumprimento dos indicadores de resultado por parte dos clientes, tendo por base a contextualização teórica explanada na descrição dos domínios.

| Diagnóstico: Consciência comprometida                                        |                                                                              |                                            |
|------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Objetivo                                                                     | Indicador de Resultado                                                       | Intervenção                                |
| 1. Determinar evolução da consciência                                        |                                                                              | Avaliar evolução da consciência            |
| 2. Prevenir úlcera de pressão                                                | 2.1 Não apresenta úlcera de pressão [neste turno]                            | Posicionar para prevenir úlcera de pressão |
| 3. Prevenir aspiração                                                        | 3.1 Não apresenta episódios de aspiração de vômito [neste turno]             | Posicionar para prevenir a aspiração       |
| 4. Assegurar atividades para satisfazer as necessidades humanas fundamentais | 4.1 Apresenta as necessidades humanas fundamentais satisfeitas [neste turno] | Dar banho na cama                          |
|                                                                              |                                                                              | Lavar cavidade oral                        |
|                                                                              |                                                                              | Vestir/despir                              |
|                                                                              |                                                                              | Alimentar cliente                          |

Quadro 22 – Diagnóstico: Consciência comprometida.

Perante o compromisso da consciência, os objetivos das intervenções implementadas centraram-se na prevenção de úlcera de pressão, prevenção da aspiração e na garantia da satisfação das necessidades humanas fundamentais. Relativamente aos resultados obtidos, verificou-se que, ao longo das sessões, a doente manteve os períodos de flutuação do estado de consciência, e que nos períodos de vigília, foi capaz de apresentar abertura ocular espontânea e resposta verbal escassa, a perguntas simples.

Quanto à satisfação das necessidades humanas fundamentais, estas foram asseguradas em todas as sessões, assim como não apresentou nenhuma úlcera de pressão. Relativamente à prevenção de aspiração, ocorreu um episódio de aspiração de conteúdo alimentar, na segunda sessão. Pelo exposto, considera-se que os indicadores de resultados e objetivos definidos, foram parcialmente atingidos.

| Diagnóstico: Deglutição comprometida |                                                                  |                                                           |
|--------------------------------------|------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Objetivo                             | Indicador de Resultado                                           | Intervenção                                               |
| 1. Determinar evolução da deglutição |                                                                  | Avaliar evolução da deglutição                            |
| 2. Prevenir aspiração                | 2.1 Não apresenta episódios de aspiração de vômito [neste turno] | Planear dieta                                             |
|                                      |                                                                  | Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição |
|                                      |                                                                  | Posicionar para prevenir a aspiração                      |

Quadro 23 – Diagnóstico: Deglutição comprometida.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção focou-se na determinação da capacidade de deglutição da doente e na prevenção de aspiração de conteúdo alimentar. Ao longo das sessões, verificou-se um compromisso, intermitente, da capacidade de deglutição da doente, traduzido por uma presença inconsistente do reflexo de deglutição. Para a prevenção da aspiração, a decisão do enfermeiro, centrou-se na adequação da consistência dos alimentos oferecidos e no posicionamento, durante a refeição. Porém, na segunda sessão, ocorreu uma aspiração de conteúdo alimentar, sequencial à tentativa da família, em alimentar a doente. Pelo exposto, considera-se que os indicadores de resultado e objetivos propostos, foram parcialmente atingidos.

| Diagnóstico: Membrana mucosa comprometida                   |                                                                 |                                                       |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                    | Indicador de Resultado                                          | Intervenção                                           |
| 1. Determinar evolução da integridade das membranas mucosas |                                                                 | Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas |
| 2. Promover cicatrização da membrana mucosa                 | 2.1 Apresenta a membrana mucosa oral íntegra [neste turno]      | Tratar membrana mucosa                                |
| 3. Prevenir infecções da membrana mucosa                    | 3.1 Não apresenta infecção da membrana mucosa [neste turno]     | Lavar cavidade oral                                   |
|                                                             | 3.2 Apresenta a membrana mucosa limpa e hidratada [neste turno] |                                                       |

Quadro 24 – Diagnóstico: Membrana mucosa comprometida.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção, focou-se na promoção da cicatrização e prevenção de infecções da mucosa oral. A doente apresentava a mucosa oral seca, tendo referido, ocasionalmente, sensação de xerostomia. Verificou-se a presença de pequenas fissuras na região da comissura labial, bilateralmente. Ao longo das sessões, a mucosa oral foi mantida limpa e hidratada, com recurso a saliva artificial e pulverizações de água com limão. Ao nível da cicatrização, manteve a presença das fissuras da comissura labial. Não se verificou a presença de infecções da cavidade oral. Pelo exposto, considera-se que os indicadores de resultado e os objetivos definidos, foram parcialmente atingidos.

| Diagnóstico: Hipertermia                       |                                                                     |                                          |
|------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| Objetivo                                       | Indicador de Resultado                                              | Intervenção                              |
| 1. Determinar evolução da temperatura corporal |                                                                     | Avaliar evolução da temperatura corporal |
| 2. Promover termorregulação                    | 2.1 Reduzir a temperatura corporal em pelo menos 0,5°C [em 2 horas] | Aplicar dispositivo de arrefecimento     |

Quadro 25 – Diagnóstico: Hipertermia.

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção focou-se na promoção da termorregulação. Ao longo das sessões, a temperatura corporal da doente foi apresentando oscilações. A implementação de terapêutica antipirética, em associação com a promoção de medidas de arrefecimento, foram medidas eficazes no controlo do sintoma. Pelo exposto, considera-se que os indicadores de resultado e objetivos definidos, foram atingidos.

| Diagnóstico: Luto antecipatório [Família]                                          |                                                                                                                  |                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                           | Indicador de Resultado                                                                                           | Intervenção                                          |
| 1. Determinar evolução do luto antecipatório                                       |                                                                                                                  | Avaliar evolução do luto antecipatório               |
| 2. Promover mudança no processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório | 2.1 Verbaliza, pelo menos uma expectativa, sobre a evolução do processo de doença [neste turno]                  | Executar escuta ativa                                |
|                                                                                    | 2.2 Partilha sentimentos e emoções inerentes à vivência do processo de doença e luto antecipatório [neste turno] | Executar reestruturação cognitiva                    |
|                                                                                    | 2.3 Altera, pelo menos uma crença errónea, decorrente do processo de luto antecipatório [neste turno]            | Assistir a família no processo de luto antecipatório |

Quadro 26 – Diagnóstico: Luto Antecipatório [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção, focou-se na promoção da mudança do processo de pensamento da família em relação à vivência deste processo. Ao longo das sessões, a escuta ativa e a compreensão das narrativas do marido R. e da filha F., sobre a forma como percecionavam as perdas apresentadas pela doente, foram fundamentais para a facilitação do processo de adaptação. A expressão de sentimentos e emoções inerentes, possibilitou a



identificação das principais dificuldades e fontes de sofrimento de ambos, o que foi crucial, na determinação das intervenções a implementar. Aceder aos mecanismos inerentes à antecipação da perda, através da avaliação das reações emocionais decorrentes do sofrimento traumático e da angústia de separação, clarificou a ambivalência de sentimentos, vivenciados, principalmente pela filha. Perante isto, considera-se que os objetivos definidos, foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de luto [Família] |                                                                                                |                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Objetivo                                                                             | Indicador de Resultado                                                                         | Intervenção                                   |
| 1. Determinar evolução do conhecimento sobre o luto                                  |                                                                                                | Avaliar evolução do conhecimento sobre o luto |
| 2. Melhorar o conhecimento sobre o processo de luto                                  | 2.1 Refere que o luto é um processo oscilatório, dinâmico, variável e individual [neste turno] | Ensinar sobre luto                            |

Quadro 27 – Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de luto [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo da intervenção, pretendeu melhorar o conhecimento do marido R. e da filha F., sobre o processo de luto, dotando-os de conhecimentos sobre a sua complexidade. Ao longo das sessões, o marido R., verbalizou, que antecipar a perda, ajudou-o na sua preparação, recordando experiências passadas de perda e sentimentos vivenciados. A filha F., não reconhecia as reações emocionais exetáveis neste processo, verbalizando culpa e ambivalência, relativamente ao que sentia. Capacitá-la sobre o carácter dinâmico, individual e oscilatório do luto, facilitou a sua compreensão sobre o processo. Pelo exposto, considera-se que os indicadores de resultado e os objetivos propostos, foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de doença e morte [Família] |                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                                       | Indicador de Resultado                                                                                                                                                                                                                                              | Intervenção                                                         |
| 1. Determinar evolução do conhecimento sobre o processo de doença e morte                      |                                                                                                                                                                                                                                                                     | Avaliar evolução do conhecimento sobre o processo de doença e morte |
| 2. Melhorar o conhecimento sobre o processo de doença e morte                                  | 2.1 Refere pelo menos dois sinais ou sintomas presentes no processo de doença [neste turno]<br>2.2 Refere pelo menos uma alteração expectável no contexto de agravamento clínico [neste turno]<br>2.3 Refere a irreversibilidade do processo de morte [neste turno] | Ensinar sobre o processo de doença e morte                          |

Quadro 28 – Diagnóstico: Potencial para melhorar conhecimento sobre o processo de doença e morte [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo de intervenção focou-se na melhoria do conhecimento do marido R. e da filha F. sobre o processo de doença e morte. Na primeira sessão, apurou-se que ambos reconheciam a severidade da doença e os sintomas que dela decorrem, nomeadamente a ocorrência de convulsões e dor. O Sr. R. foi capaz de revelar conhecimento sobre o mau prognóstico, a curto prazo, e equacionar que, os sintomas apresentados pela esposa pudessem ser congruentes com uma situação de últimos dias de vida. Em contrapartida, a filha F. não apresentava conhecimento sobre a possibilidade da proximidade de morte, colocando a tónica do seu discurso, na crença da reversibilidade da situação, valorizando as situações similares que a mãe ultrapassou, ao longo do processo de doença.

Ponderando a possibilidade do quadro clínico apresentado, tratar-se de uma situação de últimos dias de vida, considerou-se que seria o momento próprio para intervir, através da capacitação da família sobre as alterações expetáveis, nesta fase da doença, e quais os objetivos de cuidados inerentes. Considerando o impacto causado pelas alterações da deglutição, o envolvimento dos FC nos cuidados à cavidade oral, foram usados como estratégias alternativas aos cuidados relacionados com a alimentação, pelos benefícios que esta ação detém na redução da angústia e impotência dos FC, perante o cuidado ao doente (Barrado-Martín et al., 2021; Smith et al., 2015).

Nas sessões seguintes, o Sr. R. foi capaz de verbalizar a irreversibilidade do quadro clínico da doente, identificando sintomas irreversíveis, como o compromisso da consciência e da deglutição, e estratégias adaptativas de cuidado, enquanto que a filha foi incapaz de o fazer. Por isso, consideram-se, parcialmente atingidos, os indicadores de resultado e os objetivos definidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído à perda [Família] |                                                                                                |                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                     | Indicador de Resultado                                                                         | Intervenção                                                                 |
| 1. Determinar evolução do significado atribuído à perda                      |                                                                                                | Avaliar evolução do significado atribuído à perda                           |
| 2. Melhorar o significado atribuído à perda                                  | 2.1 Expressa as perdas percecionadas, identificando pelo menos uma perda [neste turno]         | Assistir na identificação do significado atribuído à perda                  |
|                                                                              | 2.2 Atribui, pelo menos um significado ou um sentido, à perda percecionada [neste turno]       | Assistir cliente a analisar o significado dificultador                      |
| 3. Promover a expressão de emoções relacionadas com a vivência da perda      | 3.1 Identifica, pelo menos um sentimento ou emoção inerente à perda percecionada [neste turno] | Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas |
|                                                                              | 3.2 Expressa as emoções através da raiva, choro, tristeza [neste turno]                        |                                                                             |
|                                                                              | 3.3 Demonstra expressões de paz e calma na adaptação à perda [neste turno]                     |                                                                             |
|                                                                              | 3.4 Expressa emoções como a culpa e a sua resolução [neste turno]                              | Assistir a família na identificação e expressão de sentimentos de culpa     |
|                                                                              |                                                                                                | Assistir a família a resolver sentimentos irrealis de culpa                 |
|                                                                              |                                                                                                | Providenciar suporte psicoterapêutico                                       |
|                                                                              |                                                                                                | Providenciar apoio espiritual                                               |

Quadro 29 – Diagnóstico: Potencial para melhorar significado atribuído à perda [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo das intervenções focou-se na melhoria do significado atribuído à perda e na facilitação da expressão de emoções relacionadas com a vivência da perda.

Ao longo das sessões, o marido R. evidenciou aceitação da evolução da doença, apresentando reações emocionais de choro e labilidade emocional ajustadas ao processo de perda. Porém, a confrontação progressiva com o agravamento de estado geral da doente, aumentou a sua angústia, pela antecipação da iminência da morte. Manifestou sentimentos de tristeza, pela impossibilidade de comunicar verbalmente com a esposa, centrando o seu sofrimento, na projeção futura da perda e na impotência de a conseguir contrariar. Apesar de considerar doloroso presenciar a degradação progressiva do estado clínico da esposa, não consegue deixar

de sentir culpa por, intimamente, desejar a sua morte. Por isso, as intervenções implementadas, focaram-se na exploração do significado da perda e na promoção de suporte emocional, face aos sentimentos de ambivalência evidenciados.

Relativamente à filha F., ao longo das sessões, verificou-se que esta foi apresentando uma postura hipervigilante, evidenciando sinais de ansiedade de separação. Apesar da capacitação sobre o processo de doença e de morte e a explicitação do prognóstico desfavorável, esta continuava a revogar e a afastar a realidade da perda, manifestando sentimentos de raiva e revolta dirigidos à equipa. Alegava um desinvestimento da equipa, na melhor exploração diagnóstica do caso clínico da mãe, considerando que não estavam a ser mobilizados todos os meios disponíveis para garantir o seu bem-estar, nomeadamente no que se referia à realização de meios complementares de diagnóstico e ao uso de vias artificiais de alimentação.

Na sequência da sua insistência, em alimentar a mãe, por via oral, esta apresentou um episódio de aspiração de conteúdo alimentar. Perante o ocorrido, a filha apresentou-se chorosa, verbalizando não conseguir suportar a ideia da morte da mãe, o que demonstrou a sua consciencialização sobre a possibilidade da sua iminência. Este episódio, possibilitou a expressão de medos e emoções sobre este processo, onde se percebeu a existência de sentimentos de culpa, pelo facto de ter protelado a vinda da mãe para o internamento, projetando que esta decisão possa ter mudado o prognóstico clínico da doente. Estas verbalizações, justificaram a importância da implementação de intervenções no âmbito da reestruturação cognitiva, como forma de evitar pensamentos de ruminação, no futuro. Percebendo o sofrimento e a alta intensidade de sintomas de LA vivenciado pela filha, considerou-se que a continuidade do suporte emocional e psicoterapêutico, seria a prioridade de intervenção, contando com a colaboração da psicologia. Face ao exposto, considera-se que os resultados definidos, foram atingidos.

| Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Família] |                                                                                                            |                                                                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| Objetivo                                                                                                   | Indicador de Resultado                                                                                     | Intervenção                                                                            |
| 1. Determinar a evolução da consciencialização sobre o processo de luto antecipatório                      |                                                                                                            | Avaliar evolução da consciencialização sobre o processo de luto antecipatório          |
| 2. Promover a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório                                    | 2.1 Verbaliza pelo menos um sentimento ou preocupação face ao futuro [neste turno]                         | Escutar as preocupações da família sobre a evolução da doença, sofrimento e morte      |
|                                                                                                            | 2.2 Verbaliza a importância da redefinição de papéis [neste turno]                                         | Assistir a família na adaptação a uma nova estrutura e dinâmicas familiares            |
|                                                                                                            | 2.3 Verbaliza a aceitação da realidade da perda [neste turno]                                              | Assistir a família na aceitação da realidade da perda                                  |
|                                                                                                            | 2.4 Participa nos cuidados [neste turno]                                                                   | Encorajar a família a acompanhar a cliente na sua fase terminal de vida                |
|                                                                                                            | 2.5 Identifica pelo menos uma estratégia de coping para enfrentar o processo de luto [neste turno]         | Assistir na identificação de estratégias de coping para enfrentar o processo de luto   |
|                                                                                                            | 2.6 Discute de forma aberta as suas preocupações e medos com os restantes membros da família [neste turno] | Assistir na comunicação com a família                                                  |
|                                                                                                            | 2.7 Participa nos processos de tomada de decisão [neste turno]                                             | Assistir a família a efetuar a despedida                                               |
| 3. Promover autocontrolo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório                      | 3.1 Apresenta autocontrolo do processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório [neste turno]    | Executar conferência familiar                                                          |
|                                                                                                            |                                                                                                            | Incentivar o autocontrolo: processo de pensamento relacionado com o luto antecipatório |

Quadro 30 – Diagnóstico: Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de luto antecipatório [Família].

Neste diagnóstico, o objetivo de intervenção focou-se na melhoria da consciencialização, do marido R. e da filha F., sobre o processo de LA, que se desenvolveu ao longo de todas as sessões.

O marido R. apresentou, desde a primeira sessão, reações emocionais adaptativas à perda. Perante o quadro clínico expresso pela doente, evidenciou compreensão sobre o mau prognóstico, revelando sentimentos de pesar expetáveis. A vivência do processo de fim de vida dos pais facilitou a sua compreensão acerca das circunstâncias clínicas da esposa, verbalizando aceitação da realidade da perda. Participou nos cuidados e nas tomadas de decisão inerentes, considerando que a maior dificuldade foi lidar com o sofrimento expresso pela filha. Compreendeu a sua postura obstinada, em permanecer junto da mãe, mas foi-lhe difícil lidar com as emoções exuberantes que esta expressou. Em contrapartida, não conseguiu aceitar as suas exigências, relativamente a cuidados que considera puderem prolongar o estado de sofrimento da esposa, nomeadamente no que às questões da alimentação e hidratação concerne, o que gerou conflito entre ambos. Apesar de se projetar no futuro, verbalizou dificuldade em imaginar a sua vida sem a esposa, que sempre se assumiu como o maior sentido da sua vida, além da filha. Percecionou na religião, o conforto para a aceitação dos desígnios divinos, acreditando que a ligação entre ambos não deixaria de existir com a morte da esposa, e que poderia continuar de outra forma.

Relativamente ao processo de consciencialização da filha F. sobre este processo de LA, considera-se que este adquiriu um carácter oscilatório, evidenciado pelos avanços e retrocessos das expressões emocionais, no seu decorrer. Ao longo das sessões, a filha continuou a refutar o quadro de agravamento de estado clínico da mãe. As intervenções implementadas, centraram-se no ajuste das suas expetativas, face à progressão da doença, no entanto, a filha F. continuava em processo de negação, preferindo focar-se na possibilidade de recuperação do

estado clínico da mãe, do que na ponderação da sua finitude. Esta postura, evidenciou-se como uma forma deliberada de afastar a realidade da perda, ao considerar-se que estas expressões decorriam da progressiva consciencialização que experienciava, em relação à proximidade desse processo.

O incentivo à participação nos cuidados e nos processos de tomada de decisão tiveram o intuito de ajustar a filha F. aos objetivos de cuidados atuais, muito embora a crescente antecipação do processo de perda, a tivesse conduzido a um investimento obstinado de procura de cuidados que, na sua perspetiva, pudessem afastar a aproximação dessa realidade. A adoção dessa postura, conduziu a divergências de opiniões com o pai, levando-a a cogitar, que também ele, estava a desistir da recuperação da mãe, dificultando o estabelecimento de canais de comunicação eficazes, entre ambos.

Nesta sequência, constatou-se uma intensificação das verbalizações de isolamento da filha, revelando dificuldade em projetar-se, no futuro, sem a sua presença. A persistente incapacidade da filha, em mobilizar estratégias de *coping* adaptativas a este processo de LA, enfatizam a necessidade da continuidade de intervenções que facilitem a reconstrução de significados e evitem a manutenção de um luto complicado após a morte da doente. Pelo exposto, considera-se que os indicadores de resultados e objetivos definidos, foram parcialmente atingidos.

**Justificação da escolha do caso clínico:** A definição do diagnóstico de fim de vida é dos desafios mais difíceis, em CP, pois a instalação insidiosa e inespecífica de alguns sintomas, torna o seu reconhecimento numa *clinical skill* complexa (Taylor & Johnson, 2011). Apesar da trajetória clínica associada ao cancro, tornar, razoavelmente precisos, os prognósticos de fim de vida (Pais et al., 2019; Siouta et al., 2016), em casos como o descrito, a incapacidade de prever a reversibilidade do quadro clínico, pode dificultar a determinação inequívoca da ocorrência deste período.

O sofrimento vivenciado pelos FC, no decorrer desta incerteza, implica um acompanhamento contínuo, capaz de diminuir a sua intensidade, e no qual o enfermeiro pode contribuir ativamente para a sua mitigação, nomeadamente quando ocorrem decisões ético-clínicas difíceis, como a nutrição em fim de vida. Desde sempre que a alimentação foi associada a um grande simbolismo e significado. A carga emocional relativa a este tema, torna a questão da alimentação e hidratação em fim de vida num assunto ético-legal controverso (Thompson & Farrell, 2013). Para os FC, enfrentar a instabilidade ou a perda da via oral é extremamente angustiante, requerendo um cuidado profissional humanizado e sensível para atenuar o seu sofrimento.

Assim, a escolha deste caso clínico, pretendeu refletir sobre a complexidade do acompanhamento dos doentes em fim de vida, nomeadamente quando existe a necessidade de

tomadas de decisão eticamente difíceis como esta. Além disso, os desafios impostos ao acompanhamento do processo de LA desta família, foram exigentes. A dificuldade de regulação emocional da filha, alertou para a morbilidade psicológica que poderá comprometer o seu processo de luto após a morte, pelo que a intervenção do enfermeiro, em articulação com a equipa multidisciplinar, pretendeu a adaptação ao processo e a mitigação do sofrimento.

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

Para a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2017a), o enfermeiro especialista é aquele que, considerando as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, detém um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem. Para o efeito, apresenta um conjunto de competências especializadas, relativas a um campo de intervenção, demonstrando níveis elevados de julgamento clínico e de tomada de decisão em enfermagem. Ao enfermeiro especialista é reconhecida a competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem. As competências específicas encontram-se enunciadas no Regulamento da respetiva especialidade, às quais acresce um conjunto de competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados especializados (Regulamento n.º 140/2019).

O Regulamento n.º 429/2018 define as competências específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP, sendo que nesta área, este profissional “garantirá os cuidados de enfermagem especializados numa perspetiva interdisciplinar, à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, nos diferentes contextos, maximizando o bem-estar, a qualidade de vida, diminuindo o sofrimento, preservando a dignidade e, adotando uma pedagogia de valores que incremente esta filosofia junto do cidadão e da sociedade em geral” (OE, 2017b, p.20).

O pensamento crítico em enfermagem, enquanto processo complexo e multidimensional, consiste na habilidade do profissional para a tomada de decisão adaptada a diferentes contextos, mediante a articulação da experiência com o conhecimento científico (Peixoto & Peixoto, 2017), tratando-se de um atributo imprescindível para uma atuação especializada. Ozdemir (2019), acrescenta que o enfoque na prestação de cuidados individualizados deve ser transversal à conduta do enfermeiro perito, ao considerar-se que este sustenta a prestação de cuidados numa visão holística, determinante no processo de conceção dos cuidados.

A fim de permitir a prossecução dos objetivos de aprendizagem e a aquisição de competências exigidas ao enfermeiro especialista, a OE (2021), definiu que a realização de estágio, em contexto profissional, e a elaboração do respetivo relatório final, seria a melhor modalidade para atingir esse fim. Para o efeito, procede-se à apresentação critico-reflexiva das atividades realizadas no processo de desenvolvimento de competências especializadas na área da especialidade em EMCEPSP, considerando-se que a sua realização, conjuntamente com os percursos formativos e profissionais realizados até então, sejam determinantes na consolidação da aquisição das competências especializadas nesta área.



## 5.1 Competências comuns do enfermeiro especialista

Segundo o Regulamento nº149/2019, as competências comuns do enfermeiro especialista estão divididas em quatro domínios: **A.** Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal; **B.** Domínio da melhoria contínua da qualidade; **C.** Domínio da gestão dos cuidados; e **D.** Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais. A fim de sistematizar as atividades desenvolvidas e o processo de aquisição de competências comuns do enfermeiro especialista, procede-se à sua apresentação, mediante cada domínio.

- **A. Atividades no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal:**

- Participação no processo de tomada de decisão com a equipa multidisciplinar, no respeito pelos princípios ético-legais e a deontologia profissional
- Discussão ético-clínica com a equipa multidisciplinar, no âmbito da conceção de cuidados
- Reflexão crítica sobre os processos de tomada de decisão, através da análise dos casos clínicos acompanhados
- Consulta do Código Deontológico dos Enfermeiros, do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) e dos documentos que regulamentam a prática profissional dos enfermeiros especialistas, nomeadamente na área da EMCEPSP
- Promoção da proteção dos direitos humanos, fomentando a segurança, a privacidade e a dignidade da pessoa
- Promoção do respeito pelos valores e crenças da pessoa nos processos de tomada de decisão, e pela sua autodeterminação.

Considerando os riscos à integridade física e pessoal que decorrem do alto desenvolvimento tecnológico vigente, nomeadamente na área da saúde, urge o desenvolvimento de uma consciência profissional que considere os limites da intervenção humana, pelo que contributos de ciências como a bioética, são considerados fundamentais na adequação da intervenção profissional. Esta consciencialização permitiu que, durante a realização do ENP, fossem revistos os documentos orientadores da prática profissional de enfermagem, nomeadamente o Código Deontológico, REPE e regulamentos orientadores da prática dos enfermeiros especialistas em EMCEPSP. Rever as disposições éticas, legais e deontológicas que pautam a conduta profissional dos enfermeiros, considerando os contributos da bioética, foi essencial para a adequação dos cuidados a prestar. A teoria principalista de Beauchamp e Childress foi fundamental, nomeadamente no que respeita ao aperfeiçoamento da integração dos princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, no âmbito da conceção de cuidados realizada ao longo do ENP (Roqué-Sanchez & Macpherson, 2018).

À semelhança de outros contextos, em CP, as questões da vulnerabilidade e do sofrimento inerentes aos processos de doença, colocam os doentes e FC, em risco de uma intervenção clínica desajustada. Considera-se que uma prática clínica pautada pelo respeito destes princípios, poderá ser a garantia de uma tomada de decisão clínica ponderada, onde os valores e crenças do doente e FC são valorizados e trazidos para o centro dos cuidados. Nunca antes um contexto de cuidados trouxe à reflexão, a profunda inadequabilidade de modelos

paternalistas, que tendem a subvalorizar o direito da pessoa ao exercício da sua autonomia, muito pela perspetiva ainda fortemente enraizada, na prática clínica, de que as indicações clínicas devam ser soberanas. Este ENP permitiu a reflexão sobre a urgência em salvaguardar o direito da pessoa à sua autodeterminação, facilitada por uma tomada de decisão livre, consciente e esclarecida, especialmente em contextos de fim de vida. Não raras vezes, a colocação do enfoque das equipas clínicas em prioridades terapêuticas, nem sempre congruentes com os desejos do doente, apelaram à reflexão sobre a sua real integração no planeamento dos cuidados.

Indissociável a este princípio, surgem os princípios da beneficência/não maleficência, que refletem a preocupação profissional de agir no sentido da preservação da dignidade e da integridade da pessoa, ao evitar que sejam instituídas ações terapêuticas potencialmente causadoras de danos ou prejuízo. Este cuidado remete-nos para a necessidade da evicção da futilidade terapêutica, que assume particular relevância nestes contextos. O desenvolvimento deste ENP proporcionou a oportunidade de repensar sobre a adequabilidade das atitudes terapêuticas, não numa lógica dicotómica de serem ou não serem fúteis em si mesmas, mas na perspetiva da sua adequação ou inadequação para atingirem um determinado objetivo específico. Por exemplo: considerar que a realização de uma transfusão sanguínea é uma atitude terapêutica fútil por si só, não a enquadrando no objetivo terapêutico e na finalidade específica para aquela pessoa, poderá assumir-se como uma atitude profissional imprudente. Todo o processo deliberativo inerente à tomada de decisão é imprescindível, nomeadamente no que à ponderação de riscos e benefícios concerne. Assim, a aplicação de atitudes terapêuticas iguais a pessoas e circunstâncias diferentes, pode apresentar significados clínicos antagónicos, o que atesta a necessidade da decisão ético-clínica ser individualizada.

Ao longo do ENP, foi frequente a existência de reflexões desta natureza, em equipa multidisciplinar, nomeadamente quando se perspetivavam decisões clínicas desafiantes, como a suspensão da nutrição e hidratação ou a iniciação da sedação paliativa. De facto, deliberar, interpretar factos e contextos e decidir, foram algumas das atividades desenvolvidas no âmbito das reflexões e dos processos de tomada de decisão partilhada que, permitiram o aperfeiçoamento desta capacidade, como competência fundamental do cuidado especializado prestado pelo enfermeiro, em CP.

- **B. Atividades no domínio da melhoria contínua da qualidade:** ■ Identificação das atividades desenvolvidas no âmbito da governação clínica, nos contextos clínicos ■ Participação em atividades de monitorização do trabalho da equipa ■ Identificação de oportunidades e desenvolvimento de ações de melhoria contínua, no âmbito do LA dos FC ■ Adoção de medidas para a segurança de dados e de registos ■ Adoção de práticas de cuidados seguras que minimizem a probabilidade de erro humano.

A governação clínica é o processo através do qual “as organizações prestadoras de cuidados de saúde são responsáveis pela melhoria contínua da qualidade dos seus serviços e pela garantia de elevados padrões de cuidados, criando um ambiente que estimule a excelência dos cuidados clínicos” (Roland e Baker, 1999 cit. por Santos & Sá, 2010, p. 606). Para o efeito, as atividades que estão na base deste conceito relacionam-se com as áreas da investigação, do desenvolvimento profissional contínuo, da gestão de risco e, mais recentemente, da auditoria clínica (Rodrigues & Felício, 2017).

Ao longo do ENP, foram identificadas as atividades que os contextos clínicos desenvolviam no domínio da governação clínica, nomeadamente através do conhecimento dos projetos de melhoria contínua da qualidade em curso, e das competências específicas dos gestores de risco local. Esta experiência, trouxe à reflexão a premência da criação de ambientes com práticas clínicas seguras que reduzam a ocorrência de incidentes, nomeadamente por circunstâncias evitáveis. Por esse motivo, a adoção de condutas profissionais, no respeito pelas normas e procedimentos institucionais vigentes, e a salvaguarda da manutenção da confidencialidade dos dados clínicos acedidos e registados, foram exemplos das competências profissionais aperfeiçoadas. A leitura do Despacho n.º 9390/2021, também contribuiu para a reflexão sobre os eixos prioritários a considerar na promoção da segurança do doente, como elemento central dos cuidados, nomeadamente no que às questões dos pilares da comunicação, prevenção e gestão de incidentes de segurança do doente e práticas seguras, em ambientes seguros, compete. Relativamente ao pilar da comunicação, durante o ENP, procedeu-se à otimização da comunicação transmitida na transição dos cuidados de saúde ou no processo de continuidade de cuidados; quanto ao pilar prevenção e gestão de incidentes de segurança do doente, as atividades desenvolvidas centraram-se no contacto com os sistemas de notificação dos incidentes de segurança; quanto ao pilar práticas seguras em ambientes seguros, as atividades realizadas relacionaram-se com a prevenção de ocorrência de quedas, úlceras por pressão e infeções associadas aos cuidados de saúde, a identificação inequívoca de doentes e a segurança da administração da medicação.

A área da governação clínica mais desenvolvida, ao longo do ENP, relacionou-se com a área do desenvolvimento profissional contínuo. Na verdade, desde 2001, que a OE encarou a definição dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem como um desafio com potencial para promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados (Ribeiro et al., 2017). A preocupação e pretensão dos serviços de saúde em oferecer cuidados clínicos individualizados, seguros e de qualidade vai de encontro ao preconizado pela Lei de Bases da Saúde, aprovada pela Lei n.º 95/2019, que salienta o direito das pessoas “a aceder aos cuidados de saúde adequados à sua situação, com prontidão e no tempo considerado clinicamente aceitável, de forma digna, de acordo com a melhor evidência científica disponível e seguindo as boas práticas de qualidade e segurança em saúde” (p.56).

Considerando estas premissas, o desenvolvimento do ENP sensibilizou para a importância de

identificar, nos contextos clínicos, áreas passíveis de intervenção e de melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Para o efeito, identificou-se que a área do luto, como foco da atenção da prática profissional de enfermagem, poderia ser um dos enfoques para a concretização deste objetivo, pelo que se elegeu o **“Luto Antecipatório dos Familiares Cuidadores”** como a dimensão a desenvolver. A intervenção dos enfermeiros no âmbito do processo de adaptação à perda e LA, parece ser uma área negligenciada, tornando-se fundamental uma mudança de paradigma, nomeadamente no que à intervenção do enfermeiro especialista concerne.

Por último, e considerando o impacto crescente que o desenvolvimento de políticas de qualidade têm significado para os cuidados de saúde, destaca-se a importância da monitorização de indicadores, como forma de mensurar e avaliar os cuidados prestados (Henson et al., 2020). Com este objetivo, Capelas et al. (2018), definiram um conjunto de indicadores de qualidade validados para os contextos de CP, em Portugal. Apesar de não ter sido percecionado, ao longo do ENP, o recurso à sua utilização, pelo menos de uma maneira formal, reconhece-se que a sua adoção seria uma mais valia para o desenvolvimento de projetos de melhoria contínua ajustados às necessidades dos serviços clínicos. Todavia, e apesar destes constrangimentos, constatou-se que era preocupação da EIHS CP, proceder ao levantamento dos dados relevantes para o relatório de atividades produzido anualmente. Na verdade, entende-se que esta foi a alternativa que a equipa encontrou para contornar as contrariedades decorrentes da não implementação institucional dos indicadores de qualidade, na tentativa aproximada de mensurar os ganhos em saúde produzidos pela sua atividade assistencial. Considerando que, a análise dos ganhos produzidos, em associação com a ponderação das potenciais oportunidades de melhoria, seriam uma forma de planear estrategicamente as prioridades de ação nas equipas, fará sentido ponderar, até que ponto, o investimento na integração dos indicadores de qualidade não deva ser, *per si*, a área mandatária a investir, tal como recomenda o mais recente PEDCP 2023-2024 (CNCP, 2023).

- **C. Atividades no domínio da gestão dos cuidados:** ■ Consulta dos documentos orientadores da orgânica funcional das equipas ■ Identificação do modelo assistencial e responsabilidades dos diferentes elementos da equipa multidisciplinar na planificação e prestação de cuidados, nomeadamente dos enfermeiros ■ Participação na triagem das referenciações dos doentes ■ Otimização do processo de tomada de decisão e de partilha dos objetivos de cuidados com as equipas assistenciais ■ Colaboração com a enfermeira responsável do serviço em atividades de organização e gestão do serviço ■ Compreensão da importância da liderança e da motivação da equipa na melhoria de cuidados ■ Participação nas reuniões da equipa multidisciplinar, nomeadamente na reflexão e discussão dos casos clínicos e processos de tomada de decisão.

A consulta dos documentos orientadores da orgânica funcional das equipas onde foi realizado o ENP, permitiu a identificação do seu modelo assistencial e das responsabilidades inerentes a

cada grupo profissional. Em ambos os contextos, o coordenador da equipa era um médico, e a equipa de enfermagem era liderada por um enfermeiro especialista em EMCEPSP, que assumia as responsabilidades de gestão da equipa, tal como se encontra preconizado pelo PEDCP 2023-2024 (CNCP, 2023). No contexto da EIHSCP, a enfermeira tutora era, cumulativamente, a enfermeira com funções de gestão da equipa, o que facilitou o contato com as atividades e responsabilidades desenvolvidas no âmbito da gestão e liderança em enfermagem.

No domínio da gestão, foi possível a participação em atividades relacionadas com a organização de horários e dos planos de trabalho, atividades de gestão de material de consumo clínico e farmacêutico e de atividades de recolha de informação para a elaboração do relatório de atividades. Como a EIHSCP pretendia o alargamento da sua atividade assistencial, foi possibilitada a participação numa reunião com o Conselho de Administração para a discussão das prioridades e estratégias de intervenção, considerando a capacidade de resposta atual da equipa, face aos recursos humanos e físicos disponíveis. Esta foi uma oportunidade de aprendizagem inovadora, principalmente pela possibilidade em contactar com os processos de tomada de decisão no que se refere à definição de prioridades estratégias de ação, por via da contratualização de indicadores hospitalares.

Outra das atividades de gestão, desenvolvidas no contexto da EIHSCP, relacionou-se com a realização da triagem das referenciações recebidas. Diariamente, a enfermeira tutora e a médica coordenadora reviam, em conjunto, os pedidos de referência, definindo as prioridades de observação, quer para o contexto de internamento, quer para o contexto de consulta externa. Contudo, a equipa não utilizava nenhum instrumento standardizado para esse efeito, sendo que a prioridade de observação atribuída estava relacionada com o cumprimento dos critérios definidos para admissão na equipa e o julgamento clínico das profissionais. Porém, da análise dos dados da atividade assistencial da equipa, verificou-se que muitos dos doentes referenciados, e que se encontravam em lista de espera para uma primeira observação, acabavam por falecer antes de terem acesso à primeira consulta externa de CP, o que era causador de muita angústia na equipa. Primeiro, porque os profissionais consideravam existir muitas fragilidades na forma como priorizavam as necessidades dos doentes referenciados; segundo, porque apesar de reconhecerem a limitação de recursos humanos, gerir emocionalmente o facto de não conseguirem atender, em tempo útil, doentes em situação de grande vulnerabilidade, mostrava-se muito desafiante.

