



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

**2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica,
na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

**A construção de um legado como intervenção de
enfermagem em cuidados paliativos:**

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

Relatório de estágio de natureza profissional

Aurora Margarida Rodrigues Veiga

Porto, 2024

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica
na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

**A CONSTRUÇÃO DE UM LEGADO COMO INTERVENÇÃO
DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS:**

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

Relatório de estágio de natureza profissional

**BUILDING A LEGACY AS A NURSING INTERVENTION IN
PALLIATIVE CARE**

Common and specialized clinical skills development project
in the area of nursing for people in palliative situations

Professional internship report

Relatório orientado pela Professora Doutora Sara Pinto

Autora

Aurora Margarida Rodrigues Veiga

Porto, 2024

Para a minha filha Teresinha, um ser de luz que, na sua vida demasiado breve, me ensinou sobre o sabor agridoce do amor. Prometi que, até ao fim dos meus dias, dedicarlhe-ia tudo o que fizesse e esta motivação é, para mim, o seu maior legado.

AGRADECIMENTOS

À Senhora Professora Doutora Sara Pinto pela orientação e apoio na construção do projeto de desenvolvimento de competências. Um bem-haja pela perseverança e objetividade que não me deixaram esmorecer.

À Senhora Professora Doutora Olga Fernandes pela coordenação e dedicação ao curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica em Enfermagem na área da Pessoa em Situação Paliativa, bem como a todos os professores assistentes e convidados que muito contribuíram para o processo de aprendizagem.

Aos enfermeiros tutores do estágio, bem como, a todos os elementos das equipas (enfermeiros, médicos, psicólogos, assistentes sociais, assistentes operacionais, assistentes espirituais, nutricionistas e voluntários), pelos exemplos de boa prática, pela partilha de experiências e pelo acolhimento nos contextos de estágio.

Às minhas colegas dos trabalhos de grupo: Alzira Pinheiro, Fátima Silva e Juliana Silva, a forma como me acolheram, ouviram e apoiaram ficarão para sempre gravadas no meu coração.

À minha enfermeira chefe e às minhas colegas de trabalho pela flexibilidade e incentivo ao longo de todo o curso.

Aos meus amigos que sempre foram um enorme auxílio na arte de simplificar e divertir.

Aos meus tios e primos que louvam esta gestão entre o ser estudante, trabalhadora e mãe.

Ao meu porto seguro, os meus pais, a minha irmã e o meu marido, que me acompanham sempre e se orgulham a cada conquista.

À minha filha Alice Miguel, a luz dos meus dias, o seu abraço foi a minha fonte de força e as suas gargalhadas a certeza de que estávamos no caminho certo!

RESUMO

O presente relatório de estágio de natureza profissional insere-se no plano de estudos do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Na sua elaboração procura-se evidenciar o processo de desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista na área de estudo através de uma reflexão teórica e interpretação crítica, sustentados na evidência científica disponível, tal como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros.

São descritos, de forma sustentada, os contributos de diferentes experiências em contexto de prática clínica para o desenvolvimento profissional de competências especializadas, nomeadamente o projeto de desenvolvimento de competências, as conceções de cuidados e as intervenções e atividades desenvolvidas nos dois contextos clínicos onde decorreu o estágio de natureza profissional: numa Unidade de Cuidados Paliativos e numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

O projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, que visa o tema “A construção de um legado como intervenção de enfermagem em Cuidados Paliativos”, teve como referencial a metodologia proposta pela Ordem dos Enfermeiros para projetos de melhoria contínua em Enfermagem. Para identificar, descrever, dimensionar e aprofundar o problema realizamos uma revisão narrativa da literatura, nomeadamente através da análise de dados a nível nacional e internacional. De acordo com o documento de recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados da Ordem dos Enfermeiros elaboramos um guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem na construção de um legado. Pretendemos que o guia orientador possa contribuir para facilitar à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e/ou terminal a construção de um legado no sentido de completar gradualmente as tarefas de desenvolvimento de fim de vida.

Palavras-chave: Competência, Cuidados paliativos, Enfermagem, Legado.

ABSTRACT

This professional internship report is part of the curriculum of the Master's Degree Program in Medical-Surgical Nursing in the area of Nursing for people in Palliative Care situations at the Porto Nursing School. In its development, it seeks to highlight the process of developing common and specific competencies of the nurse specialist in the field of study through theoretical reflection and critical interpretation, supported by available scientific evidence, as advocated by 'Ordem dos Enfermeiros'.

Sustained descriptions are provided of the contributions of different experiences in clinical practice contexts to the professional development of specialized competencies, including the competency development project, care concepts, and interventions and activities carried out in the two clinical contexts where the professional internship took place: in a Palliative Care Unit and in an In-Hospital Palliative Care Support Team.

The project for developing common and specialized clinical competencies in the area of nursing for people in palliative care situations, focusing on the theme "Building a Legacy as a Nursing Intervention in Palliative Care," was based on the methodology proposed by 'Ordem dos Enfermeiros' for continuous improvement projects in Nursing. To identify, describe, measure, and deepen the problem, we conducted a narrative literature review, particularly through the analysis of national and international data. In accordance with the recommendations document for the elaboration of guiding guidelines for good nursing practice by 'Ordem dos Enfermeiros', we developed a guiding script for continuous improvement in the quality of nursing care in building a legacy. We aim this guiding contributes to facilitating individuals with incurable or serious illness in advanced, progressive, and/or terminal stages to gradually complete end-of-life development tasks by constructing a legacy.

Keywords: Competence, Palliative care, Nursing, Legacy.

LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

EAPC - European Association for Palliative Care

ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ElHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale Revised

ESEP – Escola Superior de Enfermagem do Porto

ICN - International Council of Nurses

OE – Ordem dos Enfermeiros

PPS - Palliative Performance Scale

REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UC – Unidade Curricular

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

	Pág.
INTRODUÇÃO	9
1. COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA, NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	11
2. DESCRIÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS	20
2.1 Unidade de Cuidados Paliativos	21
2.1.2 Unidade de Cuidados Paliativos – Módulo I	21
2.1.2 Unidade de Cuidados Paliativos - Módulo II	23
2.2 Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos - Módulo I e II ...	27
3. PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	34
3.1 Propósito do tema do projeto individual	34
3.2 Razões pessoais e profissionais inerentes à escolha do tema	36
3.3 Metodologia	37
3.3.1 Identificar e descrever o problema, percebê-lo e dimensioná-lo	38
3.3.2 Formular objetivos iniciais	55
3.3.3 Perceber as causas	55
3.3.4 Planear e executar as atividades	56
3.3.5 Verificar os resultados	57
3.3.6 Propor medidas corretivas, standardizar e treinar a equipa	60
4. CONTRIBUTOS PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: REFLEXÃO CRÍTICA	61
CONCLUSÃO	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	81
APÊNDICES	91
APÊNDICE A - Admissão à dissertação/trabalho de projeto/estágio de natureza profissional	92
APÊNDICE B - Guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem: A construção de um legado como intervenção de enfermagem em cuidados paliativos	94
APÊNDICE C – CASO 1: Unidade de Cuidados Paliativos	104
APÊNDICE D – CASO 2: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	139
ANEXOS	164
ANEXO I – Parecer do Conselho-Técnico-Científico	165

LISTA DE QUADROS

	Pág.
QUADRO 1: Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica	15
QUADRO 2: Dez competências centrais em Cuidados Paliativos	16
QUADRO 3: Competências e unidades de competência específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa	17
QUADRO 4: Objetivo geral e objetivos específicos	55
QUADRO 5: Descrição dos objetivos específicos, atividades e recursos	57
QUADRO 6: Unidades de competência, critérios de avaliação e atividades desenvolvidas	67

LISTA DE GRÁFICOS

	Pág.
GRÁFICO 1: Caracterização demográfica dos doentes acompanhados durante o estágio na UCP	62
GRÁFICO 2: Distribuição de diagnósticos oncológicos por localização anatômica de tumor primário dos doentes acompanhados durante o estágio na UCP	62
GRÁFICO 3: Motivos de internamento dos doentes acompanhados durante o estágio na UCP	63
GRÁFICO 4: Caracterização demográfica dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP	64
GRÁFICO 5: Distribuição de diagnósticos dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP	64
GRÁFICO 6: Distribuição dos diagnósticos oncológicos por localização anatômica, dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP	65
GRÁFICO 7: Distribuição dos diagnósticos não-oncológicos por órgão afetado dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP	65
GRÁFICO 8: Motivos de internamento dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP	66

INTRODUÇÃO

O presente trabalho inclui-se no âmbito da Unidade Curricular (UC) Estágio de Natureza Profissional com relatório – Módulo II, integrado no 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico- Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), no ano letivo 2023/2024. A elaboração de um relatório de estágio de natureza profissional foi proposta com o objetivo de concretizar a implementação do projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e específicas na área e enfermagem à pessoa em situação paliativa, desenhado durante a UC Estágio de Natureza Profissional com relatório – Módulo I, e de colocar evidência as competências adquiridas durante o processo formativo com vista ao exercício profissional especializado.

Os objetivos de aprendizagem a desenvolver ao longo desta UC são: expandir e consolidar uma consciência profissional sobre o papel do enfermeiro especialista em Enfermagem médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa; aprofundar competências de conceção de cuidados, gestão e supervisão de cuidados; expandir competências de suporte ao exercício profissional de outros enfermeiros, numa lógica de promoção e desenvolvimento das aprendizagens profissionais; desenvolver a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem; consolidar a capacidade de suportar a prática clínica com a melhor evidência disponível; aprofundar e consolidar competências clínicas diferenciadas e avançadas; elaborar, apresentar e discutir publicamente o relatório de estágio.

De acordo com o preconizado pela Ordem dos Enfermeiros (OE) no Regulamento n.º 140/2019 relativo às Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e no Regulamento n.º 429/2018 referente às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, os conhecimentos adquiridos no curso, as experiências clínicas e a reflexão sobre a ação foi possível a implementação de um projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa.

O projeto desenvolvido centra-se no tema “A construção de um legado como intervenção de enfermagem em cuidados paliativos”, sob orientação da Professora Doutora Sara Pinto, e tem como o objetivo geral facilitar à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada,

progressiva e/ou terminal a construção de um legado no sentido de completar gradualmente as tarefas de desenvolvimento de fim de vida. Para facilitar a consecução do objetivo geral foram delineados três objetivos específicos: Explorar o tema da construção de um legado na literatura; Sensibilizar os profissionais das equipas de cuidados paliativos para o tema; Construir um guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Este relatório é assim constituído por quatro capítulos. No primeiro capítulo são descritas as competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa; o segundo capítulo inclui a descrição dos contextos clínicos de estágio: Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). No terceiro capítulo é apresentado o projeto de desenvolvimento de competências que inclui o propósito do projeto individual e as razões pessoais e profissionais que estiveram na base da seleção do tema, bem como, a descrição da metodologia adotada através das etapas preconizadas no guião para a organização de projetos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem: Identificar e descrever o problema, percebê-lo e dimensioná-lo; Formular os objetivos iniciais; Perceber as causas, Planear e executar as atividades; Verificar os resultados e, por fim, Propor medidas corretivas, standardizar e treinar a equipa. No quarto e último capítulo é realizada uma reflexão crítica sobre os contributos para o desenvolvimento de competências, que inclui a caracterização dos casos nos dois contextos clínicos e a descrição das atividades desenvolvidas para a aquisição e desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

1. COMPETÊNCIAS COMUNS E ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA, NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

Os Cuidados Paliativos (CP) têm por objetivo melhorar a vida dos doentes que enfrentam desafios associados a doenças incuráveis e/ou graves e avançadas, bem como das suas famílias. Contudo não devem estar limitados aos cuidados de fim de vida.

Estima-se que, a cada ano, mais de 56.8 milhões de pessoas venham a precisar de CP e que apenas 12% terão esta necessidade atendida, sendo que a tendência mundial é para que estes valores continuem a aumentar (World Health Organization [WHO], 2021). Nas sociedades europeias envelhecidas, prevê-se um aumento de 20% na necessidade de CP, tanto para doentes oncológicos como não oncológicos, o que deposita grandes desafios, tanto quantitativos como qualitativos, para todos países europeus (Council of Europe, 2003).

Face ao exposto, são múltiplos os desafios nesta área, nomeadamente no que se refere à formação de profissionais de saúde, devidamente preparados e competentes para um exercício profissional de excelência nesta área.

Na gíria comum, e de acordo com o Dicionário de Língua Portuguesa (2023), o conceito de «competência» pode ser definido como uma aptidão ou capacidade de avaliar alguma coisa ou alguém, traduzindo a qualidade de quem é capaz de resolver determinados problemas ou de exercer determinadas funções. Segundo a mesma fonte, “ser da competência de alguém” é equivalente a “ser da sua responsabilidade”.

Do ponto de vista profissional, e segundo o International Council of Nurses (ICN), o termo competência integra o nosso quotidiano, sendo que a nível profissional refere-se ao que um trabalhador faz ou deve ser capaz de fazer (ICN, 2019). Cada competência traduz, portanto, uma medida individual de habilidades e conhecimentos que permitem às pessoas desempenhar as suas funções para determinada profissão ou papel (Fukada, 2018). Globalmente, cada competência inclui três componentes específicas, tais como um verbo de ação (observável ou mensurável), um conteúdo (assunto, profissão, tarefa específica) e um contexto (limitações ou condições do ambiente de trabalho) (ICN, 2019).

Na disciplina de enfermagem, a competência clínica é uma questão central para melhorar a qualidade da prestação de cuidados pelo que se exige a compreensão clara do conceito (Fukada, 2018; Notarnicola et al., 2016; Shibiru et al., 2023). Neste contexto, e segundo dados de um estudo de análise do conceito "competência clínica" em enfermagem, os autores definiram-na como "uma combinação de competências, conhecimentos, atitudes e habilidades que cada enfermeiro deve possuir para desempenhar de forma aceitável as funções, diretamente relacionadas ao cuidado do doente, num contexto clínico específico e em determinadas circunstâncias", a fim de promover, manter ou recuperar a saúde e o bem-estar ou qualidade de vida (Notarnicola et al., 2016).

No entanto, avaliar a competência de um enfermeiro tendo como referência apenas as suas habilidades e conhecimentos não determina totalmente a capacidade para prestar cuidados de qualidade. Considera-se que as atitudes e valores do enfermeiro também são componentes importantes da competência clínica. Neste sentido, Shibiru et al. (2023) realizaram um estudo transversal com a aplicação de questionários a enfermeiros no qual concluiu que esta classe profissional tem a oportunidade de melhorar a sua competência clínica ao receber formação e desenvolver o pensamento crítico, a autoeficácia clínica e a inteligência emocional. Adicionalmente, também contribuem para o desenvolvimento de competências trabalhar num ambiente favorável e motivador, que implemente monitorizações e formações regulares.

Em sintonia com as tendências internacionais, o documento sobre as competências centrais em CP da European Association for Palliative Care (EAPC) descreve os três níveis como: Abordagem de CP, onde os métodos e procedimentos de CP são integrados em contextos de cuidados gerais; CP gerais, concebido para profissionais cujo foco principal não são os CP, mas estão frequentemente envolvidos com este tipo de doentes; e, por fim, CP especializados, cuja principal atividade exige competências e habilidades que permitam lidar com problemas de alta complexidade em CP (Gamondi et al., 2013a).

Neste sentido, e no que se refere ao caso português, de acordo com o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE) publicado no Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro (com as alterações introduzidas pelo Decreto-lei nº 104/98 de 21 de abril), considera-se que os enfermeiros especialistas partilham um conjunto de competências científicas, técnicas e humanas, que possam ser aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde, chamadas competências comuns, às quais acrescem as competências específicas para cada área de especialidade (Regulamento nº 140/2019, p.4745). Em Portugal, a OE regulamenta as

competências clínicas comuns do enfermeiro especialista e específicas na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa respetivamente através do Regulamento nº 429/2018 e do Regulamento nº 140/2019.

Neste contexto, cada competência pode ser subdividida em unidades de competência, isto é, conhecimentos, habilidades, atitudes e objetivos (ICN, 2019), que devem ser considerados como componentes centrais na prestação de CP e abrangem princípios como a autonomia, dignidade e qualidade de vida, perda e luto, relação terapêutica, comunicação e abordagem multiprofissional, entre outros (Gamondi et al., 2013a). A unidade de competência é tipicamente representada como um conjunto de elementos, com um significado claro e valor reconhecido, que viabilizam o processo de realização concreta da competência (Regulamento nº 140/2019, p.4745).

O Regulamento 140/2019, publicado no Diário da República, 2ª série, nº26 de 6 de fevereiro de 2019 da OE, que regulamenta as competências comuns do enfermeiro especialista, inclui quatro domínios: Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão dos cuidados e Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

No primeiro domínio, sobre a responsabilidade profissional, ética e legal, são descritas as seguintes competências: *“desenvolve uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional; garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais”* (Regulamento nº 140/2019, p.4746).

Portanto, é deveras importante que o enfermeiro especialista detenha conhecimento sobre determinados documentos determinantes na sua conduta ético-legal, de que são exemplo a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, publicada em 2005 pela UNESCO; o Código Deontológico (Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro); e a carta dos direitos do doente internado publicado pela parceria Ministério da Saúde, Direcção-Geral da Saúde e Comissão de Humanização em 2005, entre muitos outros.

No domínio da melhoria contínua da qualidade, as competências são as seguintes: *“garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica; desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua; e garante um ambiente terapêutico e seguro”* (Regulamento

nº 140/2019, p.4747). Quando os enfermeiros prestam cuidados de excelência são mais propensos a manifestarem realização profissional, sendo, portanto, possível que existam relações entre satisfação profissional e qualidade dos cuidados prestados (Perry, 2009).

As competências do domínio da gestão dos cuidados são as seguintes: *“gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde; adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados”* (Regulamento nº 140/2019, p.4748). Sobre este ponto, importa realçar que a liderança é algo fundamental, e que representa a capacidade de influenciar os outros a compreender o que precisa ser feito para atingir os objetivos comuns (Yukl, 2013). Para uma liderança bem-sucedida recomenda-se que o estilo de liderança seja adaptado à situação atual da equipa (Klarare et al., 2020). A sensibilidade, por parte do líder, para com as necessidades da equipa é ainda mais importante em CP devido à elevada carga emocional. Existe uma relação entre a qualidade dos cuidados e o bem-estar da equipa: quanto melhor o espírito da equipa, melhores os cuidados prestados (Hewison et al., 2019).

Por fim, no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o Regulamento nº 140/2019, p. 4749, aponta as seguintes competências: *“desenvolve o autoconhecimento e a assertividade; baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica”*. A prática baseada na evidência assegura melhores práticas e envolve a aplicação da melhor evidência disponível em resultados de investigação (Grimmer et al., 2004). Neste contexto a tomada de decisão clínica, baseada nas melhores evidências disponíveis, tem em conta a viabilidade, adequação, significado e eficácia dos cuidados de saúde (Jordan et al., 2019).

Considerando a vasta abrangência da especialidade em Enfermagem Médico Cirúrgica, o Regulamento n.º 429/2018, publicado no Diário da República, 2ª série, nº135 de 16 de julho de 2018 da OE, para além de considerar as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, conforme descritas no Quadro 1, organiza-as conforme as diferentes áreas de atuação, nomeadamente na área de enfermagem à pessoa em situação crítica, paliativa, peri operatória e crónica.

Quadro 1: Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica.

1	Cuida da pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica.
2	Otimiza o ambiente e os processos terapêuticos na pessoa e família/cuidadores a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica.
3	Maximiza a prevenção, intervenção e controlo da infeção e de resistência a antimicrobianos perante a pessoa a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos decorrente de doença aguda ou crónica.

Fonte: Regulamento n.º 429/2018, p.19359.

Face ao exposto, podemos interpretar a primeira e segunda competências a partir da teoria das transições, desenvolvida por Afaf Meleis e colaboradores no ano 2000. Para Meleis et al. (2000), a transição é um processo adaptativo entre dois estados estáveis, levando a uma mudança, que pode provocar momentos de desequilíbrio, incertezas, conflitos interpessoais e perturbações. Segundo esta teoria, durante o ciclo de vida as pessoas experienciam diversas transições, que se caracterizam pela sua singularidade, diversidade e complexidade e que geram significados variados, determinados pela perceção atual de cada indivíduo. Ao mobilizar conhecimentos e habilidades que permitam compreender as quatro componentes que descrevem e caracterizam o processo transicional, tais como: a sua natureza, as condições em que surge, os padrões de resposta e as intervenções de enfermagem, os enfermeiros especialistas estarão aptos para responder de forma eficaz, segura e com qualidade na conceção, implementação e avaliação do plano de intervenção.

Como disposto no capítulo II da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º 52/2012, publicada no Diário da República, 1ª série, nº172 de 5 de setembro de 2012, os CP centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva e devem respeitar a sua autonomia, vontade, individualidade, dignidade da pessoa, bem como a inviolabilidade da vida humana. Os CP implicam uma visão holística da pessoa e assentam em quatro pilares: controlo dos sintomas; trabalho em equipa; comunicação; e família (Neto, 2016; Saunders, 2000; Von Post & Wagman, 2019).

A EAPC publicou, em 2013, um guia orientador sobre Educação em CP (Gamondi et al., 2013a) que reflete sobre os domínios mais importantes e que são comuns a todos os grupos

profissionais, propondo assim competências centrais de CP. Por outras palavras, competências consideradas relevantes para a prestação da prática clínica de alta qualidade, demonstrando, ainda, uma estrutura para o desenvolvimento de programas de educação em CP. Neste contexto, a EAPC (Gamondi et al.,2013a) nomearam dez competências centrais em CP, presentes no Quadro 2, que foram depois descritas em detalhe. Estas competências interdisciplinares podem facilitar a delimitação de papéis e responsabilidades das equipas de CP, na prestação de cuidados em diferentes sistemas de saúde.

Quadro 2: Dez competências centrais em Cuidados Paliativos.

1	Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no ambiente próprio e mais seguro para os doentes e famílias.
2	Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença dos doentes.
3	Atender às necessidades psicológicas dos doentes.
4	Atender às necessidades sociais dos doentes.
5	Atender às necessidades espirituais dos doentes.
6	Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo.
7	Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos.
8	Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipe interdisciplinar em todos os contextos de cuidados paliativos.
9	Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos.
10	Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional.

Fonte: Gamondi et al.,2013a.

As competências propostas baseiam-se nos princípios chave do trabalho em equipa e destinam-se a representar uma referência que todos os profissionais devem integrar na sua prática clínica diária, ao longo do tempo, não devendo ser utilizadas como uma ferramenta para julgar os profissionais (Gamondi et al., 2013a).

Em Portugal, a OE definiu competências e unidades de competência específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (Regulamento 429/2018, p.19364-19366), descritas no Quadro 3, tendo em conta que esta área de especialização tem como alvo a pessoa com doença incurável ou grave, em fase

avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores/familiares.

Quadro 3: Competências e unidades de competência específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

1. Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.			
Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares.	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.	Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades.	Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.
2. Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/ familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.			
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.	Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares.	Negoceia objetivos/metast de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.	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.

Fonte: Regulamento 429/2018, p.19364-19366.

Os CP visam reduzir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de doentes com doença grave e avançada (Steinhauser et al., 2008), e em consonância com a primeira competência, o principal princípio dos CP é a abordagem holística da pessoa, abrangendo a dimensão física, psicológica, emocional e espiritual, no âmbito de uma equipa multidisciplinar (Hesse et al., 2019).

A deterioração da aparência e a perda de autonomia podem constituir ameaças à dignidade percebida pelo doente em CP e podem ser atenuadas num ambiente compreensivo e de suporte, em conjunto com o controlo sintomático (Julião, 2014). Na prestação de CP individualizados e centrados no doente devem ser adotadas práticas que procurem compreender as necessidades e os sintomas que afetam a qualidade de vida dos doentes (Cardoso et al., 2023).

O cuidado clínico, a comunicação, a empatia e a compaixão são alguns dos pilares dos CP, dos quais se destaca a comunicação. A comunicação é considerada um impulsionador da relação entre doentes, familiares e a equipa multidisciplinar, e quando estabelecida de forma adequada, permite a compreensão de mensagens, emitidas e recebidas, mediante as quais as pessoas partilham ideias, pensamentos e desejos (Jacobucci, 2021). Discussões sobre o diagnóstico e o prognóstico, ou sobre a morte e o morrer, entre outras preferências, medos e dúvidas, exigem do profissional de saúde uma elevada competência comunicativa (Welsch & Gottschling, 2021).

De acordo com a segunda competência, ao estabelecer a relação terapêutica o profissional de saúde visa conectar-se autenticamente com os doentes, na abordagem ao seu sofrimento causado pela angústia existencial o medo de morrer ou a falta de significado de vida (Piccolino, 2022).

Na prestação de CP é, portanto, muito importante saber gerir a última fase da vida, atender para que as preferências e desejos do doente sejam respeitados e aliviar o sofrimento do doente e da sua família (Welsch & Gottschling, 2021). Através da discussão sobre a morte, o morrer, as preocupações com o fim da vida e a tomada de decisões, os profissionais de saúde podem desempenhar um papel fundamental na melhoria das vivências tanto de doentes como das suas famílias, contribuindo significativamente para mudar as suas vidas (Pinto et al., 2024; Yang et al., 2018).

Ao cuidar de um ente querido com uma doença que limita a vida ou a ameaça, também o sofrimento dos próprios cuidadores pode ser profundo (Steinhauser et al., 2015). Um dos principais objetivos dos CP é melhorar a qualidade de vida não só do doente, mas também dos

familiares, sendo que cuidar de um ente querido pode tornar-se uma sobrecarga física e emocional para os familiares cuidadores. É, por isso, importante identificar, avaliar e apoiar os cuidadores (Scarton et al., 2018), bem como, reunir esforços para melhorar a experiência do cuidador com foco na construção de habilidades e autoeficácia, abordando as necessidades existenciais e espirituais e o significado que os cuidadores atribuem ao seu papel (Steinhauser et al., 2015). Não obstante, estudos recentes defendem a importância de conhecer e discutir as suas preferências, na medida em que muitas das decisões são co-partilhadas (Pinto et al., 2024).

Em suma, as competências representam um processo contínuo e para o seu desenvolvimento os estudantes precisam da oportunidade de refinar e aprimorar as aprendizagens teóricas, num contexto de prática clínica que encoraje a autorreflexão e o pensamento crítico (Gamondi et al., 2013b), de que são exemplo os contextos clínicos onde se desenvolveram os Estágios de Natureza Profissional Módulo I e II.

2. DESCRIÇÃO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS

A UC Estágio de Natureza Profissional com relatório – Módulo I decorreu em dois períodos; o primeiro de 24 de abril a 23 de maio de 2023 e o segundo de 24 de maio a 23 de junho de 2023, num total de 170 horas, 85 horas em cada um dos contextos. Já a UC Estágio de Natureza Profissional com relatório – Módulo II decorreu igualmente em dois períodos, o primeiro de 18 de setembro a 20 de novembro de 2023 e o segundo de 21 de novembro de 2023 a 26 de janeiro de 2024 num total de 340 horas, 170 horas em cada um dos contextos.

Neste capítulo será realizada a descrição dos três contextos clínicos onde decorreu o estágio de natureza profissional Módulo I e II e onde delineamos e implementámos o projeto de desenvolvimento profissional. Considerando que houve a impossibilidade de dar continuidade ao contexto de estágio da UCP do Módulo I, pelo término do protocolo de colaboração da instituição com a ESEP, o primeiro período de estágio do Módulo II decorreu numa Unidade de Cuidados Paliativos UCP diferente. Já no segundo período de estágio, tal como previamente planeado, repetimos a mesma EIHSCP do Módulo I.

Os CP de qualidade devem ser eficazes, seguros, centrados nas pessoas, oportunos, equitativos, integrados e eficientes e não se limitam a um único ambiente de cuidados, sendo necessários em todos os níveis de atenção (primário, secundário e terciário), sem limite de tempo para a sua prestação (WHO, 2021). Em Portugal, e segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº 52/2012, os CP são os *“cuidados ativos, (...) prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva”* (Lei nº 52/2012, p. 5119), tendo em conta o doente e a sua família. O mesmo documento identifica como equipa de prestação de CP: as UCP, as EIHSCP e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) (Lei nº 52/2012, p. 5122). Dentro dos três contextos de estágio possíveis realizamos o primeiro período numa UCP e o segundo numa EIHSCP.

Seguidamente apresenta-se uma descrição mais detalhada dos contextos de estágio percorridos.

2.1 Unidade de Cuidados Paliativos

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº 52/2012, uma UCP é um serviço específico de internamento para o tratamento de doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa (Lei nº 52/2012, p. 5122).

De acordo com a Portaria nº 66/2018 as UCP asseguram a prestação de CP em situações consideradas de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de internamento de 30 dias.

Os CP têm como objetivo a concretização e manutenção da melhor qualidade de vida possível para os doentes e procuram abordar questões físicas, psicológicas e espirituais associadas à doença avançada. Portanto, requerem uma equipa interdisciplinar e multiprofissional coordenada e altamente qualificada (Council of Europe, 2003). Os programas de formação em CP devem ser assim incorporados nas equipas para todos os profissionais de saúde envolvidos.

Toda a comunicação entre profissionais em relação aos doentes e familiares é sujeita ao sigilo profissional, devendo ser respeitado também o direito à privacidade (Council of Europe, 2003).

2.1.1 Unidade de Cuidados Paliativos – Módulo I

A UCP onde se desenvolveu o primeiro período da UC Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo I é uma unidade de saúde privada integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

Esta UCP tem como principais objetivos: a humanização dos cuidados, a minimização do sofrimento e maximização da qualidade de vida, através de uma abordagem multidisciplinar e de uma visão holística da pessoa. Os CP são uma tarefa interdisciplinar e multiprofissional, a maioria muitas vezes envolvendo médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde com a experiência necessária para responder aos problemas físicos, psicológicos e necessidades espirituais do doente e da família (Council of Europe, 2003). Nesta UCP existe, portanto, uma equipa, com cerca de 75 colaboradores, constituída por Médicos (Especialidades: Medicina

Geral e Familiar; Medicina Interna; Fisiatria e formação em CP), Enfermeiros (Especialidades: Reabilitação e CP), Fisioterapeuta, Psicólogo, Nutricionista, Farmacêutico, Assistente Social, Terapeuta da Fala, Terapeuta Ocupacional, Animador Sociocultural, Auxiliares de Ação Médica e de Serviços Gerais, Administrativos e o apoio do padre da paróquia. Apesar disso, apenas o diretor clínico e o enfermeiro-chefe têm competência em medicina paliativa e competência acrescida em CP, respetivamente.

Em termos de estrutura física, esta UCP está localizada num edifício com dois pisos que incorpora três tipologias de internamento: Unidade de Longa Duração e Manutenção (30 camas), Unidade de Convalescença (15 camas) e UCP (15 camas). O regime de visitas da instituição permite a entrada de pessoas significativas entre as 12 e as 19 horas, horário considerado curto para os doentes em situação paliativa, muitos deles em fim-de-vida.

A UCP tem capacidade para 15 doentes, um quarto individual e sete quartos duplos, todos com casa de banho com chuveiro incorporado e com janelas que permitem a entrada de luz solar. A sala de enfermagem serve as equipas de CP e convalescença e é dividida em duas partes: zona de passagem de turno e registos de enfermagem e uma outra zona destinada à preparação de medicação. Ao longo do turno os enfermeiros exercem as suas funções de acordo com o método individual de trabalho, sendo os casos discutidos em reunião multidisciplinar semanal. Dispõe ainda de uma sala onde são realizadas as conferências familiares, nomeadamente o acolhimento e comunicação de más notícias.

Para impulsionar a melhoria da qualidade de cuidados a WHO (2021) aconselha a recolha de dados, pragmáticos e viáveis, através dos registos de admissão, registos clínicos e reclamações ou louvores de doentes e familiares. No acolhimento na UCP, os familiares são informados sobre as regras de funcionamento e tipologia do internamento e são esclarecidas dúvidas que possam surgir. No momento da admissão é colocada a questão: *quais as expectativas para o internamento?* a todos os doentes, com capacidade para se expressarem, bem como, aos seus familiares cuidadores. É aproveitado o momento para a colheita de dados sobre preferências do doente, história clínica e de vida pessoal, bem como, sobre a dinâmica familiar e/ou rede de suporte na comunidade.

Os doentes admitidos na UCP são maioritariamente idosos com doença oncológica e grau de dependência elevado sendo que os critérios de admissão incluem: presença de doença incurável avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a fazer qualquer tratamento sistémico dirigido à doença; necessidade de controlo de sintomas físicos,

psicológicos, sociais e espirituais; necessidade de cuidados de enfermagem permanentes e de cuidados médicos diários, mas não permanentes. Na referenciação, tem-se em consideração a proximidade da área de residência do doente ou familiares, contudo é possível receber doentes de qualquer zona do país, desde que este ou a sua família o aceitem.

O período previsível de internamento é de 30 dias. Contudo muitos dos internamentos são prorrogados, várias vezes, geralmente por necessidades sociais, o que acaba por, de certa forma, influenciar os tempos de espera para admissão neste tipo de unidades. Contrariando a máxima de que os serviços de saúde devem reduzir o tempo de espera pois, por vezes, os atrasos são prejudiciais tanto para o doente como para quem cuida (WHO, 2021). Qualquer pessoa que necessite de CP deve ter acesso a eles sem demora e num ambiente que seja de acordo com as suas necessidades e preferências (Council of Europe, 2003; Pinto et al., 2024). Contudo, é insuficiente simplesmente expandir o acesso aos CP sem ter a qualidade dos cuidados no centro de atenção. A qualidade não é um processo estático e depende de todos os intervenientes para identificar e atender às necessidades de melhoria contínua (WHO, 2021).

Apesar do estágio nesta UCP ter decorrido apenas no Módulo I, com menos horas de contacto, contribuiu para conhecermos realidades diferentes e refletirmos acerca das mesmas e, ainda, ter a visão do trabalho desenvolvido numa UCP integrada na RNCCI.

2.1 2 Unidade de Cuidados Paliativos - Módulo II

O UCP onde se desenvolveu o primeiro período da UC Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo II pertence a uma unidade hospitalar do Serviço Nacional de Saúde e foi criada há cerca de 30 anos, com o objetivo de proporcionar a prestação de CP com garantia de elevados níveis de qualidade, humanismo e eficiência, particularmente ao doente oncológico em fase de doença avançada e à sua família, priorizando o seu bem-estar e qualidade de vida.

No que respeita às infraestruturas físicas, esta UCP está organizada em dois pisos de internamento. Considerando o piso no qual o estágio decorreu, podemos referir que dispõe de 20 quartos individuais, com casa de banho partilhada para cada dois quartos, com porta de acesso pelo quarto. Cada quarto tem uma cama articulada, um cadeirão, uma mesinha de cabeceira e armário, uma mesa de refeições e uma televisão/rádio. O quarto pode ser

transformado ou adornado com objetos pessoais para o tornar o mais familiar possível. Todos os quartos dispõem de luz natural. A UCP dispõe ainda de duas casas de banho com chuveiro e uma com banheira de hidromassagem, casa de banho para acompanhantes, copa devidamente equipada para refeições, sala de trabalho de enfermagem, sala de reuniões, duas salas de desinfecção, armazém de material clínico, dois vestiários, duas salas de estar e uma sala destinada a consulta de psicologia ou comunicação de más notícias ou sempre que se mostre necessário. Esta UCP dispõe de um balcão central onde permanecem os assistentes operacionais e a enfermeira responsável do piso, bem como, os médicos aquando dos registos informáticos. Este espaço aberto permite uma noção de maior proximidade com o doente e familiares.

Relativamente aos recursos humanos disponíveis, a equipa é constituída por 25 enfermeiros e 10 assistentes operacionais, exclusivos ao piso 1 do internamento, e por 7 médicos, 1 assistente social, 2 psicólogas, 1 nutricionista, 1 farmacêutica, 1 assistente espiritual e 1 assistente técnica que dão apoio às diferentes valências dos CP (dois pisos de internamento, EIHSCP, consulta externa, consulta telefónica e equipa domiciliária). A estes elementos juntam-se, sempre que necessário, médicos de outras especialidades, terapeutas de medicina física e reabilitação, terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais. A UCP dispõe de serviços de barbearia e cabeleireiro gratuitos em dias da semana específicos e mediante solicitação dos doentes ou famílias. Os médicos estão presentes na UCP nos dias úteis de manhã e reúnem com o responsável de enfermagem antes da visita médica. Fora deste horário e aos fins-de-semana o médico de permanência é responsável por dar assistência às necessidades.

No que respeita à equipa de enfermagem, a enfermeira chefe e um enfermeiro têm a competência acrescida em CP e relativamente ao rácio de enfermeiros por turno são respetivamente 5, 4 e 3 nos turnos da manhã, tarde e noite; cada enfermeiro assume, ao longo do turno, um determinado número de doentes previamente distribuídos pelo responsável do turno anterior mediante o grau de dependência ou complexidade, e desenvolve as suas atividades baseando-se no método individual de trabalho.

A reunião multidisciplinar tem periodicidade semanal e conta com a presença de todas as valências e de todas categorias profissionais (com exceção dos assistentes operacionais), sendo que a equipa de enfermagem do internamento é representada apenas pelo enfermeiro responsável de serviço. Nesta reunião são apresentados casos com propostas de admissão ao internamento pela EIHSCP e pela consulta externa, é realizada a preparação da alta com apoio da equipa domiciliária ou da consulta externa, são discutidos casos de difícil abordagem, dilemas

éticos, difícil controlo sintomático, conflitos com familiares. São ainda abordadas questões relacionadas com o funcionamento do serviço, falhas de comunicação, alterações de protocolos ou questões logísticas, como a doação de bens ao serviço, a avaria de equipamentos, entre outros. Estas reuniões vão de encontro ao sustentado na evidência, nomeadamente quanto aos canais de comunicação, uma vez que as equipas devem estabelecer canais transparentes de comunicação para garantir que todos os membros tenham a oportunidade de contribuir no processo de cuidados e que os doentes recebam as mesmas informações dos diferentes membros da equipa (Council of Europe, 2003).

Esta UCP conta também com a presença de voluntários que têm uma expressão bastante significativa junto dos doentes e famílias, estando presentes para longas conversas, com partilhas de imagens, músicas e outros momentos agradáveis. Os voluntários podem ser, de facto, uma parte importante da equipa. Embora não assumam o controlo dos cuidados, têm a sua própria contribuição e experiência, pelo que a criação de serviços voluntários deve ser facilitada (Council of Europe, 2003).

De acordo com o regime de visitas na UCP é permitida a permanência por 24h de um familiar ou acompanhante e as restantes visitas das 10 às 21h, no máximo 3 de cada vez, sendo que é sempre passível de ser ajustado à situação. Os animais de estimação são permitidos, desde que previamente informado o serviço. Este fator é de extrema relevância uma vez que em CP as famílias são também parte importante dos cuidados e do processo de tomada de decisão e, com alguma frequência, são estas que realizam muitos dos cuidados prestados (WHO, 2021).

A WHO (2021) considera importante a educação, formação e supervisão de todos os profissionais de saúde em CP, com formação complementar para quem presta cuidados especializados. Esta UCP é considerada um serviço de diferenciação de nível III pois desenvolve programas estruturados e regulares de formação especializada em CP.

Tanto para a investigação como para a educação, o reconhecimento académico dos CP é importante. A investigação colaborativa, tanto a nível nacional como a nível europeu, deve ser encorajada (Council of Europe, 2003). Esta UCP desenvolve atividade regular de investigação e possui uma equipa interdisciplinar alargada e com a capacidade de responder a situações de alta complexidade, baseando a atividade assistencial nos princípios preconizados pela WHO.

Considerando o âmbito de atuação da instituição no qual se insere esta UCP, a população abrangida inclui apenas pessoas com doença oncológica e com necessidade de cuidados

diferenciados de toda a área geográfica do norte de Portugal, correspondendo a cerca de 3,573 milhões de pessoas. Contudo, importa aqui referenciar que o acesso aos CP deve basear-se na necessidade de cuidados não devendo estar condicionado pelo tipo de doença, prognóstico, localização geográfica, estatuto socioeconómico ou outros fatores (Council of Europe, 2003).

Nesta instituição os CP são implementados nas fases mais precoces da doença e, além disso, integram a família, considerando-se esta como o conjunto das pessoas significativas para o doente, durante a sua vida e mesmo depois da sua morte, prolongam se pelo período do luto. Esta forma de atuação é consistente com o previsto na definição de CP e com Plano Estratégico, onde se defende que estes cuidados não estão limitados a cuidados de fim de vida, pelo que as necessidades de CP devem ser antecipadas e a sua abordagem integrada precocemente (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2023; WHO, 2021).