Esta realidade, trouxe à reflexão, a urgência em repensar as formas de gerir e priorizar os doentes em acompanhamento pelas equipas especializadas, como forma de rentabilizar os escassos recursos e de apaziguar emocionalmente os profissionais, ao terem de lidar com a permanência destes constrangimentos, na sua prática profissional. Desta forma, o recurso a instrumentos como o Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos (IDC-Pal) (Alonso et al., 2020), poderia produzir contributos na estratificação da complexidade dos doentes referenciados, pela avaliação das suas necessidades de cuidados, otimizando-se a

mobilização das respostas adequadas ao seu acompanhamento, tal como é preconizado pela CNCP (2021). No âmbito da prática profissional, o contato com os resultados preliminares de um estudo piloto, em realização em Portugal, sobre a implementação de uma ferramenta de triagem em serviços especializados de CP, a RUN-PC, foi um grande contributo para esta reflexão e para a ponderação dos eventuais contributos da sua introdução na melhoria dos cuidados prestados. Esta ferramenta, visa a facilitação de uma priorização equitativa, eficiente e transparente dos doentes encaminhados para serviços especializados de CP, mediante a avaliação da sua urgência, calculando os tempos de resposta recomendados (Palliative Nexus, 2023). Pelo exposto, pondera-se que esta ferramenta possa, efetivamente, vir a integrar a atividade assistencial das equipas especializadas em CP, pelos seus potenciais contributos, pese embora a necessidade de ser criada mais evidência sobre a sua aplicabilidade.

Relativamente ao domínio da liderança, foi possível observar os estilos de liderança adotados, assim como refletir sobre o seu impacto na motivação das equipas e na qualidade dos cuidados prestados. A liderança assume um papel fulcral na satisfação profissional dos enfermeiros, alertando que os

*enfermeiros gestores que não promovam o trabalho em equipa, tomada de decisão participativa, comunicação, desenvolvimento interpessoal e gestão de conflitos, tendem a gerar maiores níveis de insatisfação nos enfermeiros. Liderar com eficácia é um dos principais objetivos dos enfermeiros gestores, no sentido de conduzir a equipa de enfermagem na busca dos objetivos institucionais e do seu desenvolvimento profissional, contribuindo consequentemente para o sucesso das organizações de saúde. O estilo de liderança que cada enfermeiro gestor adota poderá ser determinante no alcance desse êxito (Oliveira et al., 2021, p. 143).*

A adoção de um estilo de liderança inspirador, que envolve os profissionais nas decisões da equipa, motivando o seu melhor desempenho, parece ser o maior impulsionador de uma cultura e prática de cuidados de qualidade, e de maior satisfação para os enfermeiros, em detrimento de estilos de gestão mais orientados para o mero cumprimento dos comportamentos profissionais expectáveis, e que não criam espaços para o sentimento de envolvimento e criatividade. A observação de contextos de trabalho, onde se verifica a tomada de decisão partilhada, permitiu o delineamento de planos de cuidados mais ajustados e eficazes à complexidade dos problemas de saúde apresentados pelos doentes e FC, em acompanhamento. A concretização desse objetivo foi proporcionada pela participação nas reuniões semanais da equipa multiprofissional, que possibilitou a colaboração ativa nos processos de tomada de decisão. O alinhamento dos objetivos de cuidados e a sua transmissão às equipas prestadoras de cuidados, em regime de parceria, foram fundamentais para a continuidade dos planos de cuidados especializados propostos, o que atesta a posição de liderança inequívoca que estas equipas devam assumir no âmbito da prática especializada de cuidados.



**• D. Atividades no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais:**

- Desenvolvimento do autoconhecimento através de atividades reflexivas, que permitam reconhecer os recursos e limites pessoais e profissionais, e gerir eficazmente as emoções
- Promoção de práticas reflexivas através da realização de um “diário de aprendizagens”
- Participação numa reflexão individual com a psicóloga da equipa
- Reflexão sobre as lacunas do conhecimento e identificação de oportunidades para o desenvolvimento de competências
- Mobilização e integração das aprendizagens adquiridas anteriormente e que decorreram de atividades formativas e/ou experiências profissionais
- Desenvolvimento da capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais, suportando-as em evidência científica
- Realização de uma revisão da literatura na área dos processos de adaptação à perda e LA vivenciado pelos FC da pessoa com doença oncológica em fim de vida
- Realização de uma formação em serviço intitulada: Processo de adaptação à perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida, dinamizando a incorporação do novo conhecimento no contexto da prática de cuidados das equipas, nomeadamente da UCP (Anexo IV)
- Elaboração de um documento de apoio à prática clínica, no âmbito do LA
- Participação em atividades formativas em áreas de interesse: Formação de Luto para agentes diretos; Tratamento médico conservador da doença renal crónica em Portugal: perspetivas e desafios e 2º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco
- Elaboração do relatório critico-reflexivo final das atividades realizadas no ENP.

A adoção de uma postura critico-reflexiva sobre as dificuldades experienciadas nos contextos de prestação de cuidados, facilitou um melhor desenvolvimento do autoconhecimento. Ao longo do ENP, a realização de um “diário de aprendizagem” foi uma estratégia muito eficaz, pelo seu poder de promoção da introspeção e análise das condutas profissionais adotadas, numa perspetiva de ponderação e superação.

Durante o ENP, foi criado um momento de reflexão individual com a psicóloga da EIHSCP, no qual foram explorados os maiores desafios percecionados sobre o acompanhamento dos doentes em fim de vida. Este momento de autorreflexão foi fundamental para a consciencialização dos limites individuais e da necessidade de adotar estratégias de autocuidado e autoproteção.

Todavia, paralelamente ao trabalho de desenvolvimento pessoal, é fundamental investir na partilha de informação e de experiências entre pares, como estratégias eficazes de gestão emocional (Pais et al., 2020). Esta partilha, além de proporcionar uma reflexão, conjunta, sobre as dificuldades individuais e estratégias de superação, poderá facilitar o estreitamento de laços entre os membros da equipa, pela sensação de proximidade das suas angústias e dificuldades, contribuindo para um melhor senso de identidade de equipa.

Adicionalmente, Pais et al. (2020), reforçam que a formação em CP, ao fornecer aos enfermeiros ferramentas para lidar com o sofrimento, acaba por ajudá-los a gerir as suas emoções perante a morte. A opinião dos autores, apela à reflexão sobre a importância dos contextos formativos e



da identificação das lacunas de aprendizagem, como estratégias de capacitação dos profissionais para lidarem com os desafios específicos da morte e do fim de vida. Assim, foi importante que, ao longo do ENP, se refletisse sobre uma área de intervenção profissional que, pelas suas particularidades, fosse desafiadora neste processo de desenvolvimento de competências. Importa referir que a escolha do domínio do luto não se relacionou apenas com a sua relevância para a prática especializada dos CP, mas sobretudo com a reconhecida falta de preparação para intervir eficazmente nesta área de atuação. O percurso de desenvolvimento de conhecimento formal na área da enfermagem neste domínio, levou a que se investisse na procura da melhor evidência científica disponível para uma melhor compreensão da sua complexidade.

Faz parte das responsabilidades dos enfermeiros participar em programas de formação contínua e investigação que, para além de promoverem o desenvolvimento de competências especializadas, possam fundamentar as tomadas de decisão dos cuidados, no respeito pela melhor evidência científica disponível (OMS, 2021). Para o efeito, as atividades desenvolvidas neste ENP, passaram pela realização de uma revisão da literatura e uma formação em serviço sobre o tema e pelo fornecimento do material de apoio à prática clínica (Anexo IV). Também foram promovidas partilhas de experiências e dificuldades com as equipas dos contextos do ENP, sobre esta temática, assim como se procedeu à participação numa formação sobre o luto para agentes diretos enquadrada no âmbito do Projeto AURORA@COVID19-EU (AURORA - *Articulating an Unified Response to the COVID-19 Outbreak Reconstruction After Loss and Bereavement in Europe*) e realizada no Instituto Superior da Maia nos dias 7 e 8 de fevereiro. Pelas aprendizagens proporcionadas, considera-se que a participação neste conjunto de atividades se assumiu como um contributo importante para o desenvolvimento de competências e que a sua replicação noutras áreas de intervenção foi igualmente importante, e uma metodologia de aprendizagem eficaz.

Por último, reconhece-se que as demais atividades formativas frequentadas e acima descritas, assim como a elaboração deste relatório crítico-reflexivo, pela sua natureza analítica, foram importantes na consolidação dos conhecimentos e para a reflexão das experiências proporcionadas ao longo do ENP.

## **5.2 Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

A realização do ENP permitiu o acompanhamento da atividade assistencial de duas equipas especializadas em CP. No sentido de a sistematizar, procede-se à descrição da atividade assistencial em cada um dos contextos clínicos, ressaltando que os dados demonstrados compreendem o período temporal correspondente à realização do estágio, podendo não fornecer dados representativos da atividade assistencial das equipas.

- **Descrição da atividade assistencial (EIHSCP):** Durante a permanência na EIHSCP foram acompanhados um total de 36 doentes, sendo que 28 tiveram o objetivo de controlo de sintomas e oito de cuidados terminais. A maioria dos doentes seguidos por esta equipa eram idosos com idade superior a 65 anos. Não se evidenciou diferenças significativas no que respeita ao sexo, embora existisse um número maior de doentes do sexo masculino. A equipa realizou o acompanhamento de doentes com patologia do foro oncológico e não oncológico, muito embora a proporção dos doentes com patologia do foro oncológico tenha sido superior (Gráfico 1 e 2). Os tumores malignos do estômago, fígado e vias biliares foram os mais frequentemente observados. Quanto aos sintomas/motivos de internamento mais comuns nos doentes em seguimento pela EIHSCP, verificou-se que a dor e a dispneia, foram os mais frequentemente observados (Gráfico 3).
- **Descrição da atividade assistencial (UCP):** Durante a permanência na UCP foram acompanhados um total de 38 doentes, sendo que 12 tiveram o objetivo de controlo de sintomas e 26 de cuidados terminais. A maioria dos doentes seguidos por esta equipa eram adultos com idade superior a 50 anos. Não se evidenciou diferenças significativas no que respeita ao sexo, embora existisse um número maior de doentes do sexo masculino. Verificou-se uma grande variabilidade de patologias que justificavam o seguimento pela equipa, embora todos os doentes tivessem o diagnóstico de doença oncológica. O diagnóstico de tumor maligno do estômago foi o mais frequentemente observado (Gráfico 1). Os sintomas/motivos de internamento mais comuns nos doentes em seguimento pela UCP foram a alteração do estado de consciência e a dor (Gráfico 3).

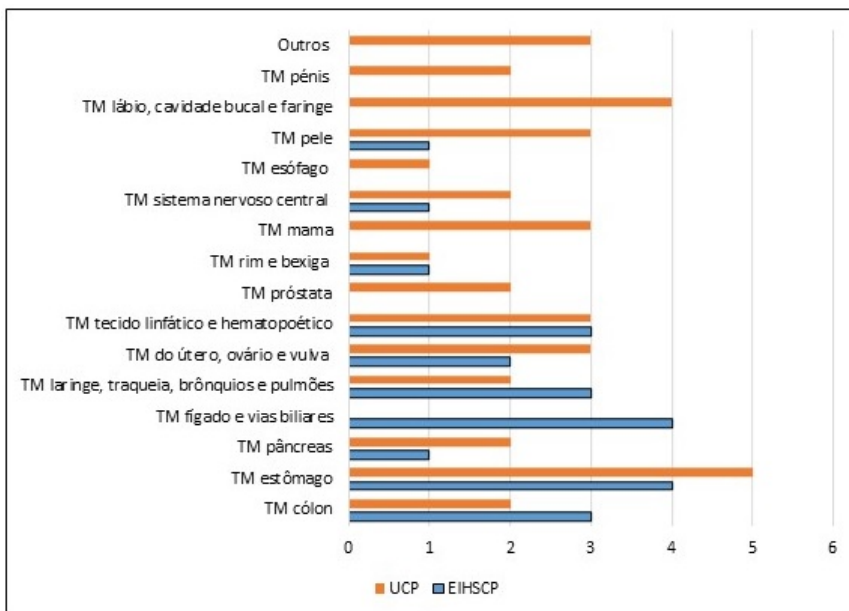


Gráfico 1 – Distribuição de patologias oncológicas

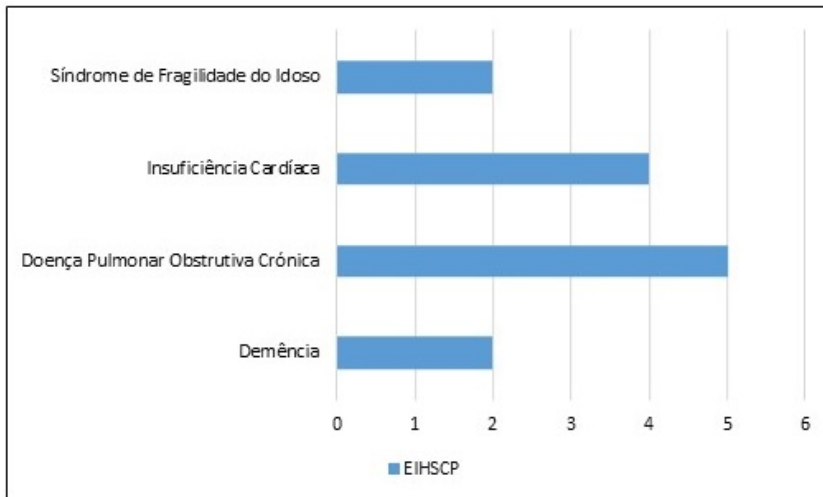


Gráfico 2 – Distribuição de patologias não oncológicas

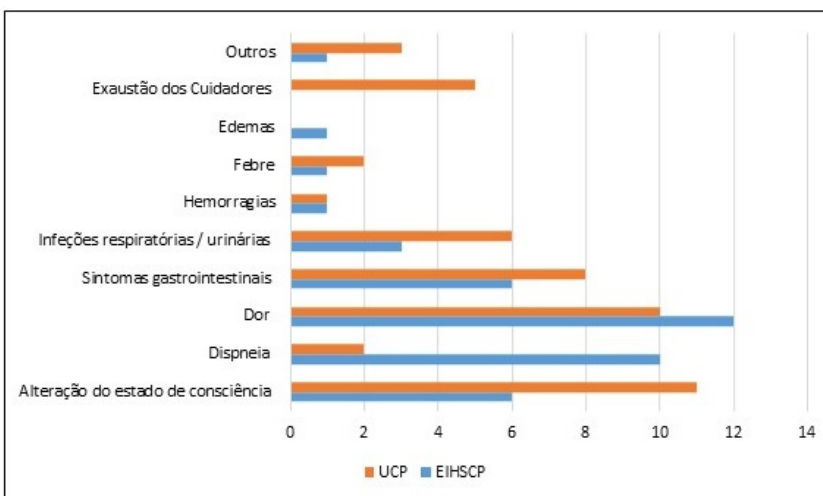


Gráfico 3 – Distribuição de sintomas / motivos de internamento

O Regulamento n.º 429/2018 define as competências específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP. No sentido de sistematizar o processo de aquisição de competências, procede-se à apresentação e reflexão das atividades realizadas mediante cada unidade de 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 qualidade de vida.

**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.

- **Atividades:** ■ Realização de entrevista clínica ao doente e FC com recurso a questões abertas para avaliação das necessidades psicoemocionais, espirituais e sociofamiliares ■ Recolha de informações no processo clínico ■ Identificação das vontades, desejos e preferências dos doentes em processo de fim de vida, mediante os seus valores culturais

e espirituais ■ Identificação do local preferencial de cuidados e de morte ■ Discussão do plano avançado de cuidados ■ Identificação dos sintomas apresentados pelo doente através da realização da anamnese e exame físico ■ Aplicação da *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) para avaliação de sintomas e reavaliação da eficácia das intervenções implementadas ■ Avaliação do impacto do sintoma no doente para priorização dos cuidados ■ Identificação dos fatores que aumentam a intensidade e o impacto dos sintomas no sofrimento global do doente ■ Aplicação do *Palliative Performance Scale* (PPS), *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) e índice de *Karnofsky* ■ Avaliação do impacto do aumento da dependência no doente ■ Identificação precoce de sinais de alarme que possam precipitar situações de agudização (exemplo: dor; dispneia; inquietação; estertor; situação de últimos dias de vida).

**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.

- **Atividades:** ■ Conceção de cuidados salvaguardando a autonomia e autodeterminação do doente e FC ■ Discussão do plano de cuidados com o doente e FC, integrando os seus princípios e vontades, no respeito pela sua dignidade, evicção do sofrimento e promoção da QV ■ Discussão da proposta do plano individual de cuidados (PIC) em equipa multidisciplinar (em reunião de equipa) ■ Recurso a estratégias de comunicação com o doente e FC ■ Capacitação dos FC para gestão dos cuidados no domicílio ■ Assistir na alteração de papéis familiares ■ Assistir na preparação dos FC para os contextos de fim de vida e morte iminente ■ Recurso a estratégias farmacológicas e não farmacológicas para controlo dos sintomas ■ Antecipação das situações de agudização ■ Adoção de precauções básicas de controlo de infeção ■ Implementação de medidas farmacológicas: preparação e administração de terapêutica ■ Implementação de medidas não farmacológicas: estratégias para alívio dos sintomas (exemplo: dor, dispneia, xerostomia, obstipação, ansiedade, agitação) ■ Avaliação sistemática da eficácia das intervenções implementadas e consequente reformulação do plano de cuidados, com atualização dos diagnósticos de enfermagem, objetivos e intervenções.

**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.

- **Atividades:** ■ Identificação dos FC ■ Realização de conferências familiares (CF) com o objetivo de discussão do PIC, organização de cuidados, preparação do regresso a casa e transmissão de más notícias ■ Capacitação dos FC para a gestão de cuidados no domicílio ■ Avaliação das necessidades psicoemocionais dos FC ■ Prestação de informações diárias aos FC, no âmbito da atuação e necessidade de cuidados de enfermagem ■ Promoção da expressão de sentimentos e emoções face ao agravamento de estado geral dos doentes, nomeadamente em contextos de fim de vida ■ Transmissão de más notícias ■ Alteração do plano de cuidados instituído, mediante a avaliação das prioridades de cuidados, em conjunto com o doente e FC.

**Unidade de Competência 1.4:** Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.

- **Atividades:** ■ Otimização da comunicação com os serviços de apoio/equipa de prestação de cuidados diretos ■ Estabelecimento de relações de trabalho de equipa e de parceria de cuidados ■ Participação na reunião semanal multidisciplinar da equipa ■ Promoção da partilha de conhecimentos, experiências e reflexão com a equipa multidisciplinar ■ Participação ativa nos processos de tomada de decisão em equipa.

Para a OMS (2020), os CP são um direito humano que melhoram a QV dos doentes e famílias em situações de doenças potencialmente fatais e dos quais decorrem desafios de ordem física, psicológica, social ou espiritual. Ao se assumir como um dever ético dos profissionais, a sua abordagem holística, centrada na pessoa, nas suas necessidades e preferências, pretende a prevenção e alívio do sofrimento do doente e família através do trabalho em equipa multidisciplinar. Partindo da definição de CP, ficam claros os desafios colocados aos profissionais que trabalham nesta área, sendo imperativo que o enfermeiro especialista em EMCEPSP seja capaz de responder eficazmente às necessidades demonstradas. A conceção de cuidados é fundamental para este exercício profissional, requerendo-se que o enfermeiro especialista seja capaz de identificar os problemas, delinear objetivos, planear intervenções, proceder à sua execução e avaliação da sua eficácia, reformulando o plano de cuidados de acordo com as prioridades de intervenção definidas, em parceria com o doente, FC e equipa multidisciplinar.

Ao longo do ENP, o recurso à plataforma e4nursing assumiu-se como uma forma ímpar para o treino da competência relacionada com a conceção de cuidados em enfermagem, permitindo uma reflexão das áreas de intervenção especializada, à luz dos princípios orientadores da ontologia em enfermagem e da Teoria das Transições de Meleis (2000). A realização do ENP ofereceu contributos suplementares à prática profissional exercida no âmbito dos CP, na medida em que facilitou os processos reflexivos acerca dos contributos específicos da disciplina da enfermagem nesta área de intervenção, proporcionando uma maior compreensão do seu posicionamento na prática colaborativa com a equipa multiprofissional.

Para o efeito, como princípios orientadores do processo de conceção de cuidados, foram evocados os fundamentos expressos na ética e deontologia da prática profissional de enfermagem, tendo-se agido de acordo com os valores, crenças e vontades expressas pelos doentes, no respeito pela sua autonomia e autodeterminação. Procedeu-se à avaliação das necessidades psicoemocionais e espirituais da pessoa em situação paliativa e dos seus FC, tendo-se facilitado a integração da família no processo de conceção de cuidados tal como a regulamentação dos CP determina (Lei n.º 52/2012).

Como estratégias de avaliação das necessidades, recorreu-se à recolha de informação nos processos clínicos e à entrevista clínica. Dada a natureza dos CP, considera-se que a entrevista

clínica se assumiu como um recurso de extrema relevância para a conceção de cuidados, permitindo a análise das narrativas de vida do doente e FC. A expressão das suas emoções possibilitou aceder, com maior profundidade, aos seus sistemas de crenças e valores, facilitando as tomadas de decisão. Considera-se que sem o conhecimento destas perspetivas muito dificilmente se conseguirá entender as suas necessidades e desenvolver intervenções eficazes (Aoun et al., 2015). Assim, além de permitir o reconhecimento de dados relevantes para a conceção de cuidados, a entrevista clínica permitiu o treino de competências comunicacionais, fundamentais para o estabelecimento de relações terapêuticas de proximidade, nas quais se releva a importância de favorecer a existência de um cuidado humanizado e compassivo durante o acompanhamento dos doentes e FC.

Mediante a informação relevante recolhida, a definição do PIC, permitiu a abordagem de domínios e necessidades relacionadas com: **a.** o controlo de sintomas físicos e psicológicos; **b.** a promoção da consciencialização sobre a progressão da doença; **c.** o fornecimento de apoio e suporte psicoemocional ao longo dos processos de perda e luto do doente e FC; **d.** a facilitação da comunicação entre os intervenientes do processo de cuidar; **e.** o planeamento do regresso a casa e respetiva capacitação dos FC; e **f.** a orientação para outros recursos de apoio da comunidade. Na perspetiva da qualidade do atendimento proporcionado, a existência de um PIC, possibilitou a fundamentação da tomada de decisão e permitiu o apaziguamento das angústias profissionais relacionadas com o desconhecimento dos desejos e vontades do doente, nomeadamente em circunstâncias em que este não os possa transmitir. Assim, alerta-se que, apesar do PIC se encontrar estruturado, nos contextos clínicos do ENP, objetivaram-se algumas lacunas no que concerne à sua documentação, nomeadamente, na acessibilidade à informação documentada e na natureza do seu conteúdo, que deveria perspetivar um planeamento avançado de cuidados. Para a CNCP (2023), a garantia da disponibilização e acessibilidade a estes planos, a todos os níveis de cuidados, é um imperativo a perseguir, pelo que devem ser continuados os esforços no sentido da sua prossecução.

Considerando a posição de centralidade ocupada pela pessoa em situação paliativa, no que respeita à promoção do alívio dos seus sintomas físicos, destaca-se que a intervenção implementada foi priorizada pelo impacto do sintoma na QV e no sofrimento. Não obstante, em situações de agudização dos sintomas, garantiu-se o seu alívio sintomático, em tempo útil, atuando de acordo com a sua severidade.

Os sintomas manifestados pelos doentes apresentaram um carácter multidimensional e multifatorial, o que implicou desafios acrescidos à sua abordagem, também ela multiprofissional. O seu carácter evolutivo, exigiu a realização de uma avaliação sistemática do sintoma, recorrendo-se ao exame físico e ao uso de instrumentos padronizados, nomeadamente a ESAS. Apesar da utilização destas ferramentas estar altamente recomendada, pelo seu reconhecido impacto na priorização de problemas, suporte à tomada de decisão e utilidade no desenvolvimento de indicadores de qualidade (OPCP, 2020), na prática clínica, verificou-se uma

subutilização das mesmas, devendo ser repensados os benefícios que podem advir do seu uso.

Relativamente aos sintomas físicos, verificou-se que, ao longo do ENP, os mais frequentemente identificados foram a dor, dispneia, xerostomia, astenia, agitação, náuseas e vômitos, obstipação e disfagia. Para o seu alívio, recorreu-se à adoção de medidas farmacológicas, através da administração da medicação prescrita para o controlo de sintomas, na qual se evidencia o recurso alternativo à administração de terapêutica por via SC; e de medidas não farmacológicas, destacando-se: **a.** o recurso a medidas relacionadas com a gestão do ambiente físico; **b.** o recurso a terapias não farmacológicas; **c.** o fornecimento de suporte informativo adequado para o controlo do sintoma e a sua compreensão no contexto do processo evolutivo da doença; **d.** o reconhecimento dos recursos de apoio existentes na comunidade; **e.** a capacitação dos FC para a sua participação e colaboração nos cuidados; **f.** a facilitação do suporte psicoemocional no acompanhamento dos doentes e FC, através de intervenções no âmbito da escuta ativa, disponibilidade, presença, expressão de emoções; e **g.** identificação de estratégias de *coping* eficazes para a sua adaptação aos processos progressivos de perda e luto.

Controlar precocemente os sintomas é um dever ético para aliviar o sofrimento e respeitar a dignidade da pessoa, porém, lidar com o sofrimento humano envolve cuidar de questões sociais e existenciais que vão além dos sintomas físicos, e que requer uma intervenção ativa (Hartogh, 2017; OMS, 2020) que pode, eventualmente, ser desenvolvida pelo enfermeiro. Perante esta premissa, percebe-se que a intervenção em CP não pode, jamais, ser redutora à dimensão física da pessoa. Enveredar por essa perspetiva, pode colocar o enfermeiro especialista em risco de não atender outras necessidades igualmente importantes, sendo mandatória a compreensão do conceito de sofrimento para a sua prática clínica especializada.

A este respeito, Cassell (1982, cit. por Hartogh, 2017), definiu sofrimento como um estado de angústia grave relacionado com a ameaça iminente, percebida ou real, à integridade ou à continuidade existencial da pessoa, depreendendo-se que todas as situações ameaçadoras à integridade da pessoa, à sua identidade, ao seu papel social ou à sua perspetiva de futuro, podem ser causadoras de sofrimento (Hartogh, 2017; Rattner, 2019). O conceito de sofrimento é complexo, multidimensional e individual, exigindo um olhar holístico sobre a pessoa. Integrar a sua compreensão etiológica e a concetualização das perdas sucessivas, na fragilidade e vulnerabilidade do fim de vida, é um dos objetivos mais desafiadores que o enfermeiro especialista encontra na sua intervenção profissional em CP e para a qual necessita desenvolver competências específicas e diferenciadas (Sapeta, 2011).

Beng et al. (2021), contribuíram para a compreensão do conceito de sofrimento, ao referirem que este apresenta uma componente de evento e uma componente de experiência. Assim, os eventos vivenciados no fim de vida causadores de sofrimento incluem: **a.** a perda de funcionalidade; **b.** a perda de controlo; **c.** o testemunho da exaustão familiar relacionado com o cuidado; e **d.** a confrontação com a morte e com cuidados de saúde e/ou internamentos



hospitalares indesejáveis; enquanto que as experiências abrangem: **a.** a dificuldade em aceitar as mudanças provocadas pela perda funcional; **b.** os sentimentos de desamparo, de dependência dos outros, inutilidade ou falta de esperança; e **c.** a preocupação com a família, o medo da incerteza e da morte, e a sensação de falta de sentido de vida (Beng et al., 2021; Gomes et al., 2017). Os autores consultados por Hartogh (2017), acrescentam outros elementos relacionados com “aspectos pessoais do sofrimento”, considerando que sentimentos de não ser a mesma pessoa, de cansaço da vida ou de ter perdido a importância para os outros, podem ser causadores de sofrimento. Os mesmos autores, alertam para a possibilidade destas circunstâncias serem traduzidas pela presença de “sintomas psicológicos”, como a sensação de medo, preocupação, ansiedade, depressão, desesperança, tristeza, raiva, vergonha de si mesmo, culpa, abandono e sensação de ser um fardo para os outros, o que resulta numa perda de resiliência para lidar com a situação.

Pela literatura consultada, percebeu-se que existem poucas intervenções não farmacológicas, especificamente projetadas para diminuir o sofrimento que acompanha os doentes em fim de vida (Grijó, 2019), provavelmente porque o sofrimento engloba várias dimensões que devam ser abordadas de forma individual. Kolcaba (1994, p. 1178), ao definir conforto “como a satisfação (ativa, passiva ou cooperativa) das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência, decorrentes de situações causadoras de stress em cuidados de saúde”, tentou contribuir para a compreensão do alívio do sofrimento, considerando que a promoção de cuidados de conforto, como cuidados individualizados e holísticos, será capaz de reforçar a esperança e dignidade, na fase final da vida do doente. Por outro lado, Benito e Mindeguía (2021), identificaram a presença como uma poderosa ferramenta terapêutica para o profissional de saúde que acompanha as pessoas durante o sofrimento, já que otimiza a relação terapêutica. Considerando que os enfermeiros reconhecem a presença como uma intervenção própria, transmissora de segurança, de confiança e de acolhimento do outro (Garcia-Navarro et al., 2023), foi transversal o seu recurso em todos os domínios de intervenção, pelo poder terapêutico que lhe foi reconhecido na prática clínica dos CP.

Outro ponto merecedor de reflexão relacionado com a complexidade das fontes de sofrimento do doente em CP, remete para a possibilidade de os enfermeiros poderem encontrar sofrimento passível de não ser corrigido, ou uma integridade passível de não ser restaurada (Rattner & Berzoff, 2016). Tendo em mente esta perspetiva, poderá ser ilusória ou até mesmo angustiante, a expectativa de que, enquanto profissionais, conseguiremos eliminar a totalidade do sofrimento de quem cuidamos. De facto, existe uma parte do sofrimento, nomeadamente a existência de um sofrimento não físico, que pode não ser aliviado, porque é intrínseco à morte, como o sofrimento relacionado com as perdas, a solidão, a preocupação com a família e a ansiedade da morte (Rattner & Berzoff, 2016).

Assim, há que reconhecer que existem, efetivamente, circunstâncias que não podem ser restituídas à pessoa. Da mesma forma que não conseguimos devolver a independência física ao

Sr. J. (Capítulo 3) ou retirá-lo do processo de fim de vida, não conseguimos fazê-lo em muitos outros contextos ou em muitas outras perdas. Quando nos confrontamos com uma pessoa em sofrimento, existe uma tendência, quase inata, de a tentarmos retirar rapidamente dessa circunstância, e quando não o conseguimos, o sentimento de falha prevalece. O erro não está na tentativa, válida, de mobilizar os recursos possíveis para aliviar e confortar a pessoa, mas na incapacidade profissional de aceitar que existe uma impossibilidade real de eliminar totalmente o sofrimento. Ao invés, o enfoque da nossa intervenção deve centrar-se na transformação desse sofrimento, em algo que seja tolerável para a pessoa e que lhe permita continuar o seu percurso de vida. Muitas das ações para o conseguir, passarão por facilitar a reconstrução do significado do evento de vida que a pessoa está a vivenciar, através de estratégias de coping eficazes, que podem relacionar-se com a sua espiritualidade e o modo como se percebe a si e aos outros. A atuação do enfermeiro especialista, deve focar-se na facilitação da reestruturação do processo de pensamento da pessoa e na adaptação às transições com que se defronta, ao longo do seu processo de doença e morte.

Outra das reflexões proporcionadas pelo ENP, relacionou-se com a preponderância da integração da decisão do local onde os cuidados devem ser prestados, mediante o desejo expresso pelos doentes e FC. Não obstante, constatou-se uma grande dificuldade em proporcionar este respeito, reiterando a necessidade de repensar os condicionalismos para a sua ocorrência. A morte, como processo natural inerente à condição humana, tem sido progressivamente afastada do contexto familiar e social, e remetida para os hospitais, em detrimento do domicílio (Silva et al., 2018).

No âmbito dos CP, o local de morte tem sido encarado como um indicador de qualidade dos cuidados de fim de vida, por ser frequente a divergência entre o local da sua ocorrência e as preferências dos doentes. Num estudo realizado em Portugal, a maioria das pessoas com doença avançada expressou o desejo de morrer em casa (Gomes et al., 2013), o que aponta para a importância de morrer num ambiente com maior privacidade, conforto e segurança, e com maior proximidade às suas memórias (Capelas & Coelho, 2014). Apesar disso, a maior parte delas vivenciou o seu fim de vida e morte em contexto hospitalar, em discordância com os seus desejos expressos (Coelho, 2021; Ferreira & Capelas, 2021), tal como se verificou no ENP.

Inevitavelmente, a confrontação com esta realidade, apela à reflexão sobre a importância da capacitação dos FC para o cuidado no domicílio. Ao longo do acompanhamento proporcionado aos doentes e FC, ficou a percepção que seria desejo de ambos a permanência no domicílio. Porém, a insegurança e o medo expressos pelos FC, relacionado com a responsabilidade do cuidar, e a crença, ainda enraizada socialmente, de que o hospital terá os meios mais ajustados para a gestão destes cuidados, acabou por prevalecer, em relação à vontade de que permaneçam no domicílio. Além disso, a escassez de estruturas de apoio na comunidade, quer de equipas assistenciais, quer de equipas especializadas em CP, também pareceu contribuir para esta realidade. Urge a compreensão das reais necessidades dos doentes e FC,

nomeadamente em contextos mais sensíveis e vulneráveis, como os de fim de vida, para que se proceda à devida capacitação e suporte aos FC, para que cumpram este objetivo. Todavia, compreende-se que nem sempre é possível atender a este desejo, muito pela incapacidade em fornecer o suporte apropriado, principalmente em situações de maior complexidade.

Não raras vezes, a comunicação com os doentes e FC foi um recurso amplamente utilizado para os apoiar, não só nos processos de transmissão de más notícias, mas sobretudo nas múltiplas transições que tinham de vivenciar. Para Querido et al. (2016), má notícia refere-se a toda e qualquer informação que possa modificar negativamente a perceção que a pessoa elaborou sobre a sua vida futura. Estas alterações exigem a vivência de processos de transição, que no âmbito dos CP, podem acontecer por múltiplos motivos, destacando-se a alteração do estado clínico da pessoa ou a mudança do local ou objetivos de cuidados.

Nesta linha de pensamento, para Meleis et al. (2000), o enfermeiro é um profissional capacitado para acompanhar a pessoa naquilo que são as mudanças provocadas pela vivência de uma transição, independentemente da sua natureza, preparando-as e capacitando-as para as ultrapassar, através do recurso a processos de aprendizagem de conhecimentos e habilidades. Concretamente, no contexto dos CP, as transições vivenciadas podem ser múltiplas e simultâneas, o que demonstra a complexidade dos desafios enfrentados pelos enfermeiros na gestão dos casos clínicos, apelando à identificação de estratégias de cuidado eficazes. Neste âmbito, o enfermeiro especialista pode assumir-se como um profissional com competência para melhorar a QV e mitigar o sofrimento vivenciado pelos doentes e FC, nomeadamente no desafio acrescido da transição para o fim da vida, através de processos de consciencialização sobre a progressão da doença e de capacitação sobre as exigências de cuidado.

Como estratégia para acompanhar a complexidade destes contextos, a literatura consultada propõe a realização de CF, reconhecendo a sua utilidade na discussão dos objetivos de cuidados, na abordagem dos problemas psicoemocionais evidenciados pelo doente e FC, e no planeamento de cuidados adequados à situação atual do doente, incluindo no fim de vida (Hudson et al., 2021). Também facilitam a discussão do prognóstico, o alinhamento dos objetivos de cuidados e a definição do PIC. Ao longo do ENP, o recurso às CF permitiu a identificação das necessidades de apoio à família nos diferentes domínios práticos, informativos, instrumentais ou de suporte psicoemocional para o exercício do seu papel, enquanto FC.

Durante o ENP, foram realizadas um total de seis CF. A sua realização exigiu a escolha de um local apropriado, a preparação dos assuntos a abordar, a decisão dos participantes e a definição do moderador (Fernandes, 2016). Ao contrário do preconizado, em nenhuma delas existiu a participação da pessoa doente. Como reunião que exige um planeamento e preparação prévios, a verdade é que o estado de debilidade física e cognitiva do doente, associada aos constrangimentos inerentes às unidades de internamento hospitalares, impediram a sua presença. Todavia, considera-se que foi extremamente importante o investimento no

planeamento e condução das CF, já que do seu sucesso pareceu depender o fortalecimento da relação terapêutica com a equipa de CP (Glajchen & Goehring, 2022). A experiência da prática clínica, confirmou que a realização das CF pode diminuir, substancialmente, o sofrimento do FC, ao facilitar a organização dos cuidados a desempenhar e a vivência dos processos de luto inerentes (Glajchen & Goehring, 2022), e que foram acompanhados neste ENP.

O recurso a CF também se revelou útil na superação de dificuldades comunicacionais relacionadas com a presença de conspiração do silêncio entre doentes e FC (Fernandes, 2016). Apesar da maior parte dos doentes expressar o desejo de partilhar os seus medos e preocupações, sem qualquer tipo de reservas, para os FC, falar sobre esses assuntos é extremamente difícil, nomeadamente em contextos de proximidade de morte (Garcia-Navarro et al., 2023).

A conspiração do silêncio decorre, da tentativa dos FC em estabelecerem um acordo com os profissionais de saúde, no sentido de omitirem ou filtrarem o conteúdo das informações fornecidas ao doente. As razões que motivam a realização da conspiração do silêncio, por parte dos FC, relacionam-se com a sua expectativa de proteger o doente do impacto provocado pelo conhecimento do seu estado de saúde, evitando a expressão e partilha de sentimentos, como tentativa de proteção mútua à exposição a um sofrimento acrescido (Espinoza-Suárez et al., 2017; Lemus-Riscanevo et al., 2019).

Em contrapartida, analisando a questão na perspetiva do doente, ver-se privado da possibilidade de partilhar as suas emoções com os profissionais e FC que os acompanham, será, provavelmente, motivo de angústia e sofrimento adicionais. Pela nossa experiência, mesmo que exista a intencionalidade de ocultar ou amenizar o conteúdo da informação transmitida, dificilmente essa tarefa será bem-sucedida, já que nos contextos de fim de vida, a instalação de estados de debilidade física crescente é evidente e inegável, sobretudo para o doente. Por estes motivos, Lemus-Riscanevo et al. (2019), consideram que compactuar com a conspiração do silêncio apenas aumentará a sensação de solidão e de isolamento do doente. Assim, o doente, ao não se sentir apoiado nas suas angústias, apenas se verá limitado na sua capacidade de decisão e autodeterminação, pela restrição ao acesso à veracidade da sua situação clínica.