O processo de referenciação para ingressar nesta UCP tem como critérios de inclusão serem doentes maiores de idade, portadores de doença oncológica (incurável e/ou avançada e progressiva), acompanhados pela instituição, que não estejam a ser submetidos a tratamento antineoplásico por falta de resposta aceitável à terapêutica ou por recusa. Para além disso, os doentes devem apresentar sintomas/problemas intensos ou incapacitantes resultantes da doença oncológica. A posposta de admissão à UCP é realizada pelo médico assistente e, sempre que possível, após consulta de grupo da especialidade, o diretor clínico da UCP ou o seu substituto recebe o pedido e verifica se cumpre os critérios de admissão, e em caso afirmativo, a EIHSOP observa e avalia o doente num prazo de 24 horas, apresenta a filosofia e objetivos dos cuidados e, em caso do doente ou família concordarem, é realizada a transferência para a UCP mediante vaga disponível. Em caso de lista de espera a prioridade será estabelecida pela equipa médica tendo em conta a informação mencionada na proposta de admissão.

Outra forma de admissão na UCP, pode ser o caso de doentes acompanhados em regime de ambulatório, na consulta externa ou pela equipa domiciliária da instituição, que apresentem descontrolo sintomático ou risco social. Nestes casos, é feita uma proposta de admissão na reunião semanal e após avaliação do processo clínico é decidido o internamento.

Em caso de alta, os doentes e famílias continuam a ser acompanhados pela equipa da consulta externa ou, em casos mais complexos, pela equipa domiciliária da instituição. A equipa desta UCP dispõe, também, do serviço de consulta telefónica realizada por enfermeiros da equipa, para doentes em ambulatório, sendo preconizados como contactos fixos 48h após a primeira consulta ou após a alta hospitalar. Adicionalmente, existe, também uma consulta de luto, cerca

de um mês após o falecimento. Para além destes, são realizados outros contactos mediante as necessidades.

A UCP dispõe de um manual onde descreve as funções dos enfermeiros nas diferentes valências, deste modo, são funções do enfermeiro no internamento acolher o doente e família, identificar os diagnósticos de enfermagem e implementar atitudes terapêuticas adequadas, concebendo e validando o plano de cuidados a cada turno, integrar a família na unidade e nos cuidados ao doente, estabelecer uma comunicação eficaz com os doentes, familiares e equipa multidisciplinar, como por exemplo, receber e transmitir informação relevante para a continuidade dos cuidados e comunicar à família o agravamento do doente e o óbito, como acontece nesta unidade. Preparar e administrar a terapêutica prescrita. Planear e preparar a alta/transferência do doente, capacitar a família/cuidador para a continuidade dos cuidados no domicílio. Prestar cuidados em situações de últimas horas ou dias de vida ao doente e família, bem como, preparar o corpo após a morte e apoiar a família após no luto. Esta equipa de enfermagem não usa, no seu dia-a-dia, instrumentos de avaliação frequentemente utilizados em CP (como a ESAS ou até a ECOG), na admissão e de forma regular aplicam as escalas de risco de queda e de risco de úlcera de pressão, escala de Morse e de Braden respetivamente.

Para facilitar a gestão e controlo de sintomas a UCP dispõe de protocolos de administração de terapêutica para casos de agitação, obstipação, hemorragia, febre, náuseas ou vómitos e sedação paliativa. São aconselhadas estratégias não farmacológicas para alívio de diferentes sintomas como dispneia, náuseas, xerostomia, obstipação, ansiedade, edemas e dor.

2.2 Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos - Módulo I e II

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei nº 52/2012, uma EIHSCP presta aconselhamento e apoio diferenciado em CP especializados a outros profissionais, do hospital onde está inserida, que solicitam a sua atuação. Assiste na execução do plano individual de cuidados dos doentes internados em situação de doença grave, avançada e incurável, bem como, no apoio à sua família (Lei nº 52/2012, p. 5122).

A EIHSCP onde se desenvolveu o segundo período da UC Estágio de natureza profissional com relatório – Módulo II faz parte de uma unidade local de saúde do Serviço Nacional de Saúde que

integra um hospital e dois Agrupamentos de Centros de Saúde, criada com o objetivo de melhorar o acesso aos cuidados de saúde, através de uma estratégia de proximidade e de integração de cuidados, abrangendo cerca de 400 mil habitantes como população alvo de influência direta. O hospital tem como missão assegurar os melhores cuidados de saúde, respeitando o princípio da humanização e regendo-se pelos valores da competência, paixão e compaixão, norteando-se pelos princípios do reconhecimento da dignidade e singularidade de cada pessoa, com a garantia da prestação de cuidados de qualidade.

A EIHSCP foi criada em 2013 e tem vindo a afirmar-se como um serviço de excelência na consultoria e formação em CP, procurando proporcionar conforto, através do alívio de sintomas físicos, psicológicos e espirituais dos doentes e seus entes significativos, tendo em consideração as suas necessidades e preferências, tal como sugerido na portaria nº 66/2018, p.1181.

Os CP são prestados por equipas multiprofissionais que de forma interdisciplinar atendem às necessidades dos doentes, sem descurar os familiares, e devem oferecer uma ampla gama de oferta, tais como atendimento domiciliário, internamento em unidades específicas ou convencionais, ambulatoriais, atendimento de emergência e instalações de cuidados temporários (Council of Europe, 2003). A EIHSCP integra um serviço de medicina paliativa com três valências: EIHSCP, equipa domiciliária e consulta externa, sendo que os profissionais exercem atividade segundo esquema de rotatividade. Globalmente, a equipa é constituída por 5 médicos, 5 enfermeiros, 2 psicólogas, 1 assistente social e 1 assistente espiritual, onde duas enfermeiras têm a competência acrescida em CP e uma médica tem a competência em medicina paliativa, mas todos os profissionais da equipa têm formação em CP. A equipa tem sentido a necessidade de se reforçar para dar resposta ao aumento de pedidos de colaboração, ajustando-se assim à necessidade crescente da instituição hospitalar, visto que CP especializados devem estar disponíveis para todos os doentes a qualquer momento e em qualquer situação (Council of Europe, 2003).

Os serviços de CP também desempenham um papel importante no apoio a outros serviços de saúde, tendo em conta que, quando necessário, todos os profissionais de saúde devem ter consultoria, aconselhamento e apoio de especialistas em CP (Council of Europe, 2003). Esta EIHSCP presta aconselhamento e apoio diferenciado na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação. Os doentes referenciados para a EIHSCP são maioritariamente adultos, entre os 50 e

65 anos de idade, com doença oncológica que suspenderam tratamentos ativos dirigidos à doença ou que, apesar de recentemente diagnosticados, o estadiamento da doença direciona para a necessidade de uma abordagem paliativa. Os CP podem ser aplicáveis no início do curso da doença e proporcionam acompanhamento do doente e da família durante todo o percurso da doença (WHO, 2021).

De acordo com o ‘Protocolo de Acolhimento’ ao doente internado na instituição e seguido pela EIHSCP, se reunidas condições em termos de consciência do doente, é-lhe apresentada a constituição da equipa, bem como a sua filosofia, objetivos de cuidados e modo de atuação, isto é, do plano integrado de tratamento individual delineado, de como fará o acompanhamento no internamento e, no caso de alta hospitalar, na consulta externa ou pela equipa domiciliária. São ainda disponibilizados os horários de todos os grupos profissionais e contactos telefónicos.

A atividade dos enfermeiros a exercer funções na EIHSCP baseia-se no Regulamento nº 429/2018, que regula as competências do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de atenção à pessoa em situação paliativa. De acordo com a organização de trabalho, a equipa de enfermagem procura o método de enfermeiro gestor de caso. Contudo, a rotatividade do horário para assegurar as diferentes valências da equipa faz com que nem sempre seja possível manter este método de trabalho.

Os enfermeiros são também responsáveis pelo atendimento telefónico do serviço, prestando apoio e esclarecimento de dúvidas. Uma linha telefónica de apoio facilita o acesso a serviços especializados em CP (Council of Europe, 2003). Num estudo observacional e transversal de Martins & Pinto (2023) verificou-se que a utilização de uma linha direta de consulta telefónica em CP, disponível para os doentes e os seus familiares, no domicílio, é uma alternativa viável aos acompanhamentos presenciais. Neste estudo foram analisadas 494 chamadas, cujos principais problemas incluíram sintomas não controlados (81,9%), necessidade de medicação (8,6%), informações (4,8%) e remarcação de consultas (2,6%). A equipa de CP resolveu 92,9% dos problemas e as admissões nos serviços de urgência foram reduzidas (Martins e Pinto, 2023).

A EIHSCP realiza reuniões diárias entre enfermeiros e médicos com o objetivo de definir prioridades e ajustar o plano de trabalho. Nestas reuniões são abordados os doentes individualmente, de forma clara e sucinta, os já conhecidos da equipa no sentido de alterações ou ponto de situação e dos novos doentes é feita uma breve apresentação que inclui o diagnóstico e antecedentes relevantes, o motivo de internamento e a descrição do pedido de colaboração. Prévio a estas reuniões uma das enfermeiras analisa, via programa informático, a

administração de terapêutica, nomeadamente as tomas de medicação em SOS, e pelos diários clínicos médicos e registos de enfermagem constata alguma intercorrência ocorrida desde a manhã do dia anterior. Para além desta consulta dos registos, a enfermeira passa pelos serviços a avaliar de forma geral o seu estado, questionando como estão no momento e como passaram a noite, se precisam de alguma coisa e o que podemos fazer para os ajudar. Desta forma, a equipa delinea as prioridades do dia e planeia o turno de acordo com os recursos humanos disponíveis.

Nas equipas de saúde, os dados são usados diariamente para monitorizar o progresso do doente, gerir recursos e avaliar o desempenho e a capacidade dos serviços, impulsionando atividades de melhoria da qualidade. Os dados podem ser usados de forma flexível, apoiando as decisões clínicas e de gestão diárias, como a distribuição de pessoal ou equipamento. Por exemplo, para melhorar o controlo da dor, as medidas de avaliação individual pelo doente devem ser incorporadas nos procedimentos diários (Council of Europe, 2003; WHO, 2021). Na primeira avaliação dos doentes, para além da apresentação da equipa, é realizada a colheita de dados junto do doente e/ou pessoas significativas e da equipa assistencial. É realizada uma análise global da história de doença, da sua evolução, consultado o plano terapêutico instituído e realizada a avaliação de sintomas com recurso a escalas validadas para CP, de que são exemplo a Escala de consciência em CP, a Palliative Performance Scale (PPS) e Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) e na avaliação de sintomas a Edmonton Symptom Assessment Scale Revised (ESAS). O registo informático destas escalas deve-se à criação de um grupo de trabalho conjunto com entidade responsável pelo Sclinico e a equipa de enfermagem, tal como preconizado no Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP (CNCP, 2023).

Contudo, os CP não são apenas ativos, mas também pró-ativos: pretendem prever, e se possível prevenir, possíveis problemas no processo da doença (Council of Europe, 2003). Através da avaliação global de necessidades, e sempre que necessário, são acionados os restantes elementos da equipa, nomeadamente psicóloga, assistente social e assistente espiritual, estando o apoio emocional e social designado como condição de cuidado à pessoa com necessidades paliativas (CNCP, 2023).

Na visita diária aos doentes é verificada a sua evolução, a fim de constatar alguma intercorrência desde a última visita, nomeadamente o controlo de sintomas, mediante a vigilância de administração de medicação em SOS e nova avaliação de escalas. Se necessário, por descontrolo sintomático exacerbado (como dor, inquietude, dispneia, entre outros), a enfermeira prepara e

administra a terapêutica segundo prescrição médica. Acontece frequentemente também a colocação de cateter subcutâneo por parte da enfermeira da equipa. Na abordagem à terapêutica, a EIHSCP procede à simplificação e/ou reconciliação terapêutica e ajuste de dosagens terapêuticas consoante as administrações em SOS, bem como, alteração da via de administração de fármacos caso fique sem via oral disponível ou acessos endovenosos difíceis.

A comunicação deve ser adequada e assegurados entre os vários serviços envolvidos (Council of Europe, 2003), e desta forma, após a visita ao doente o enfermeiro e médico responsável pelo doente no serviço de internamento são informados, sempre que disponíveis, das alterações terapêuticas realizadas, bem como, do plano individualizado instituído; são ainda esclarecidas dúvidas e trocadas ideias entre as equipas para que todos assumam a mesma abordagem ao doente.

O trabalho que a equipa desenvolve, tal como preconizado pelos CP, não visa apenas os doentes, mas também, os seus familiares mais especificamente os seus cuidadores, apoiando-os, dando-lhes feedback positivo, promovendo o seu autocuidado, a autoconfiança e o sentimento de dever cumprido. Em caso de exaustão ou sobrecarga são pedidas a colaboração da psicóloga que presta apoio emocional, validando emoções e sentimentos, e dando ferramentas, como as estratégias de coping para lidar da melhor forma possível com a situação, e a assistente social no sentido de informar e orientar na procura de respostas sociais. As famílias e as comunidades podem ser capacitadas e apoiadas para prestar cuidados, a WHO (2021) preconiza o treino de uma série de intervenções, incluindo movimentação e posicionamento seguros dos doentes, alimentação, administração de medicamentos e educação sobre a progressão da doença.

A preparação da alta é uma atividade, muitas vezes, desempenhada pela EIHSCP, caso se mostre necessário é realizada uma conferência familiar para apurar as diferentes possibilidades, se tem cuidador disponível, vontade do doente e da família e no caso de regresso ao domicílio as famílias são apoiadas a encontrar respostas na comunidade que facilitem o processo de cuidar, como por exemplo as ajudas técnicas, e continuam ser acompanhados pela consulta externa ou pela equipa domiciliária, sempre que necessário é realizado contacto com o centro de saúde de referência ou o cuidador formal para transmissão de informações relevantes. Existem várias vantagens nos CP domiciliários, pois muitos doentes sentem-se mais confortáveis em casa e além disso, requer menos infraestruturas físicas pelo que é, muitas vezes, um modelo viável em ambientes com poucos recursos (WHO, 2021).

No caso de impossibilidade de regressar a casa são apresentadas as diferentes soluções e, em caso de acordo com a família e doente, é realizada a referência para outras tipologias de cuidados, de acordo com os critérios estipulados, nomeadamente UCP, RNCCI de convalescença ou longa duração ou, ainda, lar. Para garantir CP de qualidade estes têm de ser integrados através de uma abordagem em coordenação com todos os níveis de cuidados, incluindo cuidados sociais e comunitários (WHO, 2021).

Os CP exigem uma relação terapêutica que incentiva a comunicação e os profissionais devem adaptar a forma como dão informações aos doentes ou familiares tendo em conta as barreiras emocionais ou cognitivas que estão frequentemente associadas a ter uma doença avançada e progressiva (Council of Europe, 2003). No que respeita às estratégias de comunicação, os doentes ou familiares são informados e esclarecidos, de forma progressiva das alterações no plano terapêutico e, sempre que possível, envolvidos na tomada de decisão. As reuniões familiares na presença do doente, se for essa a sua vontade, e de um ou dois profissionais da equipa podem ser úteis para a manutenção de um forte apoio familiar e para a prevenção de situações de crise evitáveis (Council of Europe, 2003). Sempre que necessário, a equipa solicita a presença da família e/ou do doente para a realização de conferências familiares, nomeadamente na preparação da alta ou em situação de últimos dias e horas de vida. A comunicação de más notícias é realizada de acordo com o protocolo SPIKES (Baile et al., 2000).

A necessidade de lamentar a perda de um ente querido é reconhecida pela maioria das sociedades, embora as manifestações de luto e o período formal de luto possam variar. A abordagem de questões relacionadas com perda e luto deve começar o mais precocemente possível e continuam ao longo do decurso da doença. Todos os profissionais que trabalham em CP devem estar atentos aos sinais de luto complicado e os serviços de assistência ao luto devem ser oferecidos àqueles que o necessitarem (Council of Europe, 2003). A EIHSCP dispõe de uma consulta de grupo para familiares enlutados, orientada pela psicóloga da equipa.

Semanalmente, é realizada a reunião multidisciplinar onde se apresenta e discutem os casos clínicos, partilhando situações de difícil resolução e fazendo um ponto de situação, permitindo que toda a equipa conheça de forma pormenorizada a situação do doente e família e procurando também apurando as diferentes opiniões ajustar o plano individualizado integrado de forma a torná-lo mais completo e enriquecido. Estas reuniões semanais são também um espaço de partilha de experiências/sugestões e formação por parte dos elementos da equipa. Recentemente, pelos muitos doentes seguidos pela EIHSCP no serviço de cirurgia e pela

abordagem ao plano integrado de cuidados ser diferente nas diferentes equipas, iniciou-se a realização de uma reunião semanal, onde reúnem um médico e enfermeiro da EIHSCP, um médico e enfermeiro do serviço de internamento de cirurgia geral, um médico e um enfermeiro do serviço de oncologia. São discutidos caso a caso, quais os exames previstos e a pertinência dos mesmos, que tratamentos estão em vigor e a sua possível manutenção ou suspensão, que sintomas ou problemas estão mais presentes e, por fim, discutida uma possível preparação da alta. Todos os intervenientes dão o seu parecer e é definido um plano individualizado integrado assumido pelas três equipas de cuidados. Esta reunião mostrou-se uma mais valia para as equipas, doentes e famílias e, pondera-se replicar para outros serviços do hospital.

Os profissionais de saúde precisam de educação e treino em CP nomeadamente prescrição, e administração de opióides para garantir que eles são usados de forma segura e eficaz, bem como, para combater tabus associados e aumentar a confiança no seu uso tanto entre profissionais e como entre doentes e familiares (WHO, 2021). Desta forma, no âmbito dos projetos de melhoria contínua, a equipa faz formação regular em todos os serviços do hospital bem como, na comunidade, centros de saúde nomeadamente nas Unidades de Cuidados na Comunidade, nas Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas e nas unidades da RNCCI. Com estas formações a equipa faz-se representar por dois elementos e dá a conhecer o seu trabalho e modo de atuação, disponibiliza contactos, esclarece dúvidas e elucida algumas questões básicas relacionadas com os CP. A equipa tem ainda em fase de planeamento a realização de umas jornadas e em fase de execução a implementação de um projeto relacionado com a terapia da dignidade.

3. PROJETO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

De acordo com o artigo 4º do Regulamento n.º 429/2018, p.19360, que cita as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, compete aos enfermeiros – entre as demais responsabilidades - avaliar as necessidades de cuidados da pessoa, aliviando o seu sofrimento e, simultaneamente, promovendo a sua máxima satisfação, bem-estar e conforto. A partir deste projeto de desenvolvimento profissional, centrado no tema: “A construção de um legado como intervenção de enfermagem em Cuidados Paliativos”, procuramos, assim, adicionar um contributo para a construção de um legado de pessoas em situação paliativa, contribuindo para o seu conforto, sentido e propósito de vida.

Neste capítulo pretendemos justificar e fundamentar a pertinência do tema projeto individual, bem como, elencar as razões pessoais e profissionais que estiveram na base desta e, ainda, fazer uma descrição de todo o processo metodológico inerente à implementação do projeto.

3.1 Propósito do tema do projeto individual

O presente projeto individual de desenvolvimento profissional baseia-se no Regulamento nº 429/2018 e no Regulamento nº 140/2019 que regulamentam respetivamente as competências clínicas comuns e especializadas na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa.

O Regulamento 140/2019 que regulamenta as competências comuns do enfermeiro especialista, inclui quatro domínios: Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

O presente projeto sustenta-se, assim, fundamentalmente, no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais em que uma das competências do enfermeiro especialista é basear *“a sua praxis clínica especializada em evidência científica”* (Regulamento 140/2019, p. 4749) perspetivando, assim, que alicerce os processos de tomada de decisão e as intervenções em

conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação. De acordo com esta competência pretendemos promover a formulação e implementação de um guião de procedimentos para a prática especializada, no ambiente de trabalho onde desenvolvemos os estágios, usando as tecnologias de informação e comunicação para assegurar processos de formação e desenvolvimento da prática clínica.

De acordo com o Regulamento n.º 429/2018, p.19359, as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são, fundamentalmente, duas, conforme abaixo descrito.

A partir da primeira competência: *“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”* (Regulamento n.º 429/2018, p.19365), pretendemos promover as intervenções baseadas na evidência utilizando estratégias para o desenvolvimento do autoconhecimento e da capacitação da pessoa e seus entes significativos respeitando as suas preferências.

De acordo com a segunda competência: *“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”* (Regulamento n.º 429/2018, p. 19366) procuramos negociar metas/objetivos de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico e ajudando a pessoa a completar gradualmente as tarefas de desenvolvimento de fim de vida, em parceria com os cuidadores/familiares.

De acordo com as experiências e preferências pessoais e profissionais, foi discutido primeiramente com a orientadora científica a pertinência do tema a desenvolver no projeto de desenvolvimento profissional. Após essa discussão preliminar com a orientadora, o tema foi apresentado e discutido com os tutores e respetivas equipas dos contextos de estágio no sentido da sua implementação ser adequada ao contexto de prática clínica, à própria organização do serviço e, simultaneamente, ter uma função orientadora e integradora das aprendizagens desenvolvidas. Num dos contextos, nomeadamente na EIHSCP, está a ser explorada a terapia da dignidade pelo que o aprofundar da temática da construção de um legado é congruente e pode complementar o projeto da equipa.

Ademais, importa acrescentar que a construção de um legado é, ainda, uma temática pouco explorada no âmbito das equipas de CP, apesar da sua suma importância.

Face ao exposto, e auscultadas as equipas, consideramos que a temática em estudo está alinhada com os princípios que norteiam estas equipas, tendo as mesmas mostrado disponibilidade e interesse para acolher um projeto de melhoria contínua centrado na construção de um legado.

3.2 Razões pessoais e profissionais inerentes à escolha do tema

A nossa atividade profissional decorre, atualmente, num serviço de Ginecologia onde a maioria das doentes são do foro cirúrgico com internamentos curtos e programados. Contudo, e muito embora o foco principal seja os cuidados ao doente cirúrgico, muitas destas doentes têm necessidades paliativas, como são o caso das doentes com diagnóstico de doença oncológica em estádios mais avançados.

Aliás, estes dados são apontados na literatura onde se evidencia que os CP permanecem subutilizados entre mulheres com cancro ginecológico. Numa revisão de literatura realizada por Salyer et al. (2022), os autores corroboram a necessidade de uma integração precoce em CP na prática oncológica ginecológica, pelo seu potencial de melhorar a qualidade dos cuidados prestados, bem como a satisfação das clientes e, ainda, diminuir os custos em saúde. Além disso, os autores fazem recomendações para aumentar a utilização de serviços CP, como melhorar a educação e treino dos profissionais especialistas em oncologia ginecológica, na área dos CP.

Desta forma lidamos quase diariamente com pessoas em fases de prestação de CP pré-terminal, terminal e final, sendo que a larga maioria são ainda jovens face à esperança média de vida atual (45-65 anos) e, portanto, muito conscientes do seu diagnóstico e prognóstico. Algumas manifestam ansiedade perante a morte e angústia com o que irá acontecer depois de partirem, por situações de vida pessoais, financeiras e sociais por resolver. Por vezes, têm filhos ainda menores e a maior preocupação é como será o futuro deles, como se irão organizar os seus companheiros, os seus pais ou demais entes significativos para unirem esforços no apoio aos seus filhos. O que farão eles para seguir em frente?

No cuidado frequente a estas mulheres observamos que, por vezes, algumas delas têm desejos que acabam por nunca manifestar aos seus entes significativos, talvez por algum desajuste na comunicação familiar, receio em abordar o tema da morte, por entenderem que ao abordar a sua partida podem estar a demonstrar fraqueza ou desistência em viver ou por manterem esperanças (por vezes irrealistas) na cura, apesar da situação grave, avançada e incurável.

Consideramos que enfermeiros especialistas em enfermagem médico-cirúrgica na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa devem ter condições para dar um real contributo nestas situações e, a partir deste projeto de desenvolvimento profissional, procuraremos facilitar a construção de um legado, com orientação profissional especializada, que permita à pessoa encontrar a paz ou o significado que procura, podendo também servir como uma expressão de amor ou um presente de despedida para aqueles que amam.

3.3 Metodologia

Para a elaboração do presente projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa foi adotado o método preconizado pela OE (2013) para projetos de melhoria contínua.

O guião para a organização de projetos de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem (OE, 2013) constitui uma orientação flexível e não um protocolo rígido, não sendo obrigatório seguir todos os passos, pelo que pode ser adaptado ao tipo de projeto e ao contexto da sua aplicação prática. Na elaboração de projetos de melhoria contínua deve-se evitar realizar estudos teóricos complexos e extensos, com muitos critérios, bem como critérios irrealistas, inflexíveis ou controversos. Neste contexto, é sugerido um ciclo de oito fases adaptado às necessidades específicas de projetos de enfermagem, nomeadamente: Identificar e descrever o problema; perceber o problema e dimensioná-lo; formular objetivos iniciais; perceber as causas; planear e executar as tarefas/atividades; verificar os resultados; propor medidas corretivas, standardizar e treinar a equipa; reconhecer e partilhar o sucesso.

O projeto foi previamente elaborado durante a UC de Estágio de Natureza Profissional com relatório – Módulo I (Apêndice A) e apreciado pelo Conselho Técnico-Científico da ESEP, com parecer favorável (ANEXO I).

Considerando o exposto, nas secções seguintes apresentaremos o trabalho desenvolvido e resultados alcançados, seguindo nesta descrição a metodologia apresentada pela OE para Projetos de Melhoria Contínua (OE, 2013).

3.3.1. Identificar e descrever o problema, percebê-lo e dimensioná-lo

Para identificar e descrever o problema de forma clara, concisa e mensurável, e para perceber, dimensionar e aprofundar o problema realizamos uma revisão narrativa a partir de uma pesquisa estruturada e interpretação dos resultados, nomeadamente através da análise de dados a nível nacional e internacional.

Os avanços da medicina contemporânea mudaram, não apenas, a forma como vivemos, mas também, a forma como morremos. Portanto, entender como os doentes terminais mantêm a dignidade diante da mortalidade pode sugerir meios para melhorar a qualidade dos CP (Bernat et al., 2015; Ho et al., 2013). O papel do profissional de saúde é cuidar do doente de forma holística, abrangendo todos os domínios: físico, psicossocial, espiritual e existencial (Keall et al., 2011; Keall et al., 2013) e às muitas necessidades que podem emergir, nomeadamente as necessidades espirituais (Barton et al., 2018; Silva et al., 2020) e, com elas, a necessidade de proporcionar conforto, um dos principais objetivos dos CP (Coelho et al., 2017; Keall et al., 2011; Keall et al., 2013; Pinto et al., 2017).

O conforto é definido como uma experiência individual intimamente relacionada com a satisfação das necessidades, para alcançar alívio, tranquilidade e transcendência em todas as dimensões da vida humana (Pinto et al., 2017). Em situações irreversíveis, como numa doença terminal, nem sempre é possível atingir um estado de conforto total, mas o alívio do desconforto, é sempre um imperativo ético, moral e profissional (Pinto et al., 2017). Com efeito, a literatura tem documentado que os doentes, pese embora a experiência de sofrimento e doença, valorizam muito a forma como os cuidados de saúde podem melhorar a sua qualidade de vida (Montross-Thomas et al., 2015) e sugerem abordagens terapêuticas para aliviar o sofrimento, preservando a integridade e facilitando a conclusão da vida, isto é, o encerramento significativo da vida (Steinhauser et al., 2009).

A morte pode ser entendida como uma parte previsivelmente difícil, mas normal, do ciclo de vida e a sua aproximação pode ser caracterizada, não apenas pelo declínio físico, tristeza e

perda, mas também pela oportunidade de crescimento emocional, psicológico e espiritual, tanto para os doentes quanto para aqueles que o rodeiam (Steinhauser et al., 2009; Vuksanovic et al., 2017a), levando assim a sentimentos de aceitação e paz interior no final da vida (Choo et al., 2024). Por outro lado, a sensação de ausência de significado, inutilidade e falta de propósito de vida podem constituir uma ameaça à dignidade dos doentes (Julião, 2014).

Para a preparação da morte e conclusão da vida existem tarefas importantes a atender junto dos doentes e das suas famílias e essas tarefas têm dimensões psicossociais, emocionais e espirituais, bem como, legais e financeiras (Selwyn & Arnold, 1998; Steinhauser et al., 2008; Steinhauser et al., 2015). Esta ferramenta clínica pode facilitar a preservação da dignidade na prestação de CP (Dose et al., 2018; Ho et al., 2013; Kittelson et al., 2019), contudo a aceitabilidade de tais intervenções é influenciada por diferentes variáveis, tais como, diferenças culturais, proximidade da morte, diagnóstico, idade e situação social ou emocional (Cardoso et al., 2023; Cuevas et al., 2021; Keall et al., 2011; Lall et al., 2021).

A consciência da sua situação atual, com a morte em primeiro plano, motiva os doentes a pensar sobre o que devem fazer com o tempo que lhes resta, que legado desejam deixar (Xiao et al., 2011). Neste contexto, a construção de um legado é, entre as muitas intervenções que se afiguram em CP, de inexorável importância, nomeadamente no que se refere à afirmação do propósito e sentido de vida (Vidal et al., 2018).

Legado foi definido como 'deixar algo atrás' de valor para os outros (Duggleby & Wright, 2004), uma forma de encontrar significado e propósito (Duggleby et al., 2016; Fahlberg, 2014). De acordo com os dicionários da língua portuguesa, e numa perspetiva etimológica, um legado pode ser definido como algo que se deixa por disposição testamentária a quem não é herdeiro legítimo ou como algo que as gerações passadas transmitem às gerações atuais, podendo, por conseguinte, representar uma dádiva (Porto Editora, 2023).

Um legado é considerado um produto tangível e duradouro que possa ser recebido e apreciado pela família e amigos (Allen et al., 2008; Cuevas et al., 2021; Liu et al., 2024; Vidal et al., 2018; Vuksanovic et al., 2017a). As criações de legado representam em si o firme desejo de realizar algo que sobreviva à própria morte (Choo et al., 2024; Julião, 2014; McDermott, 2019), *“Permitem contar: Vivi. Estive aqui. Estou aqui. Permanecerei contigo”* (Julião, 2014).

Segundo Breitbart (2016), o conceito de legado não está ainda devidamente operacionalizado em CP, mas pode ser entendido como um veículo de transmissão de informações vitais a nível

espiritual e cultural, ajudando a pessoa a (re)configurar o sentido e propósito da sua existência e da sua vida. As discussões dos doentes sobre o legado envolvem uma nova perspetiva sobre a vida, com uma mensagem de *“aproveita o dia antes que seja tarde demais”* (Tait et al., 2011). Os doentes reinterpretam a morte iminente como uma porta de entrada para redefinir o seu propósito de vida e a valorizar o tempo que lhes resta (Choo et al., 2024; Johnson, 2007).

A Humanidade conhece, desde sempre, diversas formas de criação de legado: desde obras físicas como as pinturas rupestres, os monumentos ou a arte em geral; até às verbais de que é exemplo o saber popular. Através da criação de um legado, sob as suas diversas formas, o ser humano tenta que o seu exemplo e a sua existência possam converter o mundo num lugar melhor (Julião, 2014).

A criação de um legado estimula a revisão de vida e ajuda a pessoa a redescobrir significados, relembrar momentos de felicidade privada e preparar-se para o fim da vida de forma pacífica e criativa, bem como, facilita a comunicação familiar e permite aos doentes e entes significativos vivenciar uma sensação de paz e relacionamento contínuo (Montross-Thomas et al., 2015; Patinadan et al., 2022; Vidal et al., 2018). A construção de um legado pode assim ser utilizada em diversos contextos e com diversos fins e as atividades de legado podem, também, ajudar na conservação e restauro de esperança (Breitbar, 2016; Vidal et al., 2018), apesar da interrupção de papéis e planos que a doença impôs (Steinhauser et al., 2009).

O processo específico de desenvolvimento de um documento legado que transcende a própria morte tem o potencial de melhorar a noção de produtividade pela contribuição para as gerações futuras e ajudar as pessoas nas tarefas de conclusão da vida e preparação para a morte, olhando para a vida com um novo sentido de significado e aceitação (Kittelson et al., 2019; Patinadan et al., 2022; Vuksanovic et al., 2017b). Embora alguns documentos de legado possam transmitir expressões de tristeza e culpa, a maioria dos doentes opta por transmitir mensagens de amor, apreço, perdão e reconciliação com eles mesmos e com aqueles que mais importam, permitindo-lhes encontrar a paz interior (Cardoso et al., 2023; Julião et al., 2021).

A construção de um legado reflete a forma como os doentes querem ser lembrados e a sabedoria que gostariam de transmitir promovendo um sentimento de continuidade para a pessoa em fim de vida (Duggleby et al., 2016; Fahlberg, 2014; Keall et al., 2011; Korman et al., 2021) e permite que os participantes façam partilhas com outras gerações centradas nas lições de vida aprendidas assumindo a forma de sabedoria adquirida (Bernat et al., 2015; Steinhauser et al., 2009). A preocupação dos doentes, centrada na família, gira em torno dos seus

relacionamentos, conquistas e legado (Choo et al., 2024) e as decisões de fim de vida são, muitas vezes, dominadas por preocupações de cuidado familiar, uma vez que tentam unir a família após a sua eventual morte (Lall et al., 2021).

Num estudo que teve como objetivo encontrar as principais preocupações dos doentes com doença que limita a vida, a maioria dos 17 doentes que participaram nas entrevistas expressaram que a principal inquietação era a procura de identidade e a sua continuidade na vida (Hesse et al., 2019). Num outro estudo que pretendia identificar as reflexões mais comuns entre os doentes terminais, 124 enfermeiros preencheram um questionário on-line e identificaram como temas principais: o legado e a preocupação com os entes queridos. Os enfermeiros relataram que os doentes terminais parecem estar mais preocupados com o bem-estar de seus entes queridos do que com o seu próprio sofrimento e morte iminente (Ent & Gergis, 2018).

Ao permitir-se criar um legado que perdura a pessoa doente acredita que esta é a sua “eternidade”, a marca que provoca nos outros e que estes vão, por sua vez, passando àqueles com quem interagem, levando a que continuem “vivos” (Julião, 2014). Nesta fase, a esperança já não é definida pelo tempo, mas pela família e amigos próximos e o significado atribuído aos acontecimentos da vida (Johnson, 2007). Num estudo qualitativo foram realizadas entrevistas presenciais com 10 idosos em CP domiciliários, com o objetivo de descrever as suas perceções de estratégias de promoção da esperança. Os participantes descreveram que deixar um legado foi uma forma importante de fomentar a esperança e de encontrar sentido na vida (Duggleby & Wright, 2004). O programa viver com esperança que envolveu 13 díades (pessoas com cancro avançado e os seus cuidadores), sugeriu que deixar um legado era um dos processos psicossociais vivenciados pelos participantes (Duggleby et al., 2016).

Embora as pessoas possam iniciar autonomamente a construção dos seus próprios legados, os profissionais de CP são incentivados a implementar intervenções relacionadas com a construção de um legado apoiando os doentes a exprimir os seus desejos e preferências (Breitbart, 2016; O’Callaghan, 2013; Welsch & Gottschling, 2021). Ajudar os doentes em fim de vida a encontrar esperança e significado nas suas vidas pode ser um desafio, desta forma, as intervenções devem ser adaptadas às necessidades de cada doente de forma a honrar a sabedoria e o legado (Yang et al., 2018). Para o efeito, é importante que a pessoa esteja cognitivamente capaz, sendo considerados critérios de exclusão: a alteração do estado de consciência ou outros estados de

diminuição de acuidade cognitiva pois podem levar à criação de documentos de legado distorcidos da realidade (Julião, 2014; Vidal et al., 2018).

A construção de um legado pode sustentar-se em diferentes referenciais teóricos, abordamos a sua ligação a três teorias relacionadas com os CP: a psicoterapia centrada no significado, a terapia de revisão de vida e a terapia da dignidade.

A psicoterapia centrada no significado desenvolvida pelo Dr. William Breitbart tem raízes no trabalho de Viktor Frankl, e abrange abordagens terapêuticas destinadas aumentar a consciência de significado pessoal e permitir o alívio do sofrimento e de sentimentos de desesperança e a melhoria da qualidade de vida e do bem-estar espiritual em doentes em fim de vida (Cardoso et al., 2023; Liu et al., 2024; Piccolino, 2022;). Viktor Frankl (1946), psiquiatra e sobrevivente do Holocausto, teorizou que os seres humanos têm o desejo e a capacidade de encontrar sentido na vida, mesmo em momentos de grande provação. A psicoterapia centrada no significado foi adaptada para diferentes populações e países e tem o potencial ajudar os doentes a lidar melhor com os desafios inerentes à morte e ao morrer (Gil et al., 2018).

Num estudo com 51 doentes nas últimas semanas de vida ao aplicar a intervenção de psicoterapia centrada no significado os resultados demonstraram que a intervenção focada em encontrar significado através da coragem, do compromisso e do próprio legado, pode melhorar o bem-estar emocional e espiritual (Gil et al., 2018), através da descoberta do significado o doente pode desfrutar de momentos de paz e transcendência (Torres-Blasco et al., 2020).

A terapia de revisão de vida é uma intervenção psicoterapêutica destinada a apoiar as pessoas em fim de vida a encontrar significado e propósito através de uma revisão gradual de vida que consiste em recordar experiências de vida (Vuksanovic et al., 2017a; Vuksanovic et al., 2017b) para, entre outros, deixar legados duradouros (Csikai & Weisenfluh, 2012). O uso da revisão de vida como método terapêutico é fundamentado na teoria de Erikson e nos estudos de Butler que definiu o processo de recordar experiências antigas como um fenómeno natural e universal, uma técnica construtiva e adaptativa (Vidal et al., 2018; Xiao et al., 2011) que pode levar a pessoa a resolver conflitos e a criar uma sensação de conclusão de vida (Vuksanovic et al., 2017a; Vuksanovic et al., 2017b).

A revisão de vida surge como uma tarefa de desenvolvimento necessária que pode ajudar os doentes com doença que limita a vida a prepararem-se para morte (Steinhauser et al., 2008; Steinhauser et al., 2015; Xiao et al., 2011), e a encontrarem o sentido de significado, contando

a própria história e transmitindo conhecimento ou sabedoria (Steinhauser et al., 2008; Steinhauser et al., 2009; Steinhauser et al., 2015). Rever a própria vida é um processo normal de desenvolvimento e pode ocorrer espontaneamente ou ser estruturado, refletir sobre arrependimentos, relembrar momentos de felicidade particular e conquistas passadas pode resultar na resolução de conflitos, perdão, aceitação, gratidão e serenidade (Csikai & Weisenfluh, 2012; Keall et al., 2011; Keall et al., 2013; Steinhauser et al., 2008; Steinhauser et al., 2009; Steinhauser et al., 2015). Partilhar memórias pessoais envolve reavaliar e integrar os desafios passados e ver como podem ajudar a lidar com o presente (Ent & Gergis, 2018; Hesse et al., 2019; Vidal et al., 2018), isto ajudou-os, não apenas, a rever a sua vida, mas também, a avaliá-la com uma perspetiva diferente (Choo et al., 2024; Duggleby et al., 2016). E este processo é associado a uma variedade de resultados benéficos para bem-estar físico e psicológico (Ent & Gergis, 2018).

A terapia de revisão de vida foi mencionada na literatura como um contributo para a esperança, ao reconhecer no passado lembranças e conquistas positivas e felizes, os doentes têm a oportunidade de enriquecer o momento presente (Johnson, 2007). Num estudo de Xiao et al. (2011) foi sugerida a realização da terapia de revisão de vida por sequência inversa, ao longo de três sessões, onde se começa por analisar a vida atual do doente, passando à idade adulta e, por fim, à infância e adolescência.

Há doentes que podem entender as intervenções para induzir a revisão de vida como intrusivas, pelo que os cuidadores devem procurar sinais de que os doentes estão abertos e disponíveis a participar e a partilhar as suas experiências (Ent & Gergis, 2018). De acordo com Hanson (1995), um profissional de saúde em fim de vida, a preparação para a morte é provavelmente a tarefa mais importante, mas muito pessoal: *“Às vezes fico um pouco ressentido quando pessoas, que não conheço muito bem, querem discutir comigo a minha filosofia de morte. Acho isso uma invasão da minha vida. Acho que podemos ensinar os profissionais de saúde a fazer as perguntas certas e na hora certa”*. Ainda assim, a maioria dos doentes em fim de vida reage bem à proposta de criar uma obra legada, quando devidamente apresentada e enquadrada (Vidal et al., 2018).

Steinhauser et al. (2008) desenvolveram uma intervenção para promover a preparação do fim da vida (Outlook) e conduziram um estudo controlado randomizado para avaliar o impacto desta intervenção no bem-estar físico, emocional e espiritual e na qualidade de vida, com 26 doentes em fim de vida em cada grupo. Os 9 indivíduos do grupo de intervenção que concluíram o estudo reuniram-se três vezes com o investigador e discutiram questões relacionadas com a revisão de

vida, perdão e legado. Os 16 doentes do grupo de controlo ouviram músicas de relaxamento. Os participantes da intervenção mostraram melhorias na ansiedade, depressão e qualidade de vida (Steinhauser et al., 2008; Steinhauser et al., 2009).