Pelo exposto, considera-se que perpetuar circunstâncias de conspiração de silêncio, nada mais é que manter a ilusão de uma falsa proteção do doente ao sofrimento a que está exposto. Na realidade, o que se proporciona à pessoa é justamente o contrário, ou seja, a sensação de abandono e não acompanhamento, num dos processos de vida mais difíceis, que é o da aceitação e confrontação com a própria finitude, o que torna a conspiração do silêncio, num dos maiores desafios impostos neste âmbito de atuação.

Se por um lado, existe um comprometimento profissional inviolável com o doente, nomeadamente no que diz respeito ao acesso à própria informação, e às suas tomadas de decisão livres e esclarecidas, por outro lado, existem os sistemas familiares, enquanto

estruturas de apoio e suporte ao doente, cuja manutenção, como parceiras de cuidados, é fundamental. Embora ambos sejam alvos dos cuidados multiprofissionais, existe algo que parece ser inquestionável, que é o respeito pela individualidade das necessidades de cada um, e o senso de compromisso relativamente à mitigação do seu sofrimento.

A sobreposição e confluência de alguns desafios éticos, abre espaço à reflexão sobre diferentes formas de agir, na certeza que os processos deliberativos realizados, procurarão respostas de intervenção que não sobreponham nem anulem, as necessidades ou direitos de cada um dos intervenientes. Não se trata de querer comparar níveis de vulnerabilidade ou de sofrimento, pois as circunstâncias de cada um são absolutamente incomparáveis; trata-se, portanto, da necessidade de colocar a tónica na reflexão das suas vivências, de forma a integrar e compreender o sofrimento do outro, e agir com compaixão.

Optar por confrontações violentas com a verdade ou contrariar a perspetiva dos FC, sabendo que também eles se encontram em grande sofrimento, não parecem ser as estratégias mais eficazes para desmontar este processo, sem perder a confiança de pelo menos um dos intervenientes. Apesar de difícil, considera-se que a abordagem desta problemática deva começar precocemente, surgindo a necessidade de quebrar barreiras na comunicação sobre a morte e o morrer entre os doentes, FC e profissionais de saúde, o que facilitará canais de comunicação mais abertos e honestos. Compreendendo o impacto e as dificuldades que surgem em contextos de maior fragilidade, considera-se que é prioritário o aumento da literacia em saúde nesta área do cuidar, propondo-se que uma intervenção ao nível global, enquanto sociedade, deva trazer à discussão temas como a vulnerabilidade e o fim de vida, na perspetiva da sua aceitação, enquanto partes integrantes de uma vivência humana e finita.

A intervenção multidimensional característica das equipas de CP, evidenciou o contributo específico de cada grupo profissional, no qual a partilha de responsabilidades e a resolução de diferentes conflitos éticos foi realizada em conjunto (Ribeiro & Martinez, 2016). Para o efeito, considerou-se que a partilha e a discussão dos casos clínicos apelou à reflexão ético-clínica, contribuindo para o aprofundamento das competências no domínio da deliberação ética. Por isso, considera-se que o desenvolvimento do trabalho, em equipa multidisciplinar, proporcionou uma abordagem paliativa diferenciada, humanizada e de alta qualidade ao longo do ENP (Baere et al., 2017).

Com este propósito, a realização do prognóstico pode auxiliar os processos de tomada de decisão nas equipas multidisciplinares, nomeadamente pelos contributos proporcionados na compreensão dos processos de progressão da doença e na definição dos objetivos de cuidados (Baik et al., 2018). Contudo, a incerteza do prognóstico das doenças continua a ser demasiadamente desafiadora para a maioria das equipas, sendo fundamental melhorar o treino de competências e a capacidade de tomada de decisão (Hodgkinson et al., 2016). Para o efeito, o recurso a referenciais teóricos, como Ballentine (2018), permitiu a compreensão das

diferentes trajetórias de doença ao longo da sua evolução, reconhecendo-se o seu carácter preditivo. O recurso a instrumentos como a PPS, ECOG e Índice de *Karnofsky* foram utilizados como complemento à análise das trajetórias de doença e à presença de achados clínicos indicadores de progressão da doença, tendo por objetivo fundamentar a tomada de decisão clínica.

A consideração desta questão facilitou a oportunidade de discussão dos planos antecipados de cuidados, reconhecendo-se a relevância das diretivas antecipadas de vontade, que continuam a ser subutilizadas nos serviços de saúde. Para o doente, a definição destes planos, pode significar a possibilidade de receber cuidados de fim de vida, congruentes com os seus desejos e preferências. Ao longo do ENP, a sua existência pareceu facilitar a gestão de expectativas, a discussão prévia da gestão dos cuidados e a capacitação para atuar nos contextos de agudização, por antecipação das necessidades de cuidados.

A este propósito, não raras vezes, existiu a confrontação com a necessidade de tomar decisões ético-clínicas difíceis, relacionadas com a não iniciação, continuidade ou interrupção de determinada atitude terapêutica. Um dos exemplos mais impactantes, relacionou-se com as questões da nutrição em fim de vida, exploradas no caso da D.<sup>a</sup> V (Capítulo 4), e que evidenciaram a necessidade de aprofundar os contributos do enfermeiro especialista, nesta área de ação.

Não há evidência de que, o fornecimento de nutrientes por via entérica/parentérica ou a hidratação parentérica garanta um aumento da sobrevida nos doentes em fim de vida. Não se tratando de intervenções isentas de risco, há que considerar que a sua utilização pode afetar a condição clínica, ou impactar negativamente a QV dos doentes. Todavia, podem existir circunstâncias em que a sua instituição possa ter um benefício limitado, permitindo considerar o seu papel eticamente justificável, nos cuidados de fim de vida, desde que implementadas com expectativas realistas e para resultados e benefícios prováveis. Porém, também é um facto, que as crenças e atitudes dos profissionais de saúde, doentes e FC, podem condicionar a forma como a nutrição e a hidratação artificiais são encaradas, nos contextos de fim de vida, importando refletir sobre a sua mútua influência nas tomadas de decisão (Silva, 2022).

No âmbito da prática clínica, e principalmente nos serviços não especializados deste ENP, reparou-se que alguns profissionais entendiam a alimentação como um cuidado básico e um direito humano fundamental. Por essa via, e fundamentando-se no seu código de conduta ético e profissional, tendiam a recorrer a medidas invasivas e artificiais para garantir este cuidado, pois consideravam-no como um direito inviolável da existência humana. Em contrapartida, os restantes profissionais, à semelhança dos profissionais das equipas especializadas em CP, tendiam a abordar o problema da alimentação em fim de vida como um conflito ético. Assim, cientes da sua responsabilidade ético-deontológica, ponderavam que o recurso a medidas invasivas para garantir a alimentação pudesse não ser tão linear e, por isso, merecedor de uma

ponderação dos benefícios/males da sua implementação. Relativamente aos doentes e FC, as suas posturas, perante esta questão, também cursavam nestas duas opções. Porém, os FC tendiam a interpretar a não iniciação ou a suspensão da alimentação como um desinvestimento da equipa de saúde, exigindo, com frequência, a sua implementação. Especialmente para os FC, as crenças erróneas de que o doente iria “morrer à fome e à sede” trouxeram, ao enfermeiro, o desafio acrescido de diminuir os elevados níveis de sofrimento causados por esta falsa percepção.

Embora se reconheça que este processo de tomada de decisão não seja exclusivo do enfermeiro especialista, não se pode deixar de abordar o seu contributo, através da sua ação especializada, nomeadamente no que respeita à inclusão da família na tomada de decisão partilhada, nas competências comunicacionais demonstradas e, pelo suporte emocional e informativo prestado nos processos de adaptação à perda.

A facilitação de conhecimento e da consciencialização dos FC sobre o processo de morte, por parte dos enfermeiros, poderá facilitar a sua adaptação, nomeadamente pelo reconhecimento de que a diminuição da ingestão alimentar não conduz, necessariamente, à sensação de fome, e que a manutenção do suporte nutricional, não será capaz de reverter a progressão da doença, podendo mesmo aumentar o desconforto do doente. Enquadrar este assunto mediante uma perspetiva de impacto na QV da pessoa, pode ajudar os FC a aceitarem a decisão de não recorrer a estas medidas, ao reconhecerem a sua não adequação (Alves et al., 2017; Botejara & Neto, 2016; Braga et al., 2017; Emanuel et al., 2015; Silva, 2022).

Perante a inacessibilidade às vontades do doente, a integração dos FC facilita o seu contacto com a complexidade da decisão, trazendo-os para uma reflexão conjunta sobre a adequabilidade dos cuidados e a ponderação dos seus benefícios terapêuticos. Simultaneamente, é-lhes dada a oportunidade de expressarem e de se apropriarem dos sentimentos e emoções relativamente à vivência deste processo. Apesar de recomendável, esta integração é difícil, já que confronta os FC com a possibilidade da proximidade de morte do doente, e essa confrontação traz, inevitavelmente, sofrimento, principalmente quando são abordados assuntos tão controversos. Por este motivo, considera-se que a abordagem multiprofissional destas decisões, assume-se como uma mais valia no acompanhamento multidimensional exigido, entendendo-se que os contributos conjuntos de todos os elementos, são fundamentais para a concretização dos objetivos de cuidados estabelecidos.

**COMPETÊNCIA 2:** Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/famíliares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.



**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.

- **Atividades:** ■ Realização de entrevistas clínicas ■ Estabelecimento de relações terapêuticas e de confiança com doente e FC ■ Utilização de estratégias de comunicação como a escuta ativa, disponibilidade e empatia ■ Presença ■ Toque ■ Promoção da partilha de emoções entre o doente e FC ■ Acompanhamento do doente e FC ao longo dos seus processos de perda e luto, através de suporte informativo e psicoemocional ■ Facilitação do processo de adaptação à perda e LA dos FC ■ Promoção da consciencialização do processo de fim de vida do doente e FC ■ Apoio ao doente na adaptação aos seus processos de perda (capacidade funcional, alteração da imagem corporal e autoconceito, alteração de papéis) ■ Preparação do FC para as perdas progressivas e para o processo de proximidade de morte ■ Identificação e intervenção precoces no que respeita aos fatores de risco para desenvolvimento de luto complicado durante o período pré-perda ■ Articulação com outros grupos profissionais com atividade especializada na área do luto.

**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.

- **Atividades:** ■ Envolvimento do doente e FC na avaliação dos sintomas e das necessidades ■ Promoção de parcerias de cuidados entre a equipa multidisciplinar, doentes e FC ■ Valorização dos seus desejos e preferências na conceção dos cuidados ■ Estabelecimento conjunto dos objetivos de cuidados ■ Estabelecimento de um plano individual e avançado de cuidados.

**Unidade de Competência 2.3:** Negoceia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.

- **Atividades:** ■ Valorização das capacidades e recursos internos do doente e FC ■ Capacitação do doente e FC através de estratégias de ensino, instrução e treino ■ Apoio e validação da tomada de decisão realizada pelo doente e FC ■ Facilitação da esperança com enfoque no ajuste das expectativas ■ Identificação das prioridades de cuidados para doentes e FC, em contexto de fim de vida ■ Cumprimento dos planos antecipados de cuidados definidos ■ Facilitação da conclusão de tarefas em fim de vida (exemplo: promoção da construção de legados, expressão de emoções como o perdão e reconciliação consigo mesmo, facilitação da comunicação com a família, nomeadamente das despedidas).

**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 membros da equipa, respondendo de forma eficaz.

- **Atividades:** ■ Avaliação do estado psicoemocional dos doentes e FC ■ Identificação dos FC em risco de sobrecarga ■ Implementação de estratégias de redução de sobrecarga dos FC ■ Incentivo à adoção de atividades de autocuidado por parte dos FC, fomentando a importância de cuidarem de si mesmos durante o processo de cuidar e de proximidade de morte ■ Identificação de necessidade de referência para outras redes de apoio da comunidade ■ Incentivo à criação de redes de apoio (apoio mútuo entre familiares e/ou amigos) ■ Partilha de emoções com a equipa multidisciplinar relacionadas com as dificuldades na gestão dos casos clínicos ■ Reflexão sobre os desafios inerentes ao acompanhamento dos FC de doentes em contexto de fim de vida ■ Reflexão sobre a importância do autocuidado e prevenção do burnout nas equipas prestadoras de cuidados ■ Identificação de fatores de risco individuais para o desenvolvimento de burnout, enquanto profissional ■ Identificação da necessidade de adotar estratégias pessoais de autocuidado eficazes, enquanto profissional ■ Participação em atividades de prevenção de burnout na equipa ■ Reflexão sobre o processo de luto vivenciado pelos profissionais durante a prestação de cuidados.

A vivência de uma doença avançada, progressiva e incurável traduz-se numa grande instabilidade emocional para o doente e para os FC. A confrontação com a finitude humana provoca angústia no doente pela proximidade da sua terminalidade. As inúmeras e multidimensionais perdas com as quais o doente se confronta, podem configurar um atentado à sua integridade física e dignidade humana. Para o FC, assistir à degradação física e cognitiva do doente confronta-o com a sua própria finitude e vulnerabilidade. A iminência da perda e da morte exige um processo de adaptação e um reajustamento psicoemocional contínuo, capazes de ajudar os FC a vivenciarem o processo de luto, mesmo antes da morte do doente. A intensidade do sofrimento vivenciado, neste período, impõe uma intervenção profissional com competências humanas, técnicas e científicas específicas para responder às múltiplas exigências, sendo o enfermeiro especialista, um profissional habilitado para prestar apoio a estes sistemas familiares, no decorrer das suas respostas humanas ao sofrimento.

Considera-se que o estabelecimento de uma comunicação efetiva entre o doente, FC e profissionais, é fundamental para uma prestação de cuidados humanizada e de qualidade (Roque, 2015). A comunicação é uma ferramenta fundamental no acompanhamento de um processo de fim de vida que preserve a dignidade da pessoa, permitindo aceder aos desejos, sentimentos e emoções do outro e criar laços significativos com este (Monho et al., 2021; Garcia-Navarro et al., 2023).

Nos processos de interação entre enfermeiro, doente e FC é fundamental a criação de uma relação de ajuda, uma vez que esta surge como a essência do acompanhamento das pessoas em sofrimento (Gijsberts et al., 2019). O estabelecimento desta relação requer o desenvolvimento de habilidades específicas que se baseiam na aceitação, no respeito e na empatia (Gomes et al., 2017). Na perspetiva destes autores, a aceitação, como primeira

premissa do estabelecimento da relação, define-se como a abertura à experiência e sofrimento do outro, facilitando a consciencialização dos sentimentos vivenciados. O respeito relaciona-se com a capacidade de reconhecer o valor e a dignidade da pessoa, independentemente do seu carácter, ideologias ou comportamentos. Por último, a empatia, facilita a conexão emocional com o outro, relacionando-se com a capacidade em aceder e compreender a profundidade do outro, através do entendimento dos seus problemas, necessidades e preocupações, sem ser afetado por eles.

Ao longo do ENP, existiu a preocupação em valorizar e treinar o desenvolvimento destas competências, na convicção de que são imprescindíveis para a criação de uma relação que se pretende humanizada e sensível. Nesse sentido, valorizou-se o recurso a ferramentas comunicacionais, maioritariamente do domínio não verbal, destacando-se estratégias como a postura, presença, toque, tom de voz, silêncio, olhar, escuta e feedback, como forma de acolher as necessidades expressas. A demonstração de comportamentos de honestidade, autenticidade e confiança conferiu congruência ao espaço de escuta e partilha proporcionado. Por sua vez, a relação de confiança estabelecida com os enfermeiros, potenciou o envolvimento dos clientes, facilitando a expressão das suas dúvidas, sentimentos e emoções (Marques et al. 2024), e o estabelecimento de relações terapêuticas de proximidade. Submergir nas particularidades do outro, reconhecendo as suas necessidades, permeadas por fragilidades, tem sido dos desafios mais complexos. Apesar do ENP ter proporcionado experiências reflexivas importantes no desenvolvimento destas competências, considera-se que este percurso exige um constante aperfeiçoamento, dado o seu potencial construtor ou destrutor das relações.

Facilmente se colocam obstáculos à escuta e à relação de ajuda, quer pela superficialidade das relações estabelecidas, quer pela falta de tempo, ou pela tendência imediata de oferecer soluções e generalizações para os problemas atendidos. No processo de desenvolvimento de competências especializadas, esta consciencialização impôs o desenvolvimento de perícias comunicacionais adequadas, capazes de transmitir a sensação de acolhimento do sofrimento do outro, e de apoio às suas tomadas de decisão individuais (Sapeta, 2011).

Muitos dos doentes acompanhados, durante o ENP, encontravam-se a vivenciar o seu processo de fim de vida. A delicadeza do processo de proximidade da morte, exigiu um cuidado humano e compassivo, respeitador da dignidade e do sofrimento humano decorrente das perdas sucessivas que enfrentam. A exploração das narrativas de vida do doente e dos FC, permitiu aceder às vivências relacionadas com o diagnóstico e o processo de doença, explorando as emoções e sentimentos que caracterizaram este período. Hoffmann et al. (2021), acrescentam que a criação de um espaço adequado de escuta e reflexão sobre as questões existenciais, proporciona um processo de elaboração emocional de resignificação que pode amenizar o processo de adoecimento e de aproximação ao fim de vida. Por isso, considera-se que o recurso a estas estratégias, possibilitou uma melhor compreensão dos mecanismos e recursos envolvidos nos processos de adaptação à perda, contributos fundamentais para a facilitação

deste processo de transição, por parte do enfermeiro especialista.

A inevitabilidade dos processos de perda, desafia o doente a desenvolver novas conceções sobre si mesmo, decorrentes de um processo de luto preparatório. Neste período, o doente é confrontado com múltiplas alterações, relacionadas com o aumento da sua dependência física, e que podem contribuir para mudanças nos seus papéis sociais e familiares (Almeida, 2019). Durante o ENP, as perdas mais frequentemente identificadas, relacionaram-se com a perda da independência física e alterações do autoconceito. O sentimento de que se tornaram um fardo para a família ou de que perderam o sentido da vida, também foram identificados, impondo-se uma abordagem multiprofissional e multidimensional capaz de mitigar o seu sofrimento. Assim, o enfermeiro especialista pode preparar o doente para a evolução da doença, antecipando as possíveis perdas funcionais e cognitivas. Esta ação, pode facilitar o seu processo de luto preparatório e a aceitação da sua finitude, sem perder a fé e a esperança, pela possibilidade de atribuição de significado à situação (Monho et al., 2021).

Quanto aos FC, o acompanhamento das perdas progressivas apresentadas pelo doente, podem conduzi-los à vivência do denominado LA. Apesar de se manter desconhecido o seu papel no processo de adaptação à perda, interessa, ao enfermeiro especialista, intervir de acordo com a intensidade dos sintomas vivenciados pelo FC, nesse período. Grande parte das perdas apresentadas pelo doente, têm um significado simbólico para o FC. Muitas vezes, não se trata da perda da existência física, mas da perda simbólica da pessoa que conheceram e que não existe mais, o que pode ser igualmente angustiante. Neste contexto, as intervenções proporcionadas pelo enfermeiro especialista, tiveram o objetivo de diminuir a intensidade das reações emocionais de LA, através do recurso à escuta ativa e fornecimento de suporte informativo e psicoemocional. A antecipação de situações de agudização ou a preparação para a perda iminente do doente, também foi, cautelosamente realizada, considerando a individualidade de cada FC e o impacto de cada ação no seu sofrimento. Quando adequado, também foram propostas intervenções no domínio da diminuição da sobrecarga do cuidador.

Percebendo a complexidade das dimensões da vida afetados pela proximidade da morte e os processos de luto que esta desencadeia, compreende-se que a resposta profissional a estes doentes e FC não seja, nem possa ser resumida a uma intervenção no domínio físico. A visão holística do cuidado e o estabelecimento de uma interação baseada na empatia e compaixão é, na realidade, a forma mais adequada que o enfermeiro dispõe para acompanhar, o doente e os FC, a lidarem com o sofrimento e a encontrarem o seu sentido (Parola et al., 2020). Nesta perspetiva, a abordagem da espiritualidade assume-se como uma atitude terapêutica com impactos positivos no bem-estar dos doentes e FC, havendo vários autores que reforçam a sua importância na QV e no enfrentamento dos processos de fim de vida (Hoffmann et al., 2021).

Compreender o conceito de espiritualidade é crucial para uma atuação adequada. Frequentemente, a espiritualidade é confundida com religiosidade, embora sejam conceitos

diferentes. A espiritualidade distingue-se de religião, na medida em que a religião faz parte de uma organização com regulamentos próprios, que envolve rituais rígidos e dogmáticos (Jesus et al., 2023), sendo uma das abordagens que as pessoas utilizam para expressar a sua espiritualidade (Evangelista et al., 2016). Portanto, a espiritualidade inclui aspetos religiosos, mas não fica circunscrita a eles.

O conceito de espiritualidade apresenta-se como um aspeto da condição humana relacionado com a busca de significado e sentido para a vida que pode emergir em momentos de extremo sofrimento ou angústia, como a proximidade da morte (Redondo-Elvira et al., 2017). Assume-se como uma expressão de um estado de conexão da pessoa consigo mesma (intrapessoal), com os outros (interpessoal), com a natureza e com o sagrado ou o transcendente (transpessoal) (Puchalski et al., 2011). É um recurso que promove o bem-estar emocional e a resiliência, que frequentemente se apoia na possibilidade de transcendência, como forma de restaurar a integridade pessoal, afetada pela doença, e de afastar a pessoa do contato direto com o sofrimento relacionado com a iminência da morte (Benites et al., 2017; Gonçalves, 2022, Langaro & Schneider, 2022). Silva et al. (2020) consideram-na uma fonte de força, conforto e fé que pode facilitar a aceitação e a vivência de transições nos processos de doença, ponderando-se que esta possa ser um recurso potencialmente aplicável pelo enfermeiro especialista, no âmbito da sua atuação profissional.

Nos doentes acompanhados neste ENP, percebeu-se que a espiritualidade facilitou a atribuição de um novo significado à atual situação de saúde, sendo encarada como um recurso para a compreensão de si mesmo ou para lidar com o próprio sofrimento, na consciência da sua finitude (Evangelista et al., 2016). Esta confrontação, impulsionou os doentes a procurarem recursos internos que lhe permitissem enfrentar a situação (Hoffmann et al., 2021). Assim, a espiritualidade surgiu como uma forma do doente lidar com o processo de fim de vida, sem angústia ou, pelo menos, com um nível de sofrimento menor (Evangelista et al., 2016).

Evangelista et al. (2016), reforçam que a identificação das necessidades espirituais, em CP, assume grande relevância na facilitação da vivência dos processos de perda e luto. Contudo, e apesar de ser desejo dos doentes, a sua abordagem, a verdade é que estes assuntos foram frequentemente evitados pelos profissionais, não sendo contemplados na maioria dos serviços de CP (Evangelista et al., 2016). Percebendo os desafios colocados, ao longo do ENP, tentou-se refletir e integrar a dimensão da espiritualidade, abordando questões que pudessem ser significativas e utilizadas como ferramentas de *coping*, pela pessoa, facilitando o seu processo de adaptação.

Na prática clínica, o recurso à exploração das narrativas e da revisão das histórias de vida, foi usado pela sua potencialidade de criação de sentido e de conferir alívio, conforto e dignidade (Miqueletto et al., 2017; Saunders et al., 2003 cit. por Langaro & Schneider, 2022). Durante o ENP, foi permitida a reflexão sobre as crenças e significados demonstrados pelos doentes e FC,

identificando-se aqueles que teriam possibilidade de ser mobilizadas nos processos de enfrentamento. Maioritariamente, as crenças relacionadas com o domínio da transcendência, como a crença da vida após a morte ou a confiança na existência de uma entidade superior, foram as mais evidenciadas.

Além das perdas inerentes à evolução do processo de doença, a incapacidade de concretizar determinados objetivos (exemplo: ser capaz de acompanhar o crescimento dos filhos) foi uma das causas de sofrimento existencial, pelo que a espiritualidade surgiu como uma resposta capaz de amparar o doente no seu processo de elaboração da perda (Hoffmann et. al., 2021). A construção ou a busca de sentido nesse sofrimento, ajudou a pessoa a organizar as suas experiências em torno de um projeto de vida que, embora diferente, continuasse a viabilizar a sua identidade. Por outro lado, não encontrar sentido ou razão para esse sofrimento, poderia desorganizar a compreensão de si mesmo ou de que futuro esperar (Langaro & Schneider, 2022), pelo que se considerou fundamental a adoção de estratégias que apoiassem a regulação emocional, por parte dos doentes, ao longo do ENP.

A espiritualidade também reduziu o medo da morte e auxiliou na manutenção da fé e da esperança (Aguiar e Silva, 2021). A sua manutenção assumiu-se como um recurso importante no ajustamento da pessoa à sua condição, funcionando como uma estratégia de *coping* que influenciou o seu bem-estar físico, emocional e espiritual (Pinto, 2011 cit. por Rosário, 2020). Porém, a esperança não estava direcionada à possibilidade de cura (Twycross, 2003), mas à hipótese de algo poder mudar na condição da pessoa. Tal não significava que esta estava em negação da sua doença, mas que não vivia resumida a ela. Por isso, a espiritualidade e a esperança foram elementos que permitiram a continuidade da vida, porque apontavam para um futuro possível (Langaro & Schneider, 2022). Nesta perspetiva, a manutenção da esperança, que foi promovida durante este ENP, baseou-se na tentativa de ajudar a pessoa a ressignificar a vivência das suas circunstâncias atuais, facilitando a continuação da sua projeção no futuro. A definição de objetivos realistas, através da definição de metas mais concretizáveis, foram as formas encontradas para tornar suportável a confrontação com a doença e o sofrimento. Assim, a vivência de um dia sem dor ou sem outro sintoma, ou o cumprimento de um desejo específico, como a participação numa festividade familiar importante, são alguns desses exemplos.

Durante o ENP, existiu a perceção de que a proximidade do processo de fim de vida, aflorou a importância de atender a necessidades relacionadas com a resolução de assuntos pendentes e, eventualmente, o perdão. Para Bhatnagar et al. (2016) e Caldeira et al. (2017), o perdão dos outros ou a si mesmo, pode ser importante na redução da culpa, que tem sido sugerida como um indicador de angústia espiritual, em fim de vida. De facto, facilitar a reflexão sobre esta necessidade espiritual revelou-se como muito apaziguadora para o doente. Não se reporta apenas à capacidade de perdoar o outro ou a ser perdoado pelas suas faltas; trata-se da oportunidade de reconciliação consigo mesmo, com o seu percurso de vida e a sua própria essência; e facilitar essa experiência, é respeitar o direito a um cuidado holístico. A sensação de



paz interior espiritual que a facilitação do perdão pode proporcionar, tem sido associada à preservação da dignidade e à aceitação da morte no final da vida (Silva et al., 2020), e, como tal, um imperativo que o enfermeiro especialista deve proporcionar.

Na busca do sentido da vida e do sofrimento, verificou-se que a facilitação da criação do legado, foi uma ação que evidenciou a capacidade do doente em atribuir significado à sua história de vida, valorizando a partilha do que alcançou e criou (Ferreira & Iglesias, 2019). A criação do legado não se restringe à partilha de bens materiais, mas à transmissão daquilo que define a nossa individualidade, valores, princípios e memórias. Para a maior parte dos doentes acompanhados neste ENP, esta estratégia ajudou-os a atribuir um significado de continuidade de vida, mesmo sem a sua presença física. A sensação de que não seriam esquecidos ou de que a sua vida criou algo de impactante para os que lhe eram significativos, acabou por transmitir tranquilidade e conforto durante esta fase.

Para o FC, o recurso a estratégias de coping relacionadas com a espiritualidade também foi usado, como forma de lidar e apaziguar o seu sofrimento. O processo de doença e a confrontação com a morte do doente, incita à procura de uma conexão com o transcendente para lhe atribuir sentido e significado (Arrieira et. al. 2018; Garcia-Navarro et al., 2023). Durante o ENP, a verbalização do processo de cuidar, como uma missão ou um compromisso com o familiar doente, foram evocadas como estratégias adaptativas ao papel que estavam a desempenhar, por conferirem significado à sua existência.

Proporcionar momentos de escuta, de acolhimento das suas dúvidas e angústias foi crucial para ajudar os FC a encontrarem um sentido para o que estavam a vivenciar (Pereira et. al., 2020). Negligenciar a espiritualidade sob o olhar desta perspetiva, significa negligenciar os CP na sua globalidade, nomeadamente quando esse desconhecimento se deve à parca comunicação entre o profissional e a pessoa (Jesus et al., 2023). Por esse motivo, durante o ENP, existiu a preocupação em abrir espaço à comunicação empática, aberta e honesta com os FC, apoiando-os no processo de preparação para a perda iminente do doente. Proporcionar momentos de introspeção, explorar os seus sentimentos e emoções, foi fundamental para compreender o sofrimento apresentado e de que forma poderia ser atenuado. Ao assumirem-se como estratégias de suporte e controlo emocional, podem proporcionar uma oportunidade de autoconhecimento e crescimento pessoal para os próprios FC (Gonçalves, 2022). Assim, verificou-se que a possibilidade de acompanharem o doente ao longo deste processo difícil e vulnerável, permitiu a retribuição de sentimentos de afeto e gratidão entre ambos, traduzindo-se num aumento da sua conexão. A facilitação da despedida, surgiu como uma ação que facilitou a conexão emocional entre ambos, ao permitir a partilha de sentimentos. Muito embora as conversas sobre o fim da vida tivessem sido extremamente difíceis de estabelecer, a verdade é que foram uma oportunidade de aprofundar a relação, de abrir espaço ao perdão e à resolução de conflitos, permitindo às famílias encerrarem os seus relacionamentos com tranquilidade (Garcia-Navarro et al., 2023; Silva et al., 2020).



Não obstante estar cientificamente reconhecida a importância da prestação do apoio espiritual ao doente e FC, a verdade é que ainda continua muito aquém do esperado. Analisando os contextos do ENP, parece que, para a maior parte das equipas, a espiritualidade estava demasiadamente centrada na figura do assistente espiritual, sendo frequentemente adstrita à prestação de um apoio religioso. Todavia, constatou-se que o apoio espiritual foi prestado, por outros membros da equipa multidisciplinar, incluindo o enfermeiro, ponderando-se que deva ser esclarecido o seu contributo diferencial neste âmbito.

A literatura consultada refere que as barreiras mais relevantes à prestação do cuidado espiritual e comunicação sobre este tema, relacionam-se com o treino inadequado e a falta de formação académica e profissional (Garcia-Navarro et al., 2023; Hoffmann et al., 2021; Silva et al., 2020). Leviski e Langaro (2014) reforçam esta opinião, ao evidenciarem que os profissionais que atuam na área dos CP, além de formação adequada, precisam desenvolver competências técnicas e emocionais para serem capazes de realizar esta abordagem. Face a isto, considera-se mandatária a melhoria do suporte espiritual em CP, pelos enfermeiros, através de uma comunicação mais efetiva e a criação de momentos de autorreflexão e autoconsciência sobre a morte e o seu significado (Best et al., 2020).

Analisando os contributos destas reflexões para a aquisição desta competência específica, considera-se que um dos grandes entraves se relaciona com as dificuldades inerentes à comunicação e relação com o outro. Explorar determinadas dimensões do sofrimento, expõe a nossa vulnerabilidade perante a confrontação com a finitude humana, na medida em que existe uma linha muito ténue entre aquilo que se define como a intervenção profissional expectável ou desejável, e aquela que é efetivamente possível.

Talvez os nossos percursos profissionais e formativos nos tenham formatado para uma procura clara, inequívoca e objetiva de respostas aos problemas clínicos encontrados. Contudo, a atuação em CP, acaba por contrariar esta tendência, meticulosa e ambiciosa, de controlar e antecipar todos os cenários possíveis. Abre-se espaço à imprevisibilidade, ao confronto com o desconhecido e à mais difícil das tarefas, que é a humildade intelectual e profissional de reconhecer que não se dispõe de resposta para tudo. Por isso, a par da formação e treino de competências clínicas, parece ser imprescindível o desenvolvimento de processos de autoreflexão e autoconhecimento, que permitam uma consciencialização dos limites pessoais e profissionais, e o desenvolvimento de estratégias capazes de acolher, melhor, o sofrimento do outro.

Pelo exposto, depreende-se que o acompanhamento profissional em fim de vida é uma tarefa exigente, que pode afetar a pessoa no exercício da sua atividade laboral. Este é um dos riscos do contato de proximidade, nos quais facilmente se ultrapassa os limites da compaixão, na proximidade à exaustão. Nestes contextos, é frequente que os enfermeiros experienciem emoções negativas e que nem todos sejam capazes de lidar, adequadamente, com a morte do

outro e com a sua própria finitude (Becker et al., 2017).

Por isso, as questões do *burnout* e da fadiga de compaixão, têm sido dimensões cada vez mais exploradas, pela sua prevalência significativa e pelo impacto no bem-estar profissional e na qualidade dos cuidados prestados, nomeadamente em CP (Fernández-Sánchez et al., 2018). A literatura revela que os conflitos entre os membros da equipa multidisciplinar, as pressões interpessoais, a sobrecarga horária, o excesso de questões burocráticas e a falta de reconhecimento profissional (Pereira et al., 2011), são os principais fatores de risco. Mais recentemente, Moreno-Milan et al. (2021) destacaram as questões relacionadas com as elevadas expectativas e exigências da população, em relação aos profissionais, como determinantes para o *burnout*.

Considerando as particularidades do trabalho desenvolvido nos CP, percebe-se que a compaixão é uma característica central do cuidado prestado pelos profissionais, nomeadamente quando se pretende uma prestação de cuidados humanizada e de qualidade. Pode ser importante ponderar quando essa característica apresenta desafios ao profissional, nomeadamente no seu bem-estar físico e emocional e na sua QV. No contexto dos CP, a exposição recorrente e prolongada a estes stressores pode resultar num estado de exaustão, denominado fadiga por compaixão (Silva, 2021 cit. por Vieira, 2023), que é caracterizada por sentimentos de exaustão, frustração e depressão típicas do *burnout*, às quais acrescem sentimentos de medo e trauma, relacionados com o trabalho e com o constante contacto com o sofrimento do outro (Jilou et al., 2021).

Embora seja essencial para o desempenho da profissão, o investimento emocional pode ter um impacto negativo no bem-estar dos profissionais, principalmente quando estes estabelecem e mantêm relacionamentos próximos com os doentes e FC (Taylor & Aldridge, 2017). Por esse motivo, o exercício da empatia no bem-estar dos profissionais tem sido discutível. Existem autores que a consideram um fator protetor, defendendo o seu impacto positivo na eficiência dos cuidados e na prevenção do esgotamento físico e emocional dos profissionais (Caro et al., 2017; Moudatsou et al., 2020). Outros autores, defendem a sua relação com o esgotamento profissional (Altmann & Roth, 2021), com a fadiga de compaixão (Bunin et al., 2021) ou com a depressão, sendo considerada como um fator de risco para o seu desenvolvimento (Yan et al., 2021). Neste sentido, impõe-se a adoção de estratégias de regulação emocional adaptativas ao contexto laboral em que cada profissional está inserido, como forma de evitar a sua instabilidade emocional (Mol et al., 2015).

Considerando o exposto, a fadiga de compaixão decorre da incapacidade do profissional em adotar estratégias adaptativas protetoras, que respeitem os seus limites pessoais, e permitam o equilíbrio entre a manutenção das exigências profissionais e o bem-estar pessoal. Para o efeito, Jilou et al. (2021), sugerem o desenvolvimento de programas de intervenção, nas instituições de saúde, com o objetivo de implementar estratégias de enfrentamento eficazes, como forma de minimizar o impacto da fadiga de compaixão nos profissionais. Esses programas destacam a

importância da gestão emocional e a criação de espaços institucionais que favoreçam a partilha de reflexões sobre questões relacionadas com o processo de morrer e a morte, entre os profissionais (Carvalho et al., 2017; Gómez-Díaz et al., 2017). Apesar destas recomendações, este assunto ainda continua com pouca prioridade nos serviços de saúde. A par disto, a CNCP (2021), advoga o estabelecimento de programas formais de prevenção e atuação no *burnout* e no autocuidado, indicadas para as equipas especializadas de CP, como forma de contrariar os efeitos do cuidar. Contudo, os contextos da prática clínica também não dispunham de programas formais de prevenção de *burnout*.

Sabendo que o desempenho profissional do enfermeiro tem uma forte relação com a sua capacidade para se relacionar com o outro, considera-se que o reconhecimento e o controlo das suas emoções são fundamentais (Oliveira, 2019). Pelos desafios acrescidos a esta área do cuidar e pelo reconhecido papel que as emoções têm na adaptação às exigências dos cuidados de saúde, a capacidade de gestão emocional é considerada um dos alicerces mais fundamentais do desempenho profissional e pessoal (Limonero et al., 2018). Os estudos desenvolvidos com enfermeiros, demonstraram que a ausência de formação direcionada à gestão de emoções perante a morte dos doentes (Gómez-Díaz et al., 2017), e a sua respetiva ineficácia, interfere na qualidade dos cuidados prestados (Becker et al., 2017).

Para colmatar as dificuldades sentidas pelos profissionais, os estudos consultados por Jilou et al. (2021), sugerem a procura de suporte nas relações e a conexão com colegas de trabalho, a redução da carga de trabalho, o incentivo ao autocuidado, o desenvolvimento de estratégias de resiliência para gestão do stress e a espiritualidade, como estratégias de *coping* a adotar pelos profissionais, considerando o seu potencial na criação de significado e aumento da satisfação no trabalho. Apesar da inexistência dos referidos programas, percebeu-se que o apoio mútuo e a criação de momentos de conexão entre colegas, de carácter reflexivo ou de suporte, foram usados como estratégias protetoras.

Pessoalmente, a adoção de estratégias individuais de autocuidado foi continuamente preservada para diminuição da sensação de sobrecarga e exaustão, além das atividades de introspeção e reflexão. De facto, a experiência de trabalho em CP proporciona momentos de contacto prolongado com o sofrimento intenso do outro, expondo o profissional a sentimentos de angústia e a inquietações de natureza existencial. Admite-se que o contacto com doentes jovens, em processo de fim de vida, ou com pessoas em sofrimento existencial intenso, com perda de sentido de vida, continuam a ser as maiores dificuldades a contornar neste âmbito de atuação. A confrontação com a morte expõe a nossa própria vulnerabilidade, fragilidade e medo que, enquanto seres humanos finitos, são legítimos. Equilibrar os sentimentos pessoais com a conduta profissional, é frequentemente, tarefa difícil. Por isso, durante o ENP, a consciencialização das dificuldades e a mobilização de recursos para enfrentar as adversidades, através da adoção de estratégias de *coping*, de regulação emocional e resiliência, eficazes, permitiram o aumento do autoconhecimento e o crescimento pessoal.