Num ensaio clínico randomizado de Ando et al. (2010) com o objetivo de avaliar a eficácia de uma revisão de vida de curto prazo (duas sessões) que envolveu 68 doentes oncológicos em estágio terminal alocados em dois grupos, o de intervenção e o de controlo. A primeira sessão compreendia a entrevista com questões direcionadas à reminiscência e à autobiografia. Após transcrever as respostas, o terapeuta criou um álbum com as principais memórias compartilhadas para ser visualizado em conjunto com o doente na segunda sessão. As descobertas indicaram aumento do bem-estar espiritual, alívio do sofrimento psicossocial e promoção de uma boa morte.

Um estudo qualitativo com o objetivo de analisar um programa de revisão de vida implementado com 26 idosos chineses com cancro avançado que beneficiavam de CP domiciliários. Os dados apoiaram de que esta é uma intervenção de alívio psicoespiritual eficaz, particularmente com pessoas mais velhas (Xiao et al., 2011). A intervenção de revisão de vida orientada para o significado realizada com doentes terminais e com os seus familiares cuidadores pode aumentar a noção de dignidade através da transmissão de sabedoria viva para legados duradouros (Choo et al., 2024).

Depois de conduzir uma pesquisa para compreender o conceito de dignidade no doente terminal o Professor Harvey Max Chochinov e os seus colaboradores (Bentley et al., 2020; Julião, 2014; Julião et al., 2021) propuseram a terapia da dignidade como uma intervenção psicoterapêutica com evidências crescentes de utilidade e aceitabilidade em ambientes de CP. Esta terapia tem como foco principal estimular o doente a refletir sobre a vida vivida, através de questões sobre papéis importantes e fontes de orgulho, e aumentar o senso de significado, propósito e dignidade perto do fim da vida (Choo et al., 2024; Cuevas et al., 2021; Dose et al., 2018; Fitchett et al., 2015; Grassi et al., 2022; Julião, 2014; Julião et al., 2021; Korman et al., 2021; Sokol et al., 2020; Schoppee et al., 2022; Vuksanovic et al., 2017a; Vuksanovic et al., 2017b). A terapia da dignidade envolve a gravação de áudio das respostas dadas pelos doentes, numa entrevista protocolizada (Patinadan et al., 2022; Scarton et al., 2018), que depois de transcritas e editadas culminam num documento de legado que o doente pode entregar à família (Cuevas et al., 2021; Delgado-Guay et al., 2013; Julião, 2014; Julião et al., 2021; Kittelson et al., 2019).

Um ensaio clínico aleatorizado e controlado português de Julião et al., (2014), onde foram incluídos 80 doentes, concluiu que a terapia da dignidade melhorou sintomas de depressão e ansiedade em doentes em fim de vida, com efeito terapêutico mantido por trinta dias. Esta terapia mostrou ser também eficaz na redução de alguns sintomas físicos (dor, cansaço, sonolência e bem-estar), na melhoria da qualidade de vida e noutras variáveis do sofrimento psicossocial, nomeadamente na desmoralização, no desejo de antecipação de morte e na perda de dignidade.

Tanto a terapia da dignidade como a terapia de revisão de vida são intervenções psicossociais multidimensionais para cuidados centrados no doente (Fitchett et al., 2015; Kittelson et al., 2019). Num ensaio clínico randomizado Vuksanovic et al. (2017a), comparou a terapia da dignidade e a revisão de vida. Ambas as intervenções seguiram protocolos idênticos, exceto que na revisão de vida não foi criado qualquer documento legado, permitindo assim a avaliação desta componente. Ambas as intervenções foram consideradas pelos participantes como aceites e satisfatórias, contudo o sentido de significado e a integridade do ego melhoraram significativamente apenas para destinatários que construíram um legado (Vuksanovic et al., 2017b).

A terapia da dignidade, a revisão de vida e a psicoterapia centrada no significado compartilham um processo comum de acesso a narrativas e experiências subjetivas de uma pessoa próxima da morte (Cardoso et al., 2023). Num estudo com doentes, com prognóstico de menos de seis meses de vida e sem comprometimento cognitivo, cujo objetivo foi compreender o efeito terapêutico da terapia da dignidade, emergiram três tipos de narrativas: narrativas de avaliação da vida vivida antes da doença; narrativas de transição que descrevem a mudança e o impacto que a doença teve na sua vida e da sua família; e, por fim, narrativas legadas que abordam o futuro sem a presença física do doente e incluem mensagens para os entes significativos (Tait et al., 2011). As intervenções em CP que visam as narrativas pessoais são promissoras no atendimento às necessidades existenciais, e podem aliviar o sofrimento psicossocial e aumentar o sentido de significado e melhorar a qualidade de vida (Roikjær et al., 2019; Sokol et al., 2020). Tendo em conta que os participantes revelam e compartilham acontecimentos da própria vida, desejos, preocupações e necessidades, cada narrativa é essencial para a compreensão da sua identidade, valores e propósito, antes e depois do diagnóstico (Cardoso et al., 2023; Julião, 2021; Vuksanovic et al., 2017a).

Um estudo piloto de Cardoso et al. (2023) desenvolveu a Terapia do Sentido da Vida, uma intervenção psico-existencial enraizada na terapia da dignidade, na terapia de revisão de vida e na psicoterapia centrada no significado com o objetivo de criar um documento legado. Esta intervenção foi adaptada culturalmente ao contexto português e inclui catorze perguntas que visam apoiar os doentes a encontrar um senso de significado e propósito na vida. O conteúdo das questões foi esclarecido previamente para que os 9 doentes oncológicos incluídos no estudo pudessem refletir sobre as respostas, que foram transcritas integralmente. Os doentes puderam ler, discutir o conteúdo e fazer as modificações desejadas na edição da versão final. Na última sessão o documento legado, intitulado carta de vida foi entregue ao doente que pôde decidir qual o seu destino (Cardoso et al., 2023).

O envolvimento em atividades agradáveis e significativas que promovem a transmissão de valores pessoais e culturais às gerações futuras, como a criação de projetos legados podem melhorar a satisfação com a vida, o bem-estar espiritual e psicológico e a qualidade de vida de indivíduos com doenças graves avançadas que se aproximam do fim da vida, bem como das suas famílias (Allen, 2009; Bentley et al., 2020; Csikai & Weisenfluh, 2012; Steinhäuser et al., 2009, Xiao et al., 2011; Yang et al., 2018).

Os profissionais de saúde devem, portanto, procurar explorar a necessidade de construção de um legado junto dos seus doentes e familiares, não só por esta intervenção estar claramente alinhada com os princípios e filosofia dos CP mas, sobretudo, pelo seu potencial terapêutico em CP. Tal como descrito anteriormente, a evidência científica tem vindo a documentar impacto na promoção do bem-estar psicológico ou conforto espiritual (Hesse, 2019; Vidal et al., 2019; Welsch & Gottschling, 2021) e da qualidade de vida aos mais diversos níveis, tais como: redução sintomas de depressão (Allen, 2009), melhoria do humor, da autoestima e da satisfação com a vida (Allen et al., 2008; Cardoso et al., 2023; Keall et al., 2013) e no aumento da sensação de paz e significado de continuidade de si mesmo (Csikai & Weisenfluh, 2012; Keall et al., 2011).

A construção de um legado permite explorar as perceções que indivíduos com doenças limitantes de vida têm sobre as suas vidas, tanto positivas quanto negativas, e as suas mensagens para as gerações futuras (Keall et al., 2011). Embora muitas entrevistas reflitam sentimentos como amor, alegria e gratidão, outros podem estar repletos de complexidades devido a questões desafiadoras de saúde e psicossociais que surgem à medida que o indivíduo analisa os elementos da sua vida (Schoppee et al., 2022). Não é permitido ao doente deixar palavras ou histórias cujo conteúdo é negativo ou gerador de sofrimento para terceiros. O

terapeuta deve alertar o doente e, no caso de pretender manter o relato, deverá recusar realizar a terapia, pela responsabilidade ética de não-maleficência (Julião, 2014).

Num estudo de Xiao et al. (2011) com doentes com cancro em estágio avançado revelou algumas dificuldades no processo de revisão de vida, nomeadamente o descontrolo sintomático, o que reitera a prioridade de controlar o desconforto físico antes de começar uma intervenção psicoespiritual (Xiao et al., 2011).

Deve-se ter cuidado ao levantar o conceito de sabedoria ou legado com um doente que teve perdas terríveis e/ou traumas, dado que podem sentir-se desanimados, como se não tivessem sabedoria ou legado para deixar (Yang et al., 2018). Ao explorar temas como arrependimentos interpessoais, assuntos inacabados e experiências dolorosas, a construção de um legado pode causar sofrimento emocional, portanto, a adaptação cuidadosa desta intervenção às necessidades, desejos e habilidades das pessoas é essencial na otimização dos objetivos terapêuticos e resultados, nestes casos deve ponderar-se o encaminhamento para um psicólogo (Vuksanovic et al., 2017a; Xiao et al., 2011).

Num estudo que investigou até que ponto os profissionais envolvidos em CP abordam a revisão de vida com os seus doentes, foram apontadas como barreiras à implementação: grande número de casos e falta de tempo, diminuição da acuidade cognitiva dos doentes e os curtos períodos de internamento (Csikai & Weisenfluh, 2012). Deste modo, o reconhecimento tardio das necessidades paliativas constitui uma importante limitação na construção de um legado, sendo, assim, recomendada uma integração precoce em CP (Welsch & Gottschling, 2021).

Pode haver uma janela de oportunidade e não deve ser deixada tarde demais no processo da doença (Vidal et al., 2018), na medida em que são em populações gravemente doentes onde pode ocorrer agravamento do estado de saúde, necessidade de equilíbrio com outras necessidades ou mesmo a morte (Fitchett et al., 2015; Piccolino, 2022; Von Post & Wagman, 2019). A doença avançada e terminal é imprevisível, podendo diminuir abruptamente o tempo de vida, nestes casos é importante discutir com o doente atempadamente, de forma clara, o que deve acontecer com o documento legado incompleto. Esta abordagem pode evitar dificuldades futuras e possíveis dilemas éticos (Julião, 2014).

Os membros da família são, na maioria das vezes, os destinatários do documento legado (Scarton et al., 2018), nas narrativas legadas os doentes encorajam os entes queridos a lembrarem-se dos '*bons momentos*' e expressam conselhos sobre como devem seguir em frente

com a vida deles (Tait et al., 2011), expressando amor e gratidão e reconhecendo o apoio da família ao longo da trajetória de doença (Choo et al., 2024). Num estudo prospetivo, onde 19 doentes foram submetidos à intervenção da terapia da dignidade, um benefício inesperado estava relacionado com as famílias que se mostraram profundamente comovidas com os documentos legados (McDermott, 2019). As famílias descrevem o legado como algo que pode transmitir quem era o doente aos futuros familiares e como uma forma através da qual o seu ente querido poderia viver (Azad et al., 2020).

Em casos como a diminuição da capacidade de conversação ou de articulação verbal, se esse for o desejo do doente, os membros da família podem ser incluídos no processo de criação do documento legado (Julião, 2014; Scarton et al., 2018; Vidal et al., 2018). E mesmo sem qualquer compromisso do doente, a construção de um legado pode ser operacionalizada pela díade doente e familiar: utilizando um conjunto padrão de perguntas, direcionadas especificamente para cada um dos intervenientes (Allen et al., 2008). Contudo, a presença de familiares foi também relatada como uma possível barreira, pois pode impedir os doentes de partilhar livremente suas experiências (Xiao et al., 2011).

Num ensaio clínico randomizado foi testada uma intervenção para a dignidade familiar baseada no protocolo da terapia da dignidade, mas em vez de um modelo individual de terapia, adota um modelo de díade doente-família para facilitar o diálogo aberto entre os doentes e os seus familiares cuidadores. A intervenção consistiu numa entrevista gravada com 126 díades que foi posteriormente transcrita e editada num documento legado que aspira fortalecer a conexão e compaixão familiar, alcançando a reconciliação, fortalecendo os laços familiares e transmitindo valores e sabedoria (Ho et al., 2017) .

Allen et al. (2008) desenvolveram um estudo com o objetivo de avaliar a viabilidade e eficácia de uma intervenção familiar baseada na revisão de vida e na terapia cognitivo-comportamental. Participaram cerca de 30 díades, o grupo de intervenção (17 díades) recebeu três visitas domiciliares para construir um legado que celebrava a vida do doente, geralmente um álbum de recortes com fotografia, um livro de receitas ou histórias gravadas em áudio. As famílias do grupo controlo receberam três chamadas telefónicas de apoio. Os familiares do grupo de intervenção relataram diminuição do stresse e melhoria da comunicação familiar em comparação com os do grupo de controlo (Allen et al., 2008; Allen, 2009).

De acordo com a literatura, cuidadores envolvidos em atividades de legado apresentaram redução dos níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga (Cuevas et al., 2021) e relataram

melhorias na comunicação da família, expressões de amor e apreço parecem fortalecer a conexão familiar (Choo et al., 2024; Csikai & Weisenfluh, 2012). Ao facilitar a comunicação, a criação de um documento de legado pode contribuir para quebrar a conspiração do silêncio e, posteriormente, apoiar o processo de luto dos familiares (Cardoso et al., 2023).

Os legados construídos podem ser postumamente lembrados, o que poderá ter um impacto significativo na forma como os membros da família vivem o processo de luto, trazendo conforto aos enlutados (Bentley et al., 2020; Breitbar, 2016; Hesse et al., 2019; Scarton et al., 2018; Welsch & Gottschling, 2021), conforme documentado num estudo, realizado com sessenta familiares enlutados, em que mais de um terço referiram que os legados construídos os ajudaram a lidar com a sua perda e sofrimento (O'Callaghan, 2013).

A criação de um documento legado beneficia os doentes, entes queridos e profissionais (McDermott, 2019). Num estudo fenomenológico que explorou a realização profissional de enfermeiros em CP surgiram quatro temas principais dos quais faz parte: dar continuidade ao legado, considerada uma intervenção gratificante. Muitos dos enfermeiros compartilharam histórias de momentos em que sentiram grande satisfação quando deliberadamente tomaram medidas para ajudar os seus doentes, que mostravam o desejo de serem lembrados, a planear uma forma de deixar um legado (Perry, 2009).

A revisão de vida não beneficiará apenas doentes e familiares, mas também aumenta a satisfação profissional dos enfermeiros ou outros profissionais de saúde envolvidos no processo permitindo-lhes atender melhor às necessidades holísticas dos doentes e familiares em CP (Cardoso et al., 2023; Xiao et al., 2011). Os terapeutas da dignidade também relataram experimentar experiências pessoais de satisfação, sugerindo que esta intervenção pode prevenir o *burnout* dos profissionais (Korman et al., 2021).

Criar um legado parece não ser ainda uma rotina em todos os serviços de CP, embora seja uma forma reconhecida de abordar o problema existencial e questões espirituais, que são tão importantes no sofrimento global da pessoa, nomeadamente em fim de vida (Breitbar, 2016; Vidal et al., 2018). Os enfermeiros devem estar conscientes dos desafios envolvidos no processo de conduzir uma revisão de vida, o formato e o conteúdo do documento de legado podem depender das preferências dos doentes, tendo em conta os seus costumes e crenças sobre a morte e os recursos disponíveis (Xiao et al., 2011). A falta de conhecimento sobre o tema e a falta de confiança para envolver e apoiar o doente no desenvolvimento da intervenção parecem constituir barreiras importantes à sua implementação (Coop & Marlow, 2019).

A investigação indica que as intervenções de revisão de vida em geral, bem como a terapia da dignidade em particular, são relativamente demoradas e dispendiosas de executar, o que cria também uma barreira à sua implementação (Bentley et al., 2020; Csikai & Weisenfluh, 2012). Foi demonstrado que a construção de um legado beneficia doentes e destinatários, no entanto, requer um terapeuta treinado e recursos financeiros e institucionais (Bernat et al., 2015). Os enfermeiros relataram uma média de duração de 15,04 horas para todo o processo, que inclui o tempo para a entrevista, transcrição e edição do documento legado, e que dever ser idealmente concluído em duas semanas (Fitchett et al., 2015; Kittelson et al., 2019; Korman et al., 2021). O tempo de transcrição dura de uma forma aproximada cerca de 2,5 a 3,5 vezes o tempo da entrevista, o que poderá variar entre três a quatro horas (Julião, 2014).

Para iniciar o processo de construção de um legado é necessário obter o consentimento informado dos doentes, de forma a mantê-los informados e confiantes, seguros de que será garantido o total sigilo profissional. Depois disso é realizada uma breve recolha de informação demográfica, como com quem e onde mora, nomes e idade de filhos, netos ou outros familiares significativos, a profissão e os hobbies; e outros dados, como o tempo de diagnóstico e as implicações físicas, psicológicas, sociais, emocionais e espirituais que a doença trouxe à sua vida; estes dados irão facilitar a implementação da intervenção (Julião, 2014).

Durante as atividades de legado, o profissional de saúde deve ter flexibilidade, persistência e capacidade para se adaptar à energia e ao ritmo do doente, a capacidade colaborativa dos doentes é que deve determinar o número e a duração das sessões necessárias para executar o trabalho legado (Vidal et al., 2018). O profissional deve usar uma linguagem que comunique compaixão e se conecte com a pessoa além da sua atual condição frágil e vulnerável, devendo transmitir uma postura respeitosa, sem julgamento (Julião, 2014).

Os profissionais podem atuar como veículo facilitador e sugerir tópicos como um guião flexível e orientador: o que mais foram apreciando na vida; a influência de algum livro, poema ou música, as pessoas mais importantes, como acham que serão lembrados (Julião, 2014; Vidal et al., 2018). Pode haver uma série de questões norteadoras, por exemplo, conquistas, papéis que desempenhou e eventos significativos, contudo os doentes devem sentir liberdade para falar sobre qualquer assunto que quiserem (Hesse et al., 2019). Os exercícios podem identificar momentos no passado em que o doente demonstrou coragem e honrou compromissos (Garcia et al., 2021; Gil et al., 2018; Yang et al., 2018).

A construção de um legado deve ser realizada num local tranquilo, privado e confortável. A privacidade permite e estimula a comunicação de aspetos mais profundos e íntimos (Julião, 2014). Na nossa prática diária, e conforme documentado na literatura, existem vários exemplos de intervenções relacionadas com a criação de um legado, onde os doentes são incentivados a desenvolver itens legados tangíveis e duradouros (Steinhauser et al., 2008). O legado pode ser concretizado de forma simples e assumir diversas formas, desde a escrita de cartas ou poemas, gravação de voz ou vídeo, até a uma coleção de imagens, objetos de arte ou uma pintura, de acordo com a capacidade física e psicológica de cada doente (Csikai & Weisenfluh, 2012; Duggleby et al., 2016; Johnson, 2007; Julião, 2014; O’Callaghan, 2013; Vidal et al., 2019). No final de cada sessão, os participantes podem receber um folheto, que explora o conteúdo abordado e, desta forma, podem continuar a refletir individualmente entre as sessões (Steinhauser et al., 2009).

A palavra escrita impede a visualização da aparência, muitas vezes degradada, em declínio e de difícil observação da pessoa com doença avançada (Julião, 2014). Escrever uma carta é uma forma simples de legado, através da qual o doente pode transmitir para os entes queridos experiências e conselhos futuros o que pode desempenhar um papel significativo no processo de despedida dos doentes e no apoio à família durante o processo de luto (Cardoso et al., 2023; Hesse, 2019; Vidal et al., 2018; Welsch & Gottschling, 2021). Os legados em forma escrita também podem incluir a elaboração de um livro de receitas familiares (Allen et al., 2008).

As imagens têm vantagens sobre os relatos textuais e numéricos, pois podem evocar presença corporal e identificação imaginativa. Contudo, os métodos visuais, nomeadamente as fotografias, têm sido raramente usadas em CP, provavelmente pela falta de experiência ou confiança na representação da proximidade da morte (Richards et al., 2023). Num estudo que procurou verificar a eficácia de auto-histórias auditivas produzidas como documento legado, todos os 9 idosos consideraram a experiência significativa ou benéfica (Liu et al., 2024).

Já a criação de um álbum de fotografias antigas pode demonstrar emoções, evocar momentos e lugares importantes como eventos ou viagens que retratam a essência da pessoa (Vidal et al., 2018). O método de colagem é potencialmente benéfico pois fornece uma visão colorida da vida e permite expressões de completude e continuação de vida para os familiares (Patinadan et al., 2022).

Outra forma de trabalhar o legado é a criação de uma caixa de significado que contém objetos, fotos, cartas ou mesmo amuletos selecionados pelo doente. O ato de reunir esses objetos estimula a revisão de vida e pode ajudar no processo de luto (Vidal et al., 2018).

O equipamento necessário para realizar a intervenção depende do tipo de legado a construir. No caso de optar por uma entrevista guiada deve incluir: um gravador de áudio, um bloco, e o protocolo de perguntas (Julião, 2014). Podem ainda ser utilizados: microfone e suporte, fones de ouvido e uma webcam para gravação de vídeo (Liu et al., 2024). Contudo é importante reter que, mesmo sem equipamento profissional, podem ser criados legados valiosos, por exemplo através do uso de um telemóvel (Welsch & Gottschling, 2021).

A entrevista deve ser semiestruturada e utilizar perguntas abertas que facilitam a narrativa autêntica dos doentes e ajudam a estabelecer confiança na relação terapêutica (Delgado-Guay et al., 2013). Pode ser gravada em formato de áudio e o diálogo transcrito, editado e convertido num documento legado que é devolvido ao doente para poder ser partilhado com quem pretender (Julião, 2014; Liu et al., 2024; Scarton et al., 2018; Vidal et al., 2018). Ao saber de antemão que no processo de edição terá autoridade para reorganizar, acrescentar ou suprimir assuntos, o doente sente-se mais à vontade para partilhar os seus pensamentos de forma livre durante a entrevista (Aspiras et al., 2019; Fitchett et al., 2015; Julião, 2014; Schoppee et al., 2022). Antes de ser desligado o gravador áudio, deve ser dada total autonomia ao doente para dizer o que achar essencial e imprescindível (Julião, 2014).

No caso de o documento legado ser um documento escrito a primeira grande fase de edição é a transcrição e como a linguagem falada é diferente da palavra escrita o editor deve ter a atenção de retirar todas as expressões verbais que não façam sentido por escrito (Julião, 2014). No caso de ser em versão vídeo ou áudio o editor poderá incluir música no processo de edição, permitindo ao doente sentir que a sua história de vida é valiosa e digna de produção (Liu et al., 2024).

Numa era cada vez mais virtual, o legado digital tem adquirido também uma importância crescente (Jacobucci, 2021; Vidal et al., 2019), consistindo num conjunto de informações digitais que estão disponíveis online sobre alguém, mesmo após a sua morte, incluindo websites ou blogs, e-mails, perfis de redes sociais ou de jogos, fotos, vídeos, conversas partilhadas online (Coop & Marlow, 2019; Fahlberg, 2014). Em regra, esses legados digitais, por desconhecimento ou falta de interesse, são perdidos, contudo é possível fazer provisões para este tipo de legado

com a escolha de um herdeiro digital e a emissão de uma procuração que permanece válida após a morte (Jacobucci, 2021).

Segundo um estudo desenvolvido em 2017, com 210 profissionais de saúde de dez equipas de CP, no Reino Unido, observou-se 96% dos profissionais entrevistados afirmaram nunca ter discutido o assunto do legado digital com os seus doentes (Coop & Harlow, 2019; Welsch & Gottschling, 2021). Jacobucci (2021) desenvolveu um estudo com o objetivo de investigar o conhecimento dos profissionais da saúde de CP no Brasil e em Portugal sobre o tema legado digital, onde foram inquiridos cerca de 243 profissionais que admitiram ter pouco conhecimento sobre o tema legado digital, mas consideraram a temática pertinente e importante para ser discutida com os doentes.

Diante deste contexto, seria interessante que os profissionais de CP tivessem conhecimento sobre o tema para poder informar adequadamente e apoiar os doentes em final de vida na tomada de decisão sobre as possibilidades de destino dos seus legados digitais (Jacobucci, 2021; Welsch & Gottschling, 2021).

Existem diversas ferramentas on-line para apoiar a criação de áudio ou vídeo que devem ser utilizadas com as devidas salvaguardas científicas, éticas e morais (Welsch & Gottschling, 2021). Num estudo de Bernat et al. (2015) foi analisada a inclusão de um portal web para facilitar a construção de um legado. Os participantes tiveram uma reunião presencial com um profissional que fez três questões e foram convidados a usar um portal web para responder às restantes seis questões; a maioria manifestou satisfação com a intervenção abreviada e com o resultado final (Bernat et al., 2015). Num outro estudo piloto foi implementada a terapia da dignidade através de um portal web de construção de legado, de forma a reduzir custos, aumentar a eficiência e promover mais acesso à terapia. Os 6 participantes relataram altos níveis de aceitabilidade e eficácia comparáveis aos da entrega presencial; enquanto isso, o tempo despendido foi cerca de 40% menor (Bentley et al., 2020).

O uso das tecnologias online pode ser conveniente, pela comodidade e facilidade de acesso, mas questões tecnológicas, como más ligações à internet ou falta de familiaridade com questões informáticas, podem criar desafios e foram apontadas como barreiras potenciais. A integração da tecnologia pode até sobrecarregar as pessoas com a necessidade de aprender algo novo durante um momento já por si stressante (Bentley et al., 2020).

Um estudo de Keall et al. (2013) mostrou que a preparação e a conclusão da vida facilitada por enfermeiros é aceitável e viável. Aliás, pode mesmo considerar-se que os enfermeiros estão na posição ideal para realizar as atividades de legado, e embora estas sejam intervenções promissoras e simples de implementar, requerem formação, treino, planeamento e tempo. (Keall et al., 2013). A sua implementação requer um conjunto de habilidades, incluindo a comunicação empática (Csikai & Weisenfluh, 2012; Delgado-Guay et al., 2013; Keall et al., 2013; Xiao et al., 2011). É imperativo que a formação do profissional de saúde inclua preparação suficiente para manter a entrevista focada no conteúdo relevante para o propósito de criar um legado. Por vezes, na intensidade do relato de uma história de vida, o doente poderá perder o encadeamento lógico entre factos ou datas, cabendo ao terapeuta a função de ordenação e orientação (Julião, 2014; Schoppee et al., 2022).

O documento de legado, mesmo que bem editado e completo, não poderá atingir o seu objetivo se a terapia que lhe deu origem não tiver sido desenvolvida com base na disponibilidade, na total entrega de atenção, respeito e bondade baseia-se essencialmente nos gestos, na postura de abertura, na presença de disponibilidade ao outro (Julião, 2014).

Schoppee et al. (2022) desenvolveram um protocolo de formação de terapeutas da dignidade reproduzível em vários locais para garantir a consistência na implementação da intervenção. Este protocolo inclui uma formação presencial de dois dias com componente teórica e prática, cada participante recebe um guia passo a passo, detalhando desde a triagem inicial até à entrega do documento legado e suporte de acompanhamento de processos. A formação pode incluir conteúdo didático sobre trabalho de biografia, técnicas de entrevista, transcrição e redação (Hesse et al., 2019).

Face ao exposto, a literatura tem sugerido que a construção de um legado é uma intervenção que pode ser implementada por diferentes profissionais de saúde, desde que haja lugar prévio a formação e treino (Keall et al., 2013; Vidal et al., 2018). Isso seria permitir um uso mais amplo desta ferramenta, especialmente em ambientes com recursos limitados de pessoal (McDermott, 2019).

A formação especializada promove um sentimento de confiança e competência na prestação de CP. Entendemos que a construção de um legado é uma intervenção com impacto significativo para doentes, entes significativos e profissionais de saúde e pode mesmo ser um contributo para a melhoria na qualidade dos CP prestados (Cardoso et al., 2023).

3.3.2. Formular objetivos iniciais

Cumprimos o pressuposto de formular o objetivo geral e os objetivos específicos, como demonstra o Quadro 4, importantes para definir o que pretendemos e nortear as atividades a desenvolver ao longo da implementação do projeto.

Quadro 4: Objetivo geral e objetivos específicos.

Objetivo Geral	Objetivos Específicos
Facilitar à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e/ou terminal a construção de um legado no sentido de completar gradualmente as tarefas de desenvolvimento de fim de vida.	1. Explorar o tema da construção de um legado na literatura (O1).
	2. Sensibilizar os profissionais das equipas de CP para o tema (O2).
	3. Construir um guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem (O3).

3.3.3. Perceber as causas

Para perceber as causas, foi realizada a análise de causa e efeito e utilizados métodos de *brainstorming* que nos permitiram enquadrar localmente o problema. Nesta etapa foram abordados, individualmente, os membros das equipas onde se desenvolveram as UC's Estágio de Natureza Profissional com relatório – Módulo I e II. Esta abordagem permitiu apurar a pertinência do tema com os profissionais de saúde que vivenciam diretamente o problema, facilitando a identificação das principais causas que produzem o problema.

De forma geral todos demonstraram interesse pela temática em estudo e tinham conhecimento de já ter sido implementada pela equipa, apesar de considerarem ser uma área ainda pouco explorada e uma intervenção não desenvolvida de forma rotineira.

Como barreiras para à implementação desta intervenção foram apontados aspetos relacionados com a referenciação tardia para CP, doentes com sintomatologia complexa e num estágio muito avançado da doença onde já não é possível considerar a construção de um legado. A construção de um legado pode ser impossibilitada pelo descontrolo sintomático, a incapacidade física e

mental e, embora menos frequentes, a conspiração do silêncio ou as fases do luto preparatório, até à aceitação, ainda não concluídas

A conspiração do silêncio pode ser definida como uma omissão da verdade, um encobrimento de uma situação ou acontecimento incómodos, desenvolvendo-se um acordo para manter o secretismo (Almeida & Almeida, 2007, p. 25). Quando o doente e os seus entes significativos evitam discutir as suas preocupações com a gravidade da doença, isto é, assumem a conspiração do silêncio, o doente tende a descrever um sentimento de solidão (Steinhauser et al., 2009), podendo mesmo sentir-se desinformado, incompreendido e enganado (Almeida & Almeida, 2007; Barbero, 2006). A conspiração do silêncio pode fazer com que o doente se sinta incapaz de resolver assuntos considerados importantes em fim de vida (Almeida & Almeida, 2007; Barbero, 2006).

Discussões sobre o fim da vida são particularmente desafiadoras sendo, portanto, a comunicação centrada no doente uma abordagem fundamental em CP (Delgado-Guay et al., 2013). Para conseguir uma comunicação eficaz, é obrigatório estabelecer uma relação terapêutica de confiança assumindo uma postura de cuidado empático (Tavares, 2022). Ao facilitar a comunicação, a criação de um legado pode contribuir para quebrar a conspiração do silêncio, e posteriormente, apoiar o processo de luto dos familiares (Cardoso et al., 2023).

Em ambas as equipas a intervenção da construção de um legado é totalmente implementada ou, pelo menos, iniciada pelas psicólogas com base teórica no modelo da dignidade de Chochinov (Bentley et al., 2020; Julião, 2014; Julião et al., 2021). Caso se mostre necessário, os enfermeiros colaboram no desenvolvimento desta intervenção não sendo, contudo, uma intervenção realizada por esta classe profissional de forma autónoma.

3.3.4. Planear e executar as atividades

Face ao exposto foram planeadas as atividades, tal como descrevemos no Quadro X. Nesta etapa fizemos a descrição das atividades, que permitem a concretização dos objetivos específicos definidos, bem como, os recursos humanos e materiais necessários, como descrito no Quadro 5.

Quadro 5: Descrição dos objetivos específicos, atividades e recursos.

Objetivos Específicos	Atividades	Recursos	
		Humanos	Materiais
1. Explorar o tema da construção de um legado na literatura (O1).	1.1 Realizar revisão de literatura sobre a temática	Apoio de bibliotecário. Professora orientadora. Tutores e demais profissionais das equipas dos contextos de estágio.	Computador com ligação à internet. Acesso às bibliotecas virtuais: Medline e CINHALL via EBSCO host.
2. Sensibilizar os profissionais das equipas de CP para o tema (O2).	2.1 Realizar uma sessão de formação em cada um dos dois contextos clínicos de estágio para apresentação e discussão da temática.	Professora orientadora. Tutores e demais profissionais das equipas dos contextos de estágio.	Computador com ligação à internet. Espaço para a realização da sessão.
3. Construir um guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem (O3).	3.1 Elaborar um guião orientador para a construção de um legado.	Professora orientadora. Tutores e demais profissionais das equipas dos contextos de estágio.	Computador com ligação à internet. Impressora e papel. Documento de Recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados (OE).

3.3.5. Verificar os resultados

Conforme anteriormente referido, este projeto centrou-se na seguinte temática: A construção de um legado como intervenção de enfermagem em CP. Para uma melhor compreensão desta problemática procedemos a uma revisão narrativa da literatura, dando assim resposta ao Objetivo 1 do projeto: “Explorar o tema da construção de um legado na literatura”.

A revisão narrativa é uma forma de pesquisa que usa fontes de informação bibliográfica com o objetivo de fundamentar um princípio científico ou um conceito clínico, e é indicada para descrever o “estado da arte” sob o ponto de vista teórico ou contextual (Ferrari, 2015; Rother, 2007), sendo predominantemente qualitativas na sua abordagem (Basheer, 2022). Ao contrário de outros estudos, as revisões de literatura não apresentam novos dados, mas pretendem descrever o que já foi publicado sobre o tema em análise (Ferrari, 2015), fornecendo uma rápida referência de informações atualizadas e abrangentes sobre a área de interesse (Basheer, 2022).

No presente projeto, a opção pela revisão narrativa prende-se pela impossibilidade de realizar uma revisão sistemática com qualidade no período de tempo disponível. A revisão narrativa permite adquirir e atualizar o conhecimento sobre uma temática de forma ampla e num curto espaço de tempo, porém não segue uma metodologia específica, não precisando informar explicitamente as fontes de informação nem os critérios utilizados na avaliação e seleção dos resultados incluídos (Basheer, 2022; Ferrari, 2015; Rother, 2007). As revisões narrativas descrevem tópicos de interesse e relevância em escala local ou global, bem como, identificam as implicações para a prática e as áreas que precisam de novas pesquisas primárias (Basheer, 2022).

Os autores de revisões narrativas têm, assim, uma maior flexibilidade de escrita. No entanto, a falta de diretrizes padronizadas e a subjetividade na seleção dos estudos pode ser causa de viés e é o principal ponto fraco atribuído às revisões narrativas (Basheer, 2022; Ferrari, 2015). Apesar das suas limitações em termos de evidência, as revisões narrativas continuam a ter um papel importante na investigação na área da saúde e na abordagem científica moderna, podendo os seus resultados representar ferramentas úteis para orientar a prática clínica e a tomada de decisão (Basheer, 2022).

É aconselhável incluir diferentes fontes de informação, por exemplo, a consulta de mais do que um base de dados (Ferrari, 2015), pelo que a pesquisa foi realizada através do acesso a algumas bibliotecas virtuais, nomeadamente a Medline e CINHALL (via EBSCO host). Foram ainda realizadas pesquisas nos Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal e no Google académico. Quanto aos termos de pesquisa, como definem os limites e a natureza da investigação, devem permitir que a pesquisa seja abrangente e ao mesmo tempo relevante (Ferrari, 2015). De forma a encontrar os termos adequados para cada uma das bases de dados foram utilizados termos MeSH (Medical Subject Headings) e Cinhal headings nas frases de pesquisa.

Nas revisões narrativas podem ser usados princípios na avaliação crítica dos artigos a incluir (Basheer, 2022), pelo que definir os critérios de inclusão e exclusão para pesquisa bibliográfica pode ser útil para focar a mesma e desenvolver o tema (Ferrari, 2015). Nesta pesquisa foram assim excluídos estudos sobre doentes com idade inferior a 18 anos. Como população de estudo foram incluídos doentes, famílias e profissionais de CP, visto que, mesmo que em diferentes dimensões, todos são envolvidos e influenciados pela intervenção de construção de um legado.

Para cumprir o Objetivo 2, “Sensibilizar os profissionais das equipas de CP para o tema”, a atividade preconizada na fase de planeamento foi uma sessão de formação, em cada um dos dois contextos clínicos de estágio, para apresentação e discussão da temática. Contudo, no desenvolver do estágio, por diferentes condicionalismos, optamos por realizar a atividade de sensibilização individualmente com os tutores e demais profissionais das equipas multidisciplinares. Em breves abordagens apresentamos de forma sucinta o tema da construção de um legado como intervenção em CP, auscultando o seu interesse e conhecimento sobre o mesmo. Nestas abordagens questionamos também se já haviam implementado esta intervenção ou se tinham conhecimento de ter sido implementada por algum elemento da equipa.

A construção de um guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem sob o tema “A construção de um legado como intervenção de enfermagem em CP”, vem dar resposta ao Objetivo 3 do projeto: “Construir um guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem”. Em ambos os contextos clínicos de estágio, quando informados da possibilidade de disponibilizar um guião orientador para a construção de um legado, todos os profissionais de saúde se mostraram agradados e interessados, acreditando que poderia ser um meio de suporte para facilitar a concretização mais frequente desta intervenção, com a participação de todos os elementos da equipa multidisciplinar, mais especificamente dos enfermeiros.

Segundo a OE (2007), os guias orientadores da boa prática de cuidados são considerados instrumentos de qualidade, que resultam de estudos sistematizados, pesquisa bibliográfica e opinião de peritos e cuja divulgação auxilia os enfermeiros a basear a sua atuação profissional em práticas baseadas na evidência, tornando assim os cuidados que prestam mais fiáveis e atualizados, seguros e eficazes. Estes guias podem ser também uma estratégia de colaboração na equipa multidisciplinar de saúde, já que várias disciplinas integram o plano individual de cuidados e contribuem para o cuidado holístico.

Assim, ao redigir o guião sobre a construção de um legado seguimos as orientações do documento de recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados que a OE (2007) produziu e disponibilizou, procurando que o conteúdo fosse o mais atual, conciso e claro, adequando uma linguagem acessível com recurso a fluxogramas facilitadores da leitura.

Não foi constituído um grupo de trabalho, visto ser um trabalho académico e individual, contudo contamos com as contribuições da orientadora científica e dos tutores de estágio, bem como, dos diferentes membros das equipas multidisciplinares e, até mesmo, dos doentes com quem estabelecemos contacto ao longo da UC Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo I e II.

Neste projeto não foi realizada a avaliação do guião partilhado com as equipas, pelo facto de ter sido elaborado em contexto académico e o contacto com a equipa ter terminado após a sua entrega.

Pretendemos que o guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem na construção de um legado como intervenção em CP possa ter consequências positivas. Ao provocar mudanças dos profissionais para uma boa prática clínica, a disponibilização deste guião pode ser determinante nos ganhos em saúde para os doentes alvo desta intervenção, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida.

3.3.6. Propor medidas corretivas, standardizar e treinar a equipa

O guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem com o tema: “A construção de um legado como intervenção de enfermagem em Cuidados Paliativos”, elaborado no âmbito do presente projeto de desenvolvimento de competências, foi disponibilizado a cada uma das equipas onde desenvolvemos a UC Estágio de natureza profissional com relatório – Módulo II. Esse guião encontra-se no Apêndice B para consulta. A standardização e o treino da equipa, de forma continuada, ultrapassam os objetivos e os tempos previstos para este estágio e, por essa razão, apenas disponibilizamos uma ferramenta de apoio à equipa, que lhes permita dar continuidade ao tema no futuro.

4. CONTRIBUTOS PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: REFLEXÃO CRÍTICA

O curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa veio enriquecer-nos a nível profissional e pessoal. Ao longo do curso fomos contactando com diferentes experiências e oportunidades de aprendizagem que, no seu conjunto, permitiram o desenvolvimento das competências preconizadas nos Regulamentos nº429/2018 e nº140/2019 da OE.

Nos primeiros semestres as aulas teóricas com os professores da escola e com os professores convidados prepararam-nos para a componente prática do curso, em paralelo com o conhecimento teórico e científico. A partilha com os colegas de turma nas diferentes apresentações de trabalhos de grupo, desenvolvidos ao longo do curso, foram também importantes no enriquecimento mais amplo e diversificado na área dos CP.

Os estágios de natureza profissional foram uma mais-valia no processo de aprendizagem e de desenvolvimento pessoal e profissional, permitindo-nos observar na prática os conceitos estudados em sala de aula e, a partir das atividades concretizadas, desenvolver as competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

No sentido de contextualizar as atividades desenvolvidas na UC Estágio de natural profissional com relatório - Módulo II, faremos uma breve apresentação dos dados relativos aos casos com quais estabelecemos contacto ou desenvolvemos alguma atividade nos dois contextos clínicos: UCP e EIHSCP.

No que respeita aos casos da UCP, no total acompanhamos 37 doentes cuja caracterização demográfica é apresentada no gráfico 1, com distribuição por faixa etária e por género. O maior número de casos observado encontrava-se na faixa etária entre os 70 e os 79 anos para ambos os géneros.

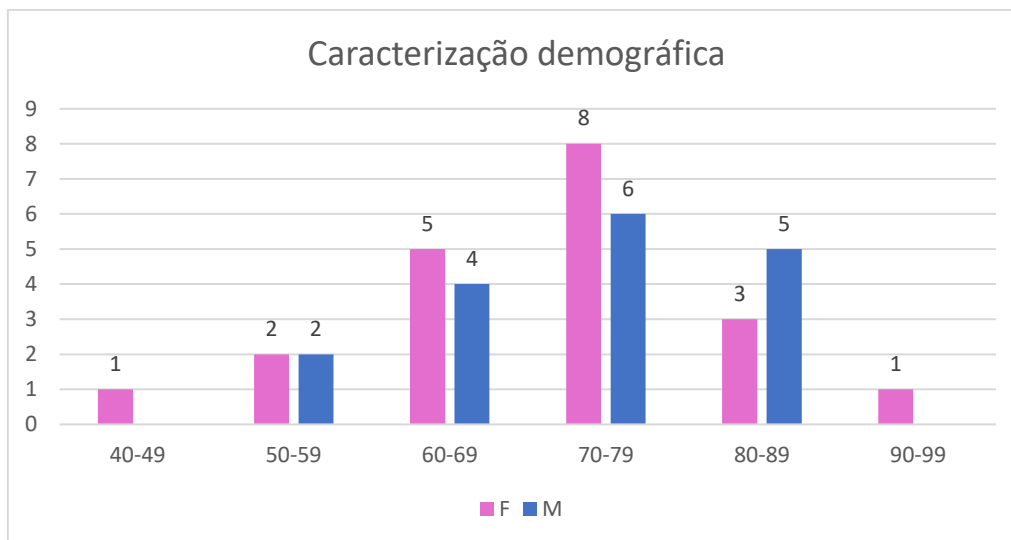


Gráfico 1. Caracterização demográfica dos doentes acompanhados durante o estágio na UCP.

Pela tipologia da instituição, uma instituição oncológica, todos os doentes têm diagnóstico de doença oncológica, sendo a localização anatômica afetada pelo tumor primário descrita no gráfico 2. De considerar que se tratam de doentes com doença avançada, e na sua grande maioria, com múltiplas metastizações, e sintomatologia com elevado nível de complexidade.

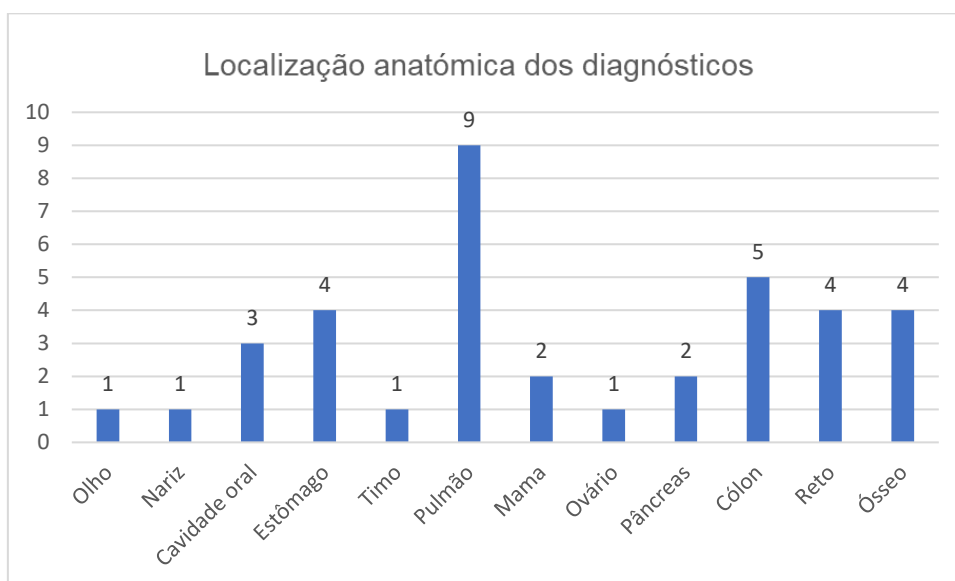


Gráfico 2. Distribuição de diagnósticos oncológicos por localização anatômica de tumor primário dos doentes acompanhados durante o estágio na UCP.

Os motivos de internamento na UCP foram, na sua grande maioria, controlo sintomático e agravamento do estado geral como podemos verificar no gráfico 3.

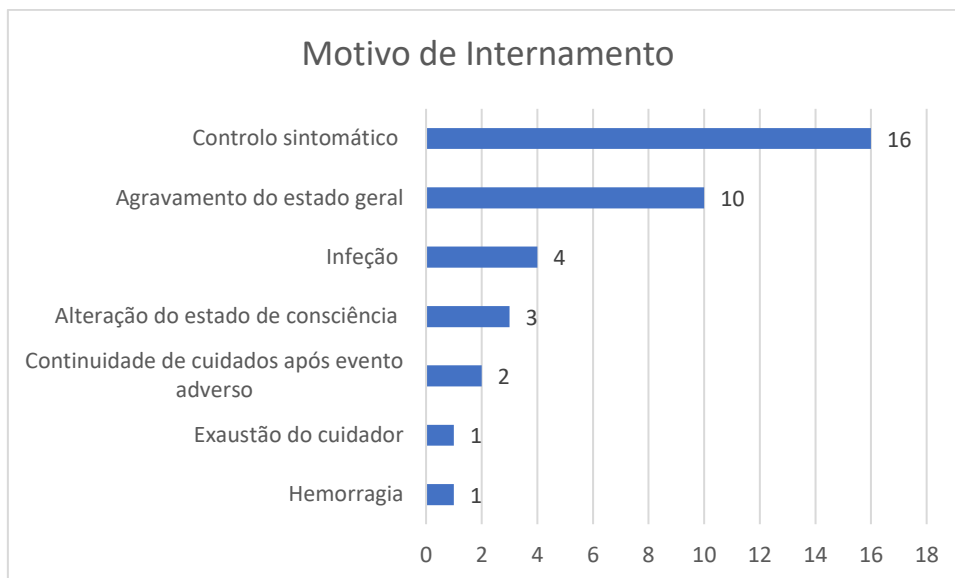


Gráfico 3. Motivos de internamento dos doentes acompanhados durante o estágio na UCP

As principais necessidades ou sintomas identificados nos doentes acompanhados ao longo do estágio na UCP foram, na sua maioria, o controlo de sintomas relacionados com o agravamento do estado geral como, dor, dispneia, tosse, xerostomia, obstipação, recusa alimentar, astenia, edema ou ferida maligna, entre outros. Ao longo do internamento foi possível também identificar estados de humor triste, labilidade emocional, ansiedade, agitação psicomotora e confusão com grande impacto no desenvolvimento de competências relacionadas com a comunicação com a pessoa doente e com a gestão de crenças, desejos e expectativas. No que respeita à família foram identificados casos de exaustão do cuidador e a necessidade de capacitação do familiar cuidador, bem como, de toda a família, em casos de preparação de alta ou organização de ida a casa. Pelo contacto com diversos doentes em situação de últimos dias ou horas de vida foi possível, também, identificar necessidades relacionadas com a gestão de sinais de desconforto, a via oral instável e o apoio no luto preparatório e antecipatório.

Tal como apresentado para a UCP, ao longo do estágio de natureza profissional na EIHSCP acompanhamos um total de 44 doentes cuja caracterização demográfica é apresentada no gráfico 4, com distribuição por faixa etária e por género. O maior número de casos observado encontrava-se na faixa etária entre os 60 e os 69 anos para o género masculino, e na faixa etária entre os 70 e os 79 anos para o género feminino.

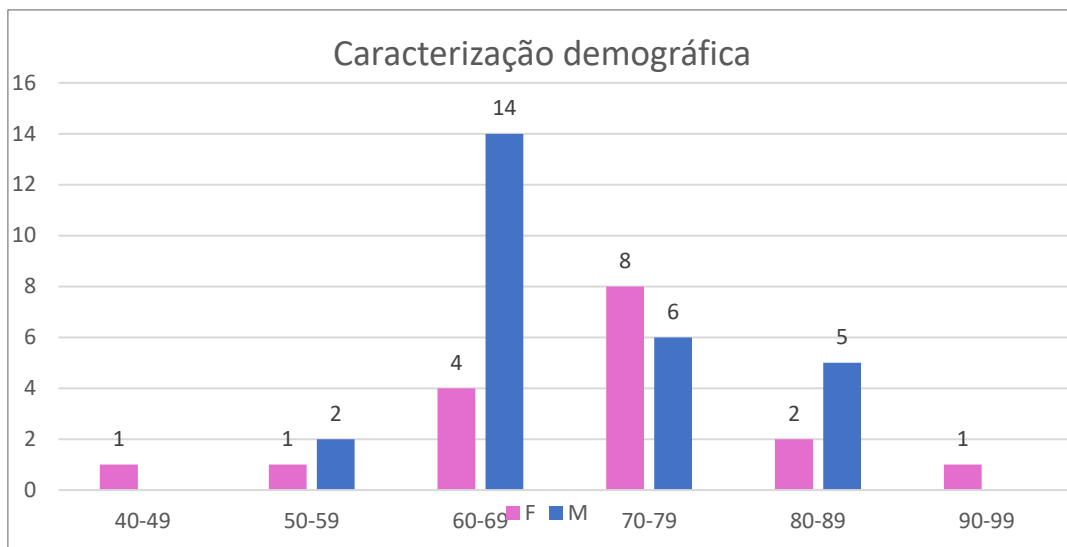


Gráfico 4. Caracterização demográfica dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP.

No hospital onde se insere a EIHSCP são acompanhados doentes com diferentes diagnósticos de diferentes especialidades médicas, tal como apresentamos no gráfico 5.



Gráfico 5. Distribuição de diagnósticos dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP.

Os doentes acompanhados têm, maioritariamente, doença de foro oncológico, sendo a localização anatómica do tumor primário descrita no gráfico 6.

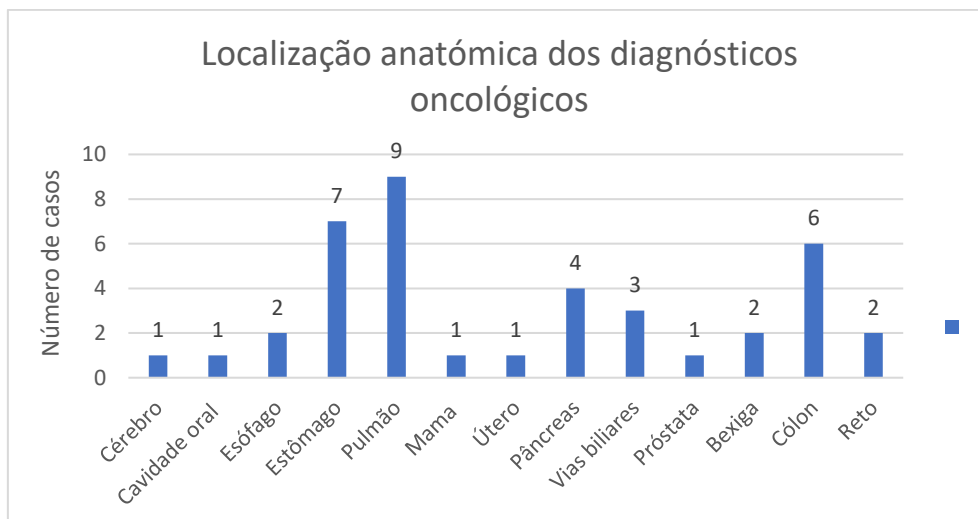


Gráfico 6. Distribuição dos diagnósticos oncológicos por localização anatômica, dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP.

Já os doentes não oncológicos, sofriam de doença degenerativa ou insuficiência de órgão, estando estes últimos distribuídos por órgão afetado no gráfico 7.

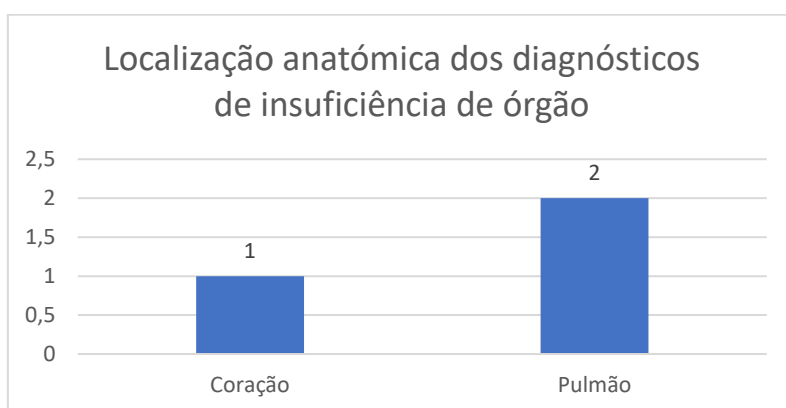


Gráfico 7. Distribuição dos diagnósticos não-oncológicos por órgão afetado dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP.

Os motivos de internamento dos doentes para quem foi pedida a colaboração da EIHSCP foram, na sua grande maioria quadros infecciosos, como podemos verificar no gráfico 8. Estas infeções estavam relacionadas com a fragilidade do sistema imunitário como infeções urinárias ou respiratórias, ou relacionadas com complicações da doença oncológica.

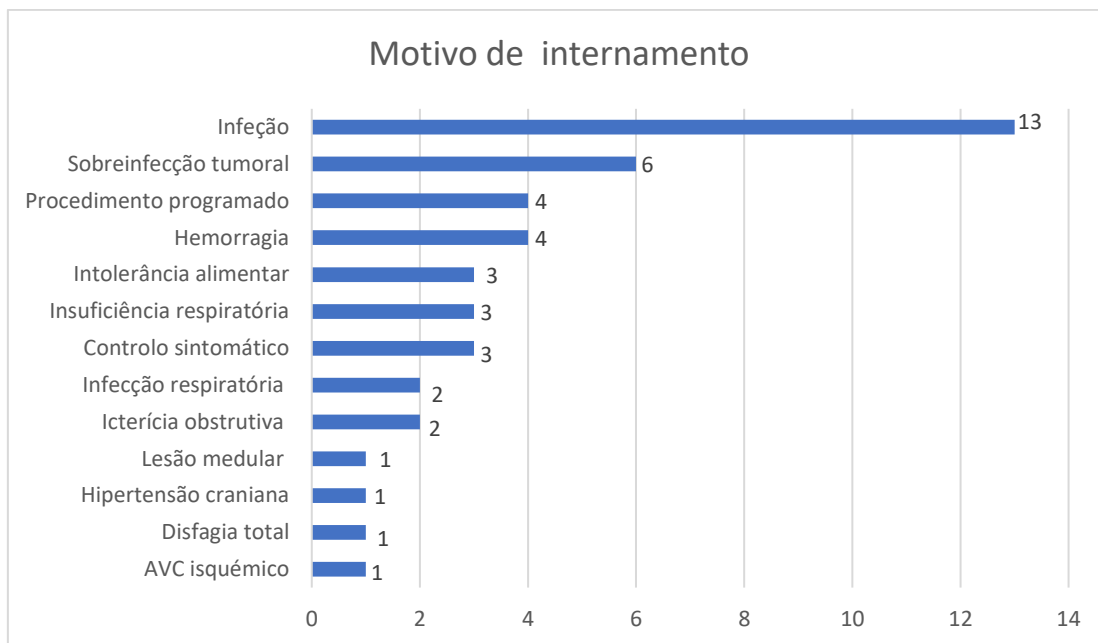


Gráfico 8. Motivos de internamento dos doentes acompanhados durante o estágio na EIHSCP.

As principais necessidades e sintomas identificados nos doentes acompanhados pela EIHSCP ao longo do estágio de natureza profissional foram, na sua grande maioria, relacionados com o controlo de sintomas como a dor, náuseas e vômitos, dispneia, xerostomia, obstipação, apetite diminuído ou recusa alimentar, astenia, sono não reparador, entre outros. Pela especificidade das atividades desenvolvidas pela EIHSCP foram também identificadas necessidades relacionadas com a revisão e simplificação terapêutica, nomeadamente rotação de opióides ou de alteração de via de administração de terapêutica para a via subcutânea; e com a gestão do local de cuidados nomeadamente a avaliação sócio-familiar e comunicação com doente e família na preparação da alta ou referenciação. Pelo contacto com diversos doentes com adesão ao regime terapêutico comprometida, por possíveis expectativas ou crenças desajustadas à situação atual, foi possível desenvolver competências no âmbito do apoio emocional e psicoespiritual, bem como, na comunicação, nomeadamente a comunicação de más notícias. No que respeita à família foram identificados casos de sobrecarga ou exaustão do familiar cuidador com necessidade de apoio e descanso e casos de preparação de alta com necessidade de capacitação ao nível da vigilância de sintomas ou da gestão do regime terapêutico.

Ao longo da UC Estágio de natureza profissional com relatório – Módulo II, tanto na UCP como na EIHSCP, sempre que era possível cumprir dias de estágio mais próximos, conseguíamos acompanhar os casos de forma mais regular e com mais contactos, sendo que o número de dias de contacto com os doentes variou de um a seis para a UCP e de um a sete na EIHSCP. Um maior

número de dias de contacto facilitava a criação de uma relação terapêutica mais próxima e um conhecimento mais profundo do doente, os seus desejos e preferências, bem como, possibilitava acompanhar e apoiar mais de perto os seus entes significativos.

Tal como preconizado no documento de 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 disponibilizado pela OE (2021), faremos de seguida a descrição crítica, reflexiva e baseada na evidência das atividades desenvolvidas ao longo dos estágios de natureza profissional.

De acordo com o REPE (1996), os cuidados de enfermagem incluem intervenções autónomas ou interdependentes a realizar de acordo com as respetivas qualificações profissionais. Consideram-se intervenções autónomas as ações de única e exclusiva iniciativa e responsabilidade dos enfermeiros, nos diferentes contextos: prestação de cuidados, gestão, ensino ou formação. Já as intervenções interdependentes são realizadas em conjunto com outros profissionais da equipa multidisciplinar onde estão integrados, definidas por planos de ação integrados e com objetivos comuns e decorrentes de prescrições ou orientações formalizadas.

De acordo com o Regulamento 429/2018, p.19364-19366, e tal como já referido no capítulo 1 do presente relatório, a OE definiu competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, no quadro 6 serão descritas as unidades de competência e respetivos critérios de avaliação e atividades desenvolvidas, tal como elaboramos no documento de apreciação do tutor dos contextos clínicos do estágio de natureza profissional.

Quadro 6. Unidades de competência, critérios de avaliação e atividades desenvolvidas.

Unidade de competência 1.1. - Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares.	
Critérios de avaliação	Atividades
1.1.1. Elabora o diagnóstico das necessidades de CP do doente, ao nível físico, psicoemocional, espiritual e sociofamiliar.	- Recolha de informação nos processos clínicos e observação de dados no contacto com os doentes acompanhados nos estágios de natureza profissional (descritas nos gráficos 4 e 8).
1.1.2. Reconhece valores e expectativas em relação ao processo de fim de vida e à diversidade individual, cultural e espiritual.	- Identificação do nível de esclarecimento de doentes e ente-significativos sobre a situação para adequar a abordagem terapêuticas às suas expectativas tendo em conta as suas preferências individuais altamente influenciadas por valores culturais e espirituais.

1.1.3. Avalia os sintomas no doente, segundo as suas características, priorizando o impacto no próprio, utilizando ferramentas padronizadas.	- Utilização de escalas validadas em CP (ESAS, PPS, ECOG e ECCP – Escala de consciência para cuidados paliativos).
1.1.4. Valoriza o peso de variáveis psico emocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional.	- Reconhecimento e valorização de sintomas como ansiedade associada ao medo da morte, exacerbação da dor, dispneia ou de outro sintoma; humor triste relacionado com o agravamento e progressão da doença.
1.1.5. Avalia o grau de dependência e as necessidades de cuidados da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, promovendo a sua máxima satisfação, o bem-estar e o conforto.	- Adaptação dos cuidados prestados de acordo com o grau de dependência. - Ajuste da dieta é às necessidades ao gosto pessoal. - Administração de terapêutica analgésica prescrita em SOS antes da realização de intervenções que possam causar ou agravar a dor, por exemplo: tratamento de feridas ou cuidados de higiene.
1.1.6. Antecipa, em tempo útil, as situações de agudização.	- Avaliação e antecipação de situações de agudização como perda de acesso venoso, perda da via oral, agravamento da agitação ou dispneia, bem como, risco de hemorragia ou sufoção.
Unidade de competência 1.2. - Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências.	
Critérios de avaliação	Atividades
1.2.1. Estabelece um plano individualizado para a pessoa e seus cuidadores/familiars, preservando a dignidade, diminuindo o sofrimento, maximizando a autonomia e qualidade de vida e respeitando as perspectivas dos próprios.	- Adequação do plano de cuidados de acordo com as preferências do doente naquele momento específico. - Realização de duas conceções de cuidados através a plataforma e4nursing. - Participação na elaboração do plano individual integrado de cuidados nas equipas de CP.
1.2.2. Utiliza estratégias para o desenvolvimento do autoconhecimento e da capacitação da pessoa e seus familiares/cuidadores.	- Utilização de estratégias de comunicação para abordar narrativas pessoais que possam extrapolar os seus desejos e preferências. - Capacitação dos doentes e/ou familiares para a vigilância de sinais e sintomas, para gestão de atividades mediante os princípios da conservação de energia e a gestão de terapêutica no controlo de sintomas.
1.2.3. Atua, em tempo útil, nas situações de agudização.	- Prestação de cuidados no controlo de sintomas agudizados, cumprimento de protocolos de atuação para agitação, dispneia, náusea, hemorragia, entre outros.
1.2.4. Demonstra conhecimentos específicos na prevenção, intervenção e controlo da infeção e de Resistência a Antimicrobianos.	- Lavagem das mãos e utilização de solução alcoólica, colocação de luvas, utilização de máscara facial ou de proteção individual em casos de isolamento.
1.2.5. Adota medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas.	- Gestão e administração de terapêutica prescrita para o controlo de: dor, agitação, obstipação, hemorragia, febre, náuseas ou vômitos, sedação paliativa. - Estratégias não farmacológicas para alívio de sintomas como: • Dor: musicoterapia, massagem terapêutica, hidromassagem, crioterapia;

	• Dispneia: uso de ventoinha no quarto; • Xerostomia – uso de saliva artificial e hidratação frequente da mucosa oral; • Ansiedade – escuta ativa, treino de respiração diafragmática.
1.2.6. Reformula o plano individualizado baseando-se na eficácia das intervenções desenvolvidas.	- Reformulação do plano de cuidados de cada doente sempre que necessário (a cada turno ou após discussão do caso em reunião de equipa multidisciplinar).
Unidade de competência 1.3. - Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades.	
Critérios de avaliação	Atividades
1.3.1. Reúne periodicamente com cuidadores/familiares, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a conferência familiar.	- Acolhimento na unidade e apresentação da equipa, dos seus objetivos e valências de cuidados, contactos e horários de funcionamento. - Realização de entrevistas clínicas para colheita de dados sobre preferências do doente, história clínica e de vida pessoal, bem como, sobre a situação sociofamiliar e/ou rede de suporte na comunidade, gestão do local de cuidados, necessidade de sinalização para psicologia ou serviço social. - Esclarecimento dos cuidadores/familiares sobre alterações ou intercorrências ocorridas. - Participação em conferências familiares, agendadas por complexidade das situações em causa.
1.3.2. Atualiza o plano de intervenção em parceria com os cuidadores e/ou familiares.	- Atualização do plano de cuidados a partir de dados obtidos através da discussão com cuidadores/familiares, nomeadamente quando o doente não é capaz de se expressar.
Unidade de competência 1.4. - Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.	
Critérios de avaliação	Atividades
1.4.1. Adequa estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar.	- Participação na reunião multidisciplinar (enfermeiros, médicos, assistente social, psicóloga, farmacêutica, nutricionista e senhor padre). - Participação na reunião semanal entre a EIHS CP e os serviços de cirurgia e oncologia do hospital.
1.4.2. Dinamiza o trabalho em equipa, fomentando a partilha e potenciando os contributos individuais no processo de tomada de decisão.	- Transmissão de informações relevantes para o funcionamento da equipa, partilha de conhecimentos e experiências. - Participação na tomada de decisão, sobre aspetos relacionados com a gestão dos cuidados, alterações no plano terapêutico, encaminhamento de casos com necessidade de apoio psicológico, social ou espiritual.
Unidade de competência 2.1. - Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto.	
Critérios de avaliação	Atividades
2.1.1. Mobiliza conhecimentos da vertente sociocultural, espiritual e dos contextos e vivências da pessoa, cuidadores/familiares.	- Apoio emocional ao doente e à família, escuta ativa, através de uma relação empática e de confiança. Respeito pelas crenças religiosas e facilitação de ritos.

2.1.2. Estabelece plano assistencial mediante a fase do processo de luto em que a pessoa, cuidadores e família se encontram.	- Identificação das diferentes fases no processo luto e estabelecimento de plano terapêutico adequado a cada uma delas.
2.1.3. Demonstra resultados qualificados de comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar, salvaguardando preferências e vontades da pessoa.	- Comunicação para discussão dos casos com os diferentes intervenientes no processo de cuidar: enfermeiros, assistentes operacionais, médicos, psicóloga, nutricionista, assistente social e assistente espiritual. - Resolução de últimos desejos ou preferências do doente para o local de prestação de cuidados nos seus últimos dias e horas de vida.
2.1.4. Apoia a pessoa, seus cuidadores/familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado).	- Apoio no luto preparatório e antecipatório. - Presença empática e compassiva, demonstração de disponibilidade e compreensão. Respeitando os silêncios e usando o toque terapêutico. - Validação de sentimentos e emoções exprimidos.
2.1.5. Encaminha, quando necessário, os cuidadores/ familiares para outros recursos de apoio.	- Esclarecimento ao doente e familiares sobre disponibilidade de apoio da psicóloga, nutricionista, assistente social e assistente espiritual, caso necessário.
Unidade de competência 2.2 - Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares	
Critérios de avaliação	Atividades
2.2.1 Incentiva ativamente a pessoa, seus cuidadores/familiares como parceiros na avaliação, planeamento, execução e avaliação de cuidados holísticos, em consonância com os seus desejos e preferências.	- Incentivo ao doente e cuidadores /familiares a participar ativamente no plano de cuidados, incluir nas decisões sobre a prestação de cuidados de acordo com as suas preferências. - Elogio ao doente na realização de tarefas como lavar e secar parte do corpo, realizar lavagem à boca, alimentar-se por mão própria. - Capacitação do cuidador/familiar a participar ativamente nos cuidados prestados (por exemplo, na hidratação da mucosa oral).
2.2.2 Salvaguarda que os objetivos de atuação, metas a alcançar, prioridades e decisão de cuidados a prestar, estão dentro dos limites mutuamente acordados.	- Discussão com a equipa multidisciplinar sobre os objetivos do plano integrado de cuidados, bem como, análise da existência de diretivas antecipadas de vontade. - Esclarecimento de doentes e/ou familiares sobre os objetivos e prioridades do plano terapêutico.
Unidade de competência 2.3 - Negoceia objetivos/metasp de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.	
Critérios de avaliação	Atividades
2.3.1 Capacita a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, mobilizando os seus recursos, de modo a facilitar a tomada de decisão.	- Inclusão do doente e seus familiares como partes integrantes na abordagem terapêutica, capacitação na gestão do regime terapêutico. - Valorização da perceção dos cuidadores/familiares na avaliação de sinais de dor/desconforto dos doentes. - Esclarecimento de mitos e crenças sobre os CP, nomeadamente a medicação analgésica opióide.
2.3.2 Utiliza ferramentas de comunicação adequadas, com todos os intervenientes, de forma a permitir a comunicação honesta, a	- Escuta ativa. - Comunicação verbal e não verbal. - Protocolo SPIKES para comunicação de más notícias. - Participação em conferências familiares.

esperança realista, assim como o ajuste de expectativas.	
2.3.3 Ajuda a pessoa a completar, gradualmente, as tarefas de desenvolvimento em fim de vida, em parceria com os cuidadores/familiares.	- Promoção da comunicação entre familiares e doentes. - Facilitar e apoiar a construção de um legado.
Unidade de competência 2.4 - Negoceia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.	
Crítérios de avaliação	Atividades
2.4.1 Identifica fatores de risco e situações problemáticas, associados a exaustão física e emocional.	- Identificação de sobrecarga /exaustão nos familiares cuidadores. - Identificação de potenciais riscos para o <i>burnout</i> na equipa (Grau de dependência elevado dos doentes, frequentes estados de agitação ou confusão; expectativas de doentes ou familiares desajustadas ao contexto de cuidados; gestão de tempo e recursos para as diferentes atividades desenvolvidas).
2.4.2 Utiliza estratégias eficazes de autocuidado para minimizar fatores geradores de stress relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte.	- Reflexão com os tutores de estágio sobre estratégias de autocuidado adotadas pelos mesmos e pelos profissionais das equipas. - Realização de Terapia de reiki.
2.4.3 Desenvolve estratégias de apoio aos restantes intervenientes no processo de cuidar.	- Apoio aos familiares cuidadores que manifestam exaustão. Incentivados e encorajados a estratégias de autocuidado.

Fonte: Regulamento 429/2018, p.19364-19366.

Os doentes em fase final de vida demonstram, muitas vezes, sentimentos de ansiedade, depressão e, até mesmo, angústia espiritual desencadeada por preocupações sobre a morte, sentimentos de falta de sentido da sua vida presente, sensação de desesperança e medo de ser um fardo para os outros pela perda da capacidade funcional (Mossman et al., 2021; Xiao et al., 2011). Além do sofrimento relacionado com o diagnóstico, a ansiedade e a depressão estão também associadas com o aumento de sintomas físicos, diminuição da qualidade de vida e mortalidade precoce (Arch et al., 2022; Mossman et al., 2021; Sewtz et al., 2021).

No caso de doentes em situação paliativa, a preocupação, sofrimento e tristeza estão, normalmente, relacionados com algum fator, como por exemplo, medo da dor, de cair ao sair de casa, de morrer abruptamente ou de quando e como a morte vai acontecer e, até mesmo, os internamentos recorrentes. A falta de informações detalhadas sobre a sua condição e a consciência da proximidade da própria morte pode gerar ansiedade denominada na literatura científica como ansiedade relacionada com a morte (*death anxiety*) (Abreu-Figueiredo et al., 2019; Arch et al., 2022; Tan et al., 2022).

A prestação de cuidados psicossociais com o objetivo de responder às necessidades complexas dos doentes e das famílias/cuidadores deve ser parte integrante na prestação de CP pela alta

prevalência de sintomas relacionados com o sofrimento psicológico, social e espiritual associados ao impacto da doença (Sewtz et al., 2021; Vuksanovic et al., 2017b). Contudo as necessidades existenciais ou espirituais nem sempre são exploradas em CP, por motivos relacionados com falta de tempo ou de confiança (Keall et al., 2013; Petersen & Schiltz, 2020), pelo que os profissionais de saúde devem ter formação e treino para desenvolver a confiança necessária para discutir as questões espirituais com os doentes e famílias (Gamondi et al., 2013b).

Os profissionais de CP devem ser capazes de reconhecer e validar as emoções dos doentes, promover o desenvolvimento de mecanismos de *coping* adaptados à situação (Gamondi et al., 2013b). Para proporcionar uma morte pacífica, digna e sem dor, tal como desejado pelos doentes de CP que, cada vez mais, manifestam priorizar a qualidade de vida em detrimento da quantidade de vida, os profissionais de saúde podem, para além do controlo sintomático, fomentar a esperança. Alcançar metas a curto prazo pode contribuir para os doentes atribuírem mais valor e significado à vida presente, favorecendo assim a esperança (Duggleby & Wright, 2004; Johnson, 2007), atividade esta desenvolvida em ambos os contextos de estágio.

Segundo Ito et al. (2021) a ansiedade é mais grave e mais frequente em grupos com maior comprometimento funcional e que requerem maior controlo dos sintomas. Os doentes de CP descrevem mesmo como a sua pior dor a dor psicossocial, definida como perda de independência, de fé e de relacionamento social (Duggleby & Wright, 2004). Os doentes que se aproximam do fim da vida, valorizam muito o manter ou melhorar a independência e a capacidade de autocuidado pelo que os profissionais de saúde em CP devem procurar maximizar o seu status funcional (Steinhauser et al., 2008). Segundo Von Post & Wagman (2019) a perda de independência e de funções pode resultar mesmo numa morte social antes da morte biológica, pelo que mesmo quando estamos perante um compromisso da capacidade de comunicação ou mesmo da cognição, devemos priorizar, promover e salvaguardar a dignidade humana (Julião et al., 2021). No estágio na UCP, pela tipologia de internamento favorecer um contacto maior com doentes com o domínio do autocuidado comprometido, foi possível desenvolver atividades que procuraram promover a capacidade funcional e independência dos doentes, como por exemplo, o estímulo a lavar e secar parte do corpo, a alimentar-se por mão própria, bem como, a fazer parte integrante na tomada de decisão para a concretização do seu plano individual de cuidados.

Os princípios definidores dos CP visam otimizar a qualidade de vida e promover uma morte com dignidade, contudo, as intervenções tendem a abordar o controlo dos sintomas predominantemente de ordem física, descurando as necessidades psicossociais, emocionais e espirituais dos doentes (Ho et al., 2017; Steinhauser et al., 2009). Contrariamente a esta tendência, os profissionais de saúde reconhecem a interligação entre o sofrimento espiritual e o descontrolo dos sintomas físicos (Steinhauser et al., 2009).

Segundo Gamondi et al. (2013b) são competências centrais em CP: aumentar o conforto físico e atender às necessidades psicológicas e espirituais incluindo a antecipação, avaliação, tratamento e reavaliação durante toda a trajetória de doença. Em CP é importante implementar no trabalho clínico de rotina a avaliação dos sintomas físicos e do bem-estar (Gamondi et al., 2013b), recorrendo ao uso de instrumentos validados, bem como antecipar complicações potenciais, que possam exacerbar o sofrimento (Gamondi et al., 2013b). Nos contextos onde passamos esta foi uma preocupação presente, embora na UCP – e no que ao uso de instrumentos validados diz respeito – não tenhamos observado, no período de estágio, a sua utilização de forma regular (a não ser instrumentos de âmbito geral, já parametrizados no serviço, como, por exemplo, as escalas de avaliação do risco de queda ou do risco de úlceras de pressão).

Na conceção de cuidados, ao utilizar uma metodologia científica, segundo o REPE (1996) são incluídas diferentes etapas que incluem: identificação dos problemas de saúde em geral e de enfermagem em especial, no indivíduo, família, grupos e comunidade; recolha e apreciação dos dados; formulação do diagnóstico de enfermagem; elaboração e execução de planos para a prestação de cuidados de enfermagem; avaliação dos cuidados de enfermagem prestados e reformulação das intervenções. As conceções de cuidados, presentes nos apêndices C e D, foram elaboradas no decorrer da UC Estágio de natureza profissional nos dois contextos clínicos, UCP e EIHSCP respetivamente. O processo de construção assumiu um papel muito importante na reflexão sobre a prática e no planeamento, execução e avaliação de um plano individualizado de cuidados que visa um doente e família, onde avaliamos e constatamos necessidades, preferências e desejos reais e, não apenas, especulatórios como em contexto de sala de aula. Depois de identificados os diagnósticos de enfermagem foi priorizada uma abordagem promotora do bem-estar físico e psicológico, com vista a melhorar a qualidade de vida dos doentes e entes significativos (An et al., 2018; Sewtz et al., 2021).

Nos contextos onde estivemos, observamos uma grande prevalência de alguns sintomas como, por exemplo, a dispneia e a xerostomia. A dispneia é um dos sintomas mais descritos por doentes em fase terminal, cerca de 29-74%, associado a mau prognóstico, sendo recomendadas intervenções não farmacológicas como tratamento de primeira linha (Freire, 2021; Gupta et al., 2020). A otimização dos posicionamentos ou a utilização de uma ventoinha direcionada à face e as técnicas de respiração incluindo a respiração diafragmática, bem como, as estratégias para que a pessoa sinta a corrente de ar na face, como o uso de ventoinhas dirigidas ao rosto ou manter uma janela aberta são de benéficas pois a sensação de ar em movimento reduz a sensação de falta de ar, pela estimulação do segundo e terceiro ramos do nervo trigémeo (Enriquez, 2019; Ferreira, 2018; Gonçalves & Sapeta, 2012; Luckett et al., 2017; Severino, 2020). Estas estratégias foram implementadas na UCP com efeitos benéficos na melhoria da dispneia nos doentes internados que manifestaram este sintoma.

Já a xerostomia é um sintoma prevalente em cerca de 30-90%, que se repercute na qualidade de vida dos doentes em CP (Fradique, 2016; Macpherson, 2013) e poderá estar associada a tratamentos farmacológicos ou com a doença de base (Freire, 2021). As estratégias não farmacológicas utilizadas no alívio da xerostomia são promover uma adequada higiene oral (Nakajima, 2017; Riley, 2018; Magnani et al, 2019; Venkatasalu et al, 2020); incentivar a ingestão oral com goles frequentes de água (Holt, 2015, Riley, 2018; Snider, 2020); incentivar a lubrificação tópica dos lábios e mucosa (Macpherson, 2013, Riley, 2018), podendo ser utilizada água em *spray* (Macpherson, 2013). Não obstante, devem ser evitados açúcar, cafeína, álcool e tabaco (Holt, 2015; Macpherson, 2013; Riley, 2015). Estas estratégias foram implementadas em ambos os contextos clínicos de estágio, tendo sido adequadas conforme as preferências e a condição do doente, como por exemplo, se tinha compromisso da consciência ou disfagia para líquidos.

Ainda no contexto de estágio, foi possível o contacto com os familiares cuidadores dos doentes, em ambas equipas. Os cuidadores familiares de doentes que se aproximam do fim da vida correm risco de stresse, depressão e problemas de saúde (Allen et al., 2008), pelo que os profissionais de CP devem ser capazes de identificar aqueles que poderão estar em risco de sobrecarga ou exaustão e oferecer apoio psicológico e emocional, quando necessário (Gamondi et al., 2013b). As intervenções de CP direcionadas às relações familiares têm o potencial de melhorar a sensação de bem-estar e ao mesmo tempo que reduzem a sensação de ser um fardo entre os doentes, reduzem também o stress dos familiares cuidadores (Allen, 2009). É essencial

apoiar e validar o papel de cuidador, procurando reconhecer e solucionar potenciais desafios e conflitos do cuidar, incluindo-se a referência para ajuda especializada, sempre que necessário (Gamondi et al., 2013b). Na EIHSCP tivemos contacto com vários familiares cuidadores com sobrecarga ou exaustão. Por exemplo, o estudo de caso 2 desenvolvido (Apêndice D), retrata uma destas situações, em que com a intervenção da equipa multidisciplinar foi prestado apoio, promovido o autocuidado e fortalecida a confiança no papel desempenhado.

Ainda, é necessário desenvolver intervenções focadas no luto que incluam tanto os doentes em fim de vida como as suas famílias, procurando proporcionar a celebração de conclusão da vida. Entre outras, estas intervenções deverão procurar a resolução de conflitos, a preparação para a perda e a comunicação aberta fornecendo aos doentes e familiares uma sensação de paz e relacionamento contínuo mesmo depois da morte (Patinadan et al., 2022). Em ambas as equipas, pelo constante confronto com o fim de vida, e consequente número elevado de experiências, foi possível desenvolver competências neste âmbito. Ademais, este era um dos nossos objetivos pessoais quando ingressamos no curso de mestrado na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Os profissionais de CP devem, portanto, ser capazes de demonstrar competências interpessoais e comunicacionais adequadas ao contexto de cuidados particularmente importantes na construção da relação terapêutica, nomeadamente na comunicação de más notícias, quando devem ser tomadas decisões importantes relacionadas com a continuidade ou suspensão de algum tratamento, bem na gestão de conflitos ou momentos emotivos. O vínculo empático estabelecido através da relação terapêutica baseia-se na compreensão e na compaixão (Piccolino, 2022) e a escuta ativa, altamente terapêutica, cria oportunidades empáticas, pois após terem a oportunidade de se expressarem os doentes e familiares apresentam maior noção de tranquilidade (Delgado-Guay et al., 2013).