Pelos benefícios comprovados no bem-estar dos profissionais, considera-se que as instituições devam intervir preventivamente na área do *burnout* e da fadiga de compaixão, com programas formais que permitam a monitorização dos ganhos produzidos. Da mesma forma que a governação clínica das instituições promove e defende atividades preventivas noutras áreas de assistência, como o controlo de infeção, considera-se que proteger os seus profissionais do risco decorrente da sua atividade laboral é, na realidade, a única forma de valorizar e cuidar dos recursos que estão na base do cumprimento de todos os compromissos institucionais para com a sociedade: a prestação de cuidados de saúde com qualidade e segurança.

### **5.2.1 Luto antecipatório dos familiares cuidadores: implicações para a prática clínica e processo de aquisição de competências**

A revisão de literatura realizada permitiu um maior aprofundamento do conhecimento sobre os processos de perda e LA dos FC da pessoa com doença oncológica em fim de vida. A compreensão dos princípios e objetivos da ação profissional no LA, permitiu uma reflexão sobre as competências a desenvolver para a prestação deste cuidado especializado, o que se considerou ser uma mais valia neste percurso de aprendizagem. Porém, apesar das áreas de atuação identificadas terem potencial para serem desenvolvidas pelos enfermeiros, admite-se a necessidade de investir na formalização do conhecimento nesta área de atuação, ao reconhecer-se a inexistência de dados que permitam a sua concetualização e a ausência de uma intervenção profissional estruturada.

A literatura consultada demonstrou que o processo de elaboração da perda por parte do FC é um processo complexo e multifatorial. A empatia face às suas vivências, será um dos mecanismos mais eficazes que o profissional dispõe para compreender a intensidade do seu sofrimento. Por esse motivo, considera-se que as descobertas de Coelho et al. (2019), facilitaram a consciencialização e a compreensão dos principais desafios a que os FC estão expostos durante o processo de LA e quais as respostas passíveis de ser disponibilizadas pelas equipas especializadas em CP. De referir que os desafios que serão identificados no seguimento desta reflexão, são o produto das experiências proporcionadas por este ENP e pela prática profissional em CP, sendo apenas meras orientações pessoais.

Segundo Coelho et al. (2019), o sofrimento atribuído ao LA está associado a dois atributos: **a.** o sofrimento traumático que está relacionado com a exposição do FC às circunstâncias da doença e à sensação generalizada de falta de controlo; e **b.** a angústia de separação que decorre das perdas relacionais percebidas pelo FC, e da conseqüente inevitabilidade da separação futura. Acrescem os esforços de regulação emocional no decorrer dos sintomas de desorganização experienciados.

### **a. Sofrimento traumático**

Para os FC, a imprevisibilidade da doença desperta sentimentos de perda de controlo, hipervigilância e preocupação generalizada com a incerteza do futuro. As experiências da prática clínica proporcionadas parecem demonstrar que a grande maioria dos FC tem consciência da gravidade da doença, mas prefere preservar a esperança na cura ou na imortalidade do doente como forma de se proteger ou, eventualmente, de negar o que está a acontecer. Apesar de ser uma estratégia de *coping* válida no processo de adaptação, a verdade é que esta tentativa dos FC em adiar a ameaça, focando o seu pensamento na possibilidade de recuperação ou no prolongamento da vida, traz aos enfermeiros especialistas o desafio de promover a gestão da esperança e de expectativas realistas, no FC, com o propósito de promover a sua consciencialização sobre o processo de fim de vida do doente.

O acompanhamento da progressão da doença, confronta o FC com o impacto da imagem de degradação instalada no doente, ao longo do tempo. A alteração da imagem corporal do doente, o seu comprometimento cognitivo e a presença de sintomas não controlados parecem ser os aspetos que mais impactam os FC. A par disto, a existência de comportamentos de agressividade ou o uso de linguagem desadequada, por parte do doente, também foi valorizado pelo FC. O ENP demonstrou que estas mudanças pareceram trazer sofrimento ao FC, na medida em que existe um grande contraste entre a representação anterior, que o FC detinha do doente e aquela que percebe atualmente. Frequentemente, os FC relataram que a morte da pessoa, tal e qual a conheciam, já havia ocorrido há muito. Se para uns, este mecanismo de afastamento progressivo era facilitador, para outros era causador de maior sofrimento, pelo sentimento de culpa que decorria da percepção que o seu familiar já não fazia parte da sua vida, embora estivesse fisicamente presente. Promover a revisitação da imagem prévia do seu familiar, integrando a sua fragilidade, poderia ser uma forma de mitigar o seu sofrimento, pela tentativa de preservar a representação interna da pessoa doente.

Esta exposição contínua ao sofrimento do outro, pode fazer com que o FC fique suscetível a um sofrimento vicário, que se manifesta por problemas psicológicos que derivam da manutenção de empatia face ao seu sofrimento. Manifestações como choro fácil, tristeza e angústia, foram frequentemente, expressas. Esta posição, coloca o FC em risco de estados de fadiga de compaixão, pelo que foi crucial o desenvolvimento de intervenções que diminuíssem a sua carga psicológica.

Na tentativa desesperada de evitar o sofrimento do outro, a progressão da doença ou a sua morte, é comum que os FC desenvolvam sentimentos de impotência e frustração perante a incapacidade de concretizar esse desejo. A presença deste tipo de verbalizações ou o investimento, obstinado, em propor ou realizar cuidados foram um alerta, pelo seu reconhecido impacto na sobrecarga física e emocional, e exaustão dos FC. Os desafios que decorrem desta condição, centram-se na consciencialização do FC da necessidade de estabelecer limites ao

processo de cuidar. Intervenções que diminuam a sua sobrecarga física e psicológica e estratégias de manutenção do autocontrole e autoeficácia, foram imprescindíveis para o ajustamento dos FC.

A adaptação ao papel de cuidadores, exigiu que os FC alterassem as suas rotinas individuais. Para o FC, o sentimento de que a doença do familiar interrompeu ou invadiu a sua própria vida, foi muito frequente. Constatou-se que grande parte dos FC abandonavam as suas atividades laborais ou de lazer para se dedicarem, exclusivamente, ao cuidado ou ao acompanhamento do doente durante o internamento hospitalar. Não raras vezes, os FC verbalizaram sentimentos de ambivalência em relação a este papel. Se, por um lado, se sentiam assoberbados ou consumidos pelas exigências do cuidar, por outro, não conseguiam deixar de executar essa tarefa. Os sentimentos de culpa por pensarem em abandonar o doente, fazia-lhes parecer que não era legítimo usufruírem de um momento de autocuidado ou de recreação, estando o seu familiar em processo de fim de vida. O risco de isolamento e de sobrecarga emocional foi muito elevado nestas circunstâncias, pelo que prezar pela manutenção do desempenho físico e mental, dos FC, através de suporte psicoemocional e promoção de atividades de autocuidado, sem a presença de sentimentos de culpa, foi uma das tarefas mais desafiantes a desempenhar.

### **b. Angústia de separação**

A angústia em relação à antecipação da morte foi manifestada por sentimentos constantes de ameaça relativamente à morte do doente, traduzidos por comportamentos de hipervigilância e medo. Na prática clínica, reparou-se que muitos desses comportamentos surgiram na sequência de momentos de crise, tais como a ocorrência de dispneia intensa ou de convulsões após os quais o FC manifestava receio em abandonar o doente. Este escrutínio excessivo, surgia como forma de colmatar a sua falta de confiança ou necessidade de controlo da situação, havendo FC que projetaram vir a sentir culpa, caso algum desses episódios ocorresse e não estivessem presentes.

Outros FC, ao sentirem-se demasiadamente impactados por este acompanhamento, admitiram ter desejado a morte do doente, como forma de os libertar, a ambos, do sofrimento que estavam a vivenciar. Muitos entendiam este desejo como uma forma de altruísmo. Apesar de quererem muito que o doente continuasse vivo, reconheciam que seria egoísmo da sua parte desejar que não morresse, considerando o seu sofrimento. Em contrapartida, alguns FC reforçavam os seus sentimentos de culpa por desejarem a morte do doente, considerando que esse sentimento era desrespeitador da relação que mantinham. A ambivalência sentida pelos FC, neste período, trouxe o desafio de proporcionar ao FC um suporte emocional estruturado, como forma de o ajudar na regulação e gestão das suas emoções, sendo, em alguns casos, necessária a colaboração de psicologia para uma abordagem psicoterapêutica (ver Capítulo 4).

O agravamento progressivo da condição do doente, além das alterações físicas e cognitivas, também comportou perdas relacionadas com a alteração de papéis e das relações de apego com o FC. A projeção de um futuro sem a presença do familiar, altera inevitavelmente a forma como a pessoa se posiciona no mundo, quanto mais não seja pela alteração de funções e responsabilidades que não podem mais ser realizadas pelo doente. Na prática clínica, o acompanhamento de doentes que tinham o papel familiar de matriarca/patriarca e que deixavam de o desempenhar, causava, nos FC, sensações de abandono e desamparo. Aqui, o desafio colocado, resulta da capacidade do FC em reestruturar os papéis e as suas relações de apego dentro do sistema familiar, sem sentir culpa, pelo pensamento de que pudesse estar a substituir a pessoa, ao fazê-lo.

Durante o ENP, a consciencialização da proximidade da morte, provocou sentimentos ambivalentes nos FC. Se, por um lado, recordaram com saudade os momentos vividos no passado, as suas memórias e recordações, por outro lado, projetaram tristeza quando equacionavam a ausência do seu familiar, no futuro. Estas manifestações acabaram por se assumir como sentimentos de pesar em relação a uma perda futura que não se resume à perda física do doente, mas a todos os projetos e sonhos, em comum, que ficariam por realizar. A ausência do familiar doente tornava-se uma realidade cada vez mais presente e que intensificava o sofrimento do FC. O desafio passou por ajudá-lo a construir um sentido e significado em relação à perda, e a considerar uma nova ligação entre ambos. Alguns familiares expressaram a convicção que, mesmo afastados fisicamente, continuariam unidos de uma outra forma, o que apaziguava a dor da antecipação da perda (ver Capítulo 4). As crenças religiosas, de que um dia se encontrariam de novo, traziam um grande conforto para os FC, movidos pela esperança do reencontro, embora noutro plano. Neste sentido, a preparação para a vida sem o doente, foi um dos maiores desafios enfrentados pelo FC, que exigiu a revisão da sua posição no mundo, consigo mesmo e com os outros.

Foi muito comum que, ao longo deste processo, o FC adotasse atitudes protetoras em relação ao doente, evitando a expressão de emoções e conversas sobre o diagnóstico, prognóstico e morte como forma de atenuar o seu sofrimento. Desta forma, a adoção de atitudes de conspiração de silêncio, por parte dos FC, exigiu um grande caminho de reflexão e suporte por parte do enfermeiro, sendo um dos desafios mais complexos na prática clínica. A partilha de sentimentos e angústias, apesar de mútuos, permaneceram camuflados na crença de que, a não exposição do doente à verdade da sua circunstância, impediria que ele sofresse.

Considerando a possibilidade destas atitudes serem passíveis de ruminação por parte dos FC durante o seu processo de luto, aquando de análises retrospectivas, foi importante sensibilizá-los para este problema. Tentar contrariar esta posição excessivamente protetora, dos FC, requer muitas habilidades e perícias por parte dos enfermeiros. Entende-se que a compreensão mútua poderá produzir benefícios nestes casos. Torna-se necessário que, por um lado, os enfermeiros entendam os motivos ocultos por trás dessa posição dos FC, e que, por outro lado, os FC



percebiam o sofrimento do doente e o seu direito em poder decidir o que fazer com o tempo de vida que lhe resta.

Esta consciencialização alterou, progressivamente, a visão de crueldade que os FC atribuíam às investidas dos profissionais na quebra da conspiração de silêncio, já que estes as consideravam como castradoras da manutenção da esperança e desmoralizadoras para o doente. Para os profissionais, o entendimento dos motivos que justificam esta decisão, auxiliou-os na eleição das melhores estratégias para acompanhar este sofrimento. Desta compreensão e empatia, surgiu a oportunidade de acompanhar os FC na exploração dos seus sentimentos e angústias, onde as questões decorrentes do seu sofrimento vicário abriram espaço à reflexão, das formas como eles próprios poderiam aliviar o sofrimento do outro, ao partilhá-lo. Esta perceção de que ocultar informações ao seu familiar doente, poderia inibi-lo do direito de tomar decisões esclarecidas, resolver questões pendentes e, por fim, morrer com a devida dignidade, transmitiu ao FC, a convicção de que, comunicar com o doente é um cuidado tão válido e importante quanto aqueles que lhe tentou proporcionar ao longo do seu percurso de doença. Assim, o desafio mais premente que se impôs, foi a evicção da conspiração do silêncio, não numa perspectiva de realizar confrontações violentas com a verdade, mas na medida que o doente o deseje ou exija. Aliado a isto, o respeito pelas decisões do doente e a colaboração do FC na sua facilitação, poderá ajudá-lo a sentir que cumpriu o seu dever no que respeita ao alívio do sofrimento do doente, considerando-se o seu impacto positivo no luto posterior à morte.

Todavia, esta procura de sentimentos de dever cumprido, pode expor os FC a uma circunstância de privação afetiva, muito relacionada com o sentimento de não reconhecimento ou não valorização dos esforços empregues na prestação de cuidados. O desafio, neste âmbito, passou pela melhoria da autoperceção dos FC, nomeadamente, pela validação das suas condutas e comportamentos durante o acompanhamento ao doente. Contudo, percebeu-se que era, particularmente importante, o apoio e a validação emocional pelas suas redes informais de apoio, além do que estava a ser proporcionado pelos profissionais.

### **c. Regulação emocional**

A explanação das experiências da prática clínica, que decorreram da análise das vivências dos FC, permitiu a compreensão de que o luto, enquanto resposta adaptativa aos processos de perda, assume múltiplos desafios para os profissionais, mas também para os FC. O processo de luto, apesar de normativo, é frequentemente oscilatório, tornando complexa a sua abordagem pelos profissionais.

O período que antecede a morte do doente é, reiteradamente, fértil em termos de gatilhos emocionais para os FC, pois, independentemente da sua maior ou menor duração, culminará com um dos eventos mais traumáticos com que o ser humano se pode defrontar: a morte. Diria

que, como enfermeiros, amparar o sofrimento daqueles que estão perante a iminência da morte de um familiar doente, será dos desafios mais intensos e extenuantes que é colocado no âmbito dos cuidados de saúde. Exige empatia, sensibilidade e disponibilidade, mas acima de tudo flexibilidade; flexibilidade para respeitar o tempo e a emoção do outro, assim como os seus avanços e retrocessos.

Acompanhar uma pessoa em processo de luto, exige o conhecimento das suas vivências e das suas relações com o outro. Significa acolher o seu sofrimento, facilitando os seus esforços de autorregulação na sequência da ambivalência emocional apresentada. Assistir na adoção de estratégias de coping e de regulação emocional como mediadoras do processo (Nielsen et al., 2017), assim como promover a ressignificação da sua vida perante as novas circunstâncias foi mandatário. Neimeyer (2015, cit. por Burke et al., 2015), refere que a incapacidade de dar sentido à perda é o fator preditor mais forte de LA o que dá relevo à construção de significado em transições indesejáveis de vida. Por esse motivo, é fundamental a implementação de intervenções orientadas para o significado, neste ambiente específico de cuidados, para que a intensidade de sofrimento vivido no período de luto antes da morte, não contribua para o desenvolvimento de um luto complicado após a morte.

#### **d. Reflexão sobre as áreas de intervenção potencialmente aplicáveis pelo enfermeiro especialista na facilitação da adaptação à perda e luto antecipatório**

**Identificação precoce dos fatores de risco:** a consideração dos fatores de risco e dos sinais de sofrimento psicológico evidenciados pelo FC parecem ser fundamentais na identificação dos FC com maior probabilidade de desenvolverem sintomas intensos de LA. Sendo o luto, um processo normativo de adaptação à perda, com reações psicoemocionais características, sugere-se cautela na sua interpretação, nomeadamente por equipas menos treinadas. Para isso, é fundamental o enfoque no sofrimento causado pela presença de reações emocionais exuberantes, e não apenas, a constatação da sua presença. Assim, os sintomas de desorganização emocional devem ser monitorizados e acompanhados quanto à sua intensidade, para melhor tomada de decisão.

A par da inexistência de ferramentas validadas para a avaliação do LA na população portuguesa, também os contextos clínicos não recorriam a nenhum instrumento para o efeito. Deste modo, as avaliações efetuadas, neste processo de desenvolvimento de competências, tiveram por base a multiplicidade de fatores identificados na revisão de literatura e a utilização do PG-12. Assim, considera-se uma oportunidade de melhoria para a prática clínica, a implementação futura de instrumentos *standard* desta natureza. Considera-se, igualmente importante, a identificação clara dos dados que resultam no reconhecimento da necessidade de cuidados da pessoa e de intervenção do enfermeiro especialista no LA.

**Redução da sobrecarga dos cuidadores:** as intervenções implementadas relacionaram-se com a capacitação do FC no domínio prático, instrumental e educativo, para o desempenho do seu papel. Considera-se que o processo de capacitação facilitou a aquisição de habilidades para gerir as exigências do cuidado inerentes à integração de um familiar dependente no domicílio, nomeadamente em circunstâncias de intenso sofrimento, como o acompanhamento do processo de fim de vida de um familiar doente. Na prática clínica, o desenvolvimento da competência pessoal do FC foi uma prioridade, tendo sido facilitado o seu acesso às estruturas de apoio formal e informal, como forma de reduzir a sensação de sobrecarga relacionada com o cuidado. Simultaneamente, e como resposta a este objetivo, foram incentivadas as atividades de autocuidado, por parte dos FC.

**Preparação para a morte e perda:** Hebert et al. (2009, cit. por Trembl et al., 2021), definiram que a preparação para a morte inclui três dimensões: **a.** cognitiva (relativa a informações sobre o prognóstico ou sintomas); **b.** afetiva (relacionada com a preparação psicoemocional para a morte); e **c.** comportamental (relativa à realização de tarefas específicas como planejar preparativos para o funeral ou organizar assuntos financeiros). Ao longo do ENP, a capacitação do FC foi uma prioridade de ação, pelo que as intervenções implementadas tentaram respeitar estas três dimensões. Contudo, a prática clínica demonstrou que as necessidades dos FC eram muito variáveis, constatando-se a existência de FC cuja necessidade de obterem informações detalhadas sobre o prognóstico ou o reconhecimento de sinais de morte iminente era muito importante, enquanto que para outros, o acesso a esse tipo de informações era evitado. Reconhecendo o respeito pelas necessidades de cada um, reforça-se a importância da individualização e doseamento da informação transmitida.

A este propósito, a consideração dos FC sobre a vivência de uma “boa morte” (Tang, 2019), também foi importante, constatando-se que aqueles que consideravam que os cuidados prestados eram congruentes com esta conceção, atravessavam este período com mais serenidade. Em contrapartida, quando havia a perceção de que a equipa de cuidados não estava a proporcionar uma “boa morte” ao seu familiar, nomeadamente pelo recurso a técnicas invasivas e prolongadoras de sofrimento, era comum a verbalização de angústia e tristeza.

Relativamente às circunstâncias da morte, muitos FC expressaram a intenção de estar presentes nesse momento, pois não queriam ficar com a sensação de que o doente iria morrer sozinho. Para tentarem cumprir esse desejo, era comum a presença contínua do FC junto do doente. Contudo, o entendimento da imprevisibilidade do momento da morte, e que esta poderia ocorrer num período da sua ausência, por muito curto que fosse, poderia amenizar os sentimentos de culpa do FC no período após a morte. Quando a presença é desejável, possível e concretizável, há que proporcionar um ambiente tranquilo, calmo e acolhedor, muito embora haja a hipótese, de algumas das imagens desse momento, poderem condicionar o processo de luto posterior do FC. A esse respeito, Otani et al. (2017), esclarecem que a presença do FC no momento da morte não foi significativamente associada à ocorrência de morbilidade

psicológica. Em contrapartida, essa associação foi demonstrada na capacidade do doente e FC se despedirem, o que alerta para a importância da comunicação, nomeadamente da realização da despedida.

**Comunicação:** a importância da comunicação foi sendo exposta ao longo deste relatório, pela sua transversalidade na área dos CP e nos processos de facilitação de adaptação à perda e LA dos FC, não foi exceção. No âmbito do ENP foi relevante o seu estabelecimento entre três principais díades: **1.** doente e família; **2.** equipa multidisciplinar e doente/família; e **3.** entre os elementos da equipa multidisciplinar. Assim, a facilitação da expressão dos medos, desejos e preocupações da pessoa doente e dos FC face à doença e à morte, o estabelecimento do PIC, a realização de tomadas de decisão partilhadas e a adoção de cuidados de fim de vida de alta qualidade, foram aspetos cruciais para a adaptação dos FC à perda, que assentaram em estratégias e processos de comunicação eficazes.

**Suporte psicoemocional:** a adoção de competências comunicacionais específicas como a escuta ativa, a empatia e a promoção da expressão de emoções foram fundamentais. As estratégias de *coping* no âmbito da espiritualidade, do sentido da vida e da criação de significado, foram as mais significativas e as mais desenvolvidas. O recurso a terapias de acompanhamento especializado, como a reestruturação cognitiva, foi implementado, em complementaridade com a intervenção da restante equipa multidisciplinar. No âmbito do ENP e à semelhança do que acontecia com o cuidado espiritual, percebeu-se que o apoio psicoemocional encontrava-se adstrito à figura do psicólogo e com maior enfoque no período após a morte, traduzido pela presença de protocolos de intervenção no luto, levados a cabo, maioritariamente, por estes profissionais. Pondera-se, no entanto, a sua adequabilidade na intervenção especializada do enfermeiro, sendo uma área de atuação a desenvolver.

### e. Considerações finais

Considerando que a vivência da morte de um familiar doente poderá ser interpretada como uma transição de desenvolvimento na perspetiva da Teoria das transições de Meleis (2000), pondera-se que o enfermeiro especialista, principalmente no período que antecede a morte, possa ter um contributo significativo na vivência dos processos de transição dos doentes e dos FC. Considera-se que o seu entrosamento com esta teoria traz contributos importantes para a conceção de cuidados neste domínio, sendo uma área de interesse a explorar no futuro.

Como forma de aumentar as aprendizagens, deu-se ênfase à criação de momentos de reflexão informal com os enfermeiros da UCP a fim de obter a sua opinião sobre este tema. Para o efeito, colocou-se de forma aleatória e informal a seguinte questão: “Qual o maior desafio que se coloca ao acompanhamento dos familiares cuidadores dos doentes em fim de vida?”. Da análise às suas respostas, foi possível perceber que as dificuldades ou áreas de melhoria, identificadas

pelos enfermeiros, poderiam ser divididas em fatores externos e fatores internos. Relativamente aos fatores externos identificados, valorizaram a dificuldade em abordar as questões da morte e finitude humana, com o doente e família, pela renitência que a sociedade apresenta na abordagem dos temas relacionados com o fim da vida. A sinuosidade e incerteza do diagnóstico do fim de vida também foi apontado, a par com as dificuldades de alinhamento dos objetivos de cuidados com a equipa multidisciplinar, como fatores que impactaram negativamente a sua capacidade para apoiar os FC, na preparação para a perda do doente. As referenciações tardias pareceram dificultar este processo de preparação, pelo facto do seguimento por CP ser iniciado em fases muito avançadas da doença, considerando-se que seria mais vantajoso se ocorresse em fases mais precoces. Por último, consideraram que a necessidade de existir uma disponibilidade e continuidade do acompanhamento, tem dificultado a sua intervenção pela rotatividade de profissionais nos turnos. Poderia ser útil, a fixação ou nomeação de “gestores de caso” para acompanhamento de situações mais complexas, admitindo que esse possa ser um modelo de cuidados difícil de integrar nas características do serviço.

Em relação aos fatores internos, os enfermeiros identificaram as dificuldades relacionadas com a comunicação como o maior desafio enfrentado, principalmente em circunstâncias muito específicas como na transmissão de más notícias ou na presença de situações de conspiração de silêncio. Consideraram o ajuste de expectativas da família como igualmente difícil, sobretudo pela incapacidade manifestada em conseguir fazê-lo sem retirar, completamente, a esperança aos FC. Apontaram a falta de treino e formação na área, como os principais motivos para estes constrangimentos, assim como a in experiência profissional. Foi admitido, por alguns enfermeiros, dificuldades relacionadas com a sua própria gestão emocional na sequência da exposição contínua ao sofrimento do outro, supondo-se que o desenvolvimento de competências emocionais pudesse atenuar as suas dificuldades.

A identificação destes fatores facilitou a compreensão das principais questões enfrentadas pelos profissionais na sua prática clínica, tendo-se considerado interessante o facto de não ter sido referido como dificuldade, os constrangimentos relacionados à documentação dos cuidados e à inexistência de uma formalização da atuação profissional dos enfermeiros, no processo de LA dos FC. Pelo exposto, considera-se que a área de atuação no LA é, indubitavelmente, uma área com potencial para a intervenção especializada do enfermeiro especialista em EMCEPSP, muito embora se considere a existência de lacunas ao nível da formalização do seu conhecimento. A presente reflexão serve de mote para a identificação de domínios que possam vir a ser explorados à luz da ontologia em enfermagem, sendo o LA um desses exemplos. Para a concretização deste objetivo, considera-se importante investir na investigação das vivências do processo de adaptação às perdas e LA dos FC, assim como a explorar a opinião dos peritos sobre as potencialidades desta área de intervenção para os enfermeiros especialistas.



## 6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

O presente relatório pretendeu analisar, de forma crítico-reflexiva, o processo de aquisição de competências clínicas especializadas na área da EMCEPSP, realizado ao longo do ENP, considerando os objetivos definidos no projeto **“Processo de adaptação à perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida”** (Anexo I).

Baseando o conhecimento adquirido, na melhor evidência disponível, pretendeu-se destacar as aprendizagens realizadas, através da identificação e reflexão das atividades desenvolvidas. A ontologia em enfermagem e a Teoria das transições de Meleis (2000), nortearam o processo de conceção de cuidados, no qual se pretendeu evidenciar a intervenção profissional autónoma do enfermeiro especialista. O LA dos FC, como tema central deste relatório, foi incluído nesses processos, tendo-se ponderado os contributos profissionais especializados da enfermagem, no âmbito da sua abordagem.

A revisão de literatura efetuada permitiu: **a.** esclarecer os contributos do processo de LA na adaptação do FC à perda; **b.** identificar os fatores que intervêm no processo de elaboração da perda e o LA; e **c.** identificar as intervenções aplicáveis pelo enfermeiro especialista na facilitação da adaptação à perda e LA, assim como os resultados produzidos pela sua aplicação. Desta revisão, percebeu-se que os contributos do LA, no processo de adaptação à perda, continuam pouco esclarecidos, sendo consensual, a importância de reduzir o sofrimento vivenciado pelos FC no período que antecede a morte do doente, pelo seu impacto na morbilidade psicológica do FC, no luto após a morte. O processo de LA apresenta dois atributos principais: o sofrimento traumático e a angústia de separação, acrescendo os esforços de regulação emocional, no decorrer dos sintomas de desorganização experienciados. Relativamente à identificação das intervenções aplicáveis pelo enfermeiro especialista, a literatura consultada remete para a ponderação de áreas de atuação passíveis de serem aplicadas por estes profissionais, embora seja necessário clarificar o seu contributo. Assim, foram descritas as seguintes áreas: **a.** Identificação precoce dos fatores de risco para o desenvolvimento de luto complicado (internos e externos); **b.** Redução da sobrecarga dos FC (suporte social e capacitação no domínio prático, instrumental e educativo para o processo de cuidar); **c.** Preparação para a morte e perda (através de suporte educativo, psicoemocional e instrumental); **d.** Comunicação (facilitadora das relações terapêuticas e da adaptação à perda); e **e.** Suporte psicoemocional (perante a perda e luto).

No decorrer desta revisão, percebeu-se a existência de lacunas na formalização do



conhecimento de enfermagem, nesta área específica, muito embora se reconheça o potencial diferenciador da sua intervenção especializada. De facto, para Meleis (2000), o enfermeiro assume-se como um agente facilitador dos processos de transição da pessoa, ao longo do seu ciclo vital. A promoção do processo de consciencialização das alterações físicas, emocionais e sociais da pessoa, por parte do enfermeiro, permite o seu envolvimento na procura de informações e habilidades, essenciais para o processo de ajustamento à nova condição.

Tal como se verificou neste ENP, em CP, algumas destas transições podem decorrer de pontos críticos, tais como a vivência de uma doença limitante de vida ou a morte de um familiar doente. Qualquer uma destas circunstâncias, despoleta um conjunto de perdas, que alteram significativamente a percepção e a identidade de cada um dos seus intervenientes. Para o doente, a confrontação com as alterações da sua imagem corporal e do seu autoconceito, compromete a sua integridade pessoal e dignidade. Para os FC, assistir à degradação física do seu familiar e acompanhar o seu processo de fim de vida, é causador de grande sofrimento. Assim, cuidar da pessoa em situação paliativa, e da sua família, exige, da parte do enfermeiro especialista, a sensibilidade e o compromisso de agir, com base no melhor conhecimento humano, técnico e científico para responder à complexidade das mudanças emergentes.

Em ambos os casos, e de forma a facilitar o melhor processo adaptativo possível, é determinante que o enfermeiro especialista, seja capaz de identificar os condicionantes individuais dos processos de transição, reconhecendo os seus fatores facilitadores e inibidores. Considera-se, que neste ENP, o acompanhamento dos processos de perda e luto, do doente e FC, possibilitaram a identificação desses fatores e a compreensão da sua importância na reformulação da identidade da pessoa. A vulnerabilidade dos processos de fim de vida, expõe os doentes e FC, a reações emocionais intensas, traduzidas, frequentemente, por sentimentos de rutura. Sendo o tipo de padrão de resposta apresentado, determinante na eficácia do processo de transição, entende-se que o padrão referido, pode alertar o enfermeiro especialista para o compromisso deste processo. A interiorização das mudanças, pela regulação emocional, pela criação de significados, pela gestão das expectativas, da esperança ou da espiritualidade, são recursos de *coping* fundamentais para os processos adaptativos do luto, dos doentes e FC, e que devem ser facilitados pelos enfermeiros especialistas. Portanto, as intervenções especializadas por si implementadas, devem desencadear respostas positivas às mudanças de vida com que a pessoa é confrontada, potenciando a sua adaptação.

As particularidades dos processos de fim de vida, principalmente as que medeiam os momentos de proximidade de morte, impactam os sistemas familiares e expõem questões de natureza ética e existencial que desafiam a atuação profissional. A angústia vivenciada pelos doentes e FC, neste período, exige a presença de conhecimentos científicos rigorosos, aliados a uma prática de cuidados, humanizada e compassiva. O enfermeiro especialista terá, nestas circunstâncias, a competência para acompanhar as respostas humanas de sofrimento relacionadas com a proximidade da morte, facilitando a sua transição, aos processos de perda.

Perante o exposto, considera-se que o aprofundamento das competências especializadas no luto, especialmente no luto que ocorre antes da morte, foi de grande importância para a melhoria da prática clínica e do acompanhamento aos FC. Considera-se que o percurso de aprendizagem centrado no LA, garantiu o desenvolvimento de competências relativas a esta área específica, entendendo-se que existiu uma capacitação para explorar, com o mesmo nível de desenvoltura, outras áreas de interesse profissional que venham a surgir no futuro.

Relativamente às competências profissionais desenvolvidas nesta área, considera-se que o aprofundamento de conhecimentos sobre o LA permitiu uma melhor compreensão das reações emocionais relativas ao processo de adaptação à perda e morte do familiar doente, vivenciado pelos FC. Deste entendimento, resultou um aperfeiçoamento das competências relacionadas com a comunicação e o estabelecimento da relação terapêutica, com os FC, ao reconhecer-se a sua importância basilar na produção de ganhos em saúde para estes clientes. Embora não esteja totalmente esclarecido o contributo do enfermeiro especialista nesta área de atuação, considera-se que as reflexões promovidas ao longo deste percurso formativo contribuíram para a ponderação sobre a importância de melhorar a sistematização de cuidados nesta área, através da definição, inequívoca, das competências e intervenções do enfermeiro especialista, em articulação com a equipa multidisciplinar. Este parece ser um passo importante para a formalização do conhecimento em enfermagem, que possa conduzir a uma intervenção profissionalizada capaz de ser organizada, investigada e ensinada.

Relativamente ao processo de conceção de cuidados, considera-se que o recurso à plataforma e4nursing, mostrou-se como uma ferramenta importante para a explanação do processo de tomada de decisão em enfermagem, evidenciando-se o seu agir profissional autónomo, no planeamento e implementação das intervenções, e na abordagem holística dos domínios identificados.

A reflexão crítica e reflexiva sobre as práticas, além de ter facilitado a identificação de oportunidades de melhoria no âmbito da conceção e prestação de cuidados, também proporcionou um maior autoconhecimento, através da consciencialização dos limites pessoais e da necessidade de adquirir estratégias de gestão emocional. Havendo circunstâncias e situações incontornáveis, torna-se necessário integrar essa incapacidade, não como um insucesso, mas como um determinismo independente da intervenção profissional passível de ser aplicada. Refletindo sobre as dificuldades vivenciadas ao longo deste percurso, destaca-se a resiliência demonstrada, como o recurso mais eficaz, para o enfrentamento das adversidades que surgiram.

Por último, considera-se que a realização deste ENP, foi fundamental para a consolidação das competências clínicas especializadas nesta área, a par dos contributos fornecidos pelos contextos formativos e experiências profissionais prévias. Entende-se, que os principais objetivos definidos, foram cumpridos, e que as oportunidades de aprendizagem proporcionadas,

em muito contribuíram, para a consolidação de uma prática de cuidados especializada, admitindo-se, no entanto, a necessidade de continuar a investir, em processos de melhoria contínua, como forma de garantir a continuidade do aperfeiçoamento profissional.

## 7. BIBLIOGRAFIA

- Abdelhakeem, A., & Murphy, M.B. (2023, outubro 13). *Câncer de estômago*. BMJ Best Practice. <https://bestpractice.bmj.com/topics/pt-br/264>.
- Aguiar, B.F., & Silva, J.P. (2021). Psicologia, espiritualidade/religiosidade e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 10(1), 158-167. 10.17267/2317-3394rpd.v10i1.2964.
- Allard, E., Genest, C., & Legault, A. (2020). Theoretical and philosophical assumptions behind the concept of anticipatory grief. *Int J Palliat Nurs*, 26(2), 56-63. 10.12968/ijpn.2020.26.2.56.
- Almeida, C. (2019). Narrativa de vida: intervenções de âmbito psicoterapêutico no sofrimento emocional [Tese de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/32067>.
- Alonso, M.R.N.F., Manso, D.M., Martin-Roselló, M.L., Fernández-López, A., Sanz Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., Cia-Ramos, & Capelas, M.L. (2020). *IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos*. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/5496/file>.
- Altmann, T., & Roth, M. (2021). The risk of empathy: longitudinal associations between empathy and burnout. *Psychology & Health*, 36(12), 1441-1460. 10.1080/08870446.2020.1838521.
- Alves, J.I.S. (2020). *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica com a Pessoa em Processo de Luto*. [Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Portalegre]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/33513>.
- Alves, M., Abril, R., & Neto I.G. (2017). Controle sintomático em paciente em final de vida. *Acta Med Port*, 30(1), 61-68. 10.20344/amp.7626.
- Aoun, S.M., Chochinov, H.M., & Kristjanson, L.J. (2015). Dignity therapy for people with motor neuron disease and their family caregivers: a feasibility study. *J Palliat Med*, 18(1), 31-7. 10.1089/jpm.2014.0213.
- Araújo, A.R., Almeida, P., & Gonçalves, F. (2021a). Obstipação. In H. Freire (Ed). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (2ª ed, pp.65-72). NEMPAl – Núcleo de estudos de Medicina Paliativa.
- Araújo, A.R., Mota, T., & Gonçalves, F. (2021b). Náuseas e Vômitos. In H. Freire (Ed). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (2ª ed, pp.55-64). NEMPAl – Núcleo de estudos de Medicina Paliativa.
- Areia, N.P., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A.P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *PSYCHOLOGICA*, 60(2), 27-44. 10.14195/1647-8606\_60-2\_2.
- Arrieira, I.C.O., Thofehrn, M.M., Porto, A.R., Moura, P.M.M., Martins, C.L., & Jacondino, M.B. (2018). Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de um equipe

- interdisciplinar. *Rev Esc Enferm USP*, 52, e03312. 10.1590/S1980-220X2017007403312.
- Avilés, R.G., & Antinolo, F.G. (2013). *Monografías SECPAL – Uso de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/01/monografia\\_secpal\\_04.pdf](https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2022/01/monografia_secpal_04.pdf).
  - Baere, T.B., Faustino, A.M., & Miranda, A.F. (2017). A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos. *Revista Portal Divulgação*, 53, 5 - 19. <http://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/view/673742>.
  - Baik, D., Russell, D., Jordan, L., Dooley, F., Bowles, K. H., & Creber, R. M. (2018). Using the palliative performance scale to estimate survival for patients at the end of life: A systematic review of the literature. *Journal of Palliative Medicine*, 21(11), 1651-1661. 10.1089/jpm.2018.0141.
  - Ballentine, J. M. (2018). *The Five Trajectories: Supporting Patients During Serious Illness*. The California State University. Shiley Institute for Palliative Care. <https://csupalliativecare.org/wp-content/uploads/Five-Trajectories-eBook-02.21.2018.pdf>.
  - Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed, pp.533-630). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
  - Barrado-Martín, Y., Nair, P., Anantapong, K., Aker, N., Moore, K. J., Smith, C. H., Rait, G., Sampson, E. L., Manthorpe, J., & Davies, N. (2021). Family caregivers' and professionals' experiences of supporting people living with dementia's nutrition and hydration needs towards the end of life. *Health Soc Care Community*, 30(1), 307-318. 10.1111/hsc.13404.
  - Bhatnagar, S., Noble, S., Chaturvedi, S., & Gielen, J. (2016). Development and psychometric assessment of a spirituality questionnaire for Indian Palliative Care Patients. *Indian J Palliat Care*, 22(1), 9-18. 10.4103/0973-1075.173939.
  - Becker, C., Wright, G., & Schmit, K. (2017). Perceptions of dying well and distressing death by acute care nurses. *Applied Nursing Research*, 33, 149-154. 10.1016/j.apnr.2016.11.006.
  - Beng, T.S., Ting, T.T., Karupiah, M., Xin, C., Li, H.L., Guan, C., Chin, L.E., Loong, C., & Pin, T.M. (2021). Patterns of Suffering in Palliative Care: A Descriptive Study. *Omega - Journal of Death and Dying*, 84(2), 512-524. 10.1177/0030222820903221.
  - Benites, A. C., Neme, C. M., & Santos, M. A. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34, 269-279. 10.1590/1982-02752017000200008.
  - Benito, E., & Mindeguía, M.I., (2021). La presencia: El poder terapéutico de habitar el presente en la práctica clínica. *Psicooncología*, 18(2), 371-385. 10.5209/psic.77759.
  - Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multidisciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC palliative care*, 19(1), 9. 10.1186/s12904-019-0508-4.
  - Bilic, J., Skokandic, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at home palliative care among informal caregivers or spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 199. 10.1186/s12904-022-01093-1.
  - Botejara, A., & Neto, I.G. (2016). Hidratação e nutrição em fim de vida. In A. Barbosa, P.

- Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.331-343). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bower, J.E. (2014). Cancer-related fatigue: Mechanisms, risk factors, and treatments. *Nat Rev Clin Oncol*, 11(10), 597-609. 10.1038/nrclinonc.2014.127.
  - Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I.G. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Medicina Interna*, 24(1), 48-55. 10.24950/rspmi.578.
  - Breen, L.J., Aoun, S.M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G.K.B. (2018). Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *J Pain Symptom Manage*, 55(6), 1473- 1479. 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018.
  - Brito, S., Bertão, M., & Freire, E.. (2022). Cuidados Paliativos no Domicílio: Vias Alternativas para a Administração de Fármacos. *Medicina Interna*, 29(3), 207-2014. 10.24950/rspmi.432.
  - Bunin, J., Shohfi, E., Meyer, H., Ely, E. W., & Varpio, L. (2021). The burden they bear: A scoping review of physician empathy in the intensive care unit. *J Crit Care*, 65, 156-163. 10.1016/j.jcrc.2021.05.014.
  - Burke, L.A., Clark, K.A., Ali, K.S., Gibson, B.W., Smigelsky, M.A., & Neimeyer, R.A. (2015). Fatores de risco para luto antecipatório em familiares de veteranos com doenças terminais que recebem Serviços de cuidados paliativos. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11 (3-4), 244-266. 10.1080/15524256.2015.1110071.
  - Caldeira, S., Timmins, F., Carvalho, E.C., & Vieira, M. (2017). Clinical validation of the nursing diagnosis spiritual distress in cancer patients undergoing chemotherapy. *Int J Nurs Knowl*, 28(1), 44-52. 10.1111/2047-3095.12105.
  - Candido, K.D., Kusper, T.M., & Knezevic, N.N. (2017). New Cancer Pain Treatment Options. *Curr Pain Headache Rep*, 21(2), 12. 10.1007/s11916-017-0613-0.
  - Capelas, M.L. & Coelho, P. (2014). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos Portugueses. *Cadernos da Saúde Pública*, 6, 7-18.
  - Capelas, M.L., Silva, S., Alvarenga, M., & Coelho, S.P. (2014). Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: Visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 1(2):7-12.
  - Capelas, M.L., Neto, I.G., & Coelho, S.P. (2016). Organização de serviços. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.915-935). Faculdade de Medicina de Lisboa.
  - Capelas, M.L., Simões, A., Teves, C., Durão, S., Coelho, S., Silva, S., Silva, A., & Afonso, T. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10(2), 11-24. 10.34632/cadernosdesaude.2018.7245.
  - Cardoso, E.A., Garcia, J.T., Mota, M.G., Lotério, L.S., & Santos, M.A. (2018). Luto antecipatório/preparatório em pacientes com câncer: análise da produção científica. *Revista da SPAGESP*, 19(2), 110-122.
  - Caro, M., San-Martín, M., Delgado-Bolton, R., & Vivanco, L. (2017). Empathy, loneliness, burnout, and life satisfaction in Chilean nurses of palliative care and homecare services. *Enfermeria Clinica*, 27(6), 379-386. 10.1016/j.enfcli.2017.04.007.
  - Carpenito, L. J. (2019). *Diagnósticos de enfermagem: Aplicação á prática clinica*. Artmed.
  - Carvalho, D.M. (2018). *A via subcutânea na gestão dos sintomas na pessoa em fim de vida: perspectivas dos profissionais de saúde*. [Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico do IPVC. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/2207>.



- Carvalho, K., Lunardi, V. L., Silva, P. A., Vasques, T. C., & Amestoy, S. C. (2017). Educational process in palliative care and the thought reform. *Investigación y Educación en Enfermería*, 35(1), 17-25. 10.17533/udea.iee.v35n1a03.
- Castro, L.N.G. (2023, novembro 29). *Gliomas*. BMJ Best Practice. <https://bestpractice.bmj.com/topics/pt-br/729?locale=ar>.
- Chan, A.O., & Wong, B. (2023, julho 24). *Epidemiology of gastric cancer*. UpToDate. [https://www.uptodate.com/contents/epidemiology-of-gastric-cancer?search=cancro%20gastrico&source=search\\_result&selectedTitle=7~150&usage\\_type=default&display\\_rank=7](https://www.uptodate.com/contents/epidemiology-of-gastric-cancer?search=cancro%20gastrico&source=search_result&selectedTitle=7~150&usage_type=default&display_rank=7)
- Chochinov, H.M., McClement, S., Hack, T., Thompson, G., Dufault, B., & Harlos, M. (2015). Eliciting Personhood Within Clinical Practice: Effects on Patients, Families, and Health Care Providers. *J Pain Symptom Manage*, 49(6), 974-980. 10.1016/j.jpainsymman.2014.11.291.
- Coelho, M. (2021). *Estudo Epidemiológico sobre locais de morte dos doentes não oncológicos portugueses*. [Tese de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/37524/1/202900649.pdf>.
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: na integrative literature review. *Am J Hosp Palliat Care*, 34(8), 774-785. 10.1177/1049909116647960.
- Coelho, A., Silva, C., & Barbosa, A. (2017). Portuguese validation of the Prolonged Grief Disorder Questionnaire-Predeath (PG-12): Psychometric properties and correlates. *Palliat Support Care*, 15(5), 544-553. 10.1017/S1478951516001000.
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2019). Family caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qual Health Res*, 30(5), 693-703. 10.1177/1049732319873330.
- Coelho, J., Sampaio, F., Teixeira, S., Parola, V., Sequeira, C., Fortuño, M. & Merino, J. (2020). A relação de ajuda como intervenção de enfermagem: uma Scoping review. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 23, 63-72. 10.19131/rpesm.0273.
- Coelho, A., Roberto, M., Barros, L., & Barbosa, A. (2022). Family caregiver grief and post-loss adjustment: A longitudinal cohort study. *Palliative and Supportive Care*, 20(3), 348-356. 10.1017/S147895152100095X.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2017-2018*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. <http://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-oDesenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biénio 2019-2020*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. [http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Relatorio-de-implementacaoPEDCP-2019-2020\\_07122020.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Relatorio-de-implementacaoPEDCP-2019-2020_07122020.pdf).
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. [http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021\\_2022.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf).



- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal Continental, biénio 2023-2024*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. [https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\\_2024\\_signed.pdf](https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf).
- Costa, T. (2016). Controlo de outros sintomas. In A. Paiva, F. Gonçalves, I. Costa, O. Martins, S. Freitas, & T. Costa. *Agonia - Cuidados paliativos, ciência e humanismo ao serviço da vida*. (pp. 39-46). Associação de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil - Porto.
- D'Antonio, J. (2014). Caregiver grief and anticipatory mourning. *J Hosp Palliat Nurs*, 16(2), 99- 104. 10.1097/NJH.000000000000027.
- Davis, M.E. (2016). Glioblastoma: Overview of Disease and Treatment. *Clin J Oncol Nurs*, 20(5): S2-S8. 10.1188/16.CJON.S1.2-8.
- Davis, J.L. (2018). *Local palliation for advanced gastric cancer*. UpToDate. [https://www.uptodate.com/contents/local-palliation-for-advanced-gastric-cancer?search=advanced%20gastric%20free&source=search\\_result&selectedTitle=1%7E150&usage\\_type=default&display\\_rank=1](https://www.uptodate.com/contents/local-palliation-for-advanced-gastric-cancer?search=advanced%20gastric%20free&source=search_result&selectedTitle=1%7E150&usage_type=default&display_rank=1).
- Del Fabbro, E., Dalal, S., & Bruera, E. (2006). Symptom control in palliative care--Part II: cachexia/anorexia and fatigue. *Journal of palliative medicine*, 9(2), 409-421.
- Del Fabbro, E. (2021, novembro 5). *Assessment and management of nausea and vomiting in palliative care*. UpToDate. [https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-nausea-and-vomiting-in-palliative-care?search=Palliative%20care:%20Assessment%20and%20management%20of%20nausea%20and%20vomiting&source=search\\_result&selectedTitle=1~150&usage\\_type=default&display\\_rank=1](https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-nausea-and-vomiting-in-palliative-care?search=Palliative%20care:%20Assessment%20and%20management%20of%20nausea%20and%20vomiting&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1).
- Despacho n.º 9390/2021, do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. (2021). Aprova o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021 -2026 (PNSD 2021 -2026). Diário da República: II série, nº187. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/despacho/9390-2021-171891094>.
- Delalibera, M.A. (2010). *Adaptação e Validação Portuguesa do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado - Prolonged Grief Disorder (PG-13)*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/2255>.
- Dietrich, J. (2024, janeiro 08). *Clinical presentation, diagnosis and initial surgical management of high-grade gliomas*. Uptodate. <https://www.uptodate.com/contents/clinical-presentation-diagnosis-and-initial-surgical-management-of-high-grade-gliomas>.
- Direção-Geral da Saúde. (2016). *Portugal - Doenças Oncológicas em Números - 2015*. DGS. <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-anos-dos-dados-519088-pdf.aspx?v=%3d%3dWAAAB%2bLCAAAAAABAArySzltzVUY81MsTU1MDAFAHzFEfKAAAA>.
- Direção-Geral da Saúde. (2020). *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas 2019 - Desafios e estratégias*. DGS.

<https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-anos-dos-dados-1219986-pdf.aspxv=%3d%3dDwAAA B%2bLCAAAAAAABAry SzltzVUy81MsTU1MDAFAHzFEfkPAAAA>

- Drappatz, J., & Avila, E.K. (2022, outubro 17). *Seizures in patients with primary and metastatic brain tumors*. UpToDate. <https://pro.uptodatefree.ir/show/5181>.
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-Life Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. 10.1177/1049732308320110.
- Dzierzanowski, T., & Larkin, P. (2021). Proposed Criteria for Constipation in Palliative Care Patients. A Multicenter Cohort Study. *J Clin Med* 10(1), 40. 10.3390/jcm10010040.
- El Khoury, J., Hlais, S., Helou, M., Mouhaweij, MC., Barmo, S., Fadel, P., & Tohme, A. (2022). Evaluation of efficacy and safety of subcutaneous acetaminophen in geriatrics and palliative care (APAPSUBQ). *BMC Palliat Care*, 21(1), 42. 10.1186/s12904-022-00934-3.
- Emanuel, L., Ferris, F.D., Von Gunten, C.F., Hauser, J.M., & Von Roenn, J.H. (2015). *The last hours of living: Practical advice for clinicians*. Medscape. <http://www.medscape.com/viewarticle/716463>.
- Espinoza-Suárez, N.R., del Mar, C.M.Z., & Pérez, L.A.M. (2017). Conspiracy of silence: A barrier in the physician, patient and family communication. *Rev. Neuropsiquiatr*, 80, 125-136.
- Evangelista, C.B., Lopes, M.E.L., Costa, S.F.G., Batista, P.S.S., Batista, J.B.V., & Oliveira, A.M.M. (2016). Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm*, 69(3), 554-563. 10.1590/0034-7167.2016690324i.
- Fabi, A., Bhargava, R., Fatigoni, S., Guglielmo, M., Horneber, M., Roila, F., Weis, J., Jordan, K., & Ripamonti, C.I. (2020). Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. *Ann Oncol*, 31(6), 713-723. 10.1016/j.annonc.2020.02.016.
- Fallon, M., Giusti, R., Aielli, F., Hoskin, P., Rolke, R., Sharma, M., & Ripamonti, C.I. (2018). Management of Cancer Pain in Adult Patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*, 29(Suppl 4), iv166-iv191. 10.1093/annonc/mdy152.
- Feijó, L. (2015). *Avaliação do estado de consciência – Tradução e validação da Escala FOUR*. [Tese de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/90400>.
- Feio, M. (2016). Disfagia. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed, pp.121-130). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed, pp.653-664). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Fernandes, R., Ramos, A. & Monteiro, P., (2017). Nutrição e hidratação em fim de vida. In E. Freire (Ed.). *Guia prático de controlo sintomático* (pp. 95-108). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlosintomatico/>.
- Fernández-Sánchez, J., Pérez-Mármol, J., Santos-Ruiz, A., Pérez-García, M., & Peralta-Ramírez, M. (2018). Burnout y funciones ejecutivas en personal sanitario de Cuidados Paliativos: influencia del desgaste profesional sobre la toma de decisiones. *An. Sist. Sanit. Navar*, 41(2), 171-180. 10.23938/ASSN.0308.

- Ferreira, R., & Capelas, M. (2021). Morrer no Domicílio: fatores associados à satisfação da preferência do doente. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 37(2), 90-98. 10.32385/rpmgf.v37i2.12727.
- Ferreira, A.D.S.F. (2013). *Necessidades em cuidados paliativos: na pessoa com doença oncológica*. [Tese de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/70517>.
- Ferreira, M.G., & Iglesias, S.B.O. (2019). Cuidados paliativos pediátricos, terminalidade e espiritualidade: Estamos preparados? *Resid Pediatr*, 9(1), 53-57. 10.25060/residpediatr-2019.v9n1-14.
- Ford, E., Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield. (2012). Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors. *Neuro-Oncology*, 14(4), 392-404. 10.1093/neuonc/nor229.
- Fradique, E. (2016). Cuidados à Boca. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed, pp.367-378). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Galvão, C., & Pazes, C. (2016). Astenia/Fadiga. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed, pp.211-218). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Garcia-Navarro, B., Navarro, S.G., & Cáceres-Titos, M.J. (2023). How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study. *Nurs. Rep*, 13, 1706-1720. 10.3390/nursrep13040141.
- Giammalva, G.R., Iacopino, D.G., Azzarello, G., Gaggiotti, C., Graziano, F., Guli, C., Pino, M.A., & Maugeri, R. (2018). End-of-Life Care in High-Grade Glioma Patients. The Palliative and Supportive Perspective. *Brain Sci.*, 8(7), 125. 10.3390/brainsci8070125.
- Gijsberts, M.H.E., Liefbroer, A.I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual care in palliative care: A systematic review of the recent European literature. *Med. Sci*, 7(2), 25. 10.3390/medsci7020025.
- Glajchen, M., & Goehring, A. (2017). The Family Meeting in Palliative Care: Role of the Oncology Nurse. *Seminars in Oncology Nursing*, 33(5), 489-497. 10.1016/j.soncn.2017.09.007.
- Goldsmith, T., & Cohen, A.K. (2022, abril 26). *Swallowing disorders and aspiration in palliative care: Definition, pathophysiology, etiology and consequences*. UpToDate. <https://pro.uptodatefree.ir/show/85949>.
- Gomes, J.A.R. (2017). *Cuidados à boca ao doente em fase paliativa: envolvimento dos enfermeiros*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/33615>.
- Gomes, B., Sarmiento, V.P., Ferreira, P.L., & Higginson, I.J. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Med Port*, 26(4), 327-334.
- Gomes, A.L., & Othero, M.B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88), 155-166. 10.1590/S0103-40142016.30880011.
- Gomes, H., Borges, M., Baptista, G., & Galvão, A. (2017). A relação de ajuda ao doente em fim de vida e família: o enfermeiro e o cuidar em fim de vida. *Revista Studere Ciência & Desenvolvimento*, 1(1), 98-120.

- Gómez-Díaz, M., Delgado-Gómez, M., & Gómez-Sánchez, R. (2017). Education, emotions and health: Emotional education in Nursing. *Procedia: Social and Behavioral Sciences*, 237, 492-498. 10.1016/j.sbspro.2017.02.095.
- Gonçalves, J.F. (2011). *Controlo de sintomas no cancro avançado* (2ª ed). Coisas de Ler.
- Gonçalves, C.M.J.V.D. (2019). *Instrumentos de avaliação de sintomas (obstipação, diarreia e vômitos) em cuidados paliativos*. [Tese de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/32318>.
- Gonçalves, A.R.A. (2022). *A espiritualidade em cuidados paliativos: estratégia de enfrentamento e conforto para pacientes, familiares e equipe multiprofissional*. [Tese de Graduação, Instituto de Saúde e Sociedade, Universidade Federal de São Paulo]. Repositório Institucional Universidade Federal de São Paulo. <https://repositorio.unifesp.br/xmlui/handle/11600/62630>.
- Gonçalves, E., & Oliveira, J.E. (2016). Urgências em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed, pp.529-552). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Grijó, L. (2019). *Efeitos da terapia da dignidade nos familiares de doentes paliativos: Uma Revisão Sistemática*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/126566>
- Große, J., Treml, J., & Kersting, A. (2018). Impact of caregiver burden on mental health in bereaved caregivers of cancer patients: a systematic review. *Psychooncology*, 27(3), 757-767. 10.1002/pon.4529.
- Harris, D.G. (2010). Nausea and vomiting in advanced cancer. *British Medical Bulletin*, 96(1), 175-185. 10.1093/bmb/ldq031.
- Hartogh, H. (2017). Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care. *Med Health Care and Philos*, 20, 413-424. 10.1007/s11019-017-9764-3.
- Henson, L.A., Edmonds, P., Johnston, A., & Johnson, H.A. (2020). Population-based quality indicators for end-of-life cancer care: A systematic review. *JAMA Oncology*, 6(1), 143-150. 10.1001/jamaoncol.2019.3388.
- Hodgkinson, S., Ruegger, J., Field-Smith, A., Latchem, S., & Ahmedzai, S.H. (2016). Care of dying adults in the last days of life. *Clinical Medicine*, 16(3), 254-258. 10.7861/clinmedicine.16-3-254.
- Hodin, R.A., & Bordeianou, L. (2020, março 17). Inpatient placement and management of nasogastric and nasoenteric tubes in adults. UpToDate. <https://www.uptodate.com/contents/inpatient-placement-andmanagement-of-nasogastric-and-nasoenteric-tubes-in-adults>.
- Hoffmann, L.B., Santos, A.B.B., & Carvalho, R.T. (2021). Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. *Psicologia USP*, 32, e180037. 10.1590/0103-6564e180037.
- Hudson, P., Girgis, A., Thomas, K., Philip, J., Currow, D.C., Mitchell, G., Parker, D., Liew, D., Brand, C., Le, B., & Moran, J. (2021). Do family meetings for hospitalised palliative care patients improve outcomes and reduce health care costs? A cluster randomised trial. *Palliative Medicine*, 35(1), 188-199. 10.1177/0269216320967282.
- Ibrahim, R.M., & Pak, D.J. (2020). Chapter 12 - Gastric Cancer Pain. In D.J. Pak, R.J. Yong &

- K.B. Shah. *Interventional Management of Chronic Visceral Pain Syndromes*. Elsevier. 10.1016/C2019-0-02169-3.
- Ijzerman-Korevaar, M., Snijders, T.J., Graeff, A., Teunissen, S.C.C.M., & de Vos, F.Y.G. (2018). Prevalence of symptoms in glioma patients throughout the disease trajectory: a systematic review. *J Neurooncol*, 140(3), 485-496. 10.1007/s11060-018-03015-9.
  - Infarmed (2023). *Prontuário Terapêutico on-line*. <https://app10.infarmed.pt/prontuario/index.php>.
  - International Council of Nurses. (2019). *ICNP Browser*. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>.
  - Jesus, G.T., Freitas, F.G., Bispo, D.B.S., Pereira, J.V., Gomes, R.V., & Araujo, L.M.B. (2023). O papel da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos. *Research, Society and Development*, 12(1), e19812139531. 10.33448/rsd-v12i1.39531.
  - Jilou, V., Duarte, J.M.G., Gonçalves, R.H.A., Vieira, E.E., & Simões, A.L.A. (2021). Fatigue due to compassion in health professionals and coping strategies: a scoping review. *Rev Bras Enferm*, 74(5), e20190628. 10.1590/0034-7167-2019-0628.
  - Johansson, A.K., & Grimby, A. (2011). Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliativewards. *Am J Hosp Palliat Med*, 29(2), 134-138. 10.1177/1049909111409021.
  - Juncan, A.C. & Saunders, R.H. (2015). *Maintaining Oral Health in Palliative Care Patients*. *Annals of Long-Term Care*. <https://www.hmpgloballearningnetwork.com/site/alrc/articles/maintaining-oral-health-palliative-care-patients>.
  - Kasper, D.L., Jameson, J.L., Longo, D.L., Hauser, S.L., Fauci, A.S., & Braunwald, E. (2012). *Harrison's Principles of Internal Medicine* (18<sup>ed</sup>). McGraw-Hill
  - Kolcaba, K.Y. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *J Adv Nurs*, 19(6), 1178-1184. 10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x.
  - Kuo, S.C., Chou, W.C., Chen, J.S., Chang, W.C., Chiang, M.C., Hou, M.M., & Tang, S.T. (2017). Longitudinal changes in and modifiable predictors of the prevalence of severe depressive symptoms for family caregivers of terminally ill cancer patients over the first two years of bereavement. *J. Palliat. Med*, 20 (1), 15-22. 10.1089/jpm.2016.0116.
  - Lacy, B.E., Parkman, H.P., & Camilleri, M. (2018). Chronic nausea and vomiting: evaluation and treatment. *Am J Gastroenterol*, 113(5), 647-659. 10.1038/s41395-018-0039-2.
  - Lai, C., Luciani, M., Galli, F., Morelli, E., Cappelluti, R., Penco, I., Aceto, P., & Lombardo, L. (2015). Attachment Style Dimensions Can Affect Prolonged Grief Risk in Caregivers of Terminally Ill Patients With Cancer. *Am J Hosp Palliat Care*, 32(8), 855-60. 10.1177/1049909114547945.
  - Lai, C., Luciani, M., Galli, F., Morelli, E., Moriconi, F., Penco, I., Aceto, P., & Lombardo, L. (2017). Persistent complex bereavement disorder in caregivers of terminally ill patients undergoing supportive-expressive treatment: a pilot study. *Journal of Mental Health*, 26(2), 111-118. 10.3109/09638237.2016.1167855.
  - Langaro, F., & Schneider, D.R. (2022). Aspectos existenciais e bioéticos nos cuidados paliativos oncológicos. *Rev Bioet*, 30(4), 813-824. 10.1590/1983-80422022304572PT.
  - Lara-Solares, A., Olea, M.A., Pinos, A., Cohen, S.B., Sierra, P.B., Juarez, E., Escudero, O., Escudero, J., & Cantisani, J. (2017). Latin-American guidelines for cancer pain



- management. *Pain Manag*, 7(4), 287-298. 10.2217/pmt-2017-0006.
- Larkin, P.J., Vherny, N.I., La Carpia, D., Guglielmo, M., Ostgathe, C., Scotte, F., & Ripamonti, C.I. (2018). ESMO Guidelines. Diagnosis, Assessment and Management of Constipation in Advanced Cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol* 29(Suppl 4), iv111-iv125. 10.1093/annonc/mdy148.
  - Lei n.º 52/2012, da Assembleia da República. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República: I série, nº 172. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>.
  - Lei n.º 95/2019, da Assembleia da República. (2019). Aprova a Lei de Bases da Saúde e revoga a Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, e o Decreto-Lei n.º 185/2002, de 20 de agosto. Diário da República: I série, nº 169. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/95-2019-124417108>.
  - Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian J. Palliat. Care*, 25(1), 24-29. 10.4103/IJPC.IJPC\_183\_18.
  - Leviski, B.L., & Langaro, F. (2014). O olhar humano sobre a vida: a consciência da finitude. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 17(1), 49-69.
  - Li, J., Sun, D., Zhang, X., Zhao, L., Zhang, Y., Wang, H., Ni, N., & Jiang, G. (2022). The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among Chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*, 21(1), 30. 10.1186/s12904-022-00925-4.
  - Limonero, J., Reverte, M., Gómez-Romero, M., & Gil-Moncayo, M. (2018). The role of emotions in palliative care. *Palliative Medicine and Hospice Care*, 4(1), 7-9. 10.17140/PMHCOJ-4-127.
  - Lordick, F., Carneiro, F., Cascinu, S., Fleitas, T., Haustermans, K., Piessen, G., Vogel, A., & Smyth, E.C. (2022). Gastric cancer: ESMO Clinical Practice Guideline for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, 33(10), 1005-1020. 10.1016/j.annonc.2022.07.004.
  - Maeda, H., Kobayashi, M., & Sakamoto, J. (2015). Evaluation and treatment of malignant ascites secondary to gastric cancer. *World J Gastroenterol*, 21(39), 10936-10947. 10.3748/wjg.v21.i39.10936.
  - Mansfield, P.F. (2022, outubro 21). *Clinical features, diagnosis, and staging of gastric cancer*. UpToDate. [uptodate.com](https://www.uptodate.com)
  - Marques, P.A.O., Lopes, A.S.M., Ribeiro, A.L.B., & Santos D.F.O. (2024). Cuidados de enfermagem oncológica humanizados. *Cogitare Enferm*, 29. 10.1590/ce.v29io.91942.
  - Martz, K., & Morse, J.M. (2017). The changing nature of guilt in family caregivers: Living through care transitions of parents at the end of life. *Qual Health Res*, 27, 1006-1022. 10.1177/1049732316649352.
  - Massocatto, F.I., & Codinhoto, F. (2020). Luto Antecipatório: Cuidados psicológicos com os familiares diante de morte anunciada. *Revista FAROL - Rolim de Moura*, 11(11), 128-143.
  - McLean, S., Gomes, B., & Higginson, I.J. (2017). The intensity of caregiving is a more important predictor of adverse bereavement outcomes for adult-child than spousal caregivers of patients who die of cancer. *Psychooncology*, 26(3), 316-322. 10.1002/pon.4132.

- Meichsner, F., O'Connor, M., Skritskaya, N., & Shear, M.K. (2020). Grief Before and After Bereavement in the Elderly: An Approach to Care. *Am J Geriatr Psychiatry*, 28, 560–569. 10.1016/j.jagp.2019.12.010.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: an emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*, 23(1), 12-28. 10.1097/00012272-200009000-00006.
- Mendonza, I.Y., Souza, R.E., Ferraciolli, C.J., Reis, R.P., Junior, C.R. & Simino, G.P. (2022). Complicações da hipodermóclise em pacientes sob cuidados paliativos: uma revisão sistemática. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 14(1), 1. 10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11238.
- Merskey, H., & Bogduk, N. (1994). *Classification of chronic pain - descriptions of chronic pain syndromes and definition of pain terms*. IASP Press.
- Miqueletto, M., Silva, L., Figueira, C.B., Santos, M.R., Szytli, R., & Ichikawa, C.R.F. (2017). Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. *Revista Cuidarte*, 8(2), 1616-1627. 10.15649/cuidarte.v8i2.391.
- Mol, M., Kompanje, E., Benoit, D., Bakker, J., & Nijkamp, M. (2015). The Prevalence of Compassion Fatigue and Burnout among Healthcare Professionals in Intensive Care Units: A Systematic Review. *PloS One*, 10(8), e0136955. 10.1371/journal.pone.0136955.
- Monho, B.M.F., Ferreira, I.M.P., Ribeiro, M.F.B., Alves, T.S.C., & Maurício, M.D.A.L.P.D. (2021). A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem. *Rev baiana enferm*, 35, e34788. 10.18471/rbe.v35.34788.
- Moreira, M.M. (2012). *O impacto da intolerância à atividade no quotidiano dos clientes com doença pulmonar obstrutiva crónica* [Tese de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/9379>.
- Moreno-Milan, B., Breitbart, B., Herreros, B., Olaciregui Dague, K., & Coca Pereira, M. (2021). Psychological well-being of palliative care professionals: Who cares?. *Palliative & supportive care*, 19(2), 257–261. 10.1017/S1478951521000134.
- Moudatsou, M., Stavropoulou, A., Philalithis, A., & Koukouli, S. (2020). The role of empathy in health and social care professionals. *Healthcare*, 8(1), 1–9. 10.3390/healthcare8010026.
- Nanni, M.G., Biancosino, B., & Grassi, L. (2014). Pre-loss symptoms related to risk of complicated grief in caregivers of terminally ill cancer patients. *J Affect Disord*, 160, 87-91. 10.1016/j.jad.2013.12.023.
- Neto, I.G. (2016a). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I.G. (2016zz). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.43-48). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F., & Guldin, M.B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75–93. 10.1016/j.cpr.2016.01.002.
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. (2017).



- Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psychooncology*, 26(12), 2048-2056. 10.1002/pon.4416.
- Nogueira, M.J.V. (2016). *O papel da cirurgia na palição do cancro gástrico*. [Tese de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/88740>.
  - Novelli, B.T., Moreira, M.S., Carrara, G.L., & Oliveira, K.C. (2019). Recomendações para utilização da hipodermóclise em pacientes sobre cuidados paliativos. *Revista Enfermagem em Evidência*, 3(1), 139-153.
  - Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2020). *Diretório de escalas validadas para português europeu 2020*. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/6421/file>.
  - Oliveira, K. S. (2019). *Inteligência emocional dos enfermeiros: contributo da supervisão clínica*. [Tese de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/28831>.
  - Oliveira, D.A.L., Fontes, R.A., & Silva, M.B. (2019). Cuidados de enfermagem ao paciente oncológico portador de cateter totalmente implantado. *Vittalle –Revista de Ciências da Saúde*, 31(1), 52-60. 10.14295/vittalle.v31i1.8684.
  - Oliveira, A., Sousa, A., Gonçalves, C., Figueira, C., Marote, E., Silva, N., Faria, V., & Lourenço, T. (2021). The impact of Transformational leadership by nurse managers on nurses' satisfaction. *Journal of Aging & Innovation*, 10(1), 143-153. 10.36957/jai.2182-696X.v10i1-9.
  - Ordem dos Enfermeiros. (2017a). Parecer 10/2017 da Mesa do Colégio da Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Diferenciação das Intervenções de Enfermagem do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica em Relação ao Enfermeiro Generalista, num serviço de urgência. [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/Parecer\\_10\\_2017\\_MCEEMC\\_DiferenciacaoIntervencoesEnfermagemServicoUrgencia.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/Parecer_10_2017_MCEEMC_DiferenciacaoIntervencoesEnfermagemServicoUrgencia.pdf).
  - Ordem dos Enfermeiros. (2017b). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica: - na área de enfermagem à pessoa em situação crítica, - na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, - na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória, - na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2\\_padroes-qualidade-emc\\_rev.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf).
  - Ordem dos Enfermeiros. (2021). Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos-mestrados-enf-especialista.pdf>.
  - Organização Mundial de Saúde. (2020). *Cuidados Paliativos*. <https://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/palliative-care>.
  - Organização Mundial da Saúde. (2021). *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*. who.int
  - Organização Mundial da Saúde. (2022). *WHO guideline on self-care interventions for health and well-being, 2022 revision*. who.int

- Oronsky, B., Reid, T.R., Oronsky, A., Sandhu, N., & Knox, S.J. (2020). A Review of Newly Diagnosed Glioblastoma. *Front Oncol.*, 10, 574012. 10.3389/fonc.2020.574012.
- Otani, H., Yoshida, S., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Shima, Y., Tsuneto, S., & Miyashita, M. (2017). Meaningful communication prior to death, but not presence at the time of death itself, is associated with better outcomes on measures of depression and complicated grief among bereaved family members of cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, 54(3), 273-279. 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.010.
- Ozdemir, N.G. (2019). The Development of Nurses' Individualized Care Perceptions and Practices: Benner's Novice to Expert Model Perspective. *International Journal of Caring Sciences*, 12(2),1279-1285.
- Pace, A., Di Lorenzo, C., Guariglia, L., Jandolo, B., Carapella, C.M., & Pompili, A. (2009). End of life issues in brain tumor patients. *J Neurooncol*, 91(1),39-43. 10.1007/s11060-008-9670-x.
- Pais, C., Silva, R., Carvalho, S., & Morais, A. (2019). Uma Boa Morte: Reconhecer a Agonia a Tempo. *Medicina Interna*, 26(3), 238-246. 10.24950/rspmi/Revisao/253/18/3/2019.
- Pais, N.J., Costeira, C.R., Silva, A.M.M., & Moreira, I.M.P.B. (2020). Efetividade de um programa de formação na gestão emocional dos enfermeiros perante a morte do doente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(V), 1-8. 10.12707/RV20023.
- Palliative Nexus. (2023). *RUN-PC Triage Tool*. <https://www.palliativenexus.org/run-pc-triage-tool-project>.
- Park, H., & Tucker, D. A. (2017). Capturing Key NANDA-I Nursing Diagnoses From Actual Clinical Data for Patients With Heart Failure. *International journal of nursing knowledge*, 28(1), 30-36. 10.1111/2047-3095.12097.
- Parola, V., Coelho, A., Fernandes, O., & Apóstolo, J. (2020). Travelbee's theory: Human-to-human relationship model-its suitability for palliative nursing care. *Revista de Enfermagem Referencia*, 5(2), 1-7. 10.12707/RV20010.
- Pasikhova, Y., Ludlow, S., & Baluch, A. (2017). Fever in patients with cancer. *Cancer Control*, 24(2), 193-197. 10.1177/107327481702400212.
- Patinadan, P.V., Tan-Ho, G., Choo, P.Y., & Yan, A.H. (2022): Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46(2), 337-350. 10.1080/07481187.2020.1728426.
- Pazes, M.C.E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista Enfermagem Referência*, IV(3), 95-104. 10.12707/RIV12135.
- Pedro, A.MR., & Silva, M.P.R. (2017). *Manual de rotação de opióides*. 3ª edição. Laboratórios Vitória. [https://www.aped-dor.org/images/diversos/documentos/manual\\_rotacao\\_opioides\\_3\\_edicao\\_mai2017.pdf](https://www.aped-dor.org/images/diversos/documentos/manual_rotacao_opioides_3_edicao_mai2017.pdf)
- Peixoto, T., & Peixoto, N. (2017). Pensamento crítico dos estudantes de enfermagem em ensino clínico: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referência*, 13(IV), 125-138. 10.12707/RIV16029.
- Pereira, S.M., Fonseca, A.M., & Carvalho, A.S. (2011). Burnout in palliative care: A systematic review. *Nursing ethics*, 18(3), 317-326. 10.1177/0969733011398092.
- Pereira, C.R., Sobral, G.L.M., Maia, G.L.A., & Bedor, C.N.G. (2020). Espiritualidade Enquanto

- Estratégia de Enfrentamento Para o Cuidador Familiar Frente à Terminalidade. *Revista Nupem*, 12(25), 124-133. 10.33871/nupem.v11i25.659.
- Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIM evidence synthesis*, 18(10), 2119-2126. 10.11124/JBIES-20-00167.
  - Phipps, J. W., Sands, J. K., & Marek, J. F. (2003). *Enfermagem médico cirúrgica: Conceitos e prática clínica*. (6ª ed.). Lusociência.
  - Pina, P.R. (2016a). Controlo da dor em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.49-100). Faculdade de Medicina de Lisboa.
  - Pina, P.R. (2016b). O controlo de náuseas e vômitos em cuidados paliativos. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed, pp.101-120). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
  - Pina, P.R. (2016c). O controlo da obstipação em cuidados paliativos. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed, pp.149-166). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
  - Pina, P.R. (2017). Tratamento farmacológico da dor crónica. Fármacos não opióides. Analgésicos opióides (doses fracas). In C. Ritto, F. Rocha, I. Costa, L. Diniz, M. Raposo, P. Pina, R. Milhomens, & S. Faustino. *Manual de Dor Crónica* (2ª Ed, pp.125-164). Fundação Grunenthal.
  - Pires, C., & Gonçalves, E. (2017). Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em Controlo Sintomático. In H. Freire (Ed). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (pp.11-16). NEMPAL – Núcleo de estudos de Medicina Paliativa.
  - Prigerson, H.G., Horowitz, M.J., Jacobs, S.C., Parkes, C.M., Aslan, M., Goodkin, K., Raphael, B., Marwit, S.J., Wortman, C., Neimeyer, R.A., Bonanno, G.A., Block, S.D., Kissane, D., Boelen, P., Maercker, A., Litz, B.T., Johnson, J.G., First, M.B., & Maciejewski, P.K. (2009). Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med*, 6(8), e1000121. 10.1371/journal.pmed.1000121.
  - Pimenta, S., & Capelas, M.L.V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 11(1), 5-18. 10.34632/cadernosdesaude.2019.7247.
  - Potter, P.A., & Perry, A.G. (2017). *Fundamentos da enfermagem*. Elsevier.
  - Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2011). La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. *Med Paliat*, 18(1), 20-40. 10.1016/S1134-248X(11)70006-4.
  - Queirós, P.J. (2015). Cuidar: a condição de existência humana ao cuidar integral profissionalizado. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(5), 139-146. 10.12707/RIV14079.
  - Querido, A., Salazar, H., & Neto, I.G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.815-832). Faculdade de Medicina de Lisboa.
  - Queiros, A.R.R., Costa, A.S.R., Souto, M.M., & Cadavez, A.M.M. (2021). Principais fármacos utilizados em cuidados paliativos. In H. Freire (Ed). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (2ª ed, pp.193-203). NEMPAL – Núcleo de estudos de Medicina Paliativa.