O desenvolvimento de habilidades de comunicação para lidar com conversas desafiadoras em CP deve incluir colocar perguntas abertas e exploratórias, falar com clareza, evitando linguagem técnica, ouvir ativamente e responder com empatia, validar as emoções e permitir o silêncio (Delgado-Guay et al., 2013). Toque, presença, escuta, honestidade e compaixão ajudam os doentes a manter a esperança (Johnson, 2007). A esperança é importante mesmo para as pessoas com uma doença terminal, pois permite-lhes viver os seus últimos dias tão plenamente

quanto possível, lidar com questões existenciais e as dificuldades e encontrar sentido na vida (Duggleby & Wright, 2004).

Em ambos os contextos clínicos de estágio, para cada situação, procuramos sempre adaptar a linguagem de acordo com a idade e a capacidade cognitiva e intelectual dos doentes e cuidadores familiares, tal como proposto na literatura (Gamondi et al., 2013b). A adaptação da linguagem é fundamental no processo de tomada de decisões sobre o fim da vida que, por sua vez, é influenciado pelo nível de compreensão da doença (Korman et al., 2021). Da nossa experiência, infelizmente, mesmo no final da vida, muitas pessoas não estão totalmente conscientes do seu prognóstico, o que também é corroborado por alguns autores (Korman et al., 2021).

Os enfermeiros que cuidam de doentes em fim de vida devem, assim, procurar honrar a sua autonomia (Cuevas et al., 2021; Korman et al., 2021). Através de uma vida consciente os doentes em fim de vida conservam a dignidade e paz interior (Choo et al., 2024). Os doentes podem ainda emitir diretivas antecipadas de vontade ou escolher representantes que podem falar ou decidir em seu nome (Welsch & Gottschling, 2021). O planeamento antecipado de cuidados é recomendado e pode ser adotado para diversos fins como: abordar as responsabilidades finais como atribuir funções a determinados familiares, estabelecer questões legais como o testamento e particularizar as suas vontades e desejos para si como planear as opções de cuidados de saúde (Arch et al., 2022; Choo et al., 2024; Yang et al., 2018). Na EIHSCP, os doentes eram incentivados a exprimir as suas preferências e desejos acerca do local de cuidados e/ou morte durante toda a trajetória da doença, no sentido de preparar a alta ou a referência para UCP atempadamente. Estas preferências eram registadas no processo clínico do doente e discutidas, em conferência familiar, com os familiares cuidadores.

No que se refere ao local de cuidados, e de acordo com Gamondi et al. (2013b), os CP devem ser prestados no local de escolha do doente/família, e quando tal não é possível, devem ser fornecidos conselhos sobre opções alternativas. Numa revisão umbrella de Pinto et al. (2024) foram examinadas e sintetizadas as evidências relativas às preferências sobre o local de cuidados de fim da vida e morte de doentes com doenças potencialmente fatais. A revisão apurou que o domicílio é o local preferido para os cuidados de fim de vida e morte, tanto para os doentes como para os familiares. Esta revisão enfatiza um amplo espectro de locais preferidos para cuidados de fim de vida e morte, enquanto uma minoria substancial prefere hospitais ou UCP, podendo estas escolhas mudar à medida que a doença progride ou a morte se aproxima.

Os profissionais de saúde devem, portanto, discutir e compreender as preferências e as suas respetivas motivações para assim poderem adaptar os planos de cuidados alinhando-os com objetivos e expectativas apurados (Pinto et al., 2024).

Ainda no decorrer do estágio, observamos que alguns doentes ficam ansiosos ao pensar no que podem fazer com o tempo que lhes resta. Este é, aliás, um dado descrito na literatura e relacionado com a necessidade de dar um sentido à sua existência (Arch et al., 2022) e de envolvimento em atividades agradáveis e significativas que possam melhorar a qualidade de vida dos doentes que se aproximam do fim da vida, bem como, das suas famílias (Allen et al., 2008). A este propósito, Steinhauser et al. (2008) descrevem como tarefas de preparação do fim da vida conclusão de relacionamentos, explorar questões de arrependimento e perdão, gratidão e apreço, revisão de vida e transmissão de conhecimento e sabedoria. É neste contexto que surge o projeto de desenvolvimento de competências que desenvolvemos e que veio trazer um enorme contributo no processo de aprendizagem, dotando-nos de ferramentas teóricas e práticas para compreender a construção de um legado como intervenção de enfermagem em CP. A elaboração do projeto permitiu-nos, também, aprofundar os documentos de apoio da OE, nomeadamente sobre o método de elaboração de projetos de melhoria contínua e a elaboração de guias orientadores de boa prática. Este foi também um projeto de enriquecimento pessoal, que veio dar resposta a inquietações e necessidades sentidas em experiências profissionais e familiares passadas. A intervenção da construção de um legado foi implementada no estudo de caso 1 desenvolvido na UCP, tal como descrito no Apêndice C.

De acordo com Gamondi et al. (2013b) faz parte das competências centrais em CP implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar assegurando a continuidade dos cuidados entre os diferentes contextos. É importante identificar as responsabilidades dos diferentes membros da equipa na planificação e prestação de CP aos doentes e famílias, reconhecendo os papéis e as contribuições de cada um, bem como, promover a melhor comunicação possível no seio da equipa e com outros colegas de profissão (Gamondi et al., 2013b). As diferentes reuniões multidisciplinares que assistimos mostraram ser uma mais-valia para a tomada de decisão clínica em equipa particularmente envolta em desafios ou dilemas éticos em CP, como por exemplo questões sobre a hidratação e nutrição em fim de vida e a sedação paliativa. Tal como preconizado por Gamondi et al. (2013b), os profissionais de CP devem agir de acordo com os princípios bioéticos, quadros jurídicos nacionais e internacionais, valores e desejos dos doentes, promovendo a sua autonomia, estando

conscientes de que o cuidado ético mais apropriado pode nem sempre coincidir com os desejos e preferências dos doentes e/ou familiares.

Os profissionais de CP devem, ainda, ser capazes de promover o desenvolvimento profissional contínuo, envolvendo-se em atividades formativas para manter e desenvolver as suas próprias competências profissionais. Numa perspetiva de autoconhecimento devem estar conscientes das suas forças e fragilidades, reconhecer sinais de *burnout* e procurar ajuda adequada (Gamondi et al., 2013b). Em ambas as equipas, UCP e EIHSCP, há uma forte componente formativa, segundo um plano anual de formação, onde os profissionais procuram adquirir conhecimentos em áreas consideradas importantes pelos diferentes membros das equipas. Quanto ao autocuidado dos profissionais, ambas as instituições onde se inserem estas equipas dispõem de apoio a partir do gabinete de saúde no trabalho, não dispondo, contudo, de apoios ou atividades específicas para os profissionais que trabalham em CP.

O desenvolvimento de competências comuns e especializadas em CP deve, portanto, traduzir-se numa melhor experiência para os doentes e famílias, permitindo aos profissionais responder eficazmente às necessidades físicas, psicológicas, emocionais e espirituais numa abordagem holística e integradora. Face ao exposto, consideramos que esta UC Estágio de Naturaza Profissional – Módulo I e II foi enriquecedora a vários níveis – pessoal e profissional – permitindo-nos desenvolver muitas das competências previstas em Regulamento, na certeza, contudo, de que este é um processo contínuo que não se esgota neste estágio nem neste curso.

CONCLUSÃO

O presente relatório de estágio de natureza profissional com projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, sob o tema “A construção de um legado como intervenção de enfermagem em cuidados paliativos” está em consonância com os objetivos do curso de mestrado de aplicar métodos de investigação no desenvolvimento de novas evidências científicas promotoras da qualidade dos CP e executar intervenções complexas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, que permitam o alívio do sofrimento e a promoção do conforto e bem-estar dos doentes e seus entes significativos.

No desenrolar da UC Estágio de natureza profissional com relatório – Módulo II foi possível aprofundar e consolidar os conhecimentos teóricos e, deste modo, desenvolver as competências clínicas diferenciadas e avançadas no contexto da enfermagem à pessoa em situação paliativa. A partir das intervenções e atividades desenvolvidas e da reflexão teórica e interpretação crítica fundamentada concretizamos os objetivos delineados, de forma organizada e gradual.

Com a elaboração do projeto de desenvolvimento de competências baseado na prática clínica e na melhor evidência científica disponível, com dados credíveis, atuais e de qualidade procuramos desenvolver a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem, no âmbito do exercício profissional avançado contribuindo para o desenvolvimento da enfermagem, como ciência, disciplina e profissão.

Com os estudos de caso elaborados pudemos aprofundar as competências de conceção de cuidados, gestão e supervisão de cuidados, bem como, tomada de decisão, de acordo com a ética e deontologia profissional, e suportada na melhor evidência disponível, no âmbito da enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Na elaboração deste documento, surgiram algumas limitações, particularmente no delinear da sua estrutura, por falta de conhecimento ou bases nesta área específica de como organizar as diferentes partes do relatório. No decorrer do estágio de natureza profissional a maior dificuldade sentida foi, sem dúvida, a gestão de tempo para assimilar as pesquisas inerentes às especificidades de cada um dos contextos clínicos e das atividades que estavam a ser

desenvolvidas, com a implementação do projeto de desenvolvimento de competências e, ainda, o tempo para a vida profissional e pessoal.

Concluimos, portanto, que os objetivos traçados relativamente à aquisição de competências comuns e especializadas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, nomeadamente cuidar e estabelecer relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como, com os seus cuidadores /familiares foram alcançados. E ainda, aliviar o sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida, e proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

A fase final de vida é muitas vezes acompanhada por uma reflexão sobre a realidade passada, presente e futura e os enfermeiros, pelo conhecimento técnico-científico e pela proximidade com o doente, podem ser uma mais valia no apoio e na capacitação do doente e familiares para o uso de estratégias que permitam a resolução gradual de tarefas de fim de vida, contribuindo assim para uma morte mais serena e em plenitude. Tal como só vivemos uma vida, também só morremos uma vez, pelo que este momento deve ser preparado de acordo com os desejos, crenças e preferências dos doentes e entes significativos. A construção de um legado, sobre o qual incidiu o nosso projeto de melhoria contínua é, portanto, uma intervenção relevante em contexto de CP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu-Figueiredo, R. M. S., Sá L. O., Lourenço T. M. G., & Almeida, S. S. B. P. (2019). Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista Enfermagem*, 32(2), 178-85. <https://doi.org/10.1590/1982>
- Allen, R. S. (2009). The Legacy Project Intervention to Enhance Meaningful Family Interactions: case examples. *Clinical Gerontologist*, 32(2), 164–176. <https://doi.org/10.1080/07317110802677005>
- Allen, R. S., Hilgeman, M. M., Ege, M. A., Shuster, J. L., & Burgio, L. D. (2008). Legacy activities as interventions approaching the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 11(7), 1029–1038. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0294>
- Almeira, A. M. & Almeida, M. J. V. (2007) A conspiração do silêncio – sua caracterização e implicação nos cuidados de saáude. *Sinais Vitais*, 73, p.25-29.
- An, E., Lo, C., Hales, S., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2018). Demoralization and death anxiety in advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2566–2572. <https://doi.org/1>
- Ando, M., Morita, T., Akechi, T., & Okamoto, T. (2010). Efficacy of short-term life-review interviews on the spiritual well-being of terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(6), 993–1002. doi:10. 1016/j.jpainsymman.2009.11.320
- Arch, J. J., Mitchell, J. L., Schmiede, S. J., Levin, M. E., Genung, S. R., Nealis, M.S., Fink, R. M., Bright, E. E., Andorsky, D. J., & Kutner, J. S. (2022). A randomized controlled trial of a multi modal palliative care intervention to promote advance care planning and psychological well being among adults with advanced cancer: study protocol. *BMC Palliative Care*, 21(198). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01087-z>
- Aspiras, D. D., Empeño, J., & Montross-Thomas, L. P. (2019). To Honor and Bear Witness: A Clinician’s Reflection on Dignity Therapy for People Living with Dementia. *Journal of Palliative Medicine*, 22(8), 1007–1008. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0018>
- Azad, M. A., Swinton, M., Takaoka, A., Vanstone, M., Woods, A., Boyle, A., Hoad, N., Toledo, F., Piticar, J., & Cook, D. J. (2020). Experiences of bereaved family members receiving commemorative paintings. *JAMA Network Open*, 3(12), e2027259. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.27259>
- Barton, K. S., Tate, T., Lau, N., Taliesin, K. B., Waldman, E., & Rosenberg, A. R. (2018). “I’m not a spiritual person.” How Hope might facilitate conversations about spirituality among teens and young adults with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1599–1608. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.001>
- Basheer, A. (2022). The art and science of writing narrative reviews. *International Journal of Advanced Medical & Health Research*, 9(2), 124. https://doi.org/10.4103/ijamr.ijamr_234_22

- Bentley, B., O'Connor, M., Williams, A., & Breen, L. J. (2020). Dignity therapy online: Piloting an online psychosocial intervention for people with terminal illness. *Digital Health*, 6, 205520762095852. <https://doi.org/10.1177/2055207620958527>
- Bernat, J. K., Helft, P. R., Wilhelm, L., Hook, N. E., Brown, L., Althouse, S. K., & Johns, S. A. (2015). Piloting an abbreviated dignity therapy intervention using a legacy-building web portal for adults with terminal cancer: a feasibility and acceptability study. *Psycho-Oncology*, 24(12), 1823–1825. <https://doi.org/10.1002/pon.3790>
- Breitbart W. (2016). Legacy in palliative care: Legacy that is lived. *Palliative & supportive care*, 14(5), 453–454. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000705>
- Cardoso, A., Remondes-Costa, S., Veiga, E., Almeida, V., Rocha, J. C., Teixeira, R. J., Macedo, G., & Leite, M. (2023). Meaning of Life Therapy: A pilot study of a novel Psycho-Existential intervention for Palliative care in cancer. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/00302228231209654>
- Choo, P. Y., Tan-Ho, G., Low, X. C., Patinadan, P. V., & Ho, A. H. Y. (2024). The gift of here and now at the end of life: Mindful living and dignified dying among Asian terminally ill patients. *Palliative & Supportive Care*, 1–7. <https://doi.org/10.1017/s147895152300202x>
- Coelho, A., Parola, V., Cardoso, D., Bravo, M. E., & Apóstolo, J. (2017). Use of non-pharmacological interventions for comforting patients in palliative care: a scoping review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15(7), 1867–1904. Doi:10.11124/JBISIR-2016-003204
- Comissão de formação da Ordem dos Enfermeiros. (2007). Recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal continental. Biénio 2023-2024. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Conselho de Enfermagem Regional da Secção Sul da Ordem dos Enfermeiros. (2013). Guião para a Organização de Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem – Programa padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/sites/sul/informacao/Documents/Gui%C3%A3o%20para%20elaborac%C2%B8%C3%A3o%20projetos%20qualidade%20SRS.pdf>
- Coop, H. & Marlow, C. (2019). Do we prepare patients for their digital legacy? A survey of palliative care professionals. *Palliative Medicine*, 33(1), 114-115. doi:10.1177/0269216318802748
- Council of Europe. (2003). Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Adopted by the Committee of Ministers on 12 November 2003 at the 860th meeting of the Ministers' Deputies. Strasbourg. [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- Cronfalk, B. S., Strang, P., Ternstedt B. M., & Friedrichsen M., (2009). The existential experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care: an intervention. *Support Care Cancer*, 17(9), 1203-1211. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0575-1>

- Csikai, E. L., & Weisenfluh, S. (2012). Hospice and palliative social workers' engagement in life review interventions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(3), 257–263. <https://doi.org/10.1177/1049909112449067>
- Cuevas, P. E. G., Davidson, P. M., Mejilla, J. L., & Rodney, T. (2021). Dignity Therapy for End-of-Life Care Patients: A Literature Review. *Journal of Patient Experience*, 8, 237437352199695. <https://doi.org/10.1177/2374373521996951>
- Decreto-Lei n.º 161/96 de 4 de setembro (1996), alterado pelo Decreto-lei nº 104/98 de 21 de abril. Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. Diário da República I Série – A, N.º 205, 2959-2962. https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1823&tabela=leis&so_miolo=
- Delgado-Guay, M. O., De La Cruz, M. G., & Epner, D. E. (2013). 'I don't want to burden my family': handling communication challenges in geriatric oncology. *Annals of Oncology*, 24, vii30–vii35. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt263>
- Dicionários Porto Editora. (2023). <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/>
- Dose, A. M., McCabe, P. J., Krecke, C., & Sloan, J. A. (2018). Outcomes of a Dignity Therapy/Life Plan intervention for patients with advanced cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(4), 400–406. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000461>
- Duggleby, W., & Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(7), 352–359. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.7.14577>
- Duggleby, W., Cooper, D. M., Nikolaichuk, C., Cottrell, L., Swindle, J., & Barkway, K. (2016). The psychosocial experiences of older palliative patients while participating in a Living with Hope Program. *Palliative & Supportive Care*, 14(6), 672–679. <https://doi.org/10.1017/s1478951516000183>
- Enriquez, A. (2019). O controlo da dispneia nas doenças neurodegenerativas: o contributo dos cuidados paliativos. (Tese de mestrado, Universidade de Lisboa). Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/42738>
- Ent, M. R., & Gergis, M. (2018). The most common end-of-life reflections: A survey of hospice and palliative nurses. *Death Studies*, 44(4), 256–260. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1539053>
- Fahlberg, B. (2014). Helping patients leave a legacy. *Nursing 2023*, 44(5), 16. <https://doi.org/10.1097/01.nurse.0000445759.30012.b1>
- Ferrari, R. (2015). Writing narrative style literature reviews. *Medical Writing*, 24(4), 230–235. <https://doi.org/10.1179/2047480615z.000000000329>
- Ferreira, J. (2018). Dispneia: Vivências do cuidador informal. (Projeto de Graduação, Universidade Fernando Pessoa). Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. <http://hdl.handle.net/10284/7081>
- Fitchett, G., Emanuel, L. L., Handzo, G., Boyken, L., & Wilkie, D. J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliative Care*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0007-1>

- Fradique, E. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P., & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp 367-378). Faculdade de Medicina de Lisboa, 3a Edição.
- Frankl, V. E. (2012). *O homem em busca de um sentido*. 18ª edição. Editora lua de papel.
- Freire, E. (2021). *Guia prático de controlo sintomático*. 2ª Edição. Angelini
- Fukada, M. (2018). Nursing Competency: Definition, structure and development. *Yonago Acta Medica*, 61(1), 001–007. <https://doi.org/10.33160/yam.2018.03.001>
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2). https://www.researchgate.net/publication/283763543_Core_competencies_in_palliative_care_An_EAPC_white_paper_on_palliative_care_education_-_Part_1
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013b). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2. *European Journal of Palliative Care*, 20 (3). https://www.sicp.it/wpcontent/uploads/2018/12/6_EJPC203Gamondi_part2_0.PDF
- Garcia, A. C. M., Silva, B. D., Da Silva, L. C. O., & Mills, J. (2021). Self-compassion in hospice and palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 23(2), 145–154. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000727>
- Gil, F., Fraguell, C., Benito, L., Casellas-Grau, A., & Limonero, J. T. (2018). Meaning-centered psychotherapy integrated with elements of compassion: A pilot study to assess feasibility and utility. *Palliative & Supportive Care*, 16(6), 643–647. <https://doi.org/10.1017/s1478951518000548>
- Gonçalves, A., Nunes, L. & Sapeta, P. (2012). *Controlo da Dispneia: estratégias, farmacológicas e não farmacológicas, para o seu alívio num contexto de Cuidados Paliativos* (Tese de mestrado, Instituto Politécnico de Castelo Branco Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias). Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/1475>
- Grassi, L., Nanni, M. G., Caruso, R., Ounalli, H., Chochinov, H. M., Biancosino, B., Testoni, I., Murri, M. B., Bertelli, T., Palagini, L., De Padova, S., & Tiberto, E. (2022). A comparison of Dignity Therapy narratives among people with severe mental illness and people with cancer. *Psycho-Oncology*, 31(4), 676–679. <https://doi.org/10.1002/pon.5913>
- Grimmer, K., Bialocerkowski, A., Kumar, S., & Milanese, S. (2004). Implementing evidence in clinical practice: the ‘therapies’ dilemma. *Physiotherapy*, 90(4), 189–194. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2004.06.007>
- Gupta, A., Sedhom, R., Sharma, R., Zhang, A., Waldfogel, J., Feliciano, J., Day, J., Gersten, R., Davidson, P., Eric B., & Dy, S. (2020). Nonpharmacological interventions for managing breathlessness in patients with advanced cancer: A systematic review. *JAMA Oncology*, 7(2), 290-298. <https://dx.doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.5184>
- Hanson I. (1995). Perceptions of a dying patient of the quality of care and caring: An interview with Ivan Hanson. Interview by June A Schmele. *Journal of Nursing Care Quality*, 9(4), 31–42. <https://doi.org/10.1097/00001786-199507000-00006>
- Hesse, M., Forstmeier, S., Ateş, G., & Radbruch, L. (2019). Patients’ priorities in a reminiscence and legacy intervention in palliative care. *Palliative Care and Social Practice*, 13, 263235241989262. <https://doi.org/10.1177/2632352419892629>

- Hewison, A., Sawbridge, Y., & Tooley, L. (2019). Compassionate leadership in palliative and end-of-life care: a focus group study. *Leadership in Health Services (1751-1879)*, 32(2), 264–279. <https://doi.org/10.1108/LHS-09-2018-0044>
- Ho, A. H. Y., Car, J., Ho, M. R., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Patinadan, P. V., Chong, P. H., Ong, W. Y., Fan, G., Tan, Y. P., Neimeyer, R. A., & Chochinov, H. M. (2017). A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2325-5>
- Ho, A. H. Y., Leung, P. P. Y., Tse, D. M., Pang, S., Chochinov, H. M., Neimeyer, R. A., & Chan, C. L. W. (2013). Dignity amidst Liminality: Healing within suffering among Chinese terminal cancer patients. *Death Studies*, 37(10), 953–970. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.703078>
- Holt, E. R., Potts, T., Toon, R., & Yoder, M. (2015). Oral Manifestations of Cancer Therapies: Advice for the Medical Team. *Journal for Nurse Practitioners*, 11(2), 253–257. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2014.09.010>
- International Council of Nurses Browser, 2019. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- International Council of Nurses. (2019). Core competencies in disaster nursing version 2.0. Geneva: Switzerland, https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN_Disaster-Comp-Report_WEB.pdf
- Ito, T., Tomizawa, E., Yano, Y., Takei, K., Takahashi, N., & Shaku, F. (2021). Experience of symptom control, anxiety and associating factors in a palliative care unit evaluated with Support Team assessment Schedule Japanese version. *Scientific Reports*, 11(19321), 1-10. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-97143-4>
- Jacobucci, A. N. P. (2021). *O conhecimento dos profissionais da saúde sobre o tema legado digital: Um estudo exploratório em serviços de cuidados paliativos no Brasil e em Portugal*. Dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (9), 451-459
- Jordan, Z., Lockwood, C., Munn, Z., & Aromataris, E. (2019). The updated Joanna Briggs Institute Model of Evidence-Based Healthcare. *International Journal of Evidence-based Healthcare*, 17(1), 58–71. <https://doi.org/10.1097/xeb.0000000000000155>
- Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado*. Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde - Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Julião, M., Sobral, M. A., Johnston, B., Lemos, A. R., Almeida, S., Antunes, B., Dönmez, Ç. F., & Chochinov, H. M. (2021). A Portuguese trial using dignity therapy for adults who have a life-threatening disease: Qualitative analysis of generativity documents. *Palliative & Supportive Care*, 20(2), 189–195. <https://doi.org/10.1017/s1478951521000754>

- Keall, R., Butow, P., Steinhauser, K. E., & Clayton, J. M. (2011). Discussing life story, forgiveness, heritage, and legacy with patients with life-limiting illnesses. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(9), 454–460. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.9.454>
- Keall, R., Butow, P., Steinhauser, K. E., & Clayton, J. M. (2013). Nurse-Facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting. *Cancer Nursing*, 36(3), E39–E46. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e3182664c7a>
- Kittelson, S., Scarton, L., Barker, P. C., Hauser, J., O'Mahony, S., Rabow, M. W., Delgado-Guay, M. O., Quest, T. E., Emanuel, L. L., Fitchett, G., Handzo, G., Yao, Y., Chochinov, H. M., & Wilkie, D. J. (2019). Dignity Therapy led by nurses or chaplains for elderly cancer palliative care outpatients: Protocol for a randomized controlled trial. *JMIR Research Protocols*, 8(4), e12213. <https://doi.org/10.2196/12213>
- Klarare, A., Lind, S., Hansson, J., Fossum, B., Fürst, C. J., & Lundh Hagelin, C. (2020). Leadership in specialist palliative home care teams: A qualitative study. *Journal of Nursing Management (John Wiley & Sons, Inc.)*, 28(1), 102–111. <https://doi.org/10.1111/jonm.12902>
- Korman, M. B., Ellis, J., Moore, J., Bilodeau, D., Dulmage, S., Fitch, M. I., Mueller, C., Sahgal, A., & Moroney, C. (2021). Dignity therapy for patients with brain tumours: qualitative reports from patients, caregivers and practitioners. *Annals of Palliative Medicine*, 10(1), 838–845. <https://doi.org/10.21037/apm-20-553>
- Lall, P., Dutta, O., Tan, W. S., Patinadan, P. V., Kang, N., Low, C. K., Car, J., & Ho, A. H. Y. (2021). “I decide myself”- A qualitative exploration of end of life decision making processes of patients and caregivers through Advance Care Planning. *PloS One*, 16(6), e0252598. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252598>
- Lei nº 52/2012 de 5 de setembro do Ministério da Saúde. (2012). Diário Da República: I Série, nº 172, 5119-5124. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
- Liu, T., Vernon-Cwik, A., & Tun, S. (2024). Examining a Novel legacy Activity for Elders: Oral Histories as Produced Stories. *Palliative Medicine Reports*, 5(1), 25–33. <https://doi.org/10.1089/pmr.2023.0032>
- Luckett, T., Phillips, J., Johnson, M., Farquhar, M., Swan, F., Assen, T., Bhattarai, B & Booth, S. (2017). Contributions of a hand-held fan to self-management of chronic breathlessness. *European Respiratory Journal*, 50 (2), 1-10. <https://dx.doi.org/10.1183/13993003.00262-2017>
- Macpherson, P. (2013). Dry mouth management in palliative and cancer care. *Dental Nursing*, 9(2), 68-74
- Magnani, C., Mastroianni, C., Giannarelli, D., Stefanelli, M. C., Di Cienzo, V., Valerioti, T., & Casale, G. (2019). Oral Hygiene Care in Patients With Advanced Disease: An Essential Measure to Improve Oral Cavity Conditions and Symptom Management. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(9), 815–819. <https://doi.org/10.1177/1049909119829411>
- Martins, M. L. D. C., & Pinto, S. (2023). Analysis of a telephone hotline for palliative care patients at home and their families. *International journal of palliative nursing*, 29(12), 571–577. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2023.29.12.571>

- McDermott, P. (2019). Patient Dignity Question: Feasible, dignity-conserving intervention in a rural hospice. *Can Fam Physician*, 65(11):812-819. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31722916>
- Meleis, A. I., Sawyer, L., Im, E. O., Messias, D. a. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Montross-Thomas, L. P., Irwin, S. A., Meier, E. A., Gallegos, J. V., Golshan, S., Roeland, E., McNeal, H., Munson, D., & Rodseth, L. (2015). Enhancing legacy in palliative care: study protocol for a randomized controlled trial of Dignity Therapy focused on positive outcomes. *BMC Palliative Care*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0041-z>
- Mossman, B., Perry, L. M., Walsh, L. E., Gerhart, J., Malhotra S., Horswell, r., Chu, S., Raines, A. M., Lefante, J., Blais, C. M., Miele, L., Melancon, B., Alonzi, S., Voss, H., Freestone, L., & Dunn, A. (2021). Anxiety, depression, and end-of-life care utilization in adults with metastatic cancer. *Psycho-oncology*, 30(11), 1876-1883. <https://doi.org/10.1002/pon.5754>
- Nakajima, N. (2021). Challenges of Dental Hygienists in a Multidisciplinary Team Approach During Palliative Care for Patients With Advanced Cancer: A Nationwide Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 38(7), 794–799. <https://doi.org/10.1177/1049909120960708>
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P., & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp 1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa, 3a Edição.
- Notarnicola, I., Petrucci, C., De Jesus Barbosa, M. R., Giorgi, F., Stievano, A., & Lancia, L. (2016). Clinical competence in nursing: A concept analysis. *Prof Inferm*, 69(3), 174–181. <https://doi.org/10.7429/pi.2016.693181>
- O’Callaghan, C. (2013). Music therapy preloss care though legacy creation. *Progress in Palliative Care*, 21(2), 78–82. <https://doi.org/10.1179/1743291x12y.0000000044>
- 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-paraest%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudosdos-mestrados-enf-especialista.pdf>
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Hau, A. & Ho Y. (2022) Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46 (2), 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Perry, B. (2009). Achieving professional fulfillment as a palliative care nurse. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 11(2), 109–118. <https://doi.org/10.1097/njh.0b013e31819975de>
- Petersen, C. L., & Schiltz, S. (2020). Care of the spirit. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 22(4), 298–304. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000660>
- Piccolino, S. T. (2022). Vicarious resilience: traversing the path from client to clinician through a search for meaning. *Social Work in Health Care*, 61(6–8), 468–482. <https://doi.org/10.1080/00981389.2022.2134274>

- Pinto, S., Caldeira, S., Martins, J.C. & Rodgers, B. (2017). Evolutionary Analysis of the Concept of Comfort. *Holist Nurs Practice*, 31(4), 243–252. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000217>
- Pinto, S., Lopes, S., De Sousa, A. B., Delalibera, M., & Gomes, B. (2024). Patient and family preferences about place of end-of-life care and death: An umbrella review. *Journal of Pain and Symptom Management*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2024.01.014>
- Portaria 66/2018, do Ministério da Saúde. (2018). Diário da República: I Série, n.º 46. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/66-2018-114822275>
- Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro de 2019 da Ordem dos Enfermeiros. (2019). Diário da República: II Série, n.º 26, 4744-4750. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Diário da República: II Série, n.º 135, 19359-19370. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>
- Richards, N., Quinn, S. N., Mitchell, M., Carduff, E., & Gott, M. (2023). The viability and appropriateness of using visual methods in end of life research to foreground the experiences of people affected by financial hardship and deprivation. *Palliative Medicine*, 37(4), 627–637. <https://doi.org/10.1177/02692163221146590>
- Riley, E. (2018). The importance of oral health in palliative care patients. *Journal of Community Nursing*, 32(3), 57–61.
- Roikjær, S. G., Missel, M., Bergenholtz, H., Schønau, M. N., & Timm, H. U. (2019). The use of personal narratives in hospital-based palliative care interventions: An integrative literature review. *Palliative Medicine*, 33(10), 1255–1271. <https://doi.org/10.1177/0269216319866651>
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paulista De Enfermagem*, 20(2), v–vi. <https://doi.org/10.1590/s0103-21002007000200001>
- Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient Education and Counseling*, 41(1), 7–13. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(00\)00110-5](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(00)00110-5)
- Salzer, C., Littell, R. D., Pearl, M. L., Brown, A. J., Popowich, S., Lefkowitz, C. & Spoozak, L. (2022) Palliative care in gynecologic oncology: a narrative review of current literature and vision for the future. *Annals of Palliative Medicine*, 11(11), 3542-3554. <https://dx.doi.org/10.21037/apm-22-708>
- Scarton, L., Boyken, L., Lucero, R., Fitchett, G., Handzo, G., Emanuel, L. L., & Wilkie, D. J. (2018). Effects of dignity therapy on family members. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(6), 542–547. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000469>
- Schoppee, T. M., Scarton, L., Bluck, S., Yao, Y., Keenan, G. M., Handzo, G., Chochinov, H. M., Fitchett, G., Emanuel, L. L., & Wilkie, D. J. (2022). Description of a training protocol to improve research reproducibility for dignity therapy: an interview-based intervention. *Palliative & Supportive Care*, 20(2), 178–188. <https://doi.org/10.1017/s1478951521000614>
- Selwyn, P. A. & Arnold, R. (1998). From Fate to Tragedy: The changing meanings of life, death, and AIDS. *Annals of Internal Medicine*, 129(11_Part_1), 899. https://doi.org/10.7326/0003-4819-129-11_part_1-199812010-00012

- Sewtz C, Muscheites W, Grosse-Thie C, Kriesen U, Leithaeuser M, Glaeser D, Hansen P, Kundt G, Fuellen G, & Junghanss C. (2021). Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Annals of Palliative Medicine*, 10(4), 3836-3846. <http://dx.doi.org/10.21037/apm-20-1346>
- Shibiru, S., Aschalew, Z., Kassa, M., Bante, A., & Mersha, A. (2023). Clinical competence of nurses and the associated factors in public hospitals of Gamo Zone, Southern Ethiopia: a Cross-Sectional study. *Nursing Research and Practice*, 2023,1–11. <https://doi.org/10.1155/2023/9656636>
- Silva, R. R., Caldeira, S., Coelho, A., & Apóstolo, J. (2020). Forgiveness facilitation in palliative care: a scoping review. *JBI Evidence Synthesis*, 18(11), 2196-2230. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-d-19-00286>
- Snider, J. W., 3rd, & Paine, C. C., 2nd. (2020). Sticky stuff: xerostomia in patients undergoing head and neck radiotherapy-prevalence, prevention, and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 9(3), 1340–1350. <https://doi.org/10.21037/apm.2020.02.36>
- Sokol, L. L., Jordan, S., Applebaum, A. J., Hauser, J., Forlizzi, J., Cerf, M., & Lum, H. D. (2020). Social Media Perceptions of Legacy-Making: A Qualitative analysis. *Palliative Medicine Reports*, 1(1), 326–330. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0069>
- Steinhauser, K. E., Alexander, S. C., Byock, I., George, L. K., Olsen, M. K., & Tulsky, J. A. (2008). Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9), 1234–1240. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0078>
- Steinhauser, K. E., Alexander, S. C., Byock, I., George, L. K., & Tulsky, J. A. (2009). Seriously ill patients' discussions of preparation and life completion: An intervention to assist with transition at the end of life. *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 393–404. <https://doi.org/10.1017/s147895150999040x>
- Steinhauser, K. E., Olsen, A. K., Johnson, K. S., Sanders, L., Olsen, M. K., Ammarell, N., & Grossoehme, D. H. (2015). The feasibility and acceptability of a chaplain-led intervention for caregivers of seriously ill patients: A Caregiver Outlook pilot study. *Palliative & Supportive Care*, 14(5), 456–467. <https://doi.org/10.1017/s1478951515001248>
- Tait, G., Schryer, C. F., McDougall, A., & Lingard, L. (2011). Exploring the therapeutic power of narrative at the end of life: a qualitative analysis of narratives emerging in dignity therapy. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1(3), 296–300. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000051>
- Tan, S. B., Tan, T. T., Tan, M. P., Loo, K. K., Lim, P. K., Chong Guan Ng, C. G., Loh, E. C., & Lam, C. L. (2022). Contributing and Relieving Factors of Suffering in Palliative Care Cancer Patients: A Descriptive Study. *Journal of Death and Dying*, 85(3) 732–752. <https://doi.org/10.1177/0030222820942642>
- Tavares, A. P., Martins, H., Pinto, S., Caldeira, S., Sousa, P. P., & Rodgers, B. L. (2022). Spiritual comfort, spiritual support, and spiritual care: A simultaneous concept analysis. *Nursing Forum*, 57(6), 1559–1566. <https://doi.org/10.1111/nuf.12845>
- Torres-Blasco, N., Castro, E., Crespo-Martín, I., González, K., Ramirez, E. P., Garduño, O., & Costas-Muñiz, R. (2020). Comprehension and acceptance of the Meaning-Centered Psychotherapy with a Puerto Rican patient diagnosed with advanced cancer: A case

- study. *Palliative & Supportive Care*, 18(1), 103–109. <https://doi.org/10.1017/s1478951519000567>
- Utli, H., Dinç, M. & Utli, A. (2023) The effect of acupressure or reiki interventions on the levels of pain and fatigue of cancer patients receiving palliative care: A randomized controlled study. *Explore*, 19(1), 91-99. <https://doi.org/10.1016/j.explore.2022.11.007>
- Venkatasalu, M. R., Murang, Z. R., Ramasamy, D. T. R., & Dhaliwal, J. S. (2020). Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. *BMC Oral Health*, 20(1), 79. <https://doi.org/10.1186/s12903-020-01075-w>
- Vidal, C., Gonçalves, A. L., Guedes, A., Pavoeiro, M., Pinheiro, N., Silva, R. S. & Neto, I. G. (2018). Creating a legacy – a tool to support end-of-life patients. *European Journal of Palliative Care*, 25(3), 116-118. https://www.researchgate.net/publication/327121030_Creating_a_legacy_tool_to_support_end-of-life_patients
- Von Post, H., & Wagman, P. (2019). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>
- Vuksanovic, D., Green, H., Dyck, M. J., & Morrissey, S. (2017a). Dignity Therapy and Life Review for Palliative care patients: a randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 162-170.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.005>
- Vuksanovic, D., Green, H., Morrissey, S., & Smith, S. (2017b). Dignity Therapy and Life Review for Palliative care Patients: A Qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 530-537.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.016>
- Welsch, K., & Gottschling, S. (2021). Wishes and Needs at the End of Life: Communication Strategies, Counseling, and Administrative. *Aspects. Deutsches Arzteblatt International*, 118, 303-312. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0141>
- World Health Organization. (2021). Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice. Geneva. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO
- Xiao, H., Kwong, E. W. Y., Pang, S. M., & Mok, E. (2011). Perceptions of a life review programme among Chinese patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3–4), 564–572. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03842.x>
- Yang, J. A., Wilhelmi, B. L., & McGlynn, K. (2018). Enhancing Meaning when Facing Later Life Losses. *Clinical Gerontologist*, 41(5), 498–507. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1432735>
- Yukl, G. A. (2013). *Leadership in Organizations* (8ª edição). Pearson.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Admissão à dissertação/trabalho de projeto/estágio de natureza profissional



MOD.137.02

Admissão à dissertação/trabalho de projeto/estágio de natureza profissional

Nome: Aurora Margarida Rodrigues Veiga - Estudante (ep10639)

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

Admissão a Estágio de natureza profissional

Proposta de tema: A CONSTRUÇÃO DE UM LEGADO COMO INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: Projeto de desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas na área de Enfermagem à pessoa em situação paliativa

Plano:

ENQUADRAMENTO: Em situações irreversíveis, como numa doença avançada e/ou terminal, nem sempre é possível atingir um estado de conforto total, mas o alívio do desconforto, é sempre um imperativo ético, moral e profissional (Pinto, 2017). Assim, a construção de um legado é, entre as muitas intervenções que se afiguram em cuidados paliativos (CP), de inenarrável importância, nomeadamente no que se refere à afirmação do propósito e sentido de vida (Vidal et al., 2019). Segundo Breibart (2016) o conceito não está ainda devidamente operacionalizado em CP, mas pode ser entendido como um veículo de transmissão de informações vitais a nível espiritual e cultural. A criação de um legado estimula, portanto, a revisão de vida, a redescoberta de significados, ajudando a pessoa a preparar-se para o fim da vida e a experienciar uma sensação de paz e dignidade (Montross-Thomas et al., 2015; Patinadan et al., 2022; Vidal et al., 2019).

De acordo com regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (OE, 2018), procuramos, através deste projeto, adicionar um contributo à construção de um legado de pessoas em situação paliativa, contribuindo para o seu conforto, sentido e propósito de vida, bem como negociar metas/objetivos de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico e ajudando a pessoa a completar gradualmente as tarefas de desenvolvimento de fim de vida, em parceria com os cuidadores/familiares.

Na nossa atividade profissional muitas doentes têm necessidades paliativas, como são o caso das doentes com patologia oncológica, de foro ginecológico, em estádios mais avançados. No cuidado frequente a estas mulheres observamos que, algumas delas, têm situações de vida (pessoais, financeiras e sociais) por resolver e desejos que acabam por nunca manifestar nem concretizar. A partir deste projeto de desenvolvimento profissional, procuraremos dar um real contributo nestas situações e facilitar a construção de um legado, com orientação profissional especializada. Ademais, importa acrescentar que a construção de um legado é, ainda, uma temática pouco explorada no âmbito das equipas de CP, apesar da sua importância.

OBJETIVO GERAL: Facilitar à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e/ou terminal a construção de um legado no sentido de completar gradualmente as tarefas de desenvolvimento de fim de vida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS (OEsp.): 1. Explorar o tema da construção de um legado na literatura; 2. Sensibilizar os profissionais das equipas de CP para o tema; 3. Construir um guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem.

ATIVIDADES PREVISTAS: 1. Realizar revisão de literatura sobre a temática (OEsp.1); 2. Realizar uma sessão de formação em cada um dos contextos clínicos de estágio para apresentação e discussão da temática (OEsp.2); 3. Elaborar um guião orientador para a construção de um legado (OEsp.3).

Admissão à dissertação/trabalho de projeto/estágio de natureza profissional

MONITORIZAÇÃO: A monitorização do projeto será assegurada através da orientação e reuniões regulares com a professora orientadora e os tutores dos estágios e, também, através do cumprimento do cronograma estipulado, mediante realização atempada das atividades previstas, nomeadamente: 1. Analisar a revisão do estado da arte e apresentar, até 31.10.23, resultados à equipa de orientação; 2. Realizar uma sessão de formação com cada uma das equipas de contexto clínico de estágio até dia 26.01.24; 3. Elaborar o guião orientador para a construção de um legado até dia 09.02.24.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Breitbart W. (2016). Legacy in palliative care: Legacy that is lived. *Palliative & Supportive Care*, 14(5), 453–454. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951516000705>.
- Montross-Thomas, L. P., Irwin, S. H., Meier, E. R., Gallegos, J. V., Golshan, S., Roeland, E., McNeal, H., Munson, D., & Rodseth, L. (2015). Enhancing legacy in palliative care: study protocol for a randomized controlled trial of Dignity Therapy focused on positive outcomes. *BMC Palliative Care*, 14(1). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0041-z>.
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Hau, A. & Ho Y. (2022) Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46 (2), 337-350. doi: <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>.
- Pinto, S., Caldeira, S., Martins, J.C. & Rodgers, B. (2017). Evolutionary Analysis of the Concept of Comfort. *Holistic Nursing Practice*, 31(4), 243–252. doi: <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000217>.
- Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho da Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Diário da República: II Série*, n.º 135, 19359-19370. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>.
- Vidal, C., Gonçalves, A. L., Guedes, A., Pavoeiro, M., Pinheiro, N., Silva, R. S. & Neto, I. G. (2018). Creating a legacy – a tool to support end-of-life patients. *European Journal of Palliative Care*, 25(3), 116-118.

Proposta de Orientador da ESEP: Professora Doutora Sara Pinto

Preencher, se aplicável:

Proposta de co-orientador da ESEP:

Proposta de Co-Orientador externo à ESEP:

Nome:

Instituição:

Grau académico:

X Declaro que a proposta de orientador é do conhecimento do coordenador do curso.

Declaro que a proposta de orientador não é do conhecimento do coordenador do curso.

Data: 06/07/2023

APÊNDICE B - Guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem: A construção de um legado como intervenção de enfermagem em cuidados paliativos

Guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem

A construção de um legado como intervenção de enfermagem em cuidados paliativos

Aurora Margarida Rodrigues Veiga

Enfermeira

Aluna do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à pessoa em situação Paliativa na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Março, 2024

CONCEITO PRINCIPAL

Segundo Breitbart (2016), o conceito de legado não está ainda devidamente operacionalizado em Cuidados Paliativos (CP), mas pode ser entendido como um veículo de transmissão de informações vitais a nível espiritual e cultural, ajudando a pessoa a (re)configurar o sentido e propósito da sua existência e da sua vida. Os doentes reinterpretaram a morte iminente como uma porta de entrada para redefinir o seu propósito de vida e valorizar o tempo que lhes resta (Johnson, 2007; Choo et al., 2024).

Um legado é considerado um produto tangível e duradouro que possa ser recebido e apreciado pela família e amigos (Allen et al., 2008; Cuevas et al., 2021; Liu et al., 2024; Vidal et al., 2018; Vuksanovic et al., 2017). O legado foi definido como 'deixar algo atrás' de valor para os outros (Duggleby & Wright, 2004), uma forma de encontrar significado e propósito (Duggleby et al., 2016; Fahlberg, 2014). As criações de legado representam em si o firme desejo de realizar algo que sobreviva à própria morte (Choo et al., 2024; Julião, 2014; McDermott, 2019), *“Permitem contar: Vivi. Estive aqui. Estou aqui. Permanecerei contigo”* (Julião, 2014).

DESTINATÁRIOS

Elementos das equipas de serviços de CP, mais especificamente, os enfermeiros.

OBJETIVO

Facilitar à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e/ou terminal a construção de um legado no sentido de completar gradualmente as tarefas de desenvolvimento de fim de vida.

SUPORTE NORMATIVO

Os profissionais de CP são incentivados a implementar intervenções relacionadas com a construção de um legado apoiando os doentes a exprimir os seus desejos e preferências (Breitbart, 2016; O’Callaghan, 2013; Welsch & Gottschling, 2021), nomeadamente no que se refere à afirmação do propósito e sentido de vida (Vidal et al., 2018).

A evidência científica tem vindo a documentar impacto na promoção do bem-estar psicológico ou conforto espiritual (Hesse, 2019; Vidal et al., 2018; Welsch & Gottschling, 2021) e da qualidade de vida aos mais diversos níveis, tais como: redução de sintomas de depressão (Allen, 2009), melhoria do humor, da autoestima e da satisfação com a vida (Allen et al., 2008; Cardoso et al., 2023; Keall et al., 2013) e no aumento da sensação de paz e significado de continuidade de si mesmo (Csikai & Weisenfluh, 2012; Keall et al., 2011).

A criação de um legado estimula a revisão de vida e ajuda a pessoa a redescobrir significados, relembrar momentos de felicidade privada e preparar-se para o fim da vida de forma pacífica e criativa, bem como, facilita a comunicação familiar e permite aos doentes e entes significativos vivenciar uma sensação de paz e relacionamento contínuo (Montross-Thomas et al., 2015; Patinadan et al., 2022; Vidal et al., 2018).

REFLEXÃO ÉTICA

A literatura tem documentado que os doentes valorizam muito a forma como os cuidados de saúde podem melhorar a sua qualidade de vida (Montross-Thomas et al., 2015) e sugerem abordagens terapêuticas para aliviar o sofrimento, preservando a integridade e facilitando a conclusão da vida, isto é, o encerramento significativo da vida (Steinhauser et al., 2009).

A morte pode ser entendida como uma parte previsivelmente difícil, mas normal, do ciclo de vida e a sua aproximação pode ser caracterizada pela oportunidade de crescimento emocional, psicológico e espiritual, tanto para os doentes quanto para aqueles que o rodeiam (Steinhauser et al., 2009; Vuksanovic et al., 2017), levando assim a sentimentos de aceitação e paz interior no final da vida (Choo et al., 2024), aumentando a noção de dignidade através da transmissão de sabedoria viva para legados duradouros (Choo et al., 2024, Julho, 2014).

O processo específico de desenvolvimento de um documento legado que transcende a própria morte tem o potencial de melhorar a noção de produtividade pela contribuição para as gerações futuras e ajudar as pessoas nas tarefas de conclusão da vida e preparação para a morte, olhando para a vida com um novo sentido de significado e aceitação (Kittelson et al., 2019; Patinadan et al., 2022; Vuksanovic et al., 2017b). Ajudar os doentes em fim de vida a encontrar esperança e significado nas suas vidas pode ser um desafio, desta forma, as intervenções devem ser adaptadas às necessidades de cada doente de forma a honrar a sabedoria e o legado (Yang et al., 2018).

FUNDAMENTAÇÃO

Para explorar o tema da construção de um legado na literatura foi realizada uma revisão narrativa. A revisão narrativa é uma forma de pesquisa que usa fontes de informação bibliográfica com o objetivo de fundamentar um princípio científico ou um conceito clínico (Ferrari, 2015; Rother, 2007), descreve tópicos de interesse em escala local ou global, bem como, identifica as implicações para a prática (Basheer, 2022).

A construção de um legado pode sustentar-se em diferentes referenciais teóricos, abordamos a sua ligação a três teorias relacionadas com os Cuidados Paliativos que compartilham um

processo comum de acesso a narrativas e experiências subjetivas de uma pessoa próxima da morte (Cardoso et al., 2023): a psicoterapia centrada no significado, a terapia de revisão de vida e a terapia da dignidade.

A **psicoterapia centrada no significado** abrange abordagens terapêuticas destinadas aumentar a consciência de significado pessoal através da coragem, do compromisso e do próprio legado (Cardoso et al., 2023; Gil et al., 2018, Liu et al., 2024).

A **revisão de vida** é uma intervenção psicoterapêutica destinada a apoiar as pessoas em fim de vida a encontrar significado e propósito através de uma revisão gradual de vida que consiste em recordar experiências de vida (Vuksanovic et al., 2017; Vuksanovic et al., 2017b) para, entre outros, deixar legados duradouros (Csikai & Weisenfluh, 2012). Rever a própria vida é um processo normal de desenvolvimento e pode ocorrer espontaneamente ou ser estruturado, refletir sobre arrependimentos, lembrar momentos de felicidade particular e conquistas passadas pode resultar em resolução de conflitos, perdão, aceitação, gratidão e serenidade (Csikai & Weisenfluh, 2012; Keall et al., 2011; Keall et al., 2013; Steinhauser et al., 2008; Steinhauser et al., 2009; Steinhauser et al., 2015).

A **Terapia da Dignidade** é uma intervenção psicoterapêutica com evidências crescentes de utilidade e aceitabilidade em ambientes de Cuidados Paliativos. Esta terapia tem como foco principal estimular o doente a refletir sobre a vida vivida, através de questões sobre papéis importantes e fontes de orgulho, e aumentar o senso de significado, propósito e dignidade perto do fim da vida (Choo et al., 2024; Cuevas et al., 2021; Dose et al., 2018; Fitchett et al., 2015; Grassi et al., 2022; Julião, 2014; Julião et al., 2021; Korman et al., 2021; Schoppee et al., 2022; Sokol et al., 2020; Vuksanovic et al., 2017; Vuksanovic et al., 2017b). A terapia da dignidade envolve gravação de áudio das respostas dadas pelos doentes numa entrevista protocolizada (Patinadan et al., 2022; Scarton et al., 2018), que depois de transcritas e editadas culminam num documento de legado que o doente pode entregar à família (Cuevas et al., 2021; Delgado-Guay et al., 2013; Julião, 2014; Julião et al., 2021; Kittelson et al., 2019).

O envolvimento em atividades agradáveis e significativas que promovem a transmissão de valores pessoais e culturais às gerações futuras, como a criação de projetos legados podem melhorar a satisfação com a vida, o bem-estar espiritual e psicológico e a qualidade de vida de indivíduos com doenças graves avançadas que se aproximam do fim da vida, bem como das suas famílias (Allen, 2009; Bentley et al., 2020; Csikai & Weisenfluh, 2012; Steinhauser et al., 2009, Xiao et al., 2011; Yang et al., 2018;).

Os membros da família são, na maioria das vezes, os destinatários do documento legado (Scarton et al., 2018), o que poderá ter um impacto significativo na forma como vivem o processo de luto, trazendo conforto aos enlutados (Bentley et al., 2020; Breitbar, 2016; Cardoso et al., 2023; Hesse et al., 2019; Scarton et al., 2018; Welsch & Gottschling, 2021).

A construção de um legado é uma intervenção com impacto significativo para doentes, entes significativos e profissionais de saúde e pode mesmo ser um contributo para a melhoria na qualidade dos cuidados prestados (Cardoso et al., 2023; McDermott, 2019).

ALGORITMO DE ACTUAÇÃO/PLANEAMENTO DE CUIDADOS

Para quem?

É importante que a pessoa esteja cognitivamente capaz, sendo considerados critérios de exclusão: a alteração do estado de consciência ou outros estados de diminuição de acuidade cognitiva pois podem levar à criação de documentos de legado distorcidos da realidade (Julião, 2014; Vidal et al., 2018).

Quem pode implementar a construção de um legado?

A construção de um legado é uma intervenção que pode ser implementada por diferentes profissionais de saúde, desde que haja lugar prévio a formação e treino (Keall et al., 2013; Vidal et al., 2018). Contudo pode considerar-se que os enfermeiros estão na posição ideal para realizar as atividades de legado (Keall et al., 2013).

Em que momento?

O reconhecimento tardio das necessidades paliativas constitui uma importante limitação na construção de um legado, sendo, assim, recomendada uma integração precoce desta intervenção (Welsch & Gottschling, 2021). Pode haver uma janela de oportunidade que não deve ser deixada para tarde demais no processo de doença (Vidal et al., 2018), na medida em que são em populações gravemente doentes onde pode ocorrer agravamento do estado de saúde ou mesmo a morte (Fitchett et al., 2015; Piccolino, 2022; Von Post & Wagman, 2019).

Em que local?

A construção de um legado deve ser realizada num local tranquilo, privado e confortável. A privacidade permite e estimula a comunicação de aspetos mais profundos e íntimos (Julião, 2014).

MATERIAL/EQUIPAMENTO NECESSÁRIO

O equipamento necessário para realizar a intervenção depende do tipo de legado a construir. No caso de optar por uma entrevista guiada deve incluir: um gravador de áudio, um bloco e o protocolo de perguntas (Julião, 2014). Podem ainda ser utilizados: microfone e suporte, fones de ouvido e uma webcam para gravação de vídeo (Liu et al., 2024). Contudo é importante reter que, mesmo sem equipamento profissional, podem ser criados legados valiosos (Welsch & Gottschling, 2021).

CONSIDERAÇÕES PRÁTICAS

Durante atividades de legado, o profissional de saúde deve ter flexibilidade, persistência e capacidade para se adaptar à energia e ao ritmo do doente, a capacidade colaborativa dos doentes é que deve determinar o número e a duração das sessões necessárias para executar o trabalho legado (Vidal et al., 2018). O profissional deve usar uma linguagem que comunique compaixão e se conecte com a pessoa além da sua atual condição frágil e vulnerável, devendo transmitir uma postura respeitosa, sem julgamento (Julião, 2014). Os profissionais podem atuar como veículo facilitador e sugerir tópicos como um guião flexível e orientador, contudo os doentes devem sentir liberdade para falar sobre qualquer assunto que quisessem (Hesse et al., 2019).

Sugestões para iniciar a intervenção de construção de um legado

Questões para o doente	• As coisas que mais valorizo na minha vida são... • Dos momentos que vivi, as minhas lembranças favoritas são... • As ideias, livros, músicas e poemas que mais influenciaram minha vida são... • As pessoas mais importantes da minha vida têm sido... • Existem coisas ou momentos dos quais me arrependo? Existe alguém a quem gostaria de perdoar ou de pedir perdão? • Se alguém fizesse um filme da sua vida, o que seria importante incluir? • Se pudesse escolher uma coisa para transmitir às gerações futuras como seu legado, qual seria?
Estratégias para atividades legadas	• Escrever ou gravar histórias em papel • Gravar em um reproduutor de fita cassete de áudio • Gravação de vídeo • Álbum de recortes ou fotos • Caixa de significado com objetos pessoais • Livro de receitas de família

Adaptado de Steinhauser et al., 2008; Allen 2009 & Keall et al., 2011.

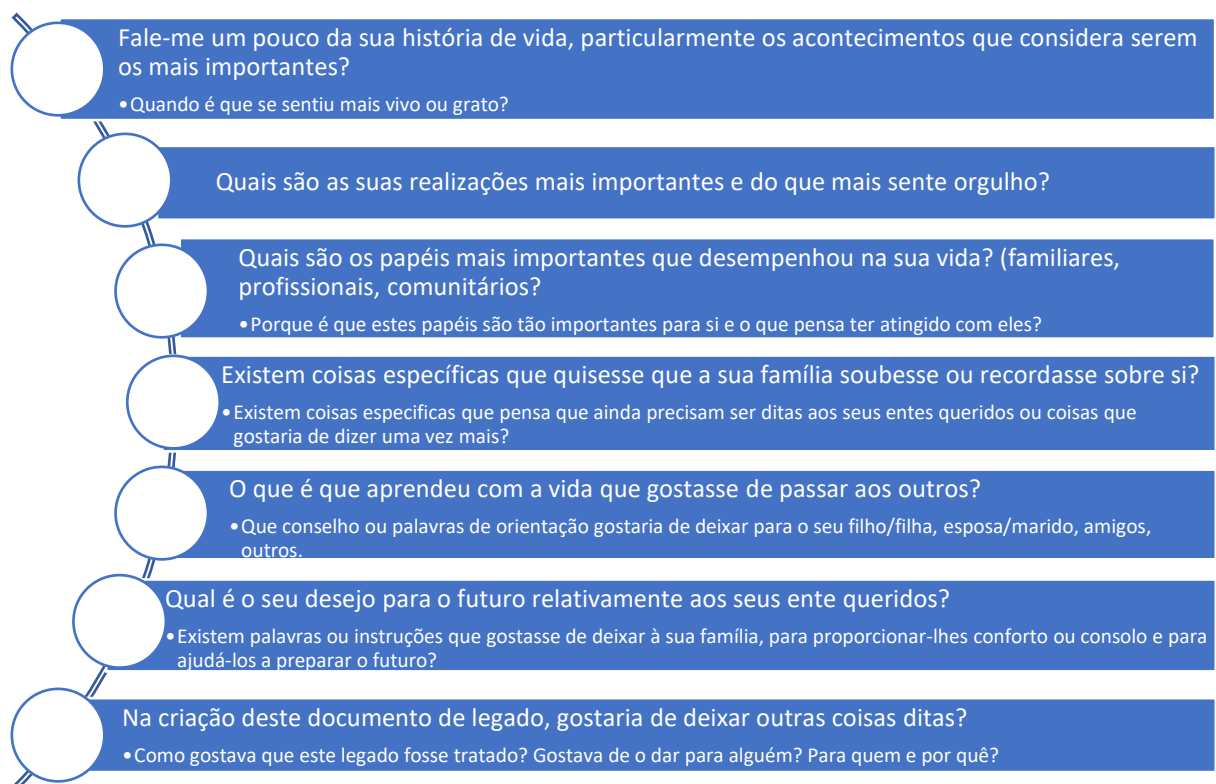
Na nossa prática diária, e conforme documentado na literatura, existem vários exemplos de intervenções relacionadas com a criação de um legado, onde os doentes são incentivados a desenvolver itens legados tangíveis e duradouros (Steinhauser et al., 2008). O legado pode ser

concretizado de forma simples e assumir diversas formas, desde a escrita de cartas ou poemas, gravação de voz ou vídeo, até a uma coleção de imagens, objetos de arte ou uma pintura, de acordo com a capacidade física e psicológica de cada doente (Csikai & Weisenfluh, 2012; Duggleby et al., 2016; Johnson, 2007; Julião, 2014; O'Callaghan, 2013; Vidal et al., 2019).

A palavra escrita impede a visualização da aparência, muitas vezes degradada, em declínio e de difícil observação da pessoa com doença avançada (Julião, 2014). As imagens têm vantagens sobre os relatos textuais e numéricos, pois podem evocar presença corporal e identificação imaginativa (Richards et al., 2023). Já a criação de um álbum de fotografias antigas pode demonstrar emoções, evocar momentos e lugares importantes como eventos ou viagens que retratam a essência da pessoa (Vidal et al., 2018). Outra forma de trabalhar o legado é a criação de uma caixa de significado que contém objetos, fotos, cartas ou mesmo amuletos selecionados pelo doente (Vidal et al., 2018).

A entrevista deve ser semiestruturada e utilizar perguntas abertas que facilitam a narrativa autêntica dos doentes e ajudam a estabelecer confiança na relação terapêutica (Delgado-Guay et al., 2013). Pode ser gravada em formato de áudio e o diálogo transcrito, editado e convertido num documento legado que é devolvido ao doente para poder ser compartilhado com quem pretender (Julião, 2014; Vidal et al., 2018; Scarton et al., 2018; Liu et al., 2024).

Protocolo de perguntas orientadoras



Adaptado de Delgado-Guay et al., 2013; Julião 2014 (adaptado de Chochinov et al., 2005); Julião et al., 2021; Welsch & Gottschling, 2021 & Cardoso et al., 2023

AÇÕES A DESENVOLVER

Avaliação da condição do doente:

- Identificar os doentes elegíveis e obter o consentimento informado
- Identificação dos desejos e preferências

Comunicação com a família e/ou cuidadores:

- Envolver a família e/ou cuidadores no processo de decisão.
- Discutir abertamente as expectativas e desejos.

Exploração das opções de construção de legado:

- Identificar várias formas de construir um legado, como escrever cartas, gravar áudios ou vídeos, criar álbuns de fotos, entre outros.
- Considerar os recursos disponíveis e as preferências.

Avaliação das necessidades de suporte:

- Identificar quais os recursos e suportes adicionais necessários para o doente concretizar o seu legado.
- Encaminhar para serviços de apoio psicológico, espiritual, se necessário.

Documentação e planeamento:

- Registrar as decisões tomadas em relação à construção do legado.
- Elaborar um plano detalhado para a implementação das ações necessárias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pretendemos que a disponibilização deste Guião orientador de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem na construção de um legado como intervenção em Cuidados Paliativos possa ser determinante nos ganhos em saúde para os doentes alvo desta intervenção, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida.

Consideramos que enfermeiros especialistas em enfermagem médico-cirúrgica na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa devem ter condições para facilitar a construção de um legado, que permita à pessoa em fim de vida encontrar a paz ou o significado que procura, podendo também servir como uma expressão de amor ou um presente de despedida para aqueles que ama.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allen, R. S. (2009). The Legacy Project Intervention to Enhance Meaningful Family Interactions: case examples. *Clinical Gerontologist*, 32(2), 164–176. <https://doi.org/10.1080/07317110802677005>
- Allen, R. S., Hilgeman, M. M., Ege, M. A., Shuster, J. L., & Burgio, L. D. (2008). Legacy activities as interventions approaching the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 11(7), 1029–1038. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0294>
- Basheer, A. (2022). The art and science of writing narrative reviews. *International Journal of Advanced Medical & Health Research*, 9(2), 124. https://doi.org/10.4103/ijamr.ijamr_234_22
- Bentley, B., O'Connor, M., Williams, A., & Breen, L. J. (2020). Dignity therapy online: Piloting an online psychosocial intervention for people with terminal illness. *Digital Health*, 6, 205520762095852. <https://doi.org/10.1177/2055207620958527>
- Breitbart W. (2016). Legacy in palliative care: Legacy that is lived. *Palliative & supportive care*, 14(5), 453–454. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000705>

- Cardoso, A., Remondes-Costa, S., Veiga, E., Almeida, V., Rocha, J. C., Teixeira, R. J., Macedo, G., & Leite, M. (2023). Meaning of Life Therapy: A pilot study of a novel Psycho-Existential intervention for Palliative care in cancer. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/00302228231209654>
- Choo, P. Y., Tan-Ho, G., Low, X. C., Patinadan, P. V., & Ho, A. H. Y. (2024). The gift of here and now at the end of life: Mindful living and dignified dying among Asian terminally ill patients. *Palliative & Supportive Care*, 1–7. <https://doi.org/10.1017/s147895152300202x>
- Csikai, E. L., & Weisenfluh, S. (2012). Hospice and palliative social workers' engagement in life review interventions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(3), 257–263. <https://doi.org/10.1177/1049909112449067>
- Cuevas, P. E. G., Davidson, P. M., Mejilla, J. L., & Rodney, T. (2021). Dignity Therapy for End-of-Life Care Patients: A Literature Review. *Journal of Patient Experience*, 8, 237437352199695. <https://doi.org/10.1177/2374373521996951>
- Delgado-Guay, M. O., De La Cruz, M. G., & Epner, D. E. (2013). 'I don't want to burden my family': handling communication challenges in geriatric oncology. *Annals of Oncology*, 24, vii30–vii35. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt263>
- Dicionários Porto Editora. (2023). <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/>
- Dose, A. M., McCabe, P. J., Krecke, C., & Sloan, J. A. (2018). Outcomes of a Dignity Therapy/Life Plan intervention for patients with advanced cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(4), 400–406. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000461>
- Duggleby, W., & Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(7), 352–359. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.7.14577>
- Duggleby, W., Cooper, D. M., Nikolaichuk, C., Cottrell, L., Swindle, J., & Barkway, K. (2016). The psychosocial experiences of older palliative patients while participating in a Living with Hope Program. *Palliative & Supportive Care*, 14(6), 672–679. <https://doi.org/10.1017/s1478951516000183>
- Fahlberg, B. (2014). Helping patients leave a legacy. *Nursing2023*, 44(5), 16. <https://doi.org/10.1097/01.nurse.0000445759.30012.b1>
- Ferrari, R. (2015). Writing narrative style literature reviews. *Medical Writing*, 24(4), 230–235. <https://doi.org/10.1179/2047480615z.000000000329>
- Fitchett, G., Emanuel, L. L., Handzo, G., Boyken, L., & Wilkie, D. J. (2015). Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC Palliative Care*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0007-1>
- Gil, F., Fraguell, C., Benito, L., Casellas-Grau, A., & Limonero, J. T. (2018). Meaning-centered psychotherapy integrated with elements of compassion: A pilot study to assess feasibility and utility. *Palliative & Supportive Care*, 16(6), 643–647. <https://doi.org/10.1017/s1478951518000548>
- Grassi, L., Nanni, M. G., Caruso, R., Ounalli, H., Chochinov, H. M., Biancosino, B., Testoni, I., Murri, M. B., Bertelli, T., Palagini, L., De Padova, S., & Tiberto, E. (2022). A comparison of Dignity Therapy narratives among people with severe mental illness and people with cancer. *Psycho-Oncology*, 31(4), 676–679. <https://doi.org/10.1002/pon.5913>
- Hesse, M., Forstmeier, S., Ateş, G., & Radbruch, L. (2019). Patients' priorities in a reminiscence and legacy intervention in palliative care. *Palliative Care and Social Practice*, 13, 263235241989262. <https://doi.org/10.1177/2632352419892629>
- Johnson, S. (2007). Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (9), 451-459
- Julião, M. (2014). *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado*. Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde - Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Julião, M., Sobral, M. A., Johnston, B., Lemos, A. R., Almeida, S., Antunes, B., Dönmez, Ç. F., & Chochinov, H. M. (2021). A Portuguese trial using dignity therapy for adults who have a life-threatening disease: Qualitative analysis of generativity documents. *Palliative & Supportive Care*, 20(2), 189–195. <https://doi.org/10.1017/s1478951521000754>
- Keall, R., Butow, P., Steinhauser, K. E., & Clayton, J. M. (2011). Discussing life story, forgiveness, heritage, and legacy with patients with life-limiting illnesses. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(9), 454–460. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.9.454>
- Keall, R., Butow, P., Steinhauser, K. E., & Clayton, J. M. (2013). Nurse-Facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting. *Cancer Nursing*, 36(3), E39–E46. <https://doi.org/10.1097/ncc.0b013e3182664c7a>
- Kittelson, S., Scarton, L., Barker, P. C., Hauser, J., O'Mahony, S., Rabow, M. W., Delgado-Guay, M. O., Quest, T. E., Emanuel, L. L., Fitchett, G., Handzo, G., Yao, Y., Chochinov, H. M., & Wilkie, D. J. (2019). Dignity Therapy led by nurses or chaplains for elderly cancer palliative care outpatients: Protocol for a randomized controlled trial. *JMIR Research Protocols*, 8(4), e12213. <https://doi.org/10.2196/12213>

- Korman, M. B., Ellis, J., Moore, J., Bilodeau, D., Dulmage, S., Fitch, M. I., Mueller, C., Sahgal, A., & Moroney, C. (2021). Dignity therapy for patients with brain tumours: qualitative reports from patients, caregivers and practitioners. *Annals of Palliative Medicine*, 10(1), 838–845. <https://doi.org/10.21037/apm-20-553>
- Liu, T., Vernon-Cwik, A., & Tun, S. (2024). Examining a Novel legacy Activity for Elders: Oral Histories as Produced Stories. *Palliative Medicine Reports*, 5(1), 25–33. <https://doi.org/10.1089/pmr.2023.0032>
- McDermott, P. (2019). Patient Dignity Question: Feasible, dignity-conserving intervention in a rural hospice. *Can Fam Physician*, 65(11), 812–819. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31722916>
- Montross-Thomas, L. P., Irwin, S. A., Meier, E. A., Gallegos, J. V., Golshan, S., Roeland, E., McNeal, H., Munson, D., & Rodseth, L. (2015). Enhancing legacy in palliative care: study protocol for a randomized controlled trial of Dignity Therapy focused on positive outcomes. *BMC Palliative Care*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0041-z>
- O’Callaghan, C. (2013). Music therapy preloss care though legacy creation. *Progress in Palliative Care*, 21(2), 78–82. <https://doi.org/10.1179/1743291x12y.0000000044>
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Hau, A. & Ho Y. (2022) Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46 (2), 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Richards, N., Quinn, S. N., Mitchell, M., Carduff, E., & Gott, M. (2023). The viability and appropriateness of using visual methods in end of life research to foreground the experiences of people affected by financial hardship and deprivation. *Palliative Medicine*, 37(4), 627–637. <https://doi.org/10.1177/02692163221146590>
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paulista De Enfermagem*, 20(2), v–vi. <https://doi.org/10.1590/s0103-21002007000200001>
- Scarton, L., Boyken, L., Lucero, R., Fitchett, G., Handzo, G., Emanuel, L. L., & Wilkie, D. J. (2018). Effects of dignity therapy on family members. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(6), 542–547. <https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000469>
- Schoppee, T. M., Scarton, L., Bluck, S., Yao, Y., Keenan, G. M., Handzo, G., Chochinov, H. M., Fitchett, G., Emanuel, L. L., & Wilkie, D. J. (2022). Description of a training protocol to improve research reproducibility for dignity therapy: an interview-based intervention. *Palliative & Supportive Care*, 20(2), 178–188. <https://doi.org/10.1017/s1478951521000614>
- Sokol, L. L., Jordan, S., Applebaum, A. J., Hauser, J., Forlizzi, J., Cerf, M., & Lum, H. D. (2020). Social Media Perceptions of Legacy-Making: A Qualitative analysis. *Palliative Medicine Reports*, 1(1), 326–330. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0069>
- Steinhauser, K. E., Alexander, S. C., Byock, I., George, L. K., Olsen, M. K., & Tulsky, J. A. (2008). Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. *Journal of Palliative Medicine*, 11(9), 1234–1240. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0078>
- Steinhauser, K. E., Alexander, S. C., Byock, I., George, L. K., & Tulsky, J. A. (2009). Seriously ill patients’ discussions of preparation and life completion: An intervention to assist with transition at the end of life. *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 393–404. <https://doi.org/10.1017/s147895150999040x>
- Steinhauser, K. E., Olsen, A. K., Johnson, K. S., Sanders, L., Olsen, M. K., Ammarell, N., & Grossoehme, D. H. (2015). The feasibility and acceptability of a chaplain-led intervention for caregivers of seriously ill patients: A Caregiver Outlook pilot study. *Palliative & Supportive Care*, 14(5), 456–467. <https://doi.org/10.1017/s1478951515001248>
- Vidal, C., Gonçalves, A. L., Guedes, A., Pavoeiro, M., Pinheiro, N., Silva, R. S. & Neto, I. G. (2018). Creating a legacy – a tool to support end-of-life patients. *European Journal of Palliative Care*, 25(3), 116-118.
- Von Post, H., & Wagman, P. (2019). What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient’s perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>
- Vuksanovic, D., Green, H., Dyck, M. J., & Morrissey, S. (2017). Dignity Therapy and Life Review for Palliative care patients: a randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 162-170.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.005>
- Vuksanovic, D., Green, H., Morrissey, S., & Smith, S. (2017b). Dignity Therapy and Life Review for Palliative care Patients: A Qualitative study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 530-537.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.016>
- Welsch, K., & Gottschling, S. (2021). Wishes and Needs at the End of Life: Communication Strategies, Counseling, and Administrative. Aspects. *Deutsches Arzteblatt International*, 118, 303-312. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0141>
- Xiao, H., Kwong, E. W. Y., Pang, S. M., & Mok, E. (2011). Perceptions of a life review programme among Chinese patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 21(3–4), 564–572. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03842.x>
- Yang, J. A., Wilhelmi, B. L., & McGlynn, K. (2018). Enhancing Meaning when Facing Later Life Losses. *Clinical Gerontologist*, 41(5), 498–507. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1432735>

APÊNDICE C – CASO 1: Unidade de Cuidados Paliativos

(Este estudo de caso segue o referencial proposto pela plataforma e4Nursing da Escola Superior de Enfermagem do Porto, no qual se encontra alocado o documento original).

1. Descrição do caso

A Sra. S. de 44 anos, casada e com duas filhas de 12 e 16 anos, costureira de profissão, tem como antecedentes pessoais: Diabetes Mellitus tipo 2, Obesidade e Bócio multinodular. Em 2018 numa consulta pré-operatória para cirurgia bariátrica por queixas de afrontamento e sensação de inchaço abdominal e por história familiar de cancro colorretal (pai, avó e tia) realizou uma colonoscopia que detetou uma neoplasia ulcerovegetante e foi diagnosticada com um adenocarcinoma do cólon sigmóide em estágio I B tendo sido submetida a colectomia radical do sigmóide por via laparoscópica, sem necessidade de tratamento sistémico adjuvante. Em 2021, por uma lesão hepática metácrana, foi submetida a segmentectomia com colecistectomia por via laparoscópica e cumpriu 6 ciclos de quimioterapia. Ainda em 2021 foi-lhe diagnosticado um tromboembolismo pulmonar bilateral e iniciou hipocoagulação. Em maio de 2023 por icterícia obstrutiva colocou prótese biliar. No dia 1 de setembro de 2023 foi internada no serviço de cirurgia por febre e sensação de dispneia. Durante o internamento, foram agendadas drenagem biliar guiada por ecografia e colangiografia para tentativa de desobstrução da dilatação das vias biliares que foram canceladas por metastização hepática difusa. Desta forma, a 28/9 por icterícia obstrutiva em agravamento e sem condições para tratamento antineoplásico e encefalopatia foi transferida para a unidade de cuidados paliativos. Consciente do seu diagnóstico e prognóstico manifesta agrado na transferência e desejo de encontrar tranquilidade e conforto e quando questionada sobre a prioridade refere: controlo da dor “Já sofri muito” sic e conseguir ter tempo útil com o marido e as duas filhas. Demonstra medo de não conseguir concretizar estes momentos com a consciência preservada. Na chegada à unidade deambula com apoio bilateral, apresenta pele e esclerótidas ictéricas, edema dos membros inferiores, dor, anorexia, astenia e insónia. O sintoma que mais a incomoda é a astenia.

1.1. Enquadramento teórico

O cancro de cólon é um dos mais comuns do trato gastrointestinal e o terceiro e segundo cancro mais comum em homens e mulheres, respetivamente (Mennella et al., 2018; Sabet et al., 2023), com mais de 100.000 casos diagnosticados a cada ano representa 10% dos casos de cancro em todo o mundo (Mennella et al., 2018). Segundo o Global Cancer Observatory (2014-2018) é o terceiro mais mortal em Portugal, sendo mais comum em homens do que em mulheres; a incidência aumenta com a idade e mais de 90% dos doentes que são diagnosticados têm mais de 50 anos de idade, sendo que a idade média de diagnóstico ronda os 68 anos de idade (Mennella et al., 2018; Siegel & Miller, 2020). O cólon sigmóide, que está localizado na junção do reto e cólon descendente, é um local propenso ao cancro de cólon pois é responsável por aproximadamente 39,2% de todos os cancros de cólon (Lin et al., 2022; Liu et al., 2022).

Os sintomas mais comuns de cancro de cólon incluem: dor abdominal, obstrução intestinal, alterações nos hábitos intestinais ou perda de peso inexplicável. O reconhecimento precoce, o estadiamento preciso e uma abordagem multidisciplinar são essenciais para o tratamento desta patologia (Dragulescu et al., 2023; Mennella et al., 2018). A etiologia do cancro do cólon é multifatorial estando implicados fatores genéticos e ambientais, como por exemplo, ter 50 ou mais anos de idade, história familiar de cancro do cólon, doença do foro intestinal como doença de Crohn ou colite ulcerosa. Certas síndromes de foro hereditário estão associadas a um aumento do risco de desenvolvimento de cancro do cólon incluindo polipose adenomatosa familiar, síndrome de Lynch, síndrome de Turcot. Como fatores de risco modificáveis podemos referir a obesidade, consumo de uma dieta rica em alimentos processados e /ou carnes vermelhas, hábitos tabágicos e/ou alcoólicos em excesso (Mennella et al., 2018).

O cancro do cólon associado a mutações genéticas tornou-se uma das malignidades mais comuns (Jiang et al., 2023). O marcador tumoral pode ser usado como complemento para avaliação de risco,

mas tem especificidade e sensibilidade limitadas. Recentemente, o DNA tumoral circulante (ctDNA) mostrou-se um fator para avaliar a probabilidade de recorrência além dos achados patológicos, sendo utilizado como marcador prognóstico (Mikuni et al., 2023). O rastreio do cancro do cólon deve começar antes do que os habituais 50 anos de idade em pessoas com alto risco de manifestar a doença. Com a triagem e intervenção precoce é possível identificar e remover pólipos em estado pré-maligno ou no caso de doença instalada, mas precocemente removida aumentar as possibilidades de cura (Mennella et al., 2018).

No diagnóstico do cancro de cólon para além da anamnese e exame físico recorre-se a diferentes exames complementares de diagnóstico como a colonoscopia, exame de sangue oculto nas fezes, sigmoidoscopia flexível, teste de DNA fecal, pesquisa de níveis séricos de antígeno carcinoembrionário (ACE), bem como, exames de imagem (TAC ou RM) (Kahi et al., 2016). O exame histopatológico de amostras biopsiadas fornece confirmação definitiva e ajuda a determinar a extensão da invasão tumoral (Dragulescu et al., 2023). Depois de diagnosticado o cancro, é necessário conhecer qual a extensão (estádio) da doença, para melhor planear o tratamento. O estágio da doença, está relacionado com a presença de doença metastática. De acordo com a Liga Portuguesa contra o cancro o cancro colo-rectal é classificado através de cinco estádios:

- Estádio 0/Carcinoma in-situ: o tumor desenvolveu-se, unicamente, na parede interior do cólon ou do reto.
- Estádio I: desenvolvimento dentro da parede do cólon e do reto sem atingir o exterior. Estádio II: desenvolvimento mais profundo para o interior da parede do cólon ou do reto, podendo invadir tecidos circundantes, mas não os gânglios linfáticos.
- Estádio III: o tumor atingiu os gânglios linfáticos próximos.
- Estádio IV: o tumor metastizou para outras partes do corpo à distância como, por exemplo, o fígado ou os pulmões.

O prognóstico no cancro de cólon está correlacionado com o estadiamento sendo que a taxa de sobrevida aos 5 anos para doença limitada à mucosa chega a 90% e em casos de cancro de cólon em estágio IV tem apenas 52 a 64% de taxa de sobrevida a cinco anos (Chan et al., 2016; Lin et al., 2022; Mennella et al., 2018). Nos doentes com cancro de cólon sigmóide a idade apresentou maior influência na sobrevida após tratamento, o que poderá estar relacionado com a vida limitada dos idosos, bem como, com a sua baixa tolerância a cirurgia extensa, radioterapia e/ou quimioterapia (Liu et al., 2022). O cancro do cólon dissemina-se por extensão direta pela parede abdominal, metástase hematogénica, para gânglios linfáticos regionais e invasão perineural (Chan et al., 2016). No cancro do cólon, o fígado é o órgão mais frequente de metástase, podendo ser afetados outros órgãos como: pulmão, cavidade peritoneal, glândulas supra- renais, ovários e osso (Mennella et al., 2018).

A cirurgia radical com intenção curativa é o tratamento de escolha na maioria dos cancros do cólon (Dragulescu et al., 2023). A cirurgia é indicada como tratamento único para casos de cancro de cólon localizado, ou seja, em doentes que não apresentam doença metastática e sem risco significativo de recidiva local ou diminuição da sobrevida a longo prazo (Mennella et al., 2018). Para melhorar a taxa de ressecabilidade ou diminuir a incidência de metástases pode recorrer-se à radioterapia/quimioterapia (Bujko et al., 2012). O acompanhamento do tratamento inclui avaliação clínica e laboratorial a cada 3-6 meses durante cinco anos e exames imagiológicos anuais durante 3 anos (Mennella et al., 2018). Sendo que 95% dos casos de recorrência locorregional ou metástase à distância do cancro de cólon ocorre dentro de 3 anos após a cirurgia (Lin et al., 2022). Há evidências que sugerem a abordagem por laparoscopia para a ressecção do cancro do cólon como a mais viável e adequada com a recuperação pós-operatória mais rápida e com menos dor (Jiang et al., 2023).