- Radbruch, L., Lima, L., Knauth, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60 (4), 754–764. 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Pall Care*, 16(6), 278–289.
- Ramos, A.R., Monteiro, P., & Fernandes, R. (2021). Sintomas neurológicos. In H. Freire (Ed). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (2ª ed, pp.129-140). NEMPAl – Núcleo de estudos de Medicina Paliativa.
- Rattner, M. (2019). Tellable and untellable stories in suffering and palliative care. *Mortality*, 24(3), 357–368. 10.1080/13576275.2018.1530206.
- Rattner, M., & Berzoff, J. (2016). Rethinking suffering: Allowing for suffering that is intrinsic at end of life. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 12(3), 240–258. 10.1080/15524256.2016.1200520.
- Redondo-Elvira, T., Ibanez-del-Prado, C., & Barbas-Abad, S. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y Salud, Madrid*, 28(3), 117–121. 10.1016/j.clysa.2017.09.001.
- Regulamento n.º 429/2018, da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Diário da República: II série, nº135. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>.
- Regulamento n.º140/2019, da Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República: II série, nº26. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>.
- Ribeiro, C.M., & Martinez, M.J.V. (2016). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Portuguesa de Oncologia*, 2(1), 25–29. 10.57678/rpo.13.
- Ribeiro, O., Martins, M.M.S., Tronchin, D.M.R. (2017). Qualidade dos cuidados de enfermagem: um estudo em hospitais portugueses. *Revista de Enfermagem Referência*, 14(IV), 89–100. 10.12707/RIV16086.
- Ritto, C., Rocha, F.D., Costa, I., Diniz, L., Raposo, M.B., Pina, P.R., Milhomens, R., & Faustino, S.A. (2017). *Manual de Dor Crónica* (2ª Ed). Fundação Grunenthal.
- Robinson, C.A., Bottorff, J.L., McFee, E., Bissel, L.J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: Enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229–1236. 10.1007/s00520-016-3515-5.
- Rodrigues, A., & Felício, M.M. (2017). *Governança Clínica e de Saúde nos Cuidados de Saúde Primários: Perguntas e Respostas Essenciais*. Grupo Técnico Nacional da Governança Clínica e de Saúde nos Cuidados de Saúde Primários. <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biblioteca/Biblioteca/Governa%C3%A7%C3%A3o%20Clinica%20e%20de%20Sa%C3%BAde.pdf>
- Roque R. (2015). *Cuidados paliativos e necessidades de familiares do doente e de*

- profissionais: perspectiva de profissionais de saúde*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra]. Estudo Geral Repositório Científico da Universidade de Coimbra. <https://hdl.handle.net/10316/31006>.
- Roqué-Sanchez, M., & Macpherson, I. (2018). Análise da ética de princípios, 40 anos depois. *Rev Bioet*, 26(2):189-197. 10.1590/1983-80422018262239.
  - Rosario, R.S. (2020). *As Técnicas de Comunicação em Cuidados Paliativos: Na relação entre a civilidade e o coping*. [Tese de Mestrado, Universidade Autónoma de Lisboa]. Camões - Repositório Institucional da Universidade Autónoma de Lisboa. <http://hdl.handle.net/11144/5198>.
  - Ruiz, M.L., Sarasa, M.L.R., Rodriguez, S., Nieves, M.T.P., Estellez, I., Arce, S.A., Ristol, E.G., & Benito-Leon, J. (2019). Guía para el manejo de las crisis epilépticas en cuidados paliativos: propuesta de un modelo actualizado de práctica clínica basado en una revisión sistemática de la literatura. *Neurologia*, 34(3), 165-197. 10.1016/j.nrl.2016.11.010.
  - Saavedra, M., & Rocha, M.C. (2021). Dor em Cuidados Paliativos. In H. Freire (Ed). *Guia Prático de Controlo Sintomático*. (2ª ed, pp.23-34). NEMPAL – Núcleo de estudos de Medicina Paliativa.
  - Santos, R.F.M., & Maurício, M.D.A.L.D. (2016). Cuidar do doente em cuidados paliativos com cateter venoso central totalmente implantado - importância do manuseamento. *Servir*, 59(5-6), 60-67. 10.48492/servir025-6.23468.
  - Santos, I., & Sá, E. (2010). Estratégias de governação clínica. *Rev Port Clin Geral*, 26, 606-612.
  - Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Lusociência.
  - Shah, S. (2024). Novel Therapies in Glioblastoma Treatment: Review of Glioblastoma; Current Treatment Options; and Novel Oncolytic Viral Therapies. *Med Sci (Basel)*, 12(1):1. 10.3390/medsci12010001.
  - Shear, M.K. (2015). Clinical practice. Complicated grief. *N Engl J Med*, 372(2), 153-160. 10.1056/NEJMcp1315618.
  - Shear, M.K., Monk, T., Houck, P., Melhem, N., Frank, E., Reynolds, C., & Sillowash, R. (2007). An attachment-based model of complicated grief including the role of avoidance. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 57(8), 453-461.
  - Shore, J.C., Gelber, M.W., Koch, L.M., & Sower, E. (2016). Anticipatory grief. *J Hosp Palliat Nurs*, 18(1), 15-19. 10.1097/NJH.0000000000000208.
  - Silva, R., Lage, I., & Macedo, E. (2018). Nurses' experiences about death and dying in intensive care: A phenomenological reflection. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 20, 34-42. 10.19131/rpesm.0224.
  - Silva, T.S.F. (2022). *Limitação das Atividades Diárias por Intolerância à Atividade Física em Doentes Oncológicos: A influência da Enfermagem de Reabilitação em Cuidados Paliativos*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/59402>.
  - Singer, J., & Papa, A. (2021). Preparedness for the death of an elderly family member: A possible protective factor for pre-loss grief in informal caregivers. *Arch Gerontol Geriatr*, 94, 104353. 10.1016/j.archger.2021.104353.
  - Siouta, N., Van Beek, K., van der Eerden, M., Preston, N., Hasselaar, J.G., Hughes, S.,



- Garraalda, E., Centeno, C., Csikos, A., Groot, M., Radbruch, L., Payne, S., & Menten, J. (2016). Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliative Care*, 15, 56. 10.1186/s12904-016-0130-7.
- Silva, M. E., & Langaro, F. (2023). Psicologia hospitalar cuidados paliativos: atuação com pacientes com câncer em final de vida e seus familiares. *Rev Psicol Saúde e Debate*, 9(1), 1-23. 10.22289/2446-922X.V9N1A1.
  - Silva, R.S., Caldeira, S., Coelho, A.N., & Apóstolo, J.L.A. (2020). Forgiveness facilitation in palliative care: a scoping review. *JBI Evid Synth*, 18(11), 2196-2230. 10.11124/JBISRIR-D-19-00286.
  - Smith, B. J., Chong, L., Nam, S., & Seto, R. (2015). Dysphagia in a Palliative Care Setting – A Coordinated Overview of Caregivers' Responses to Dietary Changes: The DysCORD qualitative study. *Journal of Palliative Care*, 31(4), 221-227. 10.1177/082585971503100403.
  - Szadkowska, M.A., Pałucki, J., & Cieszanowski, A. (2023). Diagnosis and treatment of peritoneal carcinomatosis – a comprehensive overview. *Pol J Radiol*, 88, e89-e97. 10.5114/pjr.2023.125027.
  - Tang, Y. (2019). Caregiver burden and bereavement among family caregivers who lost terminally ill cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 17(5), 515-522. 10.1017/S1478951518001025.
  - Taylor, J., & Aldridge, J. (2017). Exploring the rewards and challenges of paediatric palliative care work – a qualitative study of a multi-disciplinary children's hospice care team. *BMC PalliatCare*, 16(1), 73. 10.1186/s12904-017-0254-4.
  - Taylor, P.M., & Johnson, M. (2011). Recognizing dying in terminal illness. *Br J Hosp Med*, 72(8), 446-450. 10.12968/hmed.2011.72.8.446.
  - Thier, K., Calabek, B., Tinchon, A., Grisold, W., & Oberndorfer, S. (2015). The Last 10 Days of Patients with Glioblastoma: Assessment of Clinical Signs and Symptoms as well as Treatment. *Am J Hosp Palliat Care*, 33(10), 985-988. 10.1177/1049909115609295.
  - Thompson, W., & Farrell, B. (2013). Deprescribing: What is it and what does the evidence tell us? *Can J Hosp Pharm*, 66(3), 201-202. 10.4212/cjhp.v66i3.1261.
  - Tofthagen, C., Kip, K., Witt, A., & Millan, S. (2017). Complicated Grief Risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. *Clin J OncolNurs*, 21(3), 331-337. 10.1188/17.CJON.331-337.
  - Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M., & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Soc Sci Med*, 284, 114240. 10.1016/j.socscimed.2021.114240.
  - Twycross. (2003). *Cuidados Paliativos*. Climepsi Editores.
  - Vasconcelos, L., Ferreira, M.M., & Costa, J.M. (2023). Prevalência de sinais e sintomas de fim de vida em Pessoas com Glioblastoma – Estudo Descritivo e Retrospectivo. *Revista Onco.News*, 46:e094. 10.31877/on.2023.46.03.
  - Vasconcellos, C.F., & Milão, D. (2019). Hipodermóclise: alternativa para infusão de medicamentos em pacientes idosos e pacientes em cuidados paliativos. *PAJAR - Pan-American Journal of Aging Research*, 7(1), e32559. 10.15448/2357-9641.2019.1.32559.
  - Vaz, K., Lubner, R.P., McLean, C., Gerstenmaier, J.F., & Roberts, S.K. (2019). Gastric

- adenocarcinoma causing biliary obstruction without ductal dilatation: a case report. *J Med Case Rep*, 13, 72. 10.1186/s13256-019-1972-4.
- Venkatasalu, M.R., Murang, Z.R., Thirumalai, D., Ramasamy, R., & Dhaliwal, J.S. (2020). Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. *BMC Oral Health*, 20, 79. 10.1186/s12903-020-01075-w.
  - Vieira, I.B.S. (2023). *Cuidados Paliativos Humanizados: A importância da Empatia e do Equilíbrio Emocional para o Bem-estar dos Profissionais de Saúde*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciência de Educação Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/154789>.
  - Wen, F., Chou, W., Chen, J., Chang, W., Hsieh, C., Shen, W.C., & Tang, S.T. (2019). Associations of preloss and postloss factors with severe depressive symptoms and quality of life over the first 2 years of bereavement for family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 28(11), 2157-2165. 10.1002/pon.5201.
  - World Gastroenterology Organisation (2014). *Disfagia. Diretrizes e cascatas mundiais*. World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines. <https://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/dysphagia-portuguese-2014.pdf>.
  - Wu, A., Colón, G.R., Aslakson, R., Pollom, E., & Patel, C.B. (2021). Palliative Care Service Utilization and Advance Care Planning for Adult Glioblastoma Patients: A Systematic Review. *Cancers (Basel)*, 13(12), 2867. 10.3390/cancers13122867.
  - Yamashita, R., Arai, H., Takao, A., Masutani, E., Morita, T., Shima, Y., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Aoyama, M., & Miyashita, M. (2017). Unfinished business in families of terminally ill with cancer patients. *J. Pain Symptom Manag*, 54(6), 861-869. 10.1016/j.jpainsymman.2017.04.013.
  - Yan, Z., Zeng, X., Su, J., & Zhang, X. (2021). The dark side of empathy: Meta-analysis evidence of the relationship between empathy and depression. *Psych J*, 10(5), 794-804. 10.1002/pchj.482.
  - Yu, W., Lu, Q., Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R., & Hou, X. (2021). Anticipatory Grief among Chinese Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Cross-Sectional Study. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 8(4), 369-376. 10.4103/apjon.apjon-214.
  - Zhang, H., Wu, Y., Lin, Z., Zhong, X., Liu, T., Huang, Z., & Yang, Y. (2019). Naproxen for the treatment of neoplastic fever. *Medicine (Baltimore)*, 98(22), e15840. 10.1097/MD.00000000000015840.



## **8. ANEXOS**



## **Anexo I**

Projeto de desenvolvimento de competências: Processo de adaptação à perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida





ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área  
de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

PROCESSO DE ADAPTAÇÃO À PERDA E LUTO ANTECIPATÓRIO  
VIVENCIADO PELOS FAMILIARES CUIDADORES DA PESSOA COM  
DOENÇA ONCOLÓGICA EM FIM DE VIDA

PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE  
COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS

Liliana Marlene Vilaça Marques

Porto, 2023



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à  
Pessoa em Situação Paliativa

PROCESSO DE ADAPTAÇÃO À PERDA E LUTO  
ANTECIPATÓRIO VIVENCIADO PELOS  
FAMILIARES CUIDADORES DA PESSOA COM  
DOENÇA ONCOLÓGICA EM FIM DE VIDA

PROCESS OF ADAPTATION TO LOSS AND  
ANTECIPATORY GRIEF EXPERIENCED BY FAMILY  
CAREGIVERS OF END-OF-LIFE CANCER PATIENTS

Projeto de desenvolvimento de competências  
especializadas orientado pelo Professor Doutor  
Paulo Marques

Liliana Marlene Vilaça Marques

Porto, 2023





## ÍNDICE

|                                                                                                                                                                                           |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| NOTA INTRODUTÓRIA.....                                                                                                                                                                    | 3  |
| 1. ENQUADRAMENTO .....                                                                                                                                                                    | 4  |
| 1.1. Temática do projeto individual: Propósito e enquadramento nos objetivos gerais do Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa ..... | 4  |
| 1.2. Motivações para o desenvolvimento da temática .....                                                                                                                                  | 5  |
| 1.3. Fundamentação Teórica .....                                                                                                                                                          | 8  |
| 1.3.1. Cuidados Paliativos .....                                                                                                                                                          | 8  |
| 1.3.2. Processos de Perda e Luto .....                                                                                                                                                    | 9  |
| 1.3.3. Perda.....                                                                                                                                                                         | 10 |
| 1.3.4. Luto Antecipatório.....                                                                                                                                                            | 10 |
| 1.3.5. Manifestações perante a perda e estratégias terapêuticas .....                                                                                                                     | 12 |
| 1.3.6. Influência das trajetórias de doença .....                                                                                                                                         | 14 |
| 1.3.7. Implicações para a prática clínica .....                                                                                                                                           | 15 |
| 1.4. Descrição dos contextos clínicos .....                                                                                                                                               | 16 |
| 1.4.1. Contexto Clínico - EIHSCP .....                                                                                                                                                    | 16 |
| 1.4.2. Contexto Clínico - UCP .....                                                                                                                                                       | 18 |
| 1.5. Avaliação da viabilidade do projeto individual .....                                                                                                                                 | 19 |
| 2. PLANIFICAÇÃO.....                                                                                                                                                                      | 20 |
| 2.1. Objetivos .....                                                                                                                                                                      | 20 |
| 2.2. Atividades .....                                                                                                                                                                     | 21 |
| 2.3. Desenvolvimento das atividades .....                                                                                                                                                 | 22 |
| 2.4. Recursos humanos e materiais.....                                                                                                                                                    | 22 |
| 2.5. Monitorização .....                                                                                                                                                                  | 22 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS .....                                                                                                                                                                | 23 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....                                                                                                                                                          | 24 |

## LISTA DE QUADROS

|                                         |    |
|-----------------------------------------|----|
| QUADRO 1: Análise SWOT .....            | 19 |
| QUADRO 2: Cronograma de Atividades..... | 22 |

## NOTA INTRODUTÓRIA

No âmbito da unidade curricular Estágio de Natureza Profissional com relatório - Módulo I do 2º Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEMCEPSP) da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), no ano letivo 2022/2023, foi proposta a elaboração de um projeto individual de desenvolvimento de competências clínicas sob a orientação científica do Professor Doutor Paulo Marques.

A elaboração deste projeto tem por base as competências clínicas comuns do enfermeiro especialista assim como as competências especializadas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa (EEEMCPSP) definidas pela Ordem dos Enfermeiros (OE) de acordo com a legislação vigente. Para o planeamento deste projeto foi proposto a escolha de um tema de relevância para a prática de enfermagem cujo estudante tivesse interesse em desenvolver as referidas competências. Para o efeito, o tema central deste projeto será o “Processo de adaptação à perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida”, sendo que uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e uma Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) de dois hospitais da zona norte de Portugal foram os contextos de cuidados elegidos.

A confrontação sucessiva dos cuidadores com a finitude e a perda iminente do seu familiar, coloca-os numa situação de fragilidade e vulnerabilidade, ao serem expostos a sentimentos de angústia, medo e ansiedade face ao processo de fim de vida (Costa, 2012). A consciencialização da proximidade e iminência da morte exige um apoio profissional específico que tranquilize a família e a ajude a vivenciar esta fase da maneira mais adaptativa possível (Barbosa, 2016), pelo que este se assume como um dos maiores motivos para a abordagem desta problemática.

Este projeto encontra-se dividido em dois capítulos: Enquadramento e Planificação. No enquadramento, procede-se à identificação da temática do projeto individual, analisando a sua relevância e fundamentação teórica do interesse clínico. São também descritos os contextos da prática clínica onde a aquisição de competências será desenvolvida e a avaliação da viabilidade do projeto. Na planificação, procede-se à identificação dos objetivos e atividades, assim como a previsibilidade do seu desenvolvimento temporal. A referência aos recursos necessários e as medidas de acompanhamento da evolução do projeto são igualmente descritas. Ao nível da metodologia, efetuou-se uma pesquisa bibliográfica em diferentes bases de dados e manuais.

## 1. ENQUADRAMENTO

Nesta parte irá proceder-se à descrição da temática selecionada, o propósito do projeto individual e a sua integração nos objetivos gerais de Mestrado. Serão explanadas as motivações profissionais e pessoais para o seu desenvolvimento, explicitada a sua relevância clínica e avaliada a viabilidade de implementação do projeto.

### **1.1. Temática do projeto individual: Propósito e Enquadramento nos objetivos gerais do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

A concretização deste projeto tem como propósito o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para prestar cuidados de enfermagem especializados, nomeadamente no âmbito da responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento n.º 140/2019). Centrando a ação profissional na área dos Cuidados Paliativos (CP), o enfoque deste projeto irá visar o desenvolvimento de competências específicas do EEEMCPSP segundo o que se encontra preconizado no Regulamento n.º 429/2018, sendo as competências específicas do enfermeiro: “a) cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida; b) estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.”

Apesar de se prever o desenvolvimento da globalidade das competências específicas do EEEMCPSP, a verdade é que o desenvolvimento deste projeto irá centrar-se no desenvolvimento das unidades de competência: “identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares” e “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” (Regulamento n.º 429/2018).

Reconhecendo que existe um número significativo de familiares cuidadores que corre o risco de vivenciar um processo de luto complicado após a morte do seu familiar doente (Fujisawa et al., 2010), facilmente se percebe que a identificação precoce da vulnerabilidade individual para o seu desenvolvimento é fundamental para uma intervenção profissional preventiva através da disponibilização de apoio no luto (Guldin et al., 2012; Holm et al., 2019). Para isso é fundamental, promover a consciencialização dos profissionais de saúde sobre as necessidades

dos familiares como forma de mitigar os efeitos adversos desta problemática (Lennaerts-Kats et al., 2020), já que mesmo quando os cuidadores estão cognitivamente preparados para a perda, se sabe que não estão totalmente preparados emocionalmente para esse desafio (Breen et al., 2018), sendo a intervenção profissional fundamental.

Para o efeito, espera-se que este processo de desenvolvimento de competências permita verificar que a estudante “reconhece valores e expectativas em relação ao processo de fim de vida e à diversidade individual, cultural e espiritual”; “adequa estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar” e “apoia a pessoa, seus cuidadores /familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado)” (Regulamento n.º 429/2018). Assim, será especificamente o “Processo de adaptação à perda e Luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida” o tema central a desenvolver no seu projeto individual.

Focando no enquadramento do tema elegido nos objetivos gerais do mestrado, tem-se que a ESEP desenvolveu o plano de estudos do MEMCEPSP tendo como referência o plano formativo da OE para a formação especializada na referida área. Associando a legislação anteriormente enunciada aos objetivos expressos pela ESEP, parece-me que o tema escolhido para a realização deste projeto se enquadra nos pressupostos por si determinados. Assim, é objetivo deste ciclo de estudos, a aquisição de competências para avaliar e acompanhar as famílias nos seus processos adaptativos no contexto paliativo, assim como identificar as intervenções de enfermagem diferenciadas que suportam os processos de perda e luto (ESEP, s/ data).

Neste sentido, e dada a necessidade de aprofundamento do conhecimento e da sistematização das intervenções de enfermagem neste âmbito, considerei que era fundamental neste estágio do meu desenvolvimento profissional, a aquisição de competências neste domínio como contributo para a melhoria da minha prática clínica.

## **1.2. Motivações para o desenvolvimento da temática**

A área dos CP desde sempre se assumiu como uma área de interesse e na qual ponderei desenvolver o meu percurso profissional. Desde a licenciatura em enfermagem que os cuidados aos doentes em fim de vida mereceram uma atitude reflexiva da minha parte. Muito embora a evicção da obstinação terapêutica fosse um assunto amplamente abordado já na altura, a verdade é que, não raras vezes, os contextos de ensino clínico me levaram a cogitar sobre esta problemática e através dos quais tentei encontrar certezas dentro da incerteza.

Após a conclusão da Licenciatura, o meu primeiro trabalho relacionou-se com uma população muito específica: pessoas com doença renal crónica (DRC) estágio V em terapia de substituição da função renal, no caso hemodiálise. As particularidades deste contexto, possibilitaram-me o acompanhamento de pessoas numa condição de falência de órgão, na qual tive a oportunidade de reconhecer a sua dificuldade no processo de adaptação a uma doença crónica, incurável e progressiva, assim como entender a sua carga sintomática e impacto na qualidade de vida destes doentes. Concomitantemente, o acompanhamento dos seus processos de fim de vida levou-me a questionar a proporcionalidade dos cuidados prestados, assim como a ponderação da suspensão dos mesmos quando não fossem perspectivados benefícios terapêuticos decorrentes da sua continuidade. Como expectável, estas decisões assumem-se como decisões ético-clínicas difíceis, nas quais a ponderação da equipa se centralizava não só no doente, mas no seu sistema familiar e relacional, como forma de minimizar o impacto e o sofrimento decorrente destas decisões. Muito embora, a centralidade destas decisões se focasse na ponderação dos benefícios/males da continuidade dos tratamentos para os doentes, com base nas suas vontades expressas, quando conhecidas, a verdade é que os familiares não eram afastados desta decisão, muito pela perspectiva da sua vivência após a morte dos seus entes queridos.

A trajetória da DRC pode tomar flutuações desconhecidas, não se conseguindo prever com exatidão o momento a partir do qual estes doentes iniciam o seu processo de fim de vida. Ao assumir-se como uma doença terminal e incurável, o processo de elaboração de perda por parte das famílias pode ser realizado num momento muito prévio à sua morte e justamente, num período em que se perspetiva que o doente ainda pudesse usufruir de uma boa qualidade de vida, na sequência do início dos tratamentos dialíticos. Este contexto leva-me a refletir sobre o possível impacto que a variabilidade das trajetórias de doença detém na elaboração deste tipo de luto e de que forma o enfermeiro pode facilitar a sua vivência de forma a que não seja induzido um sofrimento adicional à pessoa pela sua persistência ao longo do tempo, em conformidade com aquilo que é a trajetória expectável da doença do seu familiar.

Contudo, quando o agravamento progressivo do estado geral dos doentes determina a ponderação da suspensão do tratamento, passamos a perspetivar que a morte vá ocorrer num período de tempo mais ou menos mensurável, sendo exatamente este um dos pontos que maior conflito causa aos profissionais de saúde, mas sobretudo, do ponto de vista emocional, aos próprios familiares: que a suspensão do tratamento possa eventualmente acelerar o processo de morte destes doentes. A desmistificação do processo e o acompanhamento destes familiares durante o curso da perda iminente parece-me, fundamental, nomeadamente pela sensação de culpa frequentemente verbalizada e pelo seu possível impacto na vivência do luto após a morte. Apesar das dificuldades e incertezas decorrentes deste acompanhamento, a reflexão sobre os

contributos destes condicionadores parece-me fundamental na tentativa de mitigar o sofrimento dos familiares nesta etapa.

Mas esta problemática do sofrimento dos familiares no âmbito dos seus processos de perda e luto antecipatório, não se resumem a esta experiência. Nos últimos oito anos, a minha atividade profissional tem sido realizada no âmbito de equipas especializadas em CP, nomeadamente numa UCP e mais recentemente, numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). A UCP onde exercia funções destinava-se a doentes oncológicos e na qual, por força das trajetórias de doença do cancro avançado, me confrontei inúmeras vezes com doentes em contextos de fim de vida. Ao acompanhar estes doentes, inevitavelmente acompanhei muitos familiares em sofrimento perante a perspetiva da morte iminente dos seus familiares doentes e, muito embora esta fosse desde sempre uma área de interesse profissional, a verdade é que este se demonstrou como um dos maiores desafios que enfrentei ao nível profissional e pessoal. O confronto com a finitude humana sempre me causou grande curiosidade, mas simultaneamente muitas incertezas. De facto, os avanços técnico-científicos que observamos na atualidade proporcionaram uma aproximação ao conceito de imortalidade hipotética, quando na realidade apenas conduziram ao afastamento da aceitação da inevitabilidade da mortalidade, enquanto elemento da condição humana. Digamos que esta perceção de negação da morte, nos traz novos desafios profissionais, nomeadamente no processo de consciencialização da impossibilidade de cura e da inevitabilidade da progressão destas doenças. Parece-me fundamental esta reflexão no acompanhamento dos familiares de doentes em fim de vida, até porque o reconhecimento desta condicionante pode ser determinante na forma como concebemos e implementamos os cuidados, numa perspetiva da sua individualização e humanização.

O acompanhamento dos familiares cuidadores num contexto de internamento possibilitou-me perceber que as respostas emocionais aos processos de perda e de luto antecipatório são únicas em cada pessoa e variáveis dentro dos membros do mesmo sistema familiar. Essa mutabilidade sensibiliza para a importância de adequar a nossa intervenção profissional a essa condição, no reconhecimento de que o acompanhamento da pessoa no respeito da sua individualidade poderá ser fundamental no seu processo de adaptação. Assim, apesar das reações emocionais serem variáveis, isso não determinará a capacidade da pessoa em adaptar-se ao processo que está a viver, se é que a vivência do luto antecipatório possa mesmo trazer contributos positivos ao processo de elaboração da perda atual e, numa fase posterior, à evicção do desenvolvimento de um luto complicado. Esta incerteza quanto ao tipo de suporte que o enfermeiro pode prestar neste momento, e em que casos específicos, a sua intervenção possa ser diferenciadora, é na minha perspetiva uma reflexão primordial para o desenvolvimento profissional nesta área.

A adoção de uma comunicação aberta, clara e compassiva torna-se fundamental neste processo, muito embora seja uma das áreas que mais desafios impõe, já que pode ter tanto de terapêutico



como de destrutor dessa mesma finalidade. Assim, não raras vezes, problematizei a forma como proporcionei este acompanhamento no luto que antecede a morte do familiar doente, cogitando se a minha falta de capacidade e conhecimento para lidar com determinadas situações não pudesse ser indutora de mais sofrimento na família, do que propriamente promotora do seu alívio. Apesar deste reconhecimento, considero que o desenvolvimento desta competência profissional ainda necessita de um maior investimento da minha parte. Interessa-me, por isso, aprofundar a reflexão sobre o papel do enfermeiro no âmbito dos processos de adaptação à perda e luto antecipatório, nomeadamente de que forma este pode identificar e intervir em domínios sensíveis à atuação de enfermagem, relevando os resultados e a eficácia da sua intervenção. Para o efeito, parece-me importante explorar mais detalhadamente o que se conhece sobre este assunto, numa tentativa de contribuir para uma maior sistematização do conhecimento em enfermagem e uma intervenção mais ajustada. Perante o exposto, foram estes os maiores motivadores do meu interesse pessoal e profissional na área em estudo, na certeza de que o desenvolvimento deste projeto me possibilitará um processo reflexivo, de aquisição de conhecimento e desenvolvimento de competências nesta área, para que possa intervir, enquanto enfermeira especialista, no futuro, com uma maior expertise.

### **1.3. Fundamentação Teórica:**

Procede-se à fundamentação teórica sobre o estado da arte do domínio em estudo.

#### **1.3.1. Cuidados Paliativos**

Os avanços na área da saúde conduziram a uma mudança de paradigma nesta área de cuidados, já que o aumento da longevidade e da esperança média de vida implica um acompanhamento progressivamente maior de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes. Porém, a disponibilidade de mais meios terapêuticos, pode levar a que os profissionais tendam a investir numa vertente curativa dos cuidados, fomentando o sentimento de fracasso da ciência e da medicina perante os casos de incurabilidade e morte (Capelas et al., 2016). Não sendo a morte uma mera eventualidade na vida do ser humano, torna-se fundamental que, tanto a sociedade como os profissionais de saúde, aprendam a lidar com ela, a fim de proporcionarem cuidados cada vez mais humanizados (Neto, 2016).

Foi nesta perspetiva de aliviar o sofrimento inerente às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais destes doentes que surgiram os CP. Para cumprir estes objetivos, estes cuidados centram a sua ação em 4 áreas fundamentais: a. controlo de sintomas; b. comunicação; c. apoio à família e d. trabalho em equipa. A consideração destes pilares é fundamental para facilitar a adaptação dos doentes e familiares aos processos de perdas

progressivas (Neto, 2016), assim como o treino de competências é fundamental para um melhor atendimento assistencial, no qual se promova o conforto e se preserve a dignidade de ambos (Alves et al., 2017).

Na década de 60, Cicely Saunders foi uma das figuras pioneiras no desenvolvimento dos CP, ao relevar a importância do controlo sintomático e do alívio do sofrimento dos doentes que se encontravam em fase terminal em detrimento do investimento em cuidados curativos desproporcionais (Capelas et al., 2016). Esta mudança de paradigma, deu ênfase à compreensão dos problemas do doente e familiares e à relevância da formação e investigação neste âmbito (Saunders, 2006 cit. por Capelas et al., 2014). Quanto ao domínio nacional, só a partir da década de 90 é que se verificou a criação e expansão das unidades de CP, através da criação de duas unidades de internamento (Hospital do Fundão e Instituto Português de Oncologia do Porto) e uma de cuidados domiciliários (Centro de Saúde de Odivelas). O desenvolvimento subsequente de outras unidades, assim como a promulgação de legislação no âmbito dos CP foram essenciais para o seu desenvolvimento a nível nacional (Capelas et al., 2014).

Assim, a criação da Lei de Bases dos CP em 2012 veio regulamentar o direito e o acesso dos cidadãos aos CP, definir a responsabilidade do estado nesta matéria e criar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos - RNCP (Decreto-Lei nº 52/2012). Na sequência desta publicação, as EIHS CP, as ECSCP e as UCP passaram a integrar a RNCP, sendo designadas como equipas especializadas de CP para resposta a situações paliativas complexas. A designação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) no âmbito da RNCP permitiu a elaboração dos Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos CP os quais se assumem como fundamentais na priorização de necessidades de intervenção nesta área (CNCP, 2021).

### **1.3.2. Processos de Perda e Luto**

Sendo a morte, um dos momentos mais desafiadores que a pessoa enfrenta ao longo do seu ciclo vital, torna-se necessário refletir sobre o assunto, nomeadamente no que respeita ao desenvolvimento de práticas de qualidade, já que a maior parte profissionais de saúde tem pouca preparação para assistir, entender e acompanhar a pessoa nos momentos difíceis que antecedem a morte (Barbosa, 2003 cit. por Pazes et al., 2014).

Muito embora, o que ocorre após a morte seja uma incógnita, a verdade é que é exatamente na vivência da morte do outro, que somos confrontados com a nossa própria terminalidade e vulnerabilidade, e sobretudo com o sofrimento decorrente da perda de um ente querido. Por isso, a vivência de uma doença prolongada e incurável, que conduz a uma situação de fim de vida, é extremamente complexa, já que além de envolver o sofrimento da pessoa que vive este processo, envolve também as pessoas que lhe são próximas (Pazes et al., 2014). Para a maioria dos familiares, cuidar de um doente em estado terminal é considerado uma experiência muito

perturbadora que exige a existência de uma regulação emocional que garanta a gestão das circunstâncias ameaçadoras inerentes aos cuidados de fim de vida, assim como à percepção das perdas que ocorrem antecipadamente (Coelho et al., 2019). Neste sentido, é fundamental que enquanto profissionais de uma equipa especializada em CP tenhamos a capacidade de perceber a importância de reconhecer a natureza das perdas que são experienciadas por estes familiares e sobretudo o impacto que as mesmas detêm no seu processo de adaptação à morte iminente do seu ente querido. Para facilitar a compreensão desta problemática, irá proceder-se a uma clarificação dos constructos que fundamentam estes processos de adaptação à perda e ao luto antecipatório.

### **1.3.3. Perda**

A perda é definida como uma experiência na qual a pessoa abandona a ligação estabelecida com um objeto por si valorizado, sendo que esse objeto, pode ser algo real ou percebido, uma relação ou uma situação (Alves, 2020). É nesta perspetiva que se percebe o impacto da morte, ou a sua previsibilidade, no contexto familiar, pelas múltiplas adaptações e reorganizações a que estes sistemas são submetidos (Eninger et al., 2021). Até porque são várias as perdas percecionadas pelos familiares dos doentes em fim de vida que são causadoras de sofrimento, destacando-se as perdas relacionadas com o domínio físico (perda da independência física e de capacidades cognitivas, mudanças na imagem corporal, instabilidade/perda da via oral, projeção da ausência física da pessoa doente), relacional (alterações do estado de consciência, alterações de papéis) e emocional (perda de vínculos afetivos com a pessoa doente). Assim, independentemente da natureza da perda, esta desencadeará uma “resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um processo dinâmico de mudança e de transformação envolvendo dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana” (Barbosa, 2016, p.553), ou seja, um processo de luto.

### **1.3.4. Luto antecipatório**

Erich Lindermann, em 1944, foi o primeiro a desenvolver o conceito de luto antecipatório. A sua definição resultou da observação dos comportamentos das famílias dos soldados destacados para a guerra, as quais se encontravam em processo de luto mesmo sem existir a confirmação da morte do seu familiar (Massocatto e Codinhoto, 2020). Segundo este autor, o luto antecipatório é alcançado através do desapego emocional da pessoa que surge como uma reação protetora face ao impacto negativo da iminência de morte de um ente querido (Allard et al., 2020).

Mais tarde, em 1984, Rando postula que o luto antecipatório é um processo de luto que ocorre antes da morte de um ente querido que não se resume a um mero fenómeno social de perda

iminente do outro (Allard et al., 2020). Além da consideração das perdas passadas, a mesma autora afirma que a sua elaboração se reflete nas perdas presentes e futuras (Patinadan et al., 2022). Tal parece transformar o processo de luto antecipatório num processo mais intenso do que o luto que ocorre após a morte (D'Antonio, 2014). Assim, comparativamente à anterior, a definição do luto antecipatório de Rando não se centra apenas no impacto da perda em si, mas no reconhecimento da sua influência durante o processo de morrer e após a sua ocorrência. Além disso, esta autora enfatizou a qualidade protetora da experiência do luto antecipatório, na medida em que advoga que a preparação prévia da pessoa para a morte do seu ente querido, poderá reduzir a duração e a intensidade do processo de luto após a morte, evitando-se o desenvolvimento de um luto complicado (Allard et al., 2020), constructo que pode ser útil quando perspectivado à luz da ontologia em enfermagem.

Outros autores criticaram o carácter reducionista do luto antecipatório explanado, uma vez que consideram que o período que envolve a morte e o luto posterior à morte, são vivências definidas por componentes individuais, sociais, culturais e espirituais que o conceito geral de luto antecipatório por si só não é capaz de explicar, o que faz depreender que a melhor compreensão da complexidade deste conceito deriva da inclusão deste conjunto de fatores no processo de elaboração do luto anterior e posterior à perda (Allard et al., 2020).

Através desta explanação, entende-se que o conceito de luto antecipatório continua a mostrar-se como um constructo psicossocial mal definido e pouco compreendido. Várias investigações têm sido desenvolvidas no sentido de compreender a sua utilidade no processo de adaptação à própria morte como à perda de outrem (Patinadan et al., 2022; Shore et al., 2016), contudo continua a prevalecer uma grande variabilidade de perspetivas sobre o seu papel no processo de adaptação da pessoa à perda, não se conseguindo especificar completamente qual o papel do luto antecipatório na vivência do processo de luto dos familiares. Admitindo que a sua definição é influenciada pelas perspetivas filosóficas e disciplinares dos investigadores, bem como pelas tendências científicas e sociais (Allard et al., 2020), para a área específica de enfermagem, interessaria eventualmente determinar o contributo que a Teoria das Transições de Meleis poderia fornecer na compreensão deste fenómeno, sendo esta uma área a desenvolver.

A revisão sistemática efetuada por Nielsen et al. (2016) mostrou que altos níveis de luto pré-perda, juntamente com a baixa preparação dos familiares, acabaram por resultar em piores desfechos de luto para os cuidadores, indicando que o luto antecipatório não conseguirá diminuir o luto experimentado pelo familiar após a morte (Simon, 2008). Apesar destas perspetivas contrariarem os efeitos protetores do luto antecipatório descritos anteriormente, a verdade é que alguns autores defendem que este processo parece ser um recurso para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que serão necessárias após a morte, pelo que o fornecimento de apoio profissional nos períodos que precedem e sucedem a morte pode

fazer a diferença (Johansson & Gimby, 2011). Assim, o acompanhamento e monitorização dos familiares em ambos os períodos, podem permitir uma identificação atempada daqueles que necessitam de apoio antes da morte como também aqueles que correm o risco de experimentar níveis incapacitantes no luto após a mesma (Holm et al., 2019), sendo crucial determinar com clareza os fatores de risco para essa condição.

Considerando os desafios que têm vindo a ser descritos na prática clínica, relativamente ao processo de fim de vida, compreende-se que uma melhor operacionalização do conceito de luto antecipatório e da sua possível influência no luto *pós morte*, seriam um grande contributo para a melhoria da prática clínica, nomeadamente no domínio de uma intervenção antecipatória do EEEMCPSP. Porém, com a literatura consultada, parece não ser possível concluir se o luto antecipatório pode atenuar ou agravar o processo de luto posterior (Nielsen et al., 2016), pelo que tentarei clarificar esse contributo ao longo do meu processo de desenvolvimento de competências, especificamente na população de familiares que acompanham os doentes oncológicos em fim de vida.