O tratamento do cancro do cólon consiste na ressecção cirúrgica combinada com quimioterapia e/ou radioterapia, com base nas características particulares de cada caso. A invasão tumoral, caracterizada pela infiltração de células tumorais em tecidos e órgãos adjacentes, representa um aspecto importante da progressão e gestão da doença, influenciando as decisões de tratamento e resultados do paciente. Também deve ser enfatizada a importância dos marcadores preditivos para a implementação de uma terapia individualizada considerando as características genéticas do tumor

(Dragulescu et al., 2023). A radioterapia não é amplamente utilizada no tratamento do cancro de cólon sigmóide, contudo a RT adjuvante pós-operatória tem um papel prognóstico positivo na população de pacientes com cancro de cólon sigmóide com alto risco de recorrência locorregional (Lin et al., 2022). O estudo de Liu e seus colaboradores (2022), para estádios iniciais não encontrou benefício prognóstico da radioterapia. A combinação de cirurgia e a quimioterapia prolonga a sobrevida, em comparação com a cirurgia isolada; no entanto, para doentes com menos de 70 anos com cancro do cólon em estágio 0/I esta combinação não mostrou impacto na sobrevida em comparação com a realização cirurgia isoladamente (Liu et al., 2022). Devido às diferenças individuais, as respostas ao tratamento diferem entre os doentes; estes, por sua vez, criam discrepâncias nos tempos de sobrevida. Portanto, é importante desenvolver planos de tratamento individualizados que proporcionem melhores benefícios clínicos aos doentes para evitar, assim, submete-los a tratamentos desnecessários (Liu et al., 2022). Em doentes com cancro, como em outras doenças crónicas, o objetivo principal da equipa multiprofissional é maximizar a qualidade da vida (Sabet et al., 2023).

Doente

As trajetórias de doença permitem planear uma abordagem adequada e pode permitir aos doentes e suas famílias completar tarefas pendentes e contribuir para uma comunicação tranquila. A literatura descreve três trajetórias de doenças o que é facilitador em termos de prognóstico (Murray et al., 2005):

- 1 -Progressão permanente e uma fase terminal definida, como a doença oncológica;
- 2 - Declínio gradual, pontuado por episódios de deterioração aguda e alguma recuperação, com uma morte súbita e por vezes imprevista, como as insuficiências de órgão;
- 3 - Declínio gradual prolongado, como a demência.

Nesta situação, estamos perante a trajetória 1 que envolve um declínio geralmente previsível ao longo de um período de semanas, meses ou anos. O percurso é modificado pelos efeitos positivos ou negativos do tratamento oncológico paliativo. Nos últimos meses ocorrem perdas de status funcional, capacidade de autocuidado e perda ponderal. Com o diagnóstico precoce e a abertura para a discussão do prognóstico, existe tempo para antecipar necessidades e planear os cuidados em final de vida (Murray et al., 2005). Tendo em conta a evolução da doença, os cuidados devem ser adequados com base nas necessidades dos clientes e familiares. Müller- Busch (2004) conceptualizou quatro fases da prestação dos CP, de acordo com a fase clínica paliativa em que a cliente se encontra, assim sendo, as quatro fases são: fase reabilitativa, fase pré-terminal, fase terminal e fase final, como mostra a tabela 1.

Tabela 1: Fases da prestação de Cuidados Paliativos (adaptado de Müller-Busch, 2004)

	Duração	Mobilidade	Intenção/ Tratamento paliativo	Princípios
Reabilitativa	Meses/ anos	Mantida	Restaurar autonomia; Controlo sintomático	Possibilidade de tratamentos agressivos
Pré-terminal	Semanas/ meses	Limitada	Qualidade de vida; Possível controlo sintomático	Apoio social
Terminal	Dias/ semanas	Maior parte do tempo acamado	Máximo conforto	Expectativas realistas; Reduzir impacto da dor
Final	Horas/ dias	Essencial/ acamado	Cuidados ativos de conforto	Valorizar, aceitar, aliviar

A Sra. S. encontra-se na fase terminal (1ª e 2ª sessão) e fase final (3ª sessão), nestas fases a limitação da mobilidade agrava pelo que a doente passa a maior parte do tempo acamado, como é o caso da Sra. S. o objetivo dos cuidados nesta fase passa por proporcionar o máximo conforto, passando por

um bom controlo sintomático e resposta às necessidades/desejos manifestados pela doente. Nesta fase de cuidados a equipa multidisciplinar deve ter em consideração a cliente e seus entes significativos no sentido de ajustar as expetativas caso se mantenham irrealistas, bem como, valorizar, apoiar e aliviar, na medida do possível, o sofrimento.

Na avaliação da complexidade dos problemas é importante ter em conta o que condiciona a qualidade de vida dos doentes e deve ter-se em consideração as diferentes necessidades dos doentes e famílias, que poderão encaixar-se em complexidade baixa a intermédia, complexidade intermitente ou necessidades complexas persistentes. De acordo com o Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos (IDC-Pal), o caso da Sra. S. é avaliado como de complexidade intermitente. Nestes casos os doentes apresentam um curso variável de necessidades, de diferentes intensidades, com sofrimento físico, psicológico, espiritual e social, que requerem de consultoria ou intervenção direta de uma equipa de Cuidados Paliativos (CP) especializados para resolução dos problemas mais complexos focados não só nos doentes, mas também nas suas famílias (Qiao et al., 2023).

Família

A família é considerada um sistema maior do que a soma das suas partes e definida como um grupo, unidade social ou um todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais (ICN, 2019). Mudanças a nível social têm levado ao aparecimento de novos tipos de famílias pelo que tem sido discutida uma definição de família (Gavriel-Fried & Shilo, 2016) baseada, não apenas, na ligação biológica ou legal entre os seus membros (Redmond & Martin, 2023). A família é aquela que melhor pode cuidar da pessoa dependente, uma vez que conhece o meio envolvente da pessoa (Rico, 2019). Perceber o tipo de família e as relações entre os seus membros é importante de forma a conhecer os seus medos e as expetativas face à doença do familiar dependente e à sua evolução, assim como perceber o que esperam da equipa multidisciplinar com o intuito de responder de forma personalizada e adaptada a cada família (Neto, 2020). O genograma é um formato para o desenho de uma árvore genealógica, que regista informação acerca dos membros constituintes da família e das suas relações, permitindo registar e conhecer: a constituição da família, o grau de parentesco e o tipo de relacionamento que os une (Hanson, 2005). Com o intuito de responder de forma personalizada e adaptada a cada família é importante perceber o tipo de família e as relações entre os seus membros, bem como, conhecer os seus medos e as expectativas face à doença e à sua evolução (Neto, 2016).

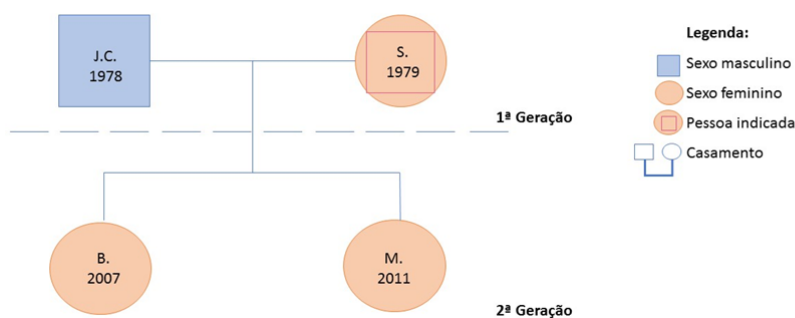


Figura 1: Genograma da família da Sra. S.

A família da Sra. S., tal como retrata a Figura 1, trata-se de uma família nuclear, família constituída por esposa e marido com duas filhas em comum (ICN, 2019). A Sra. S. é casada com o Sr. J.C. há dezoito anos, e ambos descrevem um casamento feliz marcado pelo amor e companheirismo. Até ao internamento, a Sra. S. sempre assumiu o papel de cuidadora, zelando pelo bem-estar das filhas e do marido, bem como, assumindo responsabilidade pela gestão das tarefas domésticas e gestão financeira do agregado familiar. A Sra. S. e a família nuclear mantinham relações de proximidade com a família do Sr. J.C, mãe e irmãos, e com algumas amigas da Sra. S. A existência de um doente

paliativo no seio de uma família, leva à necessidade de reorganização da mesma, implica redefinição de papéis e de tarefas para poderem dar resposta a esta nova realidade (Ferreira, et al. 2010).

Familiar cuidador

De acordo com o artigo 4º do Regulamento n.º 429/2018, as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são o estabelecimento de uma relação terapêutica com os cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas e envolvendo-os para otimizar resultados na satisfação das necessidades; utilizando estratégias eficazes de apoio e identificando fatores de risco e situações problemáticas, associados à exaustão física e emocional. O papel de cuidador é assumido quando ocorre uma perda progressiva de autonomia ou quando ocorre um incidente inesperado que confira incapacidade (Rico, 2019). O desempenho deste papel tem implicações na vida pessoal, familiar, social e frequentemente, laboral do familiar cuidador, pelo que implica uma grande capacidade de adaptação e gestão (Butola et al., 2021; Teixeira, 2022). Os cuidadores informais são geralmente membros da família com relação significativa que assumem a responsabilidade maioritária do cuidado, sem treino para tal e sem ser retribuídos pela sua função. (Barreto, 2018; Dixe & Querido (2020).

É considerado um dever de todos os profissionais de saúde o desenvolvimento de medidas direcionadas à habilitação técnica e também às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos cuidadores (Romero, 2020). A equipa deve disponibilizar apoio profissional, assistir o familiar cuidador a consciencializar-se da transição e a envolver-se na prestação de cuidados (Pereira, 2012). Para uma melhor gestão dos cuidados é prioritária uma identificação precoce das situações de risco para o desenvolvimento de depressão ou ansiedade, situação que em muitos casos se prende com o facto de descuidarem as suas próprias necessidades (Romero, 2020). Deste modo surge a necessidade de serem criados instrumentos de avaliação do familiar cuidador que caracterizem e identifiquem as suas necessidades de modo a poder delinear estratégias de intervenção adaptadas a cada situação (Pereira, 2012), de que é exemplo o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), uma ferramenta portuguesa desenvolvida para avaliar o impacto físico, emocional e social do papel de cuidador (Martins et al., 2003).

O Sr. J.C. assumiu o papel de familiar cuidador em contexto domiciliário até ao internamento da Sra. S., tendo deixado de trabalhar para se assumir como cuidador a tempo inteiro. Desde o agravamento progressivo do estado de saúde da Sra. S., tem assumido diferentes papéis, como cuidador da casa e das filhas e mantém acompanhamento diário à sua esposa procurando satisfazer os seus desejos e proporcionar-lhe o maior conforto possível.

1.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 45 anos | Feminino

Cuidador

03-10-2023 10:00 - Parentesco: cônjuge.

03-10-2023 10:00 - Coabita com a pessoa dependente.

03-10-2023 10:00 - Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

03-10-2023 10:00 - Cuidador sem dificuldade em reter nova informação.

03-10-2023 10:00 - Cuidador sem dificuldade em recuperar informação.

03-10-2023 10:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no erguer-se

03-10-2023 10:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

03-10-2023 10:00 - Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: suficiente para assegurar na totalidade.

03-10-2023 10:00 - Capacidade física do cuidador para transferir

03-10-2023 10:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

11-10-2023 10:00 - Parentesco: cônjuge.

11-10-2023 10:00 - Coabita com a pessoa dependente.

11-10-2023 10:00 - Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.
 11-10-2023 10:00 - Cuidador sem dificuldade em reter nova informação.
 11-10-2023 10:00 - Cuidador sem dificuldade em recuperar informação.
 11-10-2023 10:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no erguer-se
 11-10-2023 10:00 - suficiente para assegurar na totalidade [MANTEVE].
 11-10-2023 10:00 - Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas:
 suficiente para assegurar na totalidade [MANTEVE].
 11-10-2023 10:00 - Capacidade física do cuidador para transferir
 11-10-2023 10:00 - suficiente para assegurar na totalidade [MANTEVE].

1.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-10-03 10:00:00	Esomeprazol 40 mg, oral, 1x dia - 7h	2024-10-18 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	Rifaximina 550 mg, oral, 8/8h	2024-10-18 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	Dexametasona 4 mg, oral, 8/8h	2024-10-18 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	Pregabalina 50 mg, oral, 12/12h	2023-10-11 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	Oxazepam 50 mg, oral, 1xdia - 23h	2024-10-18 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	SOS Hidroxizina 25 mg, oral, até 2 x dia (se prurido)	2024-10-18 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	SOS Paracetamol 1000 mg, oral granulado, 8/8h (se febre)	2024-10-18 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	SOS Morfina 10mg/ml, subcutâneo, 3 mg - 1/1h (se dor ou dispneia)	2023-10-11 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	SOS Midazolam 15 mg/3ml, subcutâneo, 2.5 mg - 1/1h (se agitação psicomotora ou insónia)	2023-10-11 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	SOS Citrato sódio 450 mg/5ml, solução retal, 2 uni x dia (se obstipação >3 dias)	2024-10-18 10:00:00
2023-10-03 10:00:00	SOS Metoclopramida 10mg/2ml, endovenosa, 6/6h (se náuseas ou vômitos)	2023-10-11 10:00:00
2023-10-11 10:00:00	Alfentanilo 5mg/10 ml, infusão endovenosa 3mg/24h	2024-10-18 10:00:00
2023-10-11 10:00:00	Pregabalina 75 mg, oral, 12/12h	2024-10-18 10:00:00
2023-10-11 10:00:00	Oxazepam 15 mg, oral, 1xdia - 10h	2024-10-18 10:00:00
2023-10-11 10:00:00	Lactulose 7500 mg/15ml, oral, 2 carteiras 12/12h	2024-10-18 10:00:00
2023-10-11 10:00:00	SOS Morfina 10mg/ml, subcutâneo, 5 mg - 1/1h (se dores ou dispneia)	2024-10-18 10:00:00
2023-10-11 10:00:00	SOS Metoclopramida 10mg/2ml, subcutâneo, 6/6h (se náuseas ou vômitos)	2024-10-18 10:00:00
2023-10-11 10:00:00	SOS Midazolam 15 mg/3ml, subcutâneo, 3 mg - 1/1h (se agitação psicomotora ou insónia)	
2023-10-11 10:00:00	Suplemento energético HP creme 125 g, oral, 1x dia 11h	2024-10-18 10:00:00
2023-10-11 10:00:00	Suplemento energético HP creme 125 ml, oral, 1x dia 16h	2024-10-18 10:00:00
2024-10-18 10:00:00	Esomeprazol 40 mg, subcutâneo, 1x dia - 7h	
2024-10-18 10:00:00	Alfentanilo 5mg/10 ml, perfusão endovenosa 4,5 mg/24h	
2024-10-18 10:00:00	Dexametasona 4 mg, subcutâneo, 8/8h	
2024-10-18 10:00:00	SOS Paracetamol 1000 mg, endovenoso, 8/8h (se febre)	
2024-10-18 10:00:00	SOS Morfina 10mg/ml, subcutâneo, 7,5 mg - 1/1h (se dor ou dispneia)	
2024-10-18 10:00:00	SOS Ondesetron 8mg/4ml, subcutâneo, 12/12h se náuseas ou vômitos	
2024-10-18 10:00:00	SOS Metamizol magnésico 2000 mg/5ml, endovenoso, 12/12 se febre refratária ao paracetamol	

1.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

Alfentanilo

Classificação: Analgésico opióide.

Indicação: É quimicamente semelhante ao fentanilo. Devido à sua curta duração de ação tem como indicação a analgesia intraoperatória, na analgesia provocada por procedimentos dolorosos e como

alternativa no controlo da dor, sobretudo nos doentes com insuficiência renal. Farmacocinética: A semi-vida de distribuição sequencial é de 1 a 14 minutos e a semi-vida de eliminação terminal é de 50 a 150 minutos. O início da analgesia por via EV ocorre aos 55,7 segundos (15 a 120) e a analgesia máxima ocorre depois de 1 minuto. É metabolizado no fígado e só menos de 1% é excretado inalterado na urina. Os metabolitos são considerados inativos, porque não têm atividade nos recetores opióides, cerca de 70% a 80% são excretados na urina. Contraindicações e Precauções: É contra-indicado em doentes com hipersensibilidade conhecida à droga ou intolerância conhecida a outros agonistas de opióides. O alfentanilo pode potenciar os efeitos depressores respiratórios e cardiovasculares de fármacos como barbitúricos, benzodiazepinas, fenotiazinas e outros hipnóticos. Na dor crónica não se pode usar em bolús intermitentes, mas deve ser usado em infusão contínua. Na insuficiência hepática há uma redução da sua depuração pelo que o seu efeito é mais pronunciado e prolongado. A depuração do alfentanilo está também reduzida no hipotireoidismo e na obesidade. Reações Adversas: Sedação, tonturas, visão turva, náuseas e vômitos, depressão respiratória, broncoespasmo, apneia e rigidez muscular. Posologia: O alfentanilo é cerca de 10 a 15 vezes mais potente do que a morfina. O fator de conversão é 10 mg de morfina equivalem a 1 mg de alfentanilo. Tal como a morfina não tem teto terapêutico, pelo que o seu limite é quando se atinge o controlo de sintomas ou quando é detetada alguma toxicidade.

Dexametasona

Classificação: Corticosteroides.

Indicação: Estimulante do apetite. Anti-edematoso. Hipertensão intracraniana. Compressão medular. Oclusão intestinal. Anti-emético. Adjuvante analgésico. Ação anti-inflamatória.

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 36-72h. Metabolização: hepática. Eliminação: renal.

Contraindicações e Precauções: Deve ser administrado de manhã. Vigiar possíveis reações adversas. Abordar possíveis alterações da imagem corporal.

Reações Adversas: Aumento de peso; mioclonias; equimoses; estrias; acne; soluços; dispepsia; perturbação do sono; sensação de queimadura genital; diabetes; miopatia proximal; suscetibilidade às infeções (sobretudo candidíase oral); úlcera péptica; perfuração gastrointestinal; hemorragia digestiva; psicose.

Posologia: Oral: 0,5 a 16mg por dia em doses fracionadas de 8/8h. Endovenoso/Subcutâneo: 4 a 16mg por dia em doses fracionadas de 8/8h ou 12/12h.

Esomeprazol

Classificação: Antiácidos e antiulcerosos. Modificadores da secreção gástrica. Inibidores da bomba de prótons.

Indicação: Tratamento de doenças ácido-pépticas e alívio dos sintomas de azia, regurgitação ácida e dor epigástrica. Prevenção de recorrência de hemorragia pós-endoscopia em úlcera péptica. Também é efetivo no tratamento contínuo com anti-inflamatórios não-esteróides e na erradicação da bactéria helicobacter pylori quando associado a um tratamento antibacteriano adequado.

Farmacocinética: A absorção do esomeprazol é rápida, a semivida de eliminação plasmática é de aproximadamente 1,3 horas após administrações repetidas, uma vez por dia. Metabolizado pelo fígado e excretado na urina.

Contraindicações e Precauções: Hipersensibilidade à substância ativa ou a qualquer um dos excipientes. Não deverá ser utilizado concomitantemente com nelfinavir. O uso prolongado pode aumentar o risco de diarreia associada à Clostridium difficile. A supressão da acidez gástrica durante o tratamento pode elevar ou reduzir as substâncias cuja absorção é dependente de pH. Deve ser administrado em jejum pois a ingestão de alimentos atrasa e diminui a absorção. Os comprimidos não devem ser mastigados nem esmagados.

Reações Adversas: Cefaleias, dor abdominal, diarreia e náuseas.

Posologia: 20 a 40mg, oral ou endovenoso, 1 vez/dia.

Hidroxizina

Classificação: Anti-histamínicos. sedativos.

Indicação: Ansiedade. Prurido.

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 6-8 h. Atravessa a barreira hematoencefálica. Metabolização: hepática. Eliminação: renal.

Contraindicações e Precauções: Não se deve administrar por via endovenosa pela possibilidade de hemólise. Como ansiolítico usar apenas em adultos. Reduzir posologia na Insuficiência renal. Contraindicada durante a gravidez e o aleitamento.

Reações Adversas: sedação; sonolência; tremor; agitação; xerostomia.

Posologia: Oral: 25 a 50mg de 6/6h.

Lactulose

Classificação: Laxante (hiperosmótico).

Indicação: Obstipação e encefalopatia hepática.

Farmacocinética: É excretada na urina.

Contraindicações e Precauções: Doença intestinal inflamatória aguda (doença de Crohn ou colite ulcerativa); obstrução intestinal; perfuração digestiva ou risco de perfuração digestiva; dor abdominal de origem indeterminada. A posologia deve ser ajustada para se obter 2/3 dejeções diárias de fezes moles.

Reações Adversas: Cólicas, distensão ou dor abdominal, flatulência, diarreia e náuseas.

Posologia: Oral: 15 a 30ml, 1 a 3 vezes por dia.

Metamizol magnésico

Classificação: Analgésicos e antipiréticos.

Indicação: Dor associada a neoplasias. Dor espasmódica. Febre. Dor aguda não controlada. Dor moderada a grave.

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 3h. Metabolização: hepática. Eliminação: renal.

Contraindicações e Precauções: História de reação alérgica (sintomas de asma, rinite, urticária) depois da administração de ácido acetilsalicílico, paracetamol e anti-inflamatórios não- esteróides, hipotensão; choque; enfarte agudo do miocárdio recente. A administração via endovenosa deve ser efetuada muito lentamente (3 a 5 minutos).

Reações Adversas: Calor; rubor; palpitações; náuseas; hipotensão; trombocitopenia; agranulocitose; choque anafilático (mais associada à via endovenosa). Têm sido descritas também alterações renais como oligúria ou anúria, proteinúria e nefrite intersticial.

Posologia: Oral: 575mg de 8/8h ou de 6/6h. Endovenoso: 1 a 2 gr de 12/12h. Dose máxima endovenosa: 4 gr por dia.

Metoclopramida

Classificação: Antiemético, estimulante da motilidade gastrointestinal superior, pró-cinético.

Indicação: Prevenção e controle de náuseas e vômitos. Tratamento do refluxo gastroesofágico. Estimula a motilidade do trato gastrointestinal superior, acelerando o esvaziamento do estômago e aumentando o trânsito intestinal.

Farmacocinética: Absorvido no trato gastrointestinal. Distribuído nos tecidos e fluidos corporais, atravessa a barreira hematoencefálica. Tempo de semi-vida: 4-6h. Metabolização: hepática. Eliminação: renal.

Contraindicações e precauções: Doentes com epilepsia ou doença de Parkinson; hemorragia gastrointestinal; obstrução ou perfuração gastrointestinal; doentes sob levodopa ou agonistas dopaminérgicos; história de discinesia tardia como reação adversa medicamentosa. Precaução em doentes com história de patologia cardíaca; distúrbios hidroeletrolíticos; doença hepática/renal; problemas neurológicos.

Reações adversas: Sonolência, sintomas extrapiramidais, depressão e diarreia. Agitação psicomotora e discinesias; contraturas musculares.

Posologia: Oral: 10 a 20mg 15 a 30 min antes das refeições e ao deitar ou de 6/6h ou de 8/8h. Subcutâneo: 30 a 120mg em dose única por dia ou 10mg de 4/4h + 10mg em SOS de 1/1h. Endovenoso / Intramuscular: 10mg até 3 vezes/dia. Dose máxima: 120mg por dia.

Citrato sódio + Laurilsulfoacetato de de sódio

Classificação: Laxantes.

Indicação: Obstipação retal ou reto-sigmoideia.

Farmacocinética: Não é absorvido.

Contraindicações e Precauções: Doença intestinal inflamatória aguda (doença de Crohn ou colite ulcerosa); obstrução intestinal; perfuração digestiva ou risco de perfuração digestiva; dor abdominal de origem indeterminada. Precaução em doentes com pressão hemorroidária; fissuras anais ou retais; colites hemorrágicas.

Reações Adversas: Sensação de queimadura anal.

Posologia: Retal: 1 ou 2 bisnagas por dia.

Midazolam

Classificação: Benzodiazepinas.

Indicação: Ansiedade. Dispneia. Angústia.

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 1,5-2,5h. Metabolização: hepática. Eliminação: renal. Ação muito curta. Em caso de intoxicação está indicado o flumazenilo.

Contraindicações e Precauções: Apneia do sono; miastenia gravis; insuficiência respiratória grave. Precaução em: idosos (usar doses mais baixas); insuficiência renal ou hepática (ajustar a dose); história de hábitos de alcoolismo e toxicodependência

Reações Adversas: Dependência; sedação; sonolência; descoordenação motora; alteração da memória a curto prazo; confusão; dificuldades de concentração; sensação de lentificação do pensamento e diminuição da capacidade de reação; ataxia; pesadelos; reações psiquiátricas e paradoxais (agitação, irritabilidade, agressividade, inquietação, alucinações); fraqueza muscular; depressão; obstipação; diarreia; vômitos; alterações do apetite; alterações visuais; irregularidades cardiovasculares; perda de libido; depressão respiratória.

Posologia: Oral / Endovenoso / Subcutâneo: 2,5 a 15mg de 2/2h, de 4/4h, de 6/6h, de 8/8h ou de 12/12h. Perfusão: 30 a 60mg nas 24h. Dose máxima: 60mg por dia.

Morfina

Classificação: Analgésicos opióides.

Indicação: Tratamento da dor moderada a severa e dispneia refratária.

Farmacocinética: Metabolizada essencialmente pelo fígado, existindo alguma metabolização a nível renal e da mucosa do intestino. Eliminada pelo rim. O seu tempo de semi-vida é de aproximadamente 2,5 a 3 horas.

Contra-Indicações e Precauções: Hipersensibilidade a alguma substância. Depressão respiratória. Avaliar tipo, localização e intensidade da dor antes e 1h após administração. Avaliar estado de consciência e a frequência respiratória. Vigiar trânsito intestinal.

Reações Adversas: Sedação, confusão, obstipação, náuseas, hipotensão.

Posologia: A morfina não tem teto terapêutico, pelo que o seu limite é quando se atinge o controlo de sintomas ou é detetada toxicidade. Um aspeto a ter em atenção tem a ver com a necessidade de SOS, se mais de 3 ou 4, deve alterar-se a dose basal ou fazer rotação de opióide.

Ondasetrom

Classificação: Antieméticos e antivertiginosos.

Indicação: Prevenção e tratamento de náuseas e vômitos moderados a graves, relacionados com quimioterapia, radioterapia ou anestesia (pós-operatório), ou hipertensão intracraniana.

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 5,7h, Metabolização: hepática. Eliminação: renal.

Contraindicações e Precauções: Precaução em: doença cardíaca; arritmias; distúrbios hidroeletrólíticos; sinais de oclusão intestinal; obstipação.

Reações Adversas: reação alérgica (rash, angioedema, urticária); cefaleias; sensação de calor ou rubor; obstipação; diarreia; toracalgia; arritmia; bradicardia; movimentos involuntários do corpo; convulsões; hipotensão; soluços; tonturas; perturbações visuais transitórias.

Posologia: Oral: 4 a 8mg de 8/8h, de 12/12h ou 24/24h. Endovenoso/Subcutâneo: 4 a 8mg em injeção lenta (> 30seg) ou perfusão. Dose máxima: não exceder 16mg por dia pelo risco de prolongamento do intervalo QT. Se insuficiência hepática moderada a grave a dose não deve ultrapassar 8 mg/dia.

Oxazepam

Classificação: Benzodiazepinas.

Indicação: Ansiedade. Insônia.

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 4-14h, Metabolização: hepática. Eliminação: renal. Ação curta.

Contraindicações: Apneia do sono; miastenia gravis; insuficiência respiratória grave; insuficiência hepática grave. Precaução em: usar doses mais baixas em idosos ou pessoas com insuficiência renal ou hepática, ou com história de hábitos de alcoolismo e toxicodependência. As benzodiazepinas podem induzir tolerância, dependência física e psíquica. Em caso de intoxicação está indicado o flumazenilo.

Reações Adversas: Dependência; sedação; sonolência; descoordenação motora; alteração da memória a curto prazo; confusão; dificuldades de concentração; sensação de lentificação do pensamento e diminuição da capacidade de reação; ataxia; pesadelos; reações psiquiátricas e paradoxais (agitação, irritabilidade, agressividade, inquietação, alucinações); fraqueza muscular; depressão; obstipação; diarreia; vômitos; alterações do apetite; alterações visuais; irregularidades cardiovasculares; perda de libido; depressão respiratória.

Posologia: Oral: 7,5 a 15mg de 6/6h ou de 8/8h. Ansiedade grave: 15 a 30mg de 6/6h ou de 8/8h. Se insônia: 25 a 50mg de 24/24h ao deitar.

Paracetamol

Classificação: Analgésicos e antipiréticos.

Indicação: Dor. Febre.

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 1-4h. Metabolização: hepática. Eliminação: renal

Contraindicações e Precauções: Doença hepática grave; deficiência em glucose-6-fosfato. Reações

Adversas: Náuseas, vômitos.

Posologia: Oral/Endovenoso/Retal: 1000mg de 8/8h. Dose máxima: 4000mg por dia.

Pregabalina

Classificação: Anticonvulsivantes.

Indicação: Dor Neuropática. Convulsões. Mioclonias.

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 6,3h. Metabolização: Ø. Eliminação: renal. Contraindicações e Precauções: Reduzir a dose em idosos ou se insuficiência renal. Reações Adversas: sonolência; tonturas; vertigem; cansaço; fadiga; aumento de peso; impotência; euforia; irritabilidade.

Posologia: Oral: Iniciar com 75mg de 12/12h. Dose máxima: 600mg por dia em 2 a 3 administrações.

Rifaximina

Classificação: Medicamentos anti-infeciosos. Antibacterianos

Indicação: Redução da recorrência de episódios de encefalopatia hepática franca em doentes adultos.

Farmacocinética: Tem um largo espectro antimicrobiano contra a maioria das bactérias Grampositivas e negativas, aeróbicas e anaeróbicas, incluindo espécies produtoras de amônia. A rifaximina pode inibir a divisão de bactérias desaminadoras de ureia, reduzindo assim a produção de amônia e outros compostos que se acreditam serem importantes na patologia da encefalopatia hepática. Eliminação: intestinal.

Contraindicações e Precauções: Hipersensibilidade a rifaximina, derivados ou a qualquer um dos excipientes presentes na formulação. Em casos de obstrução intestinal. Não é possível excluir uma

potencial associação entre o tratamento com rifaximina e diarreia associada a *Clostridium difficile* ou colite pseudomembranosa. Pode provocar uma coloração avermelhada na urina. Reações Adversas: Anemia. Ascite. Náusea. Dor abdominal. Pirexia. Espasmos musculares. Artralgia. Tontura. Depressão. Dispneia. Prurido. Rash.

Posologia: Dose recomendada: 550 mg duas vezes ao dia como tratamento de longa duração para a redução da recorrência de episódios de encefalopatia hepática. Não é necessário ajuste posológico em doentes com insuficiência hepática.

Suplemento energético HP

Nos doentes em que as alterações à dieta não são suficientes, os suplementos nutricionais orais devem ser considerados e propostos entre refeições e não como substitutos das mesmas, podem ser ingeridos em pequenas doses regulares, como um medicamento. Têm melhor adesão se houver compreensão da importância e objetivo da toma. Há uma vasta variedade ao nível de sabores, consistências e temperaturas disponível no mercado, deve-se, sempre, procurar ir de encontro às preferências do doente. Os suplementos nutricionais orais apresentam como benefícios: aumento da ingestão energética, diminuição da perda de peso, melhoria da qualidade de vida nos malnutridos, aumento da adesão aos tratamentos, diminuição dos efeitos secundários dos tratamentos, redução dos custos.

Considerações gerais

Nas primeira e segunda sessões a Sra. S. mantém via oral disponível, pelo que a medicação se encontra prescrita por esta via de administração que é a via preferencial em cuidados paliativos. Ao longo do internamento, pelo agravamento do estado geral e para melhor controlo sintomático, foram realizados ajustes nas dosagens e nas vias de administração da terapêutica. Para além da terapêutica prescrita em horas fixas e em SOS, a Sra. S. tem disponíveis os protocolos da instituição nomeadamente: o protocolo de febre, obstipação, agitação ou sedação. Pelo que para a correta gestão do regime terapêutico é importante a vigilância de sinais e sintomas que possam justificar a administração de terapêutica relacionada com os mesmos, como por exemplo, a avaliação da temperatura corporal, a vigilância da eliminação intestinal, a presença de náuseas ou vômitos, prurido, bem como, ansiedade, agitação psicomotora ou insónia e, por último, mas talvez o mais importante, uma correta avaliação e classificação da dor.

Nesta equipa de internamento os enfermeiros têm autonomia para realizar alterações às prescrições no que respeita à via de administração, como por exemplo a conversão de medicação oral em subcutânea, sublingual ou retal por vômitos ou disfagia. Os enfermeiros têm ainda autonomia para iniciar medicação ou atitudes terapêuticas sem prescrição médica em casos de agudização específicos: Febre/Dor - Paracetamol 1gr 4xdia, intervalo mínimo 4h, Insónia - Lorazepam 1 mg oral ou sublingual, Hemorragia extensa - Midazolam 15 mg IM, Dispneia/dessaturação - Oxigenoterapia, Secreções difíceis de expelir - Nebulização com soro fisiológico. E por fim, algiação em caso de retenção urinária com globo vesical palpável ou dúvida.

A Sra. S. como se mantém consciente e orientada, com o objetivo de melhorar o conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente, foi informada sobre possíveis efeitos secundários da medicação, bem como, esclarecida de dúvidas ou crenças relacionadas com a medicação, nomeadamente os analgésicos opióides. Foi realizada capacitação no sentido de melhorar a autoeficácia para gerir o regime medicamentoso, principalmente no que respeita ao autocontrolo da dor e da ansiedade. Apesar da Sra. S. não ter previsão de alta do internamento, pelas duas saídas da instituição, mostrou-se necessária a capacitação do familiar cuidador acerca da posologia e da gestão e administração da terapêutica.

1.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

03-10-2023 10:00 - Cateter venoso periférico

03-10-2023 10:00 - Localização do cateter venoso periférico

03-10-2023 10:00 - Braço Direita(o)
 11-10-2023 10:00 - Localização do cateter venoso periférico
 11-10-2023 10:00 - Braço Esquerda(o)
 11-10-2023 10:00 - Características do dispositivo: longa duração.
03-10-2023 10:00 - Assegurar funcionamento do cateter
03-10-2023 10:00 - Otimizar cateter venoso periférico (Braço Esquerda(o))
03-10-2023 10:00 - Determinar sinais de complicações relacionadas com o cateter venoso periférico
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter venoso periférico
03-10-2023 10:00 - Cateter subcutâneo
 03-10-2023 10:00 - Localização do cateter subcutâneo
 03-10-2023 10:00 – Braço Esquerda(o)
 11-10-2023 10:00 - Localização do cateter subcutâneo
 11-10-2023 10:00 - Abdómen
 11-10-2023 10:00 - Características do dispositivo: lado esquerdo.
03-10-2023 10:00 - Assegurar funcionamento do cateter
03-10-2023 10:00 - Otimizar cateter subcutâneo (Abdómen)
03-10-2023 10:00 - Determinar sinais de complicações relacionadas com o cateter subcutâneo
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo (Abdómen)
03-10-2023 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção de complicações relacionadas com o cateter subcutâneo
 03-10-2023 10:00 - Capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: facilitadora.
 11-10-2023 10:00 - Capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: facilitadora [MANTEVE].
 03-10-2023 10:00 - Autoeficácia do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
 11-10-2023 10:00 - Autoeficácia do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: facilitadora [MELHOROU].
03-10-2023 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar capacidade para otimizar cateter subcutâneo
 [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo [FIM]
 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Instruir cuidador a otimizar cateter subcutâneo [FIM] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Treinar cuidador a otimizar cateter subcutâneo [FIM] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para otimizar cateter subcutâneo
 [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para otimizar cateter subcutâneo [FIM]
 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Treinar cuidador a otimizar cateter subcutâneo [FIM] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [FIM] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção de complicações relacionadas com o cateter subcutâneo [FIM] 11-10-2023 10:00

1.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
03-10-2023 10:00	Consciência	
03-10-2023 10:00	Sensações somáticas	
03-10-2023 10:00	Apetite	
03-10-2023 10:00	Sistema respiratório	
03-10-2023 10:00	Eliminação intestinal	
03-10-2023 10:00	Eliminação urinária	
03-10-2023 10:00	Pele e mucosas	
03-10-2023 10:00	Volume de líquidos	
03-10-2023 10:00	Sono	
03-10-2023 10:00	Conservação de energia	

03-10-2023 10:00	Emoção	
03-10-2023 10:00	Erguer-se	11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00	Transferir-se	18-10-2024 10:00
03-10-2023 10:00	Sentar-se	18-10-2024 10:00
03-10-2023 10:00	Cuidar da higiene pessoal	
03-10-2023 10:00	Vestir-se ou despir-se	
03-10-2023 10:00	Andar	11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
03-10-2023 10:00	Luto preparatório	
11-10-2023 10:00	Alimentar-se	18-10-2024 10:00
18-10-2024 10:00	Virar-se	

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

Consciência

Uma grande parte dos doentes em CP é submetida a mudanças temporárias ou definitivas do seu nível de consciência que se pode justificar pelo envolvimento do sistema nervoso central, alterações metabólicas, infeções, medicamentos ou uma combinação destes fatores (Gonçalves et al., 2008). A consciência é definida como um status: resposta mental a impressões resultantes de uma combinação de sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior (International Council of Nurses [ICN], 2019). O domínio da consciência foi avaliado como uma condição da cliente que permite inferir se está ou não apta para a realização de intervenções de enfermagem na transmissão de conhecimento e capacitação. Pelos efeitos secundários da terapêutica instituída, nomeadamente a analgesia opióide, torna-se fundamental a avaliação da evolução do estado de consciência da doente de forma regular ao longo do internamento.

Dor

De acordo com o ICN (2019) a dor pode ser definida como uma percepção que implica um aumento da sensação corporal desconfortável, referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica e inquietação, entre outras. A multidimensionalidade deste conceito permite compreender que a dor é maior do que as sensações físicas e a sua compreensão pode promover o acesso a outras dimensões do sofrimento (Castro et al., 2021).

A dor é um dos sintomas mais frequentes em doentes com cancro, especialmente numa fase mais avançada da doença (Barata et al., 2016), afetando 66% dos doentes com doença metastizada, avançada e incurável (Rodrigues, 2019). A dor, quando mal controlada, causa um impacto negativo na qualidade de vida dos doentes (Barata et al., 2016). E em Portugal, mais de 50% dos doentes com dor oncológica refere ter a sua dor não controlada (Rodrigues, 2019). Segundo Diniz et al. (2017), na doença oncológica podem coexistir vários tipos de dor, sendo que as causas podem estar relacionadas com invasão tumoral e/ou a metástases, nomeadamente a metastização óssea.

Segundo Diniz et al. (2017), a subjetividade da dor constitui uma barreira para a sua correta avaliação e, por isso, na recolha de dados, devemos considerar: as características da dor (localização, intensidade, duração e frequência); fatores de alívio ou de agravamento e os sintomas associados; o impacto da dor e o efeito das estratégias farmacológicas e não farmacológicas já implementadas (Mateus et al., 2008). A avaliação da dor deve ser contínua e regular, e deve utilizar-se sempre a mesma escala para o mesmo doente (Pina, 2016).

Existem escalas de auto-avaliação e heteroavaliação unidimensionais de multidimensionais. Em CP a escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) é a escala mais usada, e pede-se ao doente que pontue a dor de 0 (sem dor) a 10 (dor máxima); a escala numérica da dor que se avalia da mesma forma que a anterior; e a Escala Visual Analógica uma régua em que um dos polos corresponde a “sem dor” e o outro à “pior dor possível”, tendo depois uma correspondência numérica (Pina, 2016). A escala numérica, uma ferramenta simples e de fácil aplicabilidade, é baseada na avaliação próprio doente, a pontuação total varia de 0 a 10 pontos, sendo que: 1 a 3 pontos considera-se dor leve; 4 a 6 pontos considera-se dor moderada e de 7 a 10 pontos considera-se dor severa (Valera et al., 2013).

O uso de terapêutica farmacológica é fundamental para o controlo da dor oncológica (Vicente, 2019). A Organização Mundial de Saúde (OMS) sugere uma abordagem para o tratamento farmacológico da dor em escada. De acordo com o Pina (2016) e adaptado da OMS existem alguns princípios que são essenciais para o tratamento da dor oncológica, sendo estes: privilegiar a via oral; evitar atrasos no tratamento; seguir a escada analgésica da OMS; ter em conta as necessidades específicas de cada doente, considerando os problemas psicológicos, físicos, espirituais e sociais que os doentes possam estar a ultrapassar.

Prurido

O prurido é definido como uma perceção comprometida: sensação de formigueiro desagradável; sensação cutânea seguida de impulso de coçar a pele ou o couro cabeludo (ICN, 2019). Uma situação patológica em que a sensação de comichão na pele e mucosas é intensa e desencadeia necessidade de coçar para aliviar desconforto. Não é dos sintomas mais prevalentes em CP, mas pode causar grande desconforto e ter impacto na qualidade de vida (Barbosa, 2016).