#### **1.3.5. Manifestações perante a perda e estratégias terapêuticas**

Uma das dificuldades expressas no âmbito desta temática, relaciona-se com as reações emocionais dos familiares no decorrer do seu processo de adaptação à perda e processo de luto antecipatório. Pensando numa perspetiva de futura EEEMCPSP, o reconhecimento das reações emocionais expectáveis neste contexto, assim como a identificação de estratégias/intervenções a implementar será alvo da minha reflexão.

A literatura consultada por Coelho e Barbosa (2017) sugere que o processo de luto perante uma morte expectável tem sido associado a características semelhantes às frequentemente observadas no luto após a morte, como a presença de sofrimento emocional, frustração, esperança e ambivalência. Os mesmos autores referem que, em contrapartida, o processo de luto que ocorre antes da morte difere do processo de luto após a morte, já que o primeiro envolve a perda de uma pessoa que ainda está fisicamente presente.

Coelho e Barbosa (2017) na sua revisão da literatura acerca do luto antecipatório na família, identificaram dez temas que correspondem às características nucleares do luto antecipatório: antecipação da morte, sofrimento emocional, proteção intrapsíquica e interpessoal, foco exclusivo no cuidado ao doente, esperança, ambivalência, perdas pessoais, perdas relacionais, tarefas relacionais de fim de vida e transição.

Relevando a grande variabilidade das reações emocionais descritas neste processo, afirma-se que as mais frequentemente encontradas, traduzem-se na presença de sentimentos de tristeza, de raiva dirigida a si mesmo, a outros ou até mesmo à própria doença, presença de ansiedade

de separação, medo do sofrimento ou da ocorrência de uma morte dolorosa para o doente e de preocupações relativamente ao futuro (Coelho & Barbosa, 2017).

Enquanto alguns familiares se recusam a lidar com a situação de terminalidade dos seus entes queridos, mantendo a convicção na sua recuperação ou na entrega aos desígnios divinos, outros reconhecem a gravidade do prognóstico, necessitando antecipar como será o processo de morte, de modo a contrariar o impacto da imprevisibilidade da trajetória da doença e do próprio processo de fim de vida (Coelho & Barbosa, 2017).

Mas este acompanhamento próximo do sofrimento do doente, pode também provocar sentimentos de impotência e culpa nos cuidadores que tenta ser mitigada pela sua presença continua junto ao doente, de forma a procurarem sentir que fizeram tudo aquilo que lhes era possível (Coelho & Barbosa, 2017). Porém, para Martz e Morse (2017) estes sentimentos de culpa não advêm apenas desta sensação de impotência, mas também da luta interior dos familiares contra o paradoxo e a ambivalência dos seus desejos. Assim, é muito frequente que os cuidadores sintam simultaneamente o desejo de estar perto dos seus familiares, assim como o desejo de que as suas responsabilidades terminem o mais rapidamente possível, para poderem retornar à normalidade (D'Antonio, 2014). Frequentemente, a conceção de que o fim da vida corresponde ao fim do sofrimento, pode apresentar-se como um facilitador da aceitação da morte e da perda, na medida em que, ao percecionarem que o processo de doença acarreta grande sofrimento para o doente, os familiares acabam por entender a ocorrência da morte como uma forma de alívio (Pazes et al., 2014).

Assumir a realização de tarefas frequentemente realizadas pelos seus familiares doentes, confronta os cuidadores com a incapacidade atual da pessoa para a sua concretização, o que promove a sua consciencialização da perda da sua independência física com provável relação com o processo e a proximidade de morte (Coelho & Barbosa, 2017).

Sendo parca a sistematização do conhecimento nesta área, talvez fosse importante aprofundar o conhecimento acerca das manifestações expressas pelos familiares ao longo deste processo, no sentido de serem identificados e desenvolvidos domínios de intervenção que possam ser relevantes para a prática de enfermagem.

Assim, apesar das inconsistências na definição do conceito de luto antecipatório, os profissionais de saúde têm defendido a implementação de intervenções durante o fim de vida, a fim de facilitar a vivência de um processo de luto adequado em resposta ao contexto de perdas sucessivas e probabilidade de morte iminente (Patinadan et al., 2022). Shore et al. (2016) acrescentam que a abordagem do luto antecipatório faz parte das melhores práticas assistenciais dos profissionais de saúde.

Segundo Lebow (1976, cit. por Patinadan et al., 2022), a facilitação do processo de luto antecipatório nos familiares é conseguida através da promoção de “tarefas adaptativas de luto

antecipado” que passam pela capacidade destes em: a. manterem a proximidade e afastamento suficiente para que consigam partilhar a sua presença, ao mesmo tempo que percebem a continuidade das suas vidas sem a presença do doente; b. adaptarem-se às mudanças imediatas de papéis, antecipando as responsabilidades futuras; c. reconhecerem e expressarem os sentimentos decorrentes da doença terminal; d. aceitarem a realidade da perda iminente; e. reconhecerem que o fim da vida do doente está próximo e conseguirem despedir-se.

Outros autores têm sugerido que a adoção de estratégias de coping focadas na emoção também apresentam uma grande relevância, destacando o poder terapêutico da distração (onde se verifica uma evitação cognitiva para lidar com a morte); do Auto encorajamento (através do enfoque na parte positiva da vivência atual); do apoio emocional; das estratégias de resolução de problemas centrado em terceiros (expressas através de crenças no divino) (Bilic et al., 2022).

Transversalmente, a literatura tem demonstrado que o desenvolvimento de competências comunicacionais em fim de vida tem adquirido uma progressiva importância já que a preparação para a morte requer uma boa comunicação entre os cuidadores e a equipa que os acompanha (Breen et al., 2018). Além disso, uma comunicação aberta e o contributo da equipa na preparação dos familiares para este processo, desempenham um papel determinante na qualidade da experiência de fim de vida (Jackson et al., 2012). Assim, a capacitação dos cuidadores para os novos papéis a desempenhar, a transmissão de informação sobre a forma como processo de doença do seu familiar está a decorrer e o apoio emocional e social nesse âmbito parecem ser fundamentais assim como o papel dos enfermeiros facilitador da vivência deste processo (D’Antonio, 2014; Pazes et al., 2014). A propósito da importância da comunicação, muitos familiares revelam dificuldade em gerir a informação prestada pelos profissionais, nomeadamente no que respeita às contextualizações prognósticas, na sua relação com o familiar doente. A possibilidade de se criarem situações de conspiração de silêncio exigem uma intervenção profissional adequada (Pazes et al., 2014), a fim de desconstruir as barreiras inerentes à sua manutenção. Nesse domínio, o recurso a conferências familiares pode ser uma alternativa adequada, pelo que a aquisição de competências dos profissionais nesse campo de ação será fundamental. Por último, a valorização, por parte dos familiares, em serem preparados para a realidade da situação, relevando a informação e a manutenção de uma esperança realista proporcionada pelo enfermeiro, ressalta uma vez mais a necessidade do desenvolvimento de competências do enfermeiro neste domínio (Pazes et al., 2014).

#### **1.3.6. Influência das trajetórias de doença**

Na maior parte da bibliografia consultada, a população dos estudos referia-se a doentes ou familiares de doentes oncológicos em CP. Porém, também foi encontrada literatura relativa a cuidadores de pessoas com demência. Verificou-se que estas duas populações eram alvo de



comparação, nomeadamente pelo facto de se admitirem diferenças ao nível dos processos de luto antecipatório entre ambas, o que pode eventualmente ocorrer noutras patologias.

A esse respeito, a literatura realça que os familiares de pessoas com demência iniciam a sua experiência de luto muito antes da morte física do seu familiar doente (Cheung et al., 2018). O luto vivenciado por esta população é complexo, uma vez que os familiares experienciam um conjunto de perdas contínuas que propiciam um estado de separação antecipado (Blandin & Pepin, 2017; Chan et al., 2013). É bastante comum que no decorrer do processo demencial, os doentes apresentem alterações cognitivas que os façam apresentar alterações da memória, personalidade, desorientação e/ou comportamentos inapropriados, o que provoca nos familiares a sensação de que estão a relacionar-se com uma pessoa diferente (Blandin & Pepin, 2017; Chan et al., 2013; Madsen & Birkelund, 2013). Isso torna o luto antecipatório da demência num tipo de luto distinto, no qual a pessoa doente ainda se encontra fisicamente presente, mas emocionalmente desconectada do cuidador (Dehpour & Koffman, 2023). Assim, a intensidade deste luto é comparável ao luto que ocorre após a morte já que os familiares acabam por experienciar a perda da pessoa que conhecem (Blandin & Pepin, 2017).

Embora o enfoque do projeto seja a vivência do luto antecipatório por parte do familiar cuidador de doentes oncológicos em fim de vida, a verdade é que a análise destes resultados relativos aos doentes com demência vem sugerir que as diferentes trajetórias de doença podem influenciar a experiência de luto antecipatório (Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2019), sensibilizando para a importância da sua consideração nos processos de conceção de cuidados.

### **1.3.7. Implicações para a prática clínica**

A explanação efetuada elucida que o tema do luto antecipatório no processo de adaptação dos familiares à perda carece de um maior investimento. Concordando com Patinadan et al. (2022), a avaliação do luto antecipatório e as intervenções que ajudem as pessoas a enfrentar o problema, são questões para as quais não há uma resposta clara, pela ausência de diretrizes padronizadas e pela variabilidade de construtos associados. A revisão sistemática de Coelho et al. (2018) com foco no luto antecipatório do cuidador, enfatiza a necessidade de identificar as intervenções e de criar diretrizes para a prática clínica, destacando a dinâmica complexa do luto em diferentes trajetórias de fim de vida. Assim, os programas de intervenção no luto devem identificar os principais desafios com que os familiares se defrontam de forma a clarificar os conflitos interiores que experienciam. Torna-se crucial o desenvolvimento de estratégias específicas de apoio à regulação emocional e à prevenção de sintomas de desorganização emocional (Coelho et al., 2019).

As discussões de fim de vida que permitam a preparação dos familiares para a morte adquirem grande relevância, nomeadamente pela possibilidade de diminuírem a sua angústia antes da morte do doente (Garrido & Prigerson, 2014; Wright et al., 2008). O envolvimento e capacitação

dos familiares no âmbito de um planeamento antecipado de cuidados poderá potenciar o processo de preparação para os momentos que se sucedem, evitando possivelmente o desenvolvimento de um luto complicado após a morte (Breen et al., 2018; Holm et al., 2019). Cada pessoa que vive um processo de perda e luto antecipatório, apresenta circunstâncias socioculturais e emocionais diferentes, tendo por essa via, capacidades de enfrentamento e de resiliência igualmente distintas. Será no entendimento da complexidade e unicidade desta vivência, assim como na sensibilidade e capacidade de acompanhar o seu sofrimento que será possível o desenvolvimento de uma prática de cuidados humanizada. Não descurando o rigor imprescindível a uma prática de cuidados de excelência, percebe-se a importância de uma prática reflexiva e baseada na evidência, sem que, no entanto, seja negligenciado um cuidado compassivo em concordância com a vulnerabilidade propiciada por este momento.

#### **1.4. Descrição dos Contextos Clínicos**

O Estágio de Natureza Profissional com Relatório - Módulo II integrado no curso de MEMCEPSP será constituído por dois momentos de contacto, de 170 horas cada. Prevê-se a sua realização numa EIHSCP e numa UCP de dois hospitais da zona norte de Portugal.

A CNCP pretende promover a integração dos princípios e filosofia dos CP em todos os serviços clínicos do Serviço Nacional de Saúde (CNCP, 2021). Para a *European Association for Palliative Care* (Radbruch & Payne, 2009) devem ser considerados quatro níveis de cuidados neste âmbito: a. abordagem paliativa; b. CP generalistas; c. CP especializados e d. centros de excelência, sendo que os serviços onde será desenvolvida a prática clínica correspondem a serviços de cuidados especializados. Os CP especializados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com competências especializadas, focadas na otimização da qualidade de vida dos doentes (Radbruch & Payne, 2009). Além do acompanhamento clínico dos doentes e familiares com necessidades complexas de cuidados (CNCP, 2019), acrescem atividades de consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação e a articulação com outras entidades a fim de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP (CNCP, 2016; CNCP, 2019).

##### **1.4.1. Contexto Clínico - EIHSCP**

**Identificação e missão da equipa:** a EIHSCP é um serviço de nível especializado em CP que presta cuidados a nível multidisciplinar a doentes com necessidades de CP complexas. Esta equipa tem como principal missão: a. melhorar a qualidade de vida da pessoa com doença grave e/ou avançada e progressiva, proporcionando cuidados de saúde na medida das suas necessidades; b. prevenir e aliviar o sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento ativo e rigoroso do sofrimento físico, psicossocial e espiritual do doente

e sua família/cuidadores; c. prestar consultoria a outras especialidades que atendem doentes em sofrimento por doenças incuráveis, desenvolvendo e divulgando a filosofia dos CP.

**Estrutura física e horário de funcionamento:** a EIHS CP dispõe de um espaço próprio para a sua atividade não assistencial (sala de trabalho/reuniões com computadores e telefone) e de gabinetes de consulta externa. O seu horário de funcionamento difere ao longo da semana, apresentando a seguinte distribuição: 2ª feira 8:00h-18:00h; 3ª, 4ª e 5ª feiras 8:00h-16:00h; 6ª feira 8:00h-14:00h.

**Constituição da equipa:** a equipa é formada por 3 médicos, 2 enfermeiros, 1 assistente social, 1 psicóloga e 1 assistente técnica (administrativa). A equipa também conta com o apoio do Serviço de Assistência Espiritual e Religiosa.

**Processo de Continuidade de Cuidados:** diariamente, é realizada uma reunião de equipa a fim de: a. realizar o ponto de situação doentes observados no dia anterior; b. analisar os novos pedidos de colaboração; c. distribuir os doentes pelos diferentes elementos da equipa. Semanalmente, à 4ª feira, é realizada uma reunião com toda a equipa multidisciplinar, a fim de: a. analisar e discutir os casos clínicos; b. elaborar planos individuais de intervenção; c. analisar e discutir estratégias e dinâmicas da equipa.

**Tipologia de cuidados:** EIHS CP. Esta equipa atua: a. em regime de consultadoria no internamento, consulta externa e urgência (exceto Neonatologia e Pediatria) e b. na assessoria na área dos CP a profissionais de saúde da respetiva área de influência. O acompanhamento do doente pela EIHS CP pode ser realizado em regime de internamento ou em ambulatório, sendo que a consulta externa programada se realiza às 2ª, 4ª e 6ª feiras. A equipa também disponibiliza um atendimento telefónico durante o seu horário de funcionamento.

**Modelo de atuação:** segundo o modelo colaborativo integrado, no qual se verifica a coexistência de intervenções curativas e paliativas, cuja ponderação é ajustada à evolução das necessidades dos doentes como da própria doença (Gómez-Batiste, 2005 cit. por Capelas et al., 2016).

**Referenciação de doentes:** os pedidos de colaboração à equipa podem ser realizados por qualquer especialidade do hospital (à exceção da pediatria e neonatologia) através de referenciação interna, via sistema informático institucional, sendo esta referenciação da responsabilidade do médico. Os ACES da área de intervenção da equipa também podem referenciar os doentes. A referenciação é formalizada após o conhecimento e consentimento do doente ou família e deve respeitar os seguintes critérios: presença de patologias específicas como doença oncológica progressiva, insuficiências de órgão avançadas, HIV, Esclerose Lateral Amiotrófica, esclerose múltipla e demências, que compreendam pelo menos um dos pontos: a. prognóstico de vida limitado; b. sofrimento intenso (físico, psíquico e/ou espiritual); c.

deterioração do quadro clínico da doença; d. necessidades específicas de difícil resolução que requeiram suporte específico, organizado e interdisciplinar; e. Índice de Karnofsky  $\geq 50$ .

**Projetos em desenvolvimento:** a EIHSCP encontra-se a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito dos cuidados à cavidade oral em doentes em CP.

#### 1.4.2. Contexto Clínico - UCP

**Identificação e missão da equipa:** a UCP é um serviço de nível especializado em CP que presta cuidados a nível multidisciplinar a doentes com necessidades de CP complexas. A sua principal missão é proporcionar a prestação de CP com a máxima qualidade, humanismo e eficiência ao doente e à sua família, em fase avançada da sua doença.

**Estrutura física e horário de funcionamento:** a UCP funciona num dos edifícios do hospital com três pisos, sendo que o estágio decorrerá no Piso 1. Apresenta várias valências, nomeadamente internamento, consulta externa, EIHSCP, assistência domiciliária e consulta telefónica. O piso 1 de internamento funciona 24h/dia e é composto por: vinte quartos individuais, com cama articulada elétrica, mesa de cabeceira, armário, televisão e casa de banho partilhada por cada dois quartos; três casas de banho comuns com chuveiro adaptado; uma sala com banheira de hidromassagem; sala de reuniões; sala de Psicologia; gabinete da EIHSCP; gabinete da equipa domiciliária; gabinete médico; gabinete para médicos internos; vestiários; sala de trabalho de enfermagem; espaço central; copa para os profissionais; casa de banho para os profissionais.

**Constituição da equipa:** a equipa é formada por 7 médicos, 25 enfermeiros, 1 assistente social, 2 psicólogas, 1 nutricionista, 1 assistente espiritual, 10 assistentes operacionais e 1 assistente técnica (administrativa).

**Processo de Continuidade de Cuidados:** em todos os turnos é realizada uma reunião de passagem de turno pelos enfermeiros. Nos dias úteis, durante a manhã, é realizada uma reunião multidisciplinar com médicos e enfermeiros para realizar o ponto de situação diário dos doentes internados. À 6ª feira, ocorre a reunião multidisciplinar com todos os elementos da equipa para análise e discussão dos objetivos de cuidados para cada doente.

**Tipologia de cuidados:** internamento. Além da prestação de cuidados aos doentes e familiares, esta equipa atua a. em regime de consultadoria nos restantes serviços de internamento e consulta do hospital, exceto na pediatria; b. na assessoria na área dos CP a profissionais de saúde que prestem assistência aos doentes em seguimento pela equipa.

**Modelo de atuação:** segundo o modelo separado, no qual após uma abordagem terapêutica sem êxito, o doente é acompanhado por uma abordagem paliativa (Gómez-Batiste, 2005 cit. por

Capelas et al., 2016). Porém, estão a ser realizados esforços no sentido de contrariar este modelo, através da participação pontual da equipa de CP em consultas de grupo.

**Referenciação de doentes:** os pedidos de referenciação são destinados a doentes que não estejam a ser submetidos a tratamento antineoplásico por doença avançada. Os critérios de admissão para a equipa são: a. doentes inscritos no hospital; b. idade igual ou superior a 18 anos; c. doença oncológica incurável, avançada e progressiva sem resposta aceitável à terapêutica antineoplásica ou que a recusem; d. presença de sintomas/problemas intensos ou incapacitantes resultantes de doença oncológica; e. aceitação do utente/família da admissão ao serviço de CP, após informação dos objetivos da medicina paliativa. A admissão pode ocorrer para o internamento, consulta externa ou para assistência domiciliária.

**Projetos em desenvolvimento:** a UCP encontra-se a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito das feridas malignas e outro nos cuidados à pessoa em situação de fim de vida. Estão também a desenvolver dois projetos de formação em CP, sendo que um curso se destina aos profissionais do hospital e outro aos profissionais da comunidade.

### 1.5. Avaliação da viabilidade do projeto individual

A avaliação da viabilidade do projeto individual foi realizada segundo a análise SWOT, na ponderação das estratégias ofensivas e defensivas dela decorrente.

| FORÇAS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | FRAQUEZAS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Motivação para o desenvolvimento de competências especializadas à pessoa em situação paliativa.</li> <li>■ Experiência profissional na área dos CP.</li> <li>■ Capacidade reflexiva sobre as práticas vigentes.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Dificuldade em gerir as emoções.</li> <li>■ Falta de conhecimento no âmbito dos processos de perda e luto.</li> <li>■ Dificuldade no confronto com a finitude humana.</li> <li>■ Dificuldades na comunicação com o doente / familiares, nomeadamente na transmissão de más notícias.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| OPORTUNIDADES                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | AMEAÇAS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Experiência profissional dos elementos dos serviços especializados em CP.</li> <li>■ Presença de especialistas em enfermagem médico-cirúrgica e/ou em situação paliativa.</li> <li>■ Motivação da equipa para o desenvolvimento de competências no domínio das perdas e luto.</li> <li>■ Lei de bases dos CP e Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP.</li> <li>■ Trabalho multidisciplinar da equipa.</li> <li>■ Ontologia em Enfermagem.</li> <li>■ Previsibilidade da trajetória da doença oncológica.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Falta de sistematização do conhecimento em enfermagem no âmbito dos processos de perda e luto dos familiares.</li> <li>■ Ausência de práticas assistenciais sistematizadas dirigidas aos processos de perda e luto dos familiares.</li> <li>■ Tempo reduzido do estágio para o desenvolvimento de competências desta natureza.</li> <li>■ Inexistência de protocolos de uniformização de cuidados em fim de vida.</li> <li>■ Falta de formação das equipas nos processos de perda e luto.</li> <li>■ Conceção da sociedade sobre CP e cuidados em fim de vida.</li> <li>■ Adesão das famílias.</li> </ul> |

Quadro 1 – Análise SWOT

## 2. PLANIFICAÇÃO

Nesta parte, irá proceder-se à explanação dos objetivos gerais, intermédios e específicos definidos para a concretização do projeto; descrição das atividades; cronograma de atividades; recursos e monitorização do projeto individual.

### 2.1. Objetivos

#### ■ Objetivo Geral:

1. Adquirir competências comuns e específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa relativas ao processo de fim de vida.

#### ■ Objetivos intermédios/específicos:

- 1.1 Desenvolver competências de praxis clínica especializada no apoio à vivência do processo de morrer e de luto dos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica, em contexto hospitalar, baseada em evidência científica;
  - 1.1.1 Aprofundar o conceito de perda e luto antecipatório dos familiares cuidadores;
  - 1.1.2 Compreender as áreas ou domínios de atenção da enfermagem relacionados com valores, crenças e significados atribuídos pelos familiares cuidadores ao processo de fim de vida;
  - 1.1.3 Identificar a natureza das perdas sucessivas percecionadas pelos familiares cuidadores;
  - 1.1.4 Identificar especificidades das manifestações do luto antecipatório dos familiares cuidadores;
  - 1.1.5 Identificar as estratégias de coping eficazes no processo de adaptação dos familiares cuidadores ao processo de fim de vida da pessoa com doença oncológica;
  - 1.1.6 Identificar especificidades da elaboração da perda e do luto antecipatório por parte dos familiares cuidadores mediante a trajetória de doença oncológica;
  - 1.1.7 Identificar especificidades da comunicação e suas estratégias no estabelecimento da relação terapêutica com os familiares cuidadores;
  - 1.1.8 Identificar as intervenções executadas pelos EEEMCPSP no acompanhamento dos familiares cuidadores nos processos de perda e luto antecipatório;
  - 1.1.9 Identificar os fatores condicionantes da implementação das intervenções;
  - 1.1.10 Identificar qual o nível de formalização do conhecimento sobre o processo de elaboração da perda e luto antecipatório dos familiares cuidadores;

- 1.2 Desenvolver competências na identificação de necessidades dos familiares cuidadores na vivência do processo de morrer e de luto da pessoa com doença oncológica;
  - 1.2.1 Introduzir o luto antecipatório na dimensão autônoma do planejamento do exercício profissional, nos domínios pertinentes, nos diferentes casos clínicos;
  - 1.2.2 Identificar os contributos da integração das perdas sucessivas e elaboração do luto antecipatório por parte dos familiares cuidadores no processo de adaptação à morte da pessoa com doença oncológica, assim como a sua influência na prevenção do luto complicado.
- 1.3 Desenvolver competências especializadas de intervenção na promoção da adaptação dos familiares cuidadores ao processo de morte e luto da pessoa com doença oncológica.
  - 1.3.1 Prescrever, implementar e avaliar intervenções especializadas que facilitem a adaptação dos familiares cuidadores à perda e luto antecipatório, nos diferentes casos clínicos, segundo a melhor e mais atual evidência.
  - 1.3.2 Analisar as intervenções especializadas que promovam a adaptação dos familiares cuidadores à proximidade de morte da pessoa com doença oncológica, em contexto hospitalar, implementadas por diferentes enfermeiros.
  - 1.3.3 Treinar competências no domínio da comunicação como estratégia facilitadora da vivência da perda e do luto antecipatório por parte dos familiares cuidadores.
  - 1.3.4 Treinar competências para a realização de conferências familiares e transmissão de más notícias.

## **2.2. Atividades**

- Analisar o luto antecipatório à luz da Teoria das Transições de Meleis;
- Mapear as intervenções para apoio aos familiares cuidadores durante a o seu processo de adaptação à perda e luto antecipatório;
- Recolher dados sobre as vivências dos familiares cuidadores no contexto dos seus processos de perda e luto antecipatório;
- Observar as intervenções implementadas pelo EEEMCPSP no processo de adaptação à perda e no luto antecipatório dos familiares cuidadores;
- Criar momentos de reflexão sobre a prática clínica observada com o orientador científico, tutores e equipa multidisciplinar.



## 2.3. Desenvolvimento das atividades

O cronograma de atividades define a previsão temporal para a sua concretização.

|                                                                                                                                         | Setembro 2023 | Outubro 2023 | Novembro 2023 | Dezembro 2023 | Janeiro 2024 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------|--------------|---------------|---------------|--------------|
| Analisar o luto antecipatório à luz da Teoria das Transições de Meleis                                                                  |               |              |               |               |              |
| Mapear as intervenções para apoio dos familiares cuidadores durante a o seu processo de adaptação à perda e luto antecipatório          |               |              |               |               |              |
| Recolher dados sobre as vivências dos familiares cuidadores no contexto dos seus processos de perda e luto antecipatório                |               |              |               |               |              |
| Observar as intervenções implementadas pelo EEEMCPSP no processo de adaptação à perda e no luto antecipatório dos familiares cuidadores |               |              |               |               |              |
| Criar momentos de reflexão sobre a prática clínica observada com o orientador científico, tutores e equipa multidisciplinar             |               |              |               |               |              |

Quadro 2 – Cronograma de Atividades

## 2.4. Recursos humanos e materiais

Disponibilidade dos tutores dos estágios clínicos, equipas multidisciplinares dos contextos clínicos; orientador científico; coordenador e colegas de turma para a discussão de práticas que visem a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem. Não se prevê a necessidade de recursos materiais.

## 2.5. Monitorização

A monitorização do projeto tem como objetivo a análise sistemática da sua evolução e concretização. Prevê-se a realização de reuniões de discussão e acompanhamento das atividades com o orientador e tutores no âmbito da prática clínica; a análise do cumprimento do timing definido pelo cronograma; a reformulação do planeamento mediante as necessidades de aprendizagem identificadas.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste projeto individual visa a aquisição de competências clínicas comuns do enfermeiro especialista assim como as competências especializadas do EEEMCPSP. Considera-se que a elaboração deste documento foi fundamental para a consciencialização da necessidade de um planeamento de estratégias e atividades que facilitem a concretização dos objetivos inicialmente definidos. Sem a existência de uma reflexão sobre a pertinência clínica do tema e a sua aplicabilidade, assim como o conhecimento sobre o estado da arte, não seria possível a identificação de necessidades de aprendizagens ajustadas aos saberes e experiências anteriormente proporcionadas. Considero que este planeamento possibilitou uma otimização da gestão dos recursos internos e externos disponíveis, ao identificarem-se as estratégias ofensivas e defensivas capazes de potenciar o meu processo de aprendizagem.

Objetiva-se o cumprimento da totalidade do planeamento realizado, na expectativa que as oportunidades criadas no âmbito dos contextos clínicos sejam capazes de mitigar as dificuldades identificadas e favorecer o desenvolvimento do conhecimento específico do enfermeiro especialista no âmbito do acompanhamento dos familiares cuidadores de pessoas com doença oncológica em fim de vida, na vivência dos seus processos de adaptação à perda e no luto antecipatório.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Allard, E., Genest, C., & Legault, A. (2020). Theoretical and philosophical assumptions behind the concept of anticipatory grief. *Int J Palliat Nurs*, 26(2), 56-63. 10.12968/ijpn.2020.26.2.56.
- Alves, M., Abril, R., & Neto I.G. (2017). Controle sintomático em paciente em final de vida. *Acta Med Port*, 30(1), 61-68. 10.20344/amp.7626.
- Alves, J.I.S. (2020). *Intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica com a Pessoa em Processo de Luto*. [Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Portalegre]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/33513>.
- Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed, pp.533-630). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Bilic, J., Skokandic, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers os spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 199. 10.1186/s12904-022-01093-1.
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia (London, England)*, 16(1), 67-78. 10.1177/1471301215581081.
- Breen, L.J., Aoun, S.M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G.K.B. (2018). Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *J Pain Sympton Manage*, 55(6), 1473-1479. 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018.
- Capelas, M.L., Silva, S., Alvarenga, M., & Coelho, S.P. (2014). Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: Visão nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*, 1(2):7-12.
- Capelas, M.L., Neto, I.G., & Coelho, S.P. (2016). Organização de serviços. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.915-935). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E.L. (2013). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1), 1-17. 10.1002/gps.3795.
- Cheung, D.S.K., Ho, K.H.M., Cheung, T.F., Lam, S.C., & Tse, M.M.Y. (2018). Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliative Care*, 17(1), 124. 10.1186/s12904-018-0376-3.
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: na integrative literature review. *Am J Hosp Palliat Care*, 34(8), 774-785. 10.1177/1049909116647960.
- Coelho, A., de Brito, M., & Barbosa, A. (2018). Caregiver anticipatory grief: Phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1), 52-57. 10.1097/SPC.0000000000000321.
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2019). Family caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qual Health Res*, 30(5), 693-703. 10.1177/1049732319873330.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biênio 2017-2018*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. <http://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biênio 2019-2020*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

[http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Relatorio-de-implementacao-PEDCP-2019-2020\\_07122020.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Relatorio-de-implementacao-PEDCP-2019-2020_07122020.pdf).

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. [http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021\\_2022.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf).

Costa, A. (2012). *A família cuidadora perante a dependência do seu familiar idoso*. [Tese de Mestrado, Universidade Nova de Lisboa]. Repositório da Universidade Nova. <http://hdl.handle.net/10362/8479>.

D'Antonio, J. (2014). Caregiver grief and anticipatory mourning. *J Hosp Palliat Nurs*, 16(2), 99-104. 10.1097/NJH.0000000000000027.

Decreto-Lei nº52/2012, da Assembleia da República. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. (2012). Diário da República: I série, nº172. <http://dre.pt/dre/detalhe/lei/52-2012-174841>.

Dehpour, T., & Koffman, J. (2023) Assessment of anticipatory grief in informal caregivers of dependants with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 27(1), 110-123, 10.1080/13607863.2022.2032599.

Eninger, F.U., Santos, C.M., & Kayser, M.F. (2021). The family relations while facing the anticipatory grieving processes. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(4), 15913-15927. 10.34119/bjhrv4n4-.

Escola Superior de Enfermagem do Porto. (s/ data). *Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa*. ESEP. <https://estudar.esenf.pt/ms-memcpspa/>.

Fujisawa, D., Miyashita, M., Nakajima, S., Ito, M., Kato, M., & Kim, Y. (2010). Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *J Affect Disord*, 127(1-3), 352-358. 10.1016/j.jad.2010.06.008.

Garrido, M.M., & Prigerson, H.G. (2014). The end-of-life experience: Modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer*, 120(6), 918-925. 10.1002/cncr.28495.

Guldin, M.B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F., & Jensen, A.B. (2012). Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer*, 20(8), 1679-1685. 10.1007/s00520-011-1260-3.

Holm, M., Arestedt, K., & Alvariza, A. (2019). Associations between predeath and postdeath grief in family caregivers in palliative home care. *J Palliat Med*, 22(12), 1530-1535. 10.1089/jpm.2019.0026.

Jackson, J., Derderian, L., White, P., Ayotte, J., Fiorini, J., Hall, R.O., & Shay, J.T. (2012). Family perspectives on end-of-life care. A metasynthesis. *J Hosp Palliat Nurs*, 14(4), 303-311. 10.1097/NJH.0b013e31824ea249.

Johansson, A.K., & Grimby, A. (2011). Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliativewards. *Am J Hosp Palliat Med*, 29(2), 134-138. 10.1177/1049909111409021.

Lennaerts-Kats, H., Ebenau, A., Steppe, M., van der Steen, J.T., Meinders, M.J., Vissers, K., Munneke, M., Groot, M., & Bloem, B.R. (2020). "How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. *J Parkinson Dis*, 10(4), 1631-42. 10.3233/JPD-191884.

Madsen, R., & Birkelund, R. (2013). 'The path through the unknown': The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *J Clin Nurs*, 22(21-22), 3024-3031. 10.1111/jocn.12131.

- Martz, K., & Morse, J.M. (2017). The changing nature of guilt in family caregivers: Living through care transitions of parents at the end of life. *Qual Health Res*, 27, 1006-1022. 10.1177/1049732316649352
- Massocatto, F.I., & Codinhoto, F. (2020). Luto Antecipatório: Cuidados psicológicos com os familiares diante de morte anunciada. *Revista FAROL - Rolim de Moura*, 11(11), 128-143.
- Neto, I.G. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pina & F. Tavares. *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F., & Guldin, M.B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. 10.1016/j.cpr.2016.01.002.
- Patinadan, P.V., Tan-Ho, G., Choo, P.Y., & Yan, A.H. (2022): Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions, *Death Studies*, 46(2), 337-350. 10.1080/07481187.2020.1728426.
- Pazes, M.C.E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista Enfermagem Referência*, IV(3), 95-104. 10.12707/RIII12135.
- Radbruch, L., & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Pall Care*, 16(6), 278-289.
- Regulamento n.º 140/2019, da Ordem dos Enfermeiros. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. (2019). Diário da República: II série, nº26. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>.
- Regulamento n.º 429/2018, da Ordem dos Enfermeiros. Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. (2018). Diário da República: II série, nº135. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>.
- Shore, J.C., Gelber, M.W., Koch, L.M., & Sower, E. (2016). Anticipatory grief. *J Hosp Palliat Nurs*, 18(1), 15-19. 10.1097/NJH.0000000000000208.
- Simon, J.L. (2008). Anticipatory grief: recognition and coping. *J Palliat Med*, 11(9), 1280-1281. 10.1089/jpm.2008.9824.
- Wright, A.A., Zhang, B.H., Ray, A., Mack, J.W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S.L., Jackson, V.A., Block, S.D., Maciejewski, P.K., & Prigerson, H.G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *J Am Med Assoc*, 300(14), 1665-1673. 10.1001/jama.300.14.1665



## **Anexo II**

Estratégia de pesquisa da revisão de literatura





## Estratégia de pesquisa da revisão de literatura:

- Estratégia de pesquisa na base de dados CINAHL Complete:

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                  |                                                 |                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|-------------------------------|
| Base de dados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | CINAHL Complete                                                                                                  |                                                 |                               |
| Descritores                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | caregivers<br><u>cancer patient</u><br>terminally ill patients                                                   | <u>anticipatory grieving</u><br>palliative care | hospice care<br>terminal care |
| Palavras-chave                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | family<br>advanced cancer<br>terminal cancer                                                                     | anticipatory grief<br>grief<br>bereavement      | mourning<br>end of life care  |
| Sentence 1 (S1)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill patient* OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) |                                                 |                               |
| Sentence 2 (S2)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | ( “anticipatory grieving” OR “anticipatory” grief OR grief OR bereavement OR mourning )                          |                                                 |                               |
| Sentence 3 (S3)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | ( “palliative care” OR “hospice care” OR “terminal care” OR “end of life” )                                      |                                                 |                               |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                  |                                                 |                               |
| Frase Booleana                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | ((S1) OR (S1 AND S2) OR (S1 AND S3) OR (S1 AND S2 AND S3))                                                       |                                                 |                               |
| TI OR AB ( ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill patient* OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) ) OR ( ( ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill patient* OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) ) AND ( ( “anticipatory grieving” OR “anticipatory” grief OR grief OR bereavement OR mourning ) ) ) OR ( ( ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill patient* OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) ) AND ( ( “palliative care” OR “hospice care” OR “terminal care” OR “end of life” ) ) ) OR ( ( ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill patient* OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) ) AND ( ( “anticipatory grieving” OR “anticipatory” grief OR grief OR bereavement OR mourning ) ) AND ( ( “palliative care” OR “hospice care” OR “terminal care” OR “end of life” ) ) ) |                                                                                                                  |                                                 |                               |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                  |                                                 |                               |
| Resultados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | 4537 artigos                                                                                                     |                                                 |                               |

- Estratégia de pesquisa na base de dados MEDLINE Complete:

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                         |                                                            |                               |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| Base de dados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | MEDLINE Complete                                                                                        |                                                            |                               |
| Descritores                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | caregivers<br>terminally ill<br>bereavement                                                             | grief<br>palliative care                                   | hospice care<br>terminal care |
| Palavras-chave                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | family<br>advanced cancer<br>terminal cancer                                                            | cancer patient anticipatory<br>grieving anticipatory grief | mourning<br>end of life care  |
| Sentence 1 (S1)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) |                                                            |                               |
| Sentence 2 (S2)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | ( anticipatory grieving OR anticipatory grief OR grief OR bereavement OR mourning )                     |                                                            |                               |
| Sentence 3 (S3)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | ( palliative care OR hospice care OR terminal care OR end of life care )                                |                                                            |                               |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                         |                                                            |                               |
| Frase Booleana                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | ((S1) OR (S1 AND S2) OR (S1 AND S3) OR (S1 AND S2 AND S3))                                              |                                                            |                               |
| TI OR AB ( ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) ) OR ( ( ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) ) AND ( ( anticipatory grieving OR anticipatory grief OR grief OR bereavement OR mourning ) ) ) OR ( ( ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) ) AND ( ( palliative care OR hospice care OR terminal care OR end of life care ) ) ) OR ( ( ( caregiver* OR famil* ) AND ( cancer patient* OR terminal* ill OR advanc* cancer OR terminal* cancer ) ) AND ( ( anticipatory grieving OR anticipatory grief OR grief OR bereavement OR mourning ) ) AND ( ( palliative care OR hospice care OR terminal care OR end of life care ) ) ) |                                                                                                         |                                                            |                               |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                         |                                                            |                               |
| Resultados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 10407 artigos                                                                                           |                                                            |                               |



## **Anexo III**

Resultados obtidos na revisão de literatura



## Quadro síntese dos resultados obtidos na revisão de literatura

| Estudo                | País                      | População                                                            | Objetivos                                                                                                                                                                                                                                                                                | Resultados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------|---------------------------|----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dumont et al. (2008)  | Canadá                    | 18 FC de doentes com cancro em fase terminal                         | ■ Identificar os principais elementos constitutivos da experiência de prestação de cuidados ao doente com cancro, em fim de vida, que influenciam o processo de luto.                                                                                                                    | ■ Principais elementos associados ao cuidado que podem influenciar positiva ou negativamente o processo de luto:<br><b>1.</b> Características do FC (atitudes, crenças religiosas e espirituais, competência pessoal, sobrecarga psicológica e emocional); <b>2.</b> Características do doente (atitudes, relação com a morte); <b>3.</b> Sintomas da doença (confusão, alterações do comportamento graves, caquexia); <b>4.</b> Contexto relacional (relacionamento com o doente e demais familiares); <b>5.</b> Apoio social e profissional; e <b>6.</b> Circunstâncias em torno da morte (momento da morte, preparação para a morte).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Nanni et al. (2014)   | Itália                    | 60 FC de doentes com cancro avançado                                 | ■ Examinar a relação entre os critérios pré-perda para luto complicado e o diagnóstico pós-perda de luto complicado<br>■ Avaliar a estrutura e a validade de uma ferramenta preditiva, o Inventário de Luto Complicado, na identificação do risco de desenvolvimento de luto complicado. | ■ A análise do período pré-perda identificou três achados:<br><b>1.</b> Cerca de metade dos participantes manifestou sintomas relacionados com o sofrimento traumático; <b>2.</b> Uma percentagem reduzida de participantes manifestou sintomas relacionados com angústia de separação; e <b>3.</b> Outras reações emocionais.<br>■ O Inventário de Luto Complicado, na sua forma curta e pré-perda, quando aplicado no contexto cultural italiano, é um instrumento válido na identificação de FC com probabilidade de desenvolver luto complicado após a morte do doente                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Burke et al. (2015)   | Estados Unidos da América | 57 FC de doentes em fase terminal                                    | ■ Explorar os fatores de risco para LA em FC que se preparavam para a morte do seu familiar com doença terminal.                                                                                                                                                                         | ■ Fatores com correlação positiva com uma alta intensidade de reações emocionais de LA:<br><b>1.</b> Alta dependência relacional com o familiar doente e respetivo estilo de apego; <b>2.</b> Altos níveis de ansiedade e neuroticismo; <b>3.</b> Baixos níveis de apoio social; <b>4.</b> Fatores sociodemográficos (género feminino, baixos rendimentos, baixa escolaridade); e <b>5.</b> Presença de angústia espiritual.<br>■ Fatores com correlação negativa à alta intensidade de reações emocionais de luto antecipatório:<br><b>1.</b> Coping religioso positivo; e <b>2.</b> Capacidade de construção de significado.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Nielsen et al. (2017) | Dinamarca                 | 2865 FC de doentes com cancro terminal                               | ■ Explorar a associação entre sintomas graves de luto pré-perda e a presença de fatores modificáveis, como sintomas depressivos, sobrecarga do cuidador, preparação para a morte e comunicação no fim de vida.                                                                           | ■ Cerca de 20% dos participantes revelaram sintomas de luto pré-perda graves, sendo que a presença desses sintomas foi significativamente associada a fatores situacionais como:<br><b>1.</b> Alta sobrecarga do cuidador; <b>2.</b> Baixo nível de preparação para a morte; <b>3.</b> Fatores intrapessoais (sintomas de depressão); <b>4.</b> Fatores interpessoais (baixo nível de comunicação sobre a morte); e <b>5.</b> Informações prognósticas percebidas como excessivas ou insuficientes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Coelho et al. (2019)  | Portugal                  | 26 FC de doentes oncológicos                                         | ■ Identificar as principais características e os desafios adaptativos específicos, relacionados com o LA, no contexto de cuidados de fim de vida.                                                                                                                                        | ■ Os atributos do LA são:<br><b>1.</b> Sofrimento traumático (caracterizado pelos atributos: a. Incerteza da doença; b. Imagem de degradação; c. Sofrimento vicário; d. Impotência do cuidador; e e. Perturbação da vida); <b>2.</b> Angústia de separação (caracterizado pelos atributos: a. Antecipação da morte; b. Perdas relacionais; c. Ansiedade de separação; d. Sensação de proteção; e e. Privação afetiva).<br>■ Os moderadores da vivência do processo de luto são:<br><b>1.</b> Regulação e desregulação emocional (traduzidos pelos esforços de autorregulação); e <b>2.</b> Sintomas de desorganização.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Wen et al. (2019)     | Taiwan                    | 201 FC de doentes com cancro avançado.                               | ■ Determinar as variáveis pré e pós-perda associadas a sintomas depressivos graves e à QV.                                                                                                                                                                                               | ■ Observada melhoria da prevalência dos sintomas depressivos graves, desde a última avaliação antes da morte do doente, e ao longo dos primeiros 2 anos de luto, exceto no primeiro mês após a perda.<br>■ A QV relacionada à saúde mental dos FC aumentou consistentemente, enquanto que a QV relacionada à saúde física permaneceu estável, durante os primeiros 2 anos de luto.<br>■ FC com maior sobrecarga percebida de cuidado na última avaliação antes da morte do doente, eram significativamente menos propensos a apresentar sintomas depressivos graves, ao longo dos primeiros 2 anos de luto, comparativamente com aqueles que percebiam menor carga de cuidados (este achado apoia o modelo de alívio do luto).<br>■ Um apoio social percebido mais forte reduziu significativamente o número de cuidadores enlutados com probabilidade de sintomas depressivos graves e aumentou a sua QV relacionada à saúde mental.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Yu et al. (2021)      | China                     | 256 FC de doentes com cancro avançado                                | ■ Explorar a relação entre LA, sobrecarga do cuidador, comunicação, preparação para a morte e estilo de enfrentamento, a fim de estabelecer as bases para intervenções eficazes para aliviar a alta intensidade de LA.                                                                   | ■ Uma comunicação deficiente, a menor preparação para a morte e a sobrecarga do cuidador contribuíram para uma alta intensidade de LA, enquanto que um estilo de enfrentamento positivo ajudou a aliviar os sintomas de LA.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Singer & Papa (2021)  | Estados Unidos da América | 16 FC de doentes com cancro e 24 FC de doentes com demência avançada | ■ Desenvolver um quadro teórico preliminar de preparação para as perdas.                                                                                                                                                                                                                 | ■ Os principais temas abordados pelos participantes, quanto à preparação para a perda, relacionaram-se com a redução da incerteza associada à ocorrência da morte e da incerteza face ao que acontecerá à sua própria vida após a morte do seu familiar doente.<br>■ Subtemas com foco nos esforços dos FC para aumentar a preparação para a morte:<br><b>1.</b> Certeza Presente (a. afirmações relativas à religiosidade e espiritualidade; b. boa qualidade de relacionamento com a pessoa com doença limitante de vida; c. acesso à família, amigos e apoio comunitário; d. boa comunicação com a pessoa com doença limitante de vida; e e. aceitação da morte iminente); e <b>2.</b> Certeza Futura (a. crenças religiosas e espirituais; b. experiência passada de perda; c. planejar a vida sem a pessoa; d. preparação pragmática para o evento da morte; e e. acesso aos recursos de apoio social).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Coelho et al. (2022)  | Portugal                  | 87 FC de doentes com cancro, em fim de vida                          | ■ Examinar a evolução dos sintomas do transtorno de luto prolongado e o papel preditivo dos fatores relacionados ao cuidado, na trajetória de luto dos FC, no período anterior e posterior à morte.                                                                                      | ■ Correlação entre a prevalência de angústia do cuidador e sintomas de perturbação de luto prolongado, nomeadamente pela presença de elevados níveis de sintomas de depressão, ansiedade, somatização e de sobrecarga dos cuidadores que se assumiram mais exacerbados no período pré-morte do que no período pós-morte.<br>■ Correlação entre os dados demográficos, o sofrimento do cuidador e sintomas de perturbação de luto prolongado, verificando-se que, ser cônjuge do doente e ter menor escolaridade, foram associados ao aumento da perturbação de luto prolongado pré-morte.<br>■ O luto pré-morte foi altamente correlacionado com sofrimento psicológico e sobrecarga do cuidador.<br>■ No luto pós-morte foi encontrada uma forte correlação com o sofrimento psíquico, mas não com a carga dos cuidadores.<br>■ Preditores de sintomas de perturbação de luto prolongado pré e pós-morte:<br><b>1.</b> Sofrimento do cuidador, que inclui o seu sofrimento psicológico e sobrecarga (preditor mais forte); e <b>2.</b> Relação emocional de proximidade com o doente.<br>■ Porém, ao serem controlados os sintomas de luto prolongado, o efeito do sofrimento psicológico associado ao cuidado não foi estatisticamente significativo, o que revela que, apenas os sintomas de perturbação de luto prolongado e a relação emocional de proximidade pré-morte foram considerados preditivos do luto prolongado pós-morte. |



## **Anexo IV**

Sessão de formação: Processo de adaptação à perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida





Processo de adaptação à perda e luto  
antecipatório vivenciado pelos familiares  
cuidadores da pessoa com doença oncológica  
em fim de vida

Guia de Apoio

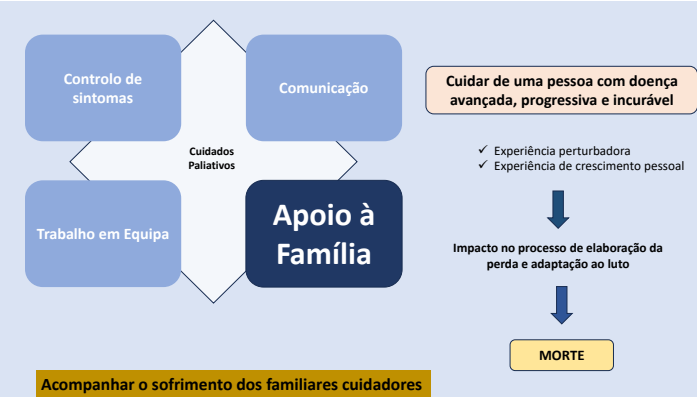
Processo de adaptação à perda e luto  
antecipatório vivenciado pelos familiares  
cuidadores da pessoa com doença oncológica  
em fim de vida

Liliana Marlene Vilaça Marques



Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa  
Estratégia de Natureza Profissional - Módulo 8  
Ano Letivo 2023/2024

Enfermeira Tutora: Enfermeira Mariana Sousa  
Enfermeira Supervisora: Mestre Nádida Oliveira  
Orientador Científico: Professor Doutor Paulo Marques



Objetivos

- Compreender o processo de elaboração da perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores;
- Identificar os mediadores do processo de luto;
- Abordar os princípios orientadores da intervenção multiprofissional no acompanhamento dos familiares cuidadores no seu processo de luto;
- Analisar os desafios decorrentes da intervenção multiprofissional;
- Refletir sobre potenciais medidas de melhoria.

Luto

Conjunto de **reações** emocionais, físicas, comportamentais e sociais que aparecem como **resposta a uma perda**, seja ela real ou simbólica, seja uma perda por morte ou pela cessação de uma função, possibilidade ou oportunidade.

(Barbosa, 2016)



Luto Antecipatório

Vivenciado pela família na fase compreendida entre o diagnóstico e o momento da morte.

(Barbosa, 2016)

? Ainda é pouco claro qual o papel do luto  
antecipatório no processo de elaboração e  
adaptação à perda.

Luto Antecipatório

CONSENSO

Ligação entre o luto antecipatório e sofrimento psicológico

OBJETIVOS GERAIS

Diminuir a intensidade dos sintomas de luto antes da morte  
Reduzir o sofrimento psicológico nos períodos pré, peri e pós morte

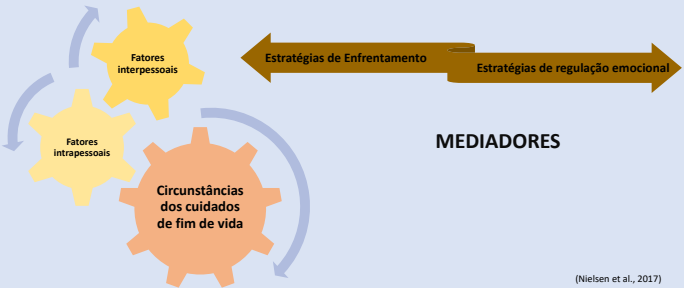
?

Quais os fatores que intervêm no processo de elaboração da perda e o luto antecipatório dos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida?

?

Quais as intervenções que podem facilitar a adaptação à perda e luto antecipatório dos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida?

Complexidade do Processo de Luto



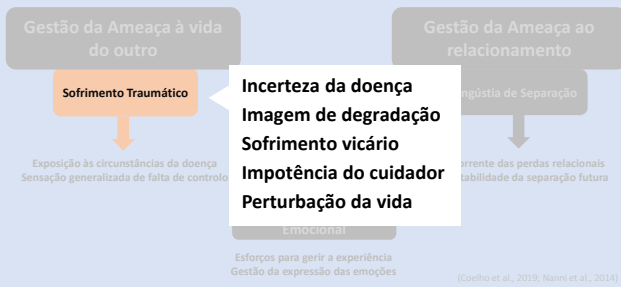
(Coelho et al., 2017; Coelho et al., 2019; Nielsen et al., 2017)

(Nielsen et al., 2017)

Luto Antecipatório – Atributos



Luto Antecipatório – Atributos



Sofrimento Traumático

**Incerteza da doença**

Imagem de degradação  
Sofrimento vicário  
Impotência do cuidador  
Perturbação da vida

- ✓ Falta de controlo sobre as circunstâncias da doença e a sua evolução;
- ✓ Dúvidas e preocupação generalizada com a incerteza do futuro;
- ✓ Hipervigilância diante dos sinais da doença;
- ✓ Gerador de sentimentos de insegurança e desesperança;
- ✓ Adiar a ameaça, focando o pensamento na possibilidade de recuperação ou do prolongamento da vida.

**DESAFIO 1** Gestão da esperança e expectativas realistas

Sofrimento Traumático

**Incerteza da doença**  
**Imagem de degradação**  
Sofrimento vicário  
Impotência do cuidador  
Perturbação da vida

- ✓ Confrontação com:
  - ✓ Agravamento progressivo estado geral;
  - ✓ Alteração da imagem corporal;
  - ✓ Perda de autonomia;
  - ✓ Comprometimento cognitivo;
  - ✓ Presença de sintomas não controlados;
  - ✓ Comportamentos de agressividade ou uso de linguagem desadequada.

↓

Sensação de não reconhecimento da pessoa  
Contraste com a representação/imagem anterior da pessoa

**DESAFIO 2** Rever a imagem anterior do pessoa, integrando a sua fragilidade  
Preservar a sua representação interna

Sofrimento Traumático

**Incerteza da doença**  
**Imagem de degradação**  
**Sofrimento vicário**  
Impotência do cuidador  
Perturbação da vida

- ✓ Relacionado com as manifestações de sofrimento do doente:
- ✓ Manutenção da empatia com o seu estado emocional;
- ✓ A exposição contínua ao sofrimento do outro pode causar problemas psicológicos e angústia nos familiares cuidadores.

**DESAFIO 3** Evitar estados de fadiga da compaixão

Sofrimento Traumático

**Incerteza da doença**  
**Imagem de degradação**  
Sofrimento vicário  
**Impotência do cuidador**  
Perturbação da vida

- ✓ Deriva da tentativa de:
  - ✓ Evitar o sofrimento do outro;
  - ✓ Impedir a progressão da doença;
  - ✓ Impedir a ocorrência da morte.

Frustração  
Investimento obstinado no cuidado  
Falta de Apoio  
Vulnerabilidade à exaustão  
Reconhecimento dos limites do cuidar

**DESAFIO 4** Manutenção do senso de controlo e autoeficácia  
Evitar a sobrecarga do cuidador

Sofrimento Traumático

**Incerteza da doença**  
**Imagem de degradação**  
Sofrimento vicário  
Impotência do cuidador  
**Perturbação da vida**

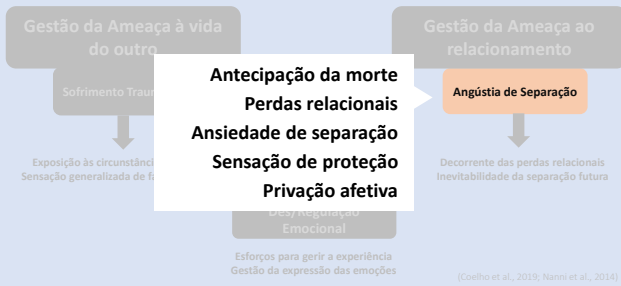
- ✓ Sentimento de que a própria vida foi invadida e interrompida na sequência da doença do familiar;
- ✓ Desistência do trabalho ou de atividades de lazer em detrimento do cuidado;
- ✓ Sentimentos de exaustão física e emocional pelas demandas excessivas de cuidado.

↓

**Isolamento**

**DESAFIO 5** Manutenção do desempenho físico e saúde mental dos familiares cuidadores  
Promoção de atividades de autocuidado

Luto Antecipatório – Atributos



Angústia de Separação

**Antecipação da morte**

Perdas relacionais  
Ansiedade de separação  
Sensação de proteção  
Privação afetiva

- ✓ Atitudes de escrutínio ou hipervigilância;
- ✓ Sentimentos constantes de ameaça relativamente à perda do doente;
- ✓ Medo relativamente à possibilidade da sua morte iminente;
- ✓ Sentimentos de ambivalência ou culpa pelo desejo de morte antecipada do seu familiar;
- ✓ Verbalização de falta de preparação para a morte.

**DESAFIO 6** Capacitação e preparação para a morte  
Suporte Emocional e apoio psicoterapêutico

Angústia de Separação

Antecipação da morte  
Perdas relacionais  
Ansiedade de separação  
Sensação de proteção  
Privação afetiva

- ✓ Mudanças no **senso de apego**;
  - ✓ Alterações de papéis;
  - ✓ Sentimentos **ambivalentes** de tristeza e saudade.
- Vida passada  
Futuro sem a presença do ente querido

DESAFIO 7

Reestruturação de papéis no sistema familiar e das relações de apego

Angústia de Separação

Antecipação da morte  
Perdas relacionais  
Ansiedade de separação  
Sensação de proteção  
Privação afetiva

- ✓ Angústia pela **antecipação da separação**;
- ✓ **Preocupação** pelo que pode acontecer ao doente na sua ausência;
- ✓ Verbalização de **medo** de estar sozinho no futuro.

DESAFIO 8

Construção de sentido e significado relacionado à perda  
Preparação para a perda e vida futura sem o ente querido

Angústia de Separação

Antecipação da morte  
Perdas relacionais  
Ansiedade de separação  
Sensação de proteção  
Privação afetiva

- ✓ Desejo de atender às necessidades do outro;
- ✓ **Atitudes protetoras** que podem afetar a capacidade de autodeterminação da pessoa;
- ✓ **Inibição** da expressão de **emoções** e **conversas** sobre o **diagnóstico**, **prognóstico** e **morte** como forma de evitar o sofrimento do seu ente querido;
- ✓ **Tomada de decisão** sobre a continuidade de tratamentos e local de cuidados.

Passível de ruminância em análises retrospectivas

DESAFIO 9

Evitação de conspiração de silêncio  
Sensação de dever cumprido

Angústia de Separação

Antecipação da morte  
Perdas relacionais  
Ansiedade de separação  
Sensação de proteção  
Privação afetiva

- ✓ **Falta de valorização** pelos esforços empregues durante o cuidar;
  - ✓ **Falta de reconhecimento** tanto pelo doente como por outros elementos da família.
- Frustração

DESAFIO 10

Facilitação de estruturas de suporte formal e informal

Luto Antecipatório – Características



Regulação e desregulação emocional

Sintomas de desorganização  
Esforços de autorregulação

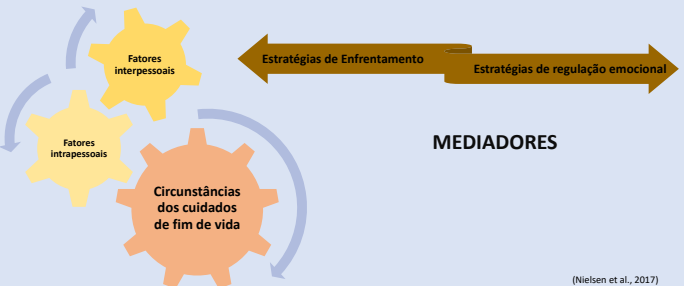
- | EMOCIONAIS                                                                                                             | FÍSICOS                                                                         | OUTROS                                                                                                                                                               |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Instabilidade de humor<br>Impaciência<br>Irritabilidade<br>Ansiedade<br>Angústia<br>Pânico<br>Quadros agudos de stress | Alterações de apetite<br>Problemas digestivos<br>Taquicardia<br>Tensão muscular | Sentimentos de abandono<br>Desamparo<br>Perda de fé e propósito na vida<br>Desconfiança generalizada<br>Isolamento<br>Medo de perder o controlo<br>Ideações suicidas |
| COGNITIVOS<br>Manifestações intrusivas e ruminativas<br>Pensamentos e sonhos recorrentes<br>Experiências dissociativas |                                                                                 |                                                                                                                                                                      |

Regulação e desregulação emocional

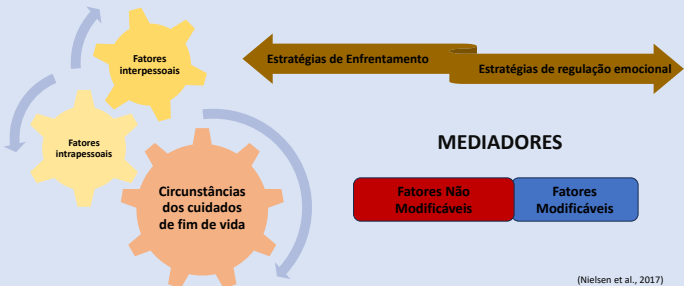
Sintomas de desorganização  
Esforços de autorregulação

- ✓ **Inibição de sentimentos** → **Ambivalência emocional**  
Sintomas de desorganização
- ✓ Necessidade de **estabelecer limites** para gestão do esgotamento físico e emocional decorrente do cuidar ;
- ✓ Procura de **estratégias de distração**: trabalho, lazer;
- ✓ Procura da **ajuda da família** e amigos para a distração e apoio instrumental, mas não para apoio emocional.

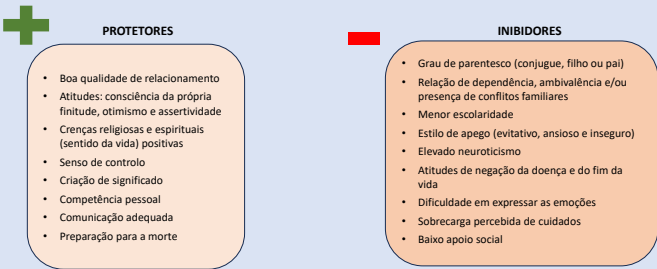
Complexidade do Processo de Luto



Complexidade do Processo de Luto



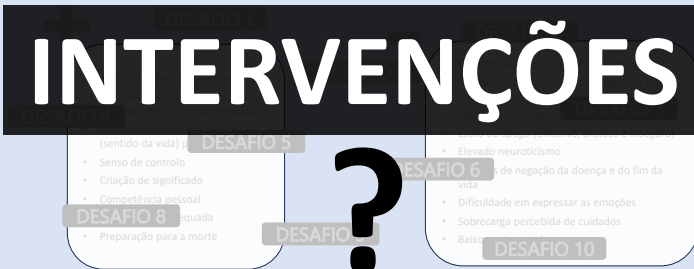
Fatores Mediadores



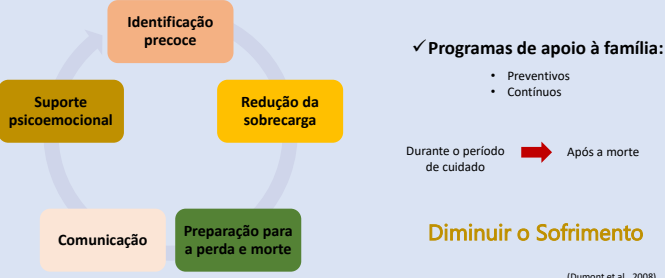
Fatores Mediadores DESAFIOS



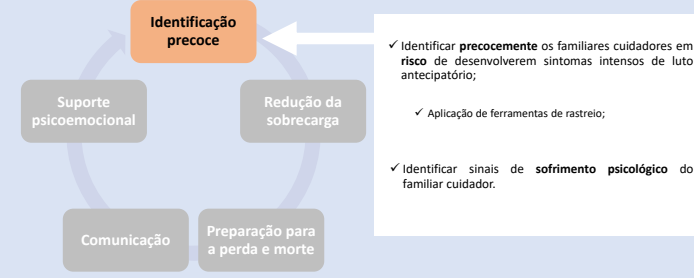
Fatores Mediadores DESAFIOS



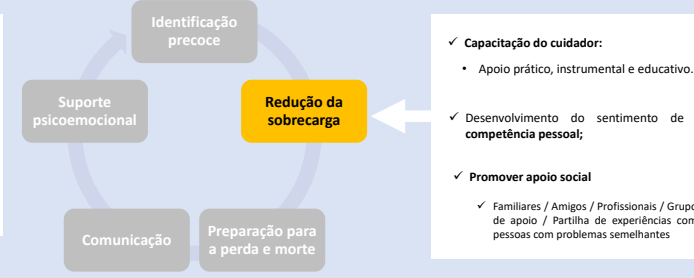
Áreas de atuação



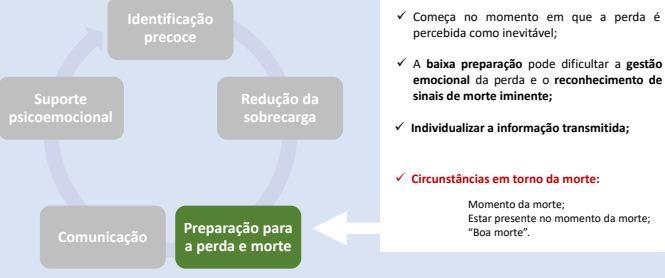
Áreas de atuação



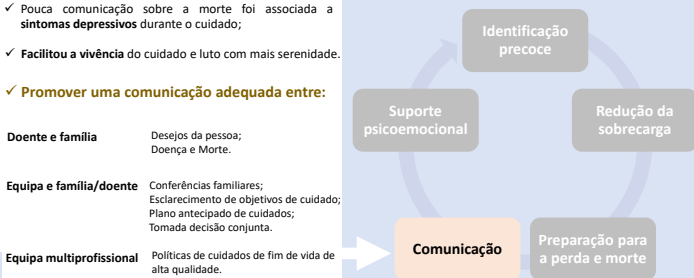
Áreas de atuação



Áreas de atuação



Áreas de atuação



Áreas de atuação



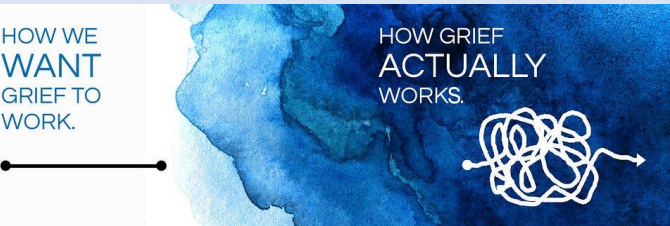
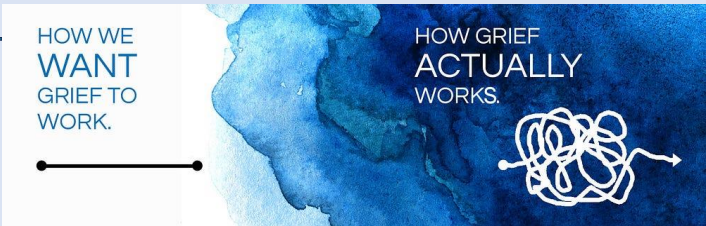
Intervenções de Enfermagem

O processo de conceção de cuidados em enfermagem é único e individualizado. As intervenções de enfermagem abaixo sugeridas servem como linha de orientação para a estruturação de um plano de cuidados ajustado às necessidades de cada família.

- ✓ Avaliar evolução do conhecimento sobre o processo de doença;
- ✓ Ensinar sobre o processo de doença;
- ✓ Incentivar a partilha das preocupações face à evolução da doença;
- ✓ Executar escuta ativa;
- ✓ Escutar as preocupações da família sobre a evolução da doença, sofrimento e morte;
- ✓ Avaliar evolução do significado atribuído à perda;
- ✓ Assistir na identificação do significado atribuído à perda;
- ✓ Assistir na expressão e gestão de sentimentos e emoções relativos às perdas;

- ✓ Ensinar sobre luto;
- ✓ Assistir a família no processo de luto antecipatório;
- ✓ Assistir a família na adaptação a uma nova estrutura e dinâmicas familiares;
- ✓ Assistir a família na aceitação da realidade da perda;
- ✓ Encorajar a família a acompanhar o seu ente querido na fase de fim de vida;
- ✓ Assistir na identificação de estratégias de coping para enfrentar o processo de luto;
- ✓ Assistir na comunicação com a família;
- ✓ Executar conferência familiar.

Nota: As intervenções sugeridas resultam da revisão da literatura efetuada pela autora. Para efeitos institucionais, considerar as intervenções propostas no diagnóstico de enfermagem Luto de família/pessoa significativa difícil



Qual o maior desafio em acompanhar os familiares dos doentes em fim de vida?

Desafios vs Áreas de melhoria

Para refletir...

**Externos**

Dificuldade em abordar as questões da morte e finitude humana;

Incerteza no diagnóstico de fim de vida;

Alinhamento dos objetivos de cuidados em equipa multidisciplinar com impacto na preparação da família;

Continuidade do acompanhamento e disponibilidade para o fazer;

Referenciações tardias.

**Internos**

Dificuldades relacionadas com a comunicação;

Transmissão de más notícias;

Conspiração do silêncio;

Ajustar as expetativas da família sem retirar a esperança;

Falta de treino e formação na área / experiência profissional;

Dificuldade em lidar com o sofrimento do outro.



Quando **morre** uma pessoa amada e importante, é como se fossemos levados até a **entrada de uma caverna**. No dia da morte, **entramos na caverna**, e a saída não é pela mesma abertura por onde entramos, pois **não encontraremos a mesma vida** que tínhamos antes. A vida que será conhecida a partir da perda nunca será a mesma de quando a pessoa amada estava viva. **Para sair dessa caverna** do luto é preciso **cavar a própria saída**. Por isso dizemos que existe um trabalho, algo ativo, construído em direção a uma nova vida. Cavar a saída da caverna do luto demanda **ação, força, esforço**. E as pessoas enlutadas sentem um **cansaço intenso, existencial e físico**. Não é possível convocar alguém para entrar conosco nessa caverna e cavar a saída por nós. A reconstrução da nossa vida, ou seja, o **reencontro com o sentido** dela a partir da perda de alguém muito importante, dá-se ao longo do processo de luto. Essencialmente, o luto é um processo de profunda **transformação**. Há pessoas que podem transformar a nossa temporada na caverna num período menos doloroso, **mas não podem fazer o trabalho por nós**.

Ana Cláudia Quintana Arantes in *A morte é um dia que vale a pena viver*.

Obrigada pela presença

Anexos

Bibliografia

• Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Pires & F. Tavares, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.533-636). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

• Burke, L., Clark, K., Xu, K., Gibson, B., Smigelsky, M., & Neimeyer, R. (2015) Risk Factors for Anticipatory Grief in Family Members of Terminally Ill Veterans Receiving Palliative Care Services. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11(3-4), 244-266. 10.1080/15524256.2015.1110071

• Coelho, A., de Brito, M., Taveira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2019). Family caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qual Health Res*, 20(5), 693-703. 10.1177/1049731519873302

• Coelho, A., Roberto, M., Barros, L., & Barbosa, A. (2022). Family caregiver grief and post-loss adjustment: A longitudinal cohort study. *Palliative and Supportive Care*, 20(3),348-356. 10.1017/S147895152100095X

• Dumont, L., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(9),1049-1062. 10.1177/10497315083001010.

• Higgins, P., Garrido, M., & Priperson, H. (2015). Factors Predicting Bereaved Caregiver Perception of Quality of Care in the Final Week of Life: Implications for Health Care Providers. *Journal of Palliative Medicine*, 28(10),849-857. 10.1089/jpm.2015.29001.hp.

• Nanni, M., Biancosino, B., & Grassi, L. (2014). Pre-loss symptoms related to risk of complicated grief in caregivers of terminally ill cancer patients. *Journal of Affective Disorders*, 160,87-91. 10.1016/j.jad.2013.12.023.

• Nielsen M., Neergaard, M., Jensen, A., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psychosomatics*, 26(12):2048-2056. 10.1002/pon.4416.

• Singer, J., & Papa, A. (2021). Preparedness for the death of an elderly family member: A possible protective factor for pre-loss grief in informal caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 94, 104253. 10.1016/j.archger.2021.104253.

• Wen, F., Chou, W., Chen, J., Chang, W., Hsieh, C., Shen, W., & Tang, S. (2019). Associations of preloss and postloss factors with severe depressive symptoms and quality of life over the first 2 years of bereavement for family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics*, 28(11):2157-2165. 10.1002/pon.5201.

• Yu, W., Lu, Q., Lu, Y., Yang, M., Zhang, L., Guo, R., & Hou, X. (2021). Anticipatory Grief among Chinese Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Cross-Sectional Study. *Asia Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8 (4), 369-376. 10.4103/apjon.apjon-214

# 1. Plano pedagógico da sessão formativa

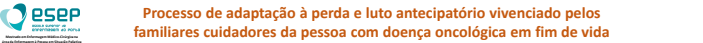


# 2. Póster da sessão formativa



## Plano pedagógico da sessão formativa

| TEMAS                                                  | Processo de adaptação à perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores de pessoas com doença oncológica em fim de vida                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| OBJETIVOS EDUCACIONAIS GERAIS                          | Compreender o processo de elaboração da perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| OBJETIVOS PEDAGÓGICOS ESPECÍFICOS                      | Identificar os mediadores do processo de luto<br>Abordar as principais orientações da intervenção multiprofissional no acompanhamento dos familiares cuidadores no seu processo de luto<br>Analisar os desafios decorrentes da intervenção multiprofissional<br>Refletir sobre possíveis medidas de melhoria                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| JUSTIFICATIVA E FUNDAMENTAÇÃO DA SUA REALIZAÇÃO        | O luto antecipatório é o luto vivenciado pela família na fase compreendida entre o diagnóstico e o momento da morte do seu ente querido (Barbosa, 2016). Ainda é pouco claro o seu papel no processo de elaboração e adaptação à perda, embora seja consistentemente documentado na literatura uma possível relação entre a grande intensidade de sintomas de luto antecipatório e o sofrimento psicológico. Intervém às equipes especializadas em cuidados paliativos a compreensão da complexidade deste contexto e interior de forma estruturada na mitigação do sofrimento dos familiares cuidadores ao longo do processo de cuidado e após a morte dos seus entes queridos.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| PLANO PEDAGÓGICO                                       | Duração Total – 45 minutos<br>Introdução – 10 minutos<br>Contextualização da complexidade do processo de elaboração da perda e luto antecipatório<br>Desenvolvimento – 25 minutos<br>Caracterização dos atributos do luto antecipatório e respetivos desafios<br>Identificação dos fatores mediadores do processo de luto antecipatório<br>Identificação das áreas de intervenção multiprofissional no âmbito da prática especializada de cuidados paliativos<br>Reflexão e análise das áreas de melhoria<br>Conclusão – 10 minutos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| METODOLOGIA LÍNGUA                                     | Método expositivo oral direto e interativo, com recurso ao PowerPoint® para apresentação de conteúdos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| DESENVOLVIMENTO                                        | Fatores mediadores do tempo de cuidados paliativos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| RECURSOS NECESSÁRIOS                                   | Espaço físico; Computador; Projetor                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA                               | Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, I. G. Neto, P. R. Piva & F. Taveiras. <i>Manual de Cuidados Paliativos</i> (3ª ed, pp.533-630). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.<br>Corliss, A., de Rooij, M., Tenaers, P., Trade, P., Barrio, L. & Barbosa, A. (2016). Family caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. <i>Qualitative Health Research</i> , 26(1), 99-103. doi:10.1177/1049731515607388<br>Corliss, A., Roberts, M., Barrio, L. & Barbosa, A. (2022). Family caregiver grief and post-loss adjustment: A longitudinal cohort study. <i>Palliative and Supportive Care</i> , 20(3),348-356. doi:10.1017/S1472269521000064<br>Nelson, M., Nørgaard, M., Jensen, A., Vedsted, P., Borg, F., & Guldin, M. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. <i>Psychosomatics</i> , 58(12),2048-2056. doi:10.1016/j.psych.2017.08.002 |
| INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO PEDAGÓGICA DA AÇÃO FORMATIVA | Aplicação de questionário de avaliação qualitativa da ação formativa aos formandos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |



**Processo de adaptação à perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores da pessoa com doença oncológica em fim de vida**

Liliana Marques

O LUTO é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que aparecem como resposta a uma perda, seja ela real ou simbólica, seja uma perda por morte ou pela cessação de uma função, possibilidade ou oportunidade. Especificamente, o LUTO ANTECIPATORIO é o luto vivenciado pela família na fase compreendida entre o diagnóstico e o momento da morte do seu ente querido (Barbosa, 2016). Porém, a literatura ainda é pouco clara quanto ao seu papel no processo de elaboração e adaptação à perda.

**CONSENSO**

**Ligação entre o luto antecipatório e sofrimento psicológico**

**Objetivos:** **Compreender o processo de elaboração da perda e luto antecipatório vivenciado pelos familiares cuidadores** **Identificar as áreas de intervenção multiprofissional no acompanhamento dos familiares cuidadores no seu processo de luto**