O prurido pode estar associado a qualquer doença maligna. E em cuidados paliativos o prurido sistémico resulta frequentemente de alterações do funcionamento dos órgãos e pode ocorrer em associação a diferentes doenças como doença renal crónica, doença hepática ou cancro. As causas comuns de prurido grave incluem icterícia colestática causada por malignidade, uremia, uso de opióides, anemia por deficiência de ferro, doenças da tiróide e diabetes mellitus. O tratamento do prurido em doentes de cuidados paliativos é muitas vezes desafiador e, embora deva ser orientado pela fisiopatologia, a origem do prurido às vezes é difícil de determinar (Gleeson, 2019), o prurido pode ser tratado com intervenções farmacológicas, não farmacológicas e tópicas (Boehlke et al., 2023).

Apetite

O apetite pode ser definido como uma sensação de desejo de satisfazer as necessidades orgânicas em nutrientes ou de um tipo particular de alimentos (ICN, 2019). Em CP a perda de apetite contribui para o mal-estar emocional dos doentes e familiares por estar relacionada com a noção de saúde e pode implicar emoções como: ansiedade, tristeza e desesperança e redução na qualidade de vida (Barbosa, 2016).

O processo de intervenção nutricional em cuidados paliativos passa essencialmente por três pressupostos: avaliar, implementar um plano e reavaliar. Ao avaliar a ingestão e a funcionalidade do sistema gastrointestinal devemos ter em consideração a situação clínica identificando sintomas, preocupações e expectativas. Para definir e implementar um plano devemos adequar a alimentação procurando o melhor interesse do doente, os potenciais riscos e benefícios, e considerando as suas necessidades e desejos, bem como, da sua família. Ao longo do internamento ou acompanhamento devemos reavaliar e implementar as alterações necessárias esclarecendo sempre o cliente e os familiares, é fundamental partilhar a informação e a tomada de decisão, esclarecer dúvidas e discutir o plano instituído (Barbosa et al., 2016).

De acordo com o Guia de alimentação na pessoa com cancro, nos casos de clientes com doença avançada o objetivo da intervenção nutricional está dependente do prognóstico, sendo que com um prognóstico inferior a 6 meses o objetivo passa pela promoção do conforto e qualidade de vida. Nesta fase, a prioridade não é suprir as necessidades nutricionais da pessoa com cancro, mas sim atender às suas preferências e ao controlo da sintomatologia, bem como, reduzir o desconforto causado pela alimentação. Ao fazer uma intervenção individualizada na dieta, visamos a melhoria da qualidade de vida do doente e familiares (Barbosa, 2016).

Dispneia

A dispneia é uma experiência subjetiva de desconforto respiratório, que não se relaciona com dados objetivos com a oximetria ou a frequência respiratória (Barbosa et al., 2016). A avaliação da dispneia pode recorrer a diferentes instrumentos de avaliação que deverão ser adequados ao doente em questão. Poderá ser utilizada uma escala unidimensional que avalia a intensidade do sintoma (sem

falta de ar/a pior falta de ar possível), como uma escala visual analógica ou escala numérica, de que pode ser exemplo a ESAS. Um outro instrumento é a “Escala de Borg modificada” que associa aos números descritores verbais (Barbosa et al., 2016).

O tratamento da dispneia direciona-se não só para o sintoma, mas também para a causa subjacente e, tendo em conta, que quando não é possível reverter a causa, o objetivo é o alívio da dispneia (Barbosa et al., 2016). Ferreira (2018) destaca como intervenções de enfermagem as técnicas de relaxamento muscular, a otimização dos posicionamentos e as técnicas de respiração incluindo a respiração diafragmática. Segundo o Manual de CP, as medidas gerais que poderão ser implementadas passam pelas técnicas de relaxamento, distração e apoio psicossocial, a adaptação do nível de atividade diária, como a higiene pessoal, a otimização nutricional, o uso de ventoinhas e a utilização de dispositivos de insuflação-exsuflação mecânica, para facilitar a mobilização de secreções brônquicas (Barbosa et al., 2016).

Os enfermeiros devem ensinar a pessoa a utilizar a energia corporal da maneira mais eficaz possível, tendo por base o princípio da conservação de energia e o posicionamento adequado (Severino, 2020). Vieira (2018) ressalva a importância do controlo respiratório através de exercícios, nomeadamente através de técnicas de respiração com o objetivo de reduzir o esforço realizado durante a respiração o que proporciona uma diminuição da dispneia.

Eliminação Intestinal e urinária

De acordo com o ICN (2019) a eliminação intestinal e urinária fazem parte de um processo corporal que implica o movimento e excreção de resíduos corporais. A eliminação intestinal e urinária são domínios onde foi realizada uma vigilância de enfermagem motivada pela patologia de base e pela terapêutica instituída. A eliminação intestinal é importante uma vigilância de enfermagem pois a obstipação é um problema comum em CP e no caso de doença avançada a obstipação tem uma etiologia multifatorial e é transversal a várias patologias crónicas e progressivas. É importante vigiar a frequência das dejeções e as características das fezes.

Xerostomia

A xerostomia é um sintoma prevalente nos doentes de CP em cerca de 30-90%, estimando-se cerca de 88% para doentes com diagnóstico de cancro avançado, consiste na sensação subjetiva de boca seca, podendo ser acompanhada ou não de diminuição da produção de saliva e que se repercute na sua qualidade de vida (Barbosa et al., 2016; Macpherson, 2013). Poderá estar associada a tratamentos farmacológicos ou com a doença de base (Freire, 2021). Os doentes com xerostomia queixam-se essencialmente da não acumulação de saliva na boca, lábios secos, alteração da textura, presença de candidíase oral e alteração do paladar podendo o diagnóstico clínico ser realizado mediante a descrição do doente (Barbosa et al., 2016).

A higiene oral é o pilar principal na prevenção de complicações orais, que dificultam a comunicação, a nutrição e o paladar, provocam dor e infeção (Davies & Finlay, 2005 como citado em Barbosa et al., 2016). As estratégias não farmacológicas para o alívio da xerostomia passam por: promover uma adequada higiene oral (Venkatasalu et al, 2020); incentivar a ingestão de goles frequentes de água (Snider, 2020) e a lubrificação tópica dos lábios e mucosa (Riley, 2018).

Edema

O edema manifesta-se por uma retenção de líquidos que resulta do desequilíbrio entre o volume intracelular e o espaço intersticial extracelular por alterações fisiológicas que resultam no excesso de fluidos nos tecidos corporais (Barbosa et al., 2016). O edema é um sintoma comum em doentes de CP (Real et al., 2016), independentemente da patologia ou da fase de evolução da doença e pode ser localizado ou generalizado (Barbosa et al., 2016).

O edema em um ou ambos os membros inferiores está associado a doença neoplásica pélvica nomeadamente no reto e surge quando há envolvimento linfático extenso (30-40%). Em doentes em estados avançados da doença o edema também se pode dever a causas medicamentosas. O edema pode implicar dor, alterações da imagem corporal e incapacidade (Barbosa et al., 2016).

Na abordagem ao doente com edema devemos, sempre que possível, procurar um tratamento dirigido à causa e ter em consideração os sintomas associados. No tratamento farmacológico os diuréticos são eficazes no edema causado também pela insuficiência cardíaca. E como medidas não farmacológicas podemos realizar a elevação dos membros, técnicas de massagem, evitar roupa ou adornos apertados nas zonas edemaciadas, bem como, hidratar a pele e vigiar alterações na mesma (Barbosa, et al., 2016).

Sono

O ICN (2019), define sono comprometido como a incapacidade crónica de dormir ou, então, de se manter a dormir durante a noite e/ou períodos de sono, estando com frequência associado a diversos fatores psicológicos ou físicos nomeadamente a ansiedade, a dor, o desconforto, o stress ou, até, perturbações a nível cerebral.

A pessoa com doença grave experiencia alterações do seu padrão de sono o que se reflete num impacto negativo na sua qualidade de vida. O mecanismo de regulação do sono está alterado na pessoa com doença grave, podendo provocar insónia, dificuldade em adormecer, sonolência diurna e, até, interrupção do sono, com dificuldade para voltar a adormecer (Cabral et al., 2015). De acordo com Cabral e os seus colaboradores (2015) e Romito e os seus colaboradores (2013), a privação do sono tem implicações nas atividades de vida diárias da pessoa e contribui para a diminuição da capacidade funcional, aumento da dor, da ansiedade, fadiga, bem como, outras alterações. Com efeito, parece existir uma relação direta importante entre o sono e a dor, especialmente em doentes crónicos, em que a insónia agrava a dor (Mercadante et al., 2017).

As perturbações do sono constituem um desafio nos doentes de CP, pela sua complexidade de sintomas e pela heterogeneidade de situações clínicas (Bárrios, 2016). Na bibliografia é referido várias vezes que o sono é um problema subdiagnosticado e subtratado pelos profissionais de saúde (Mercadante et al., 2017).

Em doentes de CP, a insónia pode ocorrer por diversos fatores etiológicos entre os quais a ansiedade e inquietações relacionadas com a doença e/ou o agravamento de sintomas (Bárrios, 2016).

Definir estratégias de tratamento é fundamental devendo ser adotada uma abordagem geral, estruturada e sistemática, com o objetivo de avaliar o impacto no doente e no cuidador. A deteção e correção de causas reversíveis é parte significativa do tratamento, devem ser abordados os receios do doente e cuidador, devem também ser controlados sintomas, rever a medicação em curso e corrigir alguns fatores externos (Bárrios, 2016).

Astenia

A astenia ou fadiga é um dos sintomas mais referidos e mais debilitantes quer do doente com cancro quer dos seus sobreviventes (O'Higgins et al, 2018). Apesar da sua prevalência, a fisiopatologia da astenia no doente paliativo ainda não está esclarecida. A fadiga é uma sensação multidimensional, que envolve aspetos fisiológicos, psicológicos, situacionais e ambientais, tais como ansiedade, depressão, condição física debilitada, anemia, má nutrição, entre outros (Menezes & Camargo, 2006). Mücke et al. (2016) referem que a terapêutica realizada no tratamento do cancro, tal como, terapias anti-neoplásicas, opióides, benzodiazepinas, antidepressivos ou anticonvulsivantes, contribuem para o desenvolvimento da fadiga.

Neste sentido, Menezes et al. (2016) referem que a fadiga está relacionada com o controlo da energia corporal, uma vez que dificulta o desempenho das atividades de vida diária e, frequentemente, os doentes referem cansaço, que leva a falta de concentração, desinteresse e sentimento de culpa por não desempenharem os papéis sociais expectáveis. A conservação de energia pretende que exista um planeamento intencional e personalizado para prevenir a perda de energia do indivíduo durante a realização de determinada tarefa (Menezes & Camargo, 2006). E passa por um conjunto de estratégias implementadas que têm como objetivo reduzir a energia despendida pelo indivíduo durante a execução das suas atividades de vida diária e, por consequência, melhorar a sua qualidade de vida, aumentando a sua performance funcional (Velloso & Jardim, 2006). Nogueira (2014), refere que a gestão da energia consiste em definir estratégias a implementar, de forma individualizada e

ajustada às necessidades do indivíduo, traduzindo-se no intercalar das atividades de vida diária com os períodos de descanso.

Ao definir prioridades, é importante programar as atividades conforme o seu grau de exigência, começando pelas que requerem menos consumo de energia e planejar as atividades que requerem maior energia durante o período de pico de energia (Menezes & Camargo, 2006). Não menos importante, é a gestão do ambiente, como por exemplo, elevar a base da sanita, colocar barras de apoio e/ou corrimão no chuveiro, usar calçadeira/pente de cabo longo, treinar as atividades na posição sentada para evitar esforço desnecessário ao estar em pé (Velloso & Jardim, 2006). As técnicas de conservação de energia ajudam a pessoa doente a manter sua independência e funcionalidade de forma ativa, mesmo que isso implique executar as suas tarefas num ritmo mais lento e de forma faseada (Velloso & Jardim, 2006).

Ansiedade

Muitos doentes com cancro manifestam sofrimento psicológico ao longo do tratamento (Mossman et al., 2021), sendo a ansiedade o sintoma psicológico mais relatado pelos doentes com cancro avançado, seguido de depressão (Sewtz et al., 2021 e Oorschot et al., 2020). Em CP, a ansiedade é um problema prevalente e importante, acrescentando à pessoa sensação de vulnerabilidade, estando associada à desesperança e ao medo da proximidade da morte (Barbosa et al., 2016). Além do sofrimento relacionado com o diagnóstico, a ansiedade e a depressão estão também associadas ao aumento de sintomas físicos, à diminuição da qualidade de vida e à mortalidade precoce (Arch et al., 2022; Mossman et al., 2021; Sewtz et al., 2021).

Em CP o medo surge muitas vezes associado ao medo da dor e/ou sofrimento ao morrer, medo da perda das capacidades mentais e medo em relação ao quando e como a morte vai acontecer, o impacto da própria morte sobre as pessoas significativas (Abreu-Figueiredo et al., 2019).

Quando o doente se encontra com elevados níveis de ansiedade e depressão, tem uma menor adesão ao regime terapêutico, há uma intensificação da dor, dispneia, fadiga, entre outros sintomas, o que por consequência lhe incute um maior sofrimento assim como aos seus familiares ou cuidadores (Ribeiro, 2020). E a alta prevalência destes sintomas em CP aponta para a importância de avaliar todos os doentes quanto ao sofrimento psicológico para identificar aqueles que precisam de avaliação e tratamento especializados (Sewtz et al., 2021) de forma atuar o mais precoce e adequadamente possível (Ribeiro, 2020).

A Escala de Ansiedade e Depressão Clínica (HADS), originalmente Hospital Anxiety and Depression Scale, traduzida para versão portuguesa por Pais Ribeiro e colaboradores em 2007 foi validada para clientes de diferentes populações, incluindo os de cuidados paliativos e é muito utilizada e recomendada por profissionais de saúde, com base na objetividade, validade e confiabilidade (Sewtz et al., 2021). A HADS é uma escala de autoadministração, avalia a ansiedade e a depressão, apresenta 14 itens de escolha múltipla, devendo a pessoa assinalar aquela que melhor se adapta à forma como se tem sentido durante a última semana (Ribeiro, 2020; Sewtz et al., 2021).

Uma vez identificado o diagnóstico de enfermagem “ansiedade”, o plano de cuidados deve estar adaptado às necessidades de cada doente, tendo em conta as suas características pessoais e preferências, com vista ao conforto e equilíbrio físico e emocional (Santiago & Silva, 2020).

O tratamento a ansiedade melhora a qualidade de vida dos doentes oncológicos e, por este motivo deve ser parte integrante e regular na abordagem em CP (Sewtz et al., 2021). A construção de uma relação de empatia entre o doente e a equipa de saúde propicia a expressão de medos e angústias, sendo também benéfico capacitar no reconhecimento de sintomas de ansiedade, para que possa desenvolver mecanismos de adaptação (An et al., 2018). A massagem é utilizada em CP para o alívio da ansiedade e da dor, proporcionando uma sensação de bem-estar e relaxamento do corpo e da mente (Cronfalk et al., 2009). Os doentes sujeitos a esta intervenção referem sentir-se numa atmosfera de paz, bem-estar e relaxamento, apesar da gravidade da doença, alcançam um sentimento de transcendência, pois mesmo estando numa condição de fragilidade, a tranquilidade percebida pelos doentes induz uma sensação subjetiva temporária de força e bem-estar (Cronfalk et al., 2009).

Autocuidado (Virar-se, Cuidar da higiene pessoal, Vestir-se ou despir-se, Andar, Transferir-se, Erguer-se, Sentar-se, Alimentar-se e Virar-se)

O termo conforto é um termo utilizado com frequência nos diferentes contextos da prática de enfermagem - “prestados cuidados de higiene e conforto; o doente está confortável, foi confortado ou está confortavelmente instalado” (Apóstolo, 2009, p.62), e está muito presente na linguagem de enfermagem sempre muito associado à componente física, tal como definição da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) que é a “sensação de tranquilidade física e de bem-estar corporal” (código10004655).

Para o doente que se encontra em fim de vida, um dos principais objetivos dos cuidados é proporcionar o maior conforto, sendo as intervenções de enfermagem realizadas com este intuito (Santos, 2013). A ausência de intencionalidade curativa no momento da prestação de cuidados de saúde implica que os profissionais sejam capazes de assumir uma verdadeira atitude de cuidado, presença, atenção e acompanhamento, ajudando a pessoa doente a viver, da melhor maneira possível e com o máximo de conforto e qualidade, a vida que lhe resta (Pereira, 2010, p.29). As oportunidades para proporcionar conforto através do toque incluem o banho, a mobilização e até a forma de segurar a mão (Bush et al., 2001). O banho, considerado uma intervenção de conforto, pode diminuir a dor, a frequência cardíaca e a ansiedade. Doentes relataram o banho como um momento de relaxamento e de conforto físico e psicológico (Souza et al., 2021).

Luto preparatório no cliente

O luto é um processo que poderá ter início com a pessoa que está perante a morte e que sente a necessidade de se adaptar e aceitar essa perda (Santos et al., 2022). O conceito tem vindo a sofrer alterações ao longo dos anos, mas caracteriza-se por uma resposta a uma perda significativa (Barbosa et al., 2016). Atualmente, é considerado um processo natural, esperado (Sousa et al., 2022), dinâmico, flutuante e necessário para o processo de adaptação a uma perda (Barbosa et al., 2016; Pimenta & Capelas, 2019). E envolve um processo ativo de mudança a nível físico, psicológico, comportamental, espiritual e sociocultural da pessoa que o vivencia. Chama-se processo de luto, à forma como a pessoa o gere, determinando o tipo de luto que vivencia (Pimenta & Capelas, 2019). O luto preparatório remete para a pessoa que está em fim de vida, sendo um meio de preparação para o fim que se aproxima, tendo em conta as perdas irreversíveis que ocorreram desde o início do processo de doença (Pimenta & Capelas, 2019 e Sousa, 2022). O luto preparatório não só está relacionado com a evolução da doença e consequente morte, como evidencia também os pensamentos sobre o percurso de vida, aspetos concretos do funeral e o além da morte (Barbosa et al., 2016).

Segundo Kubler-Ross & Kessler (2009), o processo de luto tem cinco estádios, tendo em conta que nem todas as pessoas passam por todas estas fases ou pela mesma ordem: Negação e isolamento; Raiva; Negociação; Depressão e Aceitação.

Os profissionais de saúde deparam-se com situações em que a morte é previsível a curto prazo pelo que é fundamental capacitá-los e sensibilizá-los de forma a darem resposta a este tipo de doentes (Barbosa et al., 2016). A intervenção no luto preparatório tem-se demonstrado eficaz para a melhoria da qualidade de vida, com diminuição do desconforto físico, tristeza, ansiedade, depressão, sofrimento e angústia existencial (He et al., 2021; Patinadan et al., 2020), promovendo o fortalecimento de sentimentos de conexão, pertença e conforto (Harrop et al., 2018), aumentando o bem estar espiritual e a esperança e permitindo uma melhor preparação para a morte (Patinadan et al., 2020).

De salientar, a importância da integração precoce nos CP, a realização de um plano de cuidados individual integrado que atenda às necessidades, desejos, valores e crenças da pessoa doente (Pimenta & Capelas, 2019). As equipas de CP são incentivadas a implementar intervenções relacionadas com a construção de um legado apoiando os doentes a exprimir os seus desejos e preferências (Breitbart, 2016; Welsch & Gottschling, 2021), e para o efeito, é importante que a pessoa esteja cognitivamente capaz (Vidal et al., 2019). A construção de um legado é uma intervenção com

potencial terapêutico em CP, pelo impacto na promoção do conforto e qualidade de vida aos mais diversos níveis, como alívio de sintomas, bem-estar psicológico ou conforto espiritual (Hesse, 2019; Vidal et al., 2019; Welsch & Gottschling, 2021). A criação de um legado estimula a revisão de vida e ajuda a pessoa a redescobrir significados, relembrar momentos de felicidade privada e preparar-se para o fim da vida de forma pacífica e criativa, bem como, facilita a comunicação familiar e permite aos doentes e entes significativos vivenciar uma sensação de paz e relacionamento contínuo (Montross-Thomas et al., 2015; Patinadan et al., 2022; Vidal et al., 2019).

1.6. Conceção de Cuidados

Consciência

03-10-2023 10:00 - Consciente. 11-10-2023 10:00
11-10-2023 10:00 - Consciente. 18-10-2024 10:00
18-10-2024 10:00 - Com indícios de compromisso da consciência.
18-10-2024 10:00 - Consciência comprometida
18-10-2024 10:00 - Abertura dos olhos: ao estímulo verbal.
18-10-2024 10:00 - Resposta verbal: orientada.
18-10-2024 10:00 - Resposta motora: obedece a ordens simples.
03-10-2023 10:00 - Determinar evolução da consciência
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciência

Sensações somáticas

03-10-2023 10:00 - Sem manifestação de prurido.
03-10-2023 10:00 - Manifesta dor.
03-10-2023 10:00 - Dor
03-10-2023 10:00 - Localização da dor
03-10-2023 10:00 - Abdómen Direita(o)
03-10-2023 10:00 - Intensidade da dor - 5.
03-10-2023 10:00 - frequência da dor - intermitente.
03-10-2023 10:00 - dor de tipo - profunda.
11-10-2023 10:00 - Localização da dor
11-10-2023 10:00 - Abdómen Direita(o)
11-10-2023 10:00 - Intensidade da dor - 3.
11-10-2023 10:00 - frequência da dor - intermitente.
11-10-2023 10:00 - dor de tipo - profunda.
18-10-2024 10:00 - Localização da dor
18-10-2024 10:00 - Abdómen Direita(o)
18-10-2024 10:00 - Intensidade da dor - 2.
18-10-2024 10:00 - frequência da dor - intermitente.
18-10-2024 10:00 - dor de tipo - profunda.
03-10-2023 10:00 - Determinar evolução da dor
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da dor
03-10-2023 10:00 - Diminuir dor
03-10-2023 10:00 - Gerir analgesia
03-10-2023 10:00 - Posicionar para aliviar a dor
03-10-2023 10:00 - Promover autocontrolo: dor [FIM] 18-10-2024
10:00 03-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
11-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente: facilitador [MELHOROU].
03-10-2023 10:00 - Autoeficácia para autocontrolar a analgesia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
11-10-2023 10:00 - Autoeficácia para autocontrolar a analgesia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

03-10-2023 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00 03-10-2023 10:00 - Potencial para melhorar autoeficácia para autocontrolar a analgesia [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00
 03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do autocontrolo da dor [FIM] 18-10-2024 10:00
 03-10-2023 10:00 - Promover papel do cuidador: gestão da dor
 18-10-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre alívio da dor do cliente usando estratégias não farmacológicas: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
 03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da dor [FIM] 18-10-2024 10:00
 11-10-2023 10:00 - Manifesta prurido [PIOROU].
 11-10-2023 10:00 - Manifesta dor [MANTEVE].
 11-10-2023 10:00 - Prurido [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00
 11-10-2023 10:00 - Localização e intensidade do prurido
 11-10-2023 10:00 - Dorso: ligeiro.
 11-10-2023 10:00 - Determinar evolução do prurido [FIM] 18-10-2024 10:00
 11-10-2023 10:00 - Dorso: ligeiro.
 11-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do prurido [FIM] 18-10-2024 10:00
 11-10-2023 10:00 - Referenciar prurido ao médico [FIM] 18-10-2024 10:00 18-10-2024 10:00
 18-10-2024 10:00 - Sem manifestação de prurido [MANTEVE].
 18-10-2024 10:00 - Manifesta dor [MANTEVE].

Apetite

03-10-2023 10:00 - Ingeriu parte das refeições.
 03-10-2023 10:00 - Apetite diminuído.
 03-10-2023 10:00 - Apetite comprometido [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00
 03-10-2023 10:00 - Determinar evolução do apetite [FIM] 18-10-2024 10:00
 03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do apetite [FIM] 18-10-2024 10:00 03-10-2023 10:00 - Referenciar compromisso do apetite ao serviço de nutrição [FIM] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Promover papel do cuidador: gestão do regime dietético [FIM] 18-10-2024 10:00
 03-10-2023 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir. 11-10-2023 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: facilitador [MELHOROU].
 03-10-2023 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime dietético [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime dietético [FIM] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre regime dietético [FIM] 11-10-2023 10:00
 11-10-2023 10:00 - Ingeriu parte das refeições.
 11-10-2023 10:00 - Apetite diminuído [MANTEVE].
 18-10-2024 10:00 - Não ingeriu as refeições.

Sistema respiratório

03-10-2023 10:00 - Frequência respiratória: 16 ciclos/min.
 03-10-2023 10:00 - Saturação do oxigénio no sangue
 03-10-2023 10:00 - Periférico(a): 97 %.
 03-10-2023 10:00 - Comunica falta de ar ao realizar atividades que exigem grande esforço físico.
 03-10-2023 10:00 - Dispneia
 03-10-2023 10:00 - Determinar evolução da dispneia
 03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da dispneia
 03-10-2023 10:00 - Melhorar ventilação
 03-10-2023 10:00 - Executar exercícios de controlo respiratório [FIM] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Posicionar para otimizar a ventilação

03-10-2023 10:00 - Promover papel do cuidador: gestão da dispneia
 03-10-2023 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.
 11-10-2023 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir[MANTEVE].
 18-10-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de episódios de dispneia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir[MANTEVE].
 11-10-2023 10:00 - Frequência respiratória: 17 ciclos/min.
 11-10-2023 10:00 - Saturação do oxigénio no sangue
 11-10-2023 10:00 - Periférico(a): 95 %.
 11-10-2023 10:00 - Comunica falta de ar ao realizar atividades que exigem pequeno esforço físico [PIOROU].
 18-10-2024 10:00 - Comunica falta de ar quando deitado em posição dorsal recumbente ou supina [PIOROU].

Eliminação intestinal

03-10-2023 10:00 - Presença de dejeções com características aparentemente normais.
 03-10-2023 10:00 - Determinar evolução da eliminação intestinal
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da eliminação intestinal
 11-10-2023 10:00 - Presença de dejeções com características aparentemente normais [MANTEVE].
 18-10-2024 10:00 - Ausência de dejeções [MELHOROU].

Eliminação urinária

03-10-2023 10:00 - Urina em moderada quantidade.
 03-10-2023 10:00 - Frequência da eliminação urinária: normal .
 03-10-2023 10:00 - Determinar evolução da eliminação urinária
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da eliminação urinária
 11-10-2023 10:00 - Urina em moderada quantidade.
 11-10-2023 10:00 - Frequência da eliminação urinária: diminuída [PIOROU].
 18-10-2024 10:00 - Urina em pequena quantidade.
 18-10-2024 10:00 - Frequência da eliminação urinária: diminuída PIOROU].

Pele e mucosas

03-10-2023 10:00 - Alterações da integridade dos tecidos.
03-10-2023 10:00 - Membrana mucosa comprometida
 03-10-2023 10:00 - Localização do compromisso da membrana mucosa
 03-10-2023 10:00 - Cavidade oral
 03-10-2023 10:00 - Mucosa seca.
 11-10-2023 10:00 - Localização do compromisso da membrana mucosa
 11-10-2023 10:00 - Cavidade oral
 11-10-2023 10:00 - Mucosa seca.
 18-10-2024 10:00 - Localização do compromisso da membrana mucosa
 18-10-2024 10:00 - Cavidade oral
 18-10-2024 10:00 - Mucosa seca.
 03-10-2023 10:00 - Determinar evolução da integridade das membranas mucosas
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas
 03-10-2023 10:00 - Promover cicatrização da membrana mucosa
03-10-2023 10:00 - Tratar membrana mucosa
03-10-2023 10:00 - Lavar cavidade oral
 11-10-2023 10:00 - Promover papel do cuidador: gestão da cicatrização da membrana mucosa
 11-10-2023 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

18-10-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa: facilitador [MELHOROU].

11-10-2023 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa [FIM] 18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre sinais de complicação dos compromissos da membrana mucosa [FIM] 18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre tratamento do compromisso da membrana mucosa [FIM] 18-10-2024 10:00

Volume de líquidos

03-10-2023 10:00 - Tumefação dos tecidos

03-10-2023 10:00 - Membro inferior: depressível.

03-10-2023 10:00 - Sinal de Godet

03-10-2023 10:00 - Membro inferior: Sinal de Godet ligeiro (> 0 e < 2 mm).

03-10-2023 10:00 - Local de avaliação da pressão sanguínea

03-10-2023 10:00 - Membro inferior Direita(o)

03-10-2023 10:00 - Pressão sanguínea sistólica: 106 mmHg.

03-10-2023 10:00 - Pressão sanguínea diastólica: 62 mmHg.

03-10-2023 10:00 - Edema

03-10-2023 10:00 - Localização do edema

03-10-2023 10:00 - Membro inferior

11-10-2023 10:00 - Localização do edema

11-10-2023 10:00 - Membro inferior

03-10-2023 10:00 - Determinar evolução de sinais de edema

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução de sinais de edema

03-10-2023 10:00 - Diminuir edema

03-10-2023 10:00 - Posicionar para diminuir edema

03-10-2023 10:00 - Promover papel do cuidador: gestão da retenção de líquidos

03-10-2023 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre vigilância da retenção de líquidos: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

11-10-2023 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre vigilância da retenção de líquidos: facilitador [MELHOROU].

03-10-2023 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre vigilância da retenção de líquidos [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre vigilância da retenção de líquidos [FIM] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre sinais de retenção de líquidos [FIM] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da retenção de líquidos [FIM] 11-10-2023 10:00

11-10-2023 10:00 - Tumefação dos tecidos

11-10-2023 10:00 - Membro inferior: depressível [MANTEVE].

11-10-2023 10:00 - Sinal de Godet

11-10-2023 10:00 - Membro inferior: Sinal de Godet moderado (≥ 2 e < 4 mm) [PIOROU].

18-10-2024 10:00 - Tumefação dos tecidos

18-10-2024 10:00 - Membro inferior: depressível [MANTEVE].

18-10-2024 10:00 - Sinal de Godet

18-10-2024 10:00 - Membro inferior: Sinal de Godet elevado (≥ 4 mm) [PIOROU].

Sono

03-10-2023 10:00 - Dormiu por períodos curtos.
03-10-2023 10:00 - Sono não reparador e intermitente .
03-10-2023 10:00 - Sono comprometido
03-10-2023 10:00 - Determinar evolução do sono
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do sono
03-10-2023 10:00 - Referenciar sono comprometido ao médico [FIM] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Melhorar sono [FIM] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Implementar estratégias de promoção do sono [FIM]
18-10-2024 10:00 - Implementar estratégias de promoção do sono
03-10-2023 10:00 - Gerir medicação [FIM] 11-10-2023 10:00
18-10-2024 10:00 - Gerir medicação
18-10-2024 10:00 - Melhorar sono
03-10-2023 10:00 - Implementar estratégias de promoção do sono [FIM]
18-10-2024 10:00 - Implementar estratégias de promoção do sono
03-10-2023 10:00 - Gerir medicação [FIM] 11-10-2023 10:00
18-10-2024 10:00 - Gerir medicação
11-10-2023 10:00 - Dormiu por períodos longos.
11-10-2023 10:00 - Sono reparador [MELHOROU].
18-10-2024 10:00 - Dormiu por períodos curtos.
18-10-2024 10:00 - Sono não reparador e intermitente [MANTEVE].

Conservação de energia

03-10-2023 10:00 - Comunica cansaço para pequenos esforços e recuperação da energia com o repouso.
03-10-2023 10:00 - Intolerância à atividade [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00
03-10-2023 10:00 - Determinar evolução da intolerância à atividade [FIM] 18-10-2024 10:00
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da tolerância à atividade [FIM] 18-10-2024 10:00
03-10-2023 10:00 - Promover autogestão: atividade/repouso [FIM] 18-10-2024 10:00
03-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre conservação da energia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir. 11-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre conservação da energia: facilitador [MELHOROU].
03-10-2023 10:00 - Consciencialização da relação entre a gestão da atividade / repouso e a conservação de energia: facilitadora.
03-10-2023 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre conservação da energia [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre conservação da energia [FIM] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Ensinar sobre gestão dos períodos de atividade/repouso [FIM] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da autogestão da atividade/repouso [FIM] 11-10-2023 10:00
03-10-2023 10:00 - Promover papel do cuidador: gestão da atividade [FIM] 18-10-2024 10:00
03-10-2023 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre conservação de energia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
11-10-2023 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre conservação de energia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].
18-10-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre conservação de energia: facilitador [MELHOROU].
03-10-2023 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre conservação de energia [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00
03-10-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do padrão de atividade/repouso do cliente [FIM]
18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Ensinar cuidador sobre planeamento da atividade do cliente [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da atividade [FIM] 18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Comunica cansaço permanente e ausência de recuperação da energia com o repouso [PIOROU].

18-10-2024 10:00 - Comunica cansaço permanente e ausência de recuperação da energia com o repouso [PIOROU].

Emoção

03-10-2023 10:00 - Verbaliza ansiedade.

03-10-2023 10:00 - Especificação da perda: Perda de ordem física: perda da autonomia nas atividades de vida diária; Perda de ordem emocional: perda do papel de cuidadora enquanto mãe e esposa.

03-10-2023 10:00 - Manifesta pensamentos desestabilizadores recorrentes sobre a perda.

03-10-2023 10:00 - Ansiedade [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Determinar evolução da ansiedade [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da ansiedade [FIM] 18-10-2024 10:00 03-10-2023 10:00 - Diminuir ansiedade [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Executar técnica de relaxamento [FIM] 18-10-2024 10:00 03-10-2023 10:00 - Assistir cliente no treino do autocontrolo da ansiedade [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Promover autocontrolo: ansiedade [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Consciencialização sobre os fatores relacionados com a ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

11-10-2023 10:00 - Consciencialização sobre os fatores relacionados com a ansiedade: facilitadora [MELHOROU].

03-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

11-10-2023 10:00 - Conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade: facilitador [MELHOROU].

03-10-2023 10:00 - Capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

11-10-2023 10:00 - Capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

03-10-2023 10:00 - Significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade: não dificultador.

11-10-2023 10:00 - Significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade: não dificultador [MANTEVE].

03-10-2023 10:00 - Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade [FIM] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade [FIM] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [FIM] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade [FIM] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento [FIM] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade

03-10-2023 10:00 - Instruir estratégias de relaxamento

03-10-2023 10:00 - Treinar estratégias de relaxamento

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do autocontrolo da ansiedade [FIM] 18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Verbaliza ansiedade [MANTEVE].

11-10-2023 10:00 - Especificação da perda: Perda de ordem física: perda da autonomia nas atividades de vida diária; Perda de ordem emocional: perda do papel de cuidadora enquanto mãe e esposa.

11-10-2023 10:00 - Não manifesta pensamentos desestabilizadores recorrentes sobre a perda [MELHOROU].

18-10-2024 10:00 - Não verbaliza ansiedade [MELHOROU].

Virar-se

18-10-2024 10:00 - Capaz de mudar de posição na cama

18-10-2024 10:00 - não inicia o movimento de rodar o corpo na cama e não se posiciona.

18-10-2024 10:00 - Virar-se comprometido

18-10-2024 10:00 - Assegurar atividades de virar-se

18-10-2024 10:00 - Posicionar usando dispositivo

Erguer-se

03-10-2023 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo para a posição vertical

03-10-2023 10:00 - Inicia o movimento de levantar o corpo para a posição de pé, mas não o completa com sucesso.

03-10-2023 10:00 - Erguer-se comprometido [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Determinar evolução do erguer-se [FIM] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do erguer-se [FIM] 11-10-2023 10:00 03-10-2023 10:00 -

Assegurar atividades de erguer-se [FIM] 11-10-2023 10:00

03-10-2023 10:00 - Assistir no erguer-se [FIM] 11-10-2023 10:00

Transferir-se

03-10-2023 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo entre superfícies próximas

03-10-2023 10:00 - mobiliza-se entre duas superfícies próximas de forma insegura e lentificada

03-10-2023 10:00 - Transferir-se comprometido [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Determinar evolução do transferir-se [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do transferir-se [FIM] 18-10-2024 10:00 03-10-2023 10:00 -

Assegurar atividades de transferir-se [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Assistir no transferir-se [FIM] 11-10-2023 10:00

11-10-2023 10:00 - Transferir cliente [FIM] 18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Promover papel do cuidador: satisfação de necessidades do transferir-se [FIM]

18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Capacidade do cuidador para transferir

11-10-2023 10:00 - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

11-10-2023 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar capacidade para transferir [RESOLVIDO]

18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para transferir

11-10-2023 10:00 – Instruir cuidador para transferir 11-10-2023 10:00 - Treinar cuidador para transferir

11-10-2023 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para transferir [RESOLVIDO]

18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador

11-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: satisfação de necessidades de transferir-se [FIM] 18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo entre superfícies próximas

11-10-2023 10:00 - não se mobiliza entre duas superfícies próximas.

Sentar-se

03-10-2023 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de deitado para a posição de sentado

03-10-2023 10:00 - inicia o movimento, mas não o consegue completar.

03-10-2023 10:00 - Sentar-se comprometido [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Determinar evolução do sentar-se [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução no sentar-se [FIM] 18-10-2024 10:00 03-10-2023 10:00 -

Assegurar atividades de sentar-se [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Assistir no sentar-se [FIM] 18-10-2024 10:00

11-10-2023 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de deitado para a posição de sentado

11-10-2023 10:00 - não inicia o movimento [PIOROU].

Cuidar da higiene pessoal

03-10-2023 10:00 - Capaz de lavar e secar parte do corpo

03-10-2023 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - Lava e seca parte do corpo.

03-10-2023 10:00 - Lava a cavidade oral.

03-10-2023 10:00 - Limpa-se após usar o sanitário.

03-10-2023 10:00 - Cuidar da higiene pessoal comprometido

03-10-2023 10:00 - Determinar evolução do cuidar da higiene pessoal

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do cuidar da higiene pessoal

03-10-2023 10:00 - Assegurar atividades de higiene pessoal

03-10-2023 10:00 - Assistir no arranjar-se [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Assistir no uso do sanitário [FIM] 18-10-2024 10:00

18-10-2024 10:00 - Arranjar o cliente

18-10-2024 10:00 - Dar banho na cama

03-10-2023 10:00 - Dar banho no chuveiro [FIM] 18-10-2024 10:00

18-10-2024 10:00 - Fazer toalete

18-10-2024 10:00 - Lavar cavidade oral

18-10-2024 10:00 - Trocar fralda

11-10-2023 10:00 - Capaz de lavar e secar parte do corpo

11-10-2023 10:00 - Não lava nem seca parte do corpo.

11-10-2023 10:00 - Lava a cavidade oral [MANTEVE].

11-10-2023 10:00 - Não se limpa após usar o sanitário [PIOROU].

18-10-2024 10:00 - Não lava a cavidade oral [PIOROU].

18-10-2024 10:00 - Não se limpa após usar o sanitário [PIOROU].

Vestir-se ou despir-se

03-10-2023 10:00 - Escolhe as roupas.

03-10-2023 10:00 - Não retira roupa da gaveta ou armário.

03-10-2023 10:00 - Capaz de vestir-se

03-10-2023 10:00 - Veste a roupa da parte superior e não veste a roupa da parte inferior do corpo.

03-10-2023 10:00 - Capaz de calçar meias

03-10-2023 10:00 - Não calça as meias.

03-10-2023 10:00 - Vestir-se ou despir-se comprometido

03-10-2023 10:00 - Determinar evolução do vestir-se ou despir-se [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do vestir-se ou despir-se [FIM] 18-10-2024 10:00

03-10-2023 10:00 - Assegurar atividades do vestir-se ou despir-se

03-10-2023 10:00 - Assistir no vestir-se ou despir-se [FIM] 11-10-2023 10:00

11-10-2023 10:00 - Vestir/despir

11-10-2023 10:00 - Escolhe as roupas [MANTEVE].
 11-10-2023 10:00 - Não retira roupa da gaveta ou armário [MANTEVE].
 11-10-2023 10:00 - Capaz de vestir-se
 11-10-2023 10:00 - Não veste todas as peças de roupa [PIOROU].
 18-10-2024 10:00 - Capaz de vestir-se
 18-10-2024 10:00 - Não veste todas as peças de roupa [PIOROU].

Andar

03-10-2023 10:00 - Capaz de mover-se através da marcha
 03-10-2023 10:00 - marcha lenta e insegura em pequenas distâncias planas.
03-10-2023 10:00 - Andar comprometido [RESOLVIDO] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Determinar evolução do andar [FIM] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do andar [FIM] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Prevenir queda [FIM] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Assistir no andar [FIM] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Gerir o ambiente físico para prevenir queda [FIM] 11-10-2023 10:00
 03-10-2023 10:00 - Deslocar o cliente em cadeira de rodas [FIM] 11-10-2023 10:00

Alimentar-se

11-10-2023 10:00 - Capaz de levar os alimentos à boca/sonda de alimentação
 11-10-2023 10:00 - Leva os alimentos à boca / sonda de alimentação.
 11-10-2023 10:00 - Capaz de organizar os alimentos para a refeição
 11-10-2023 10:00 - Não organiza os alimentos para a refeição.
11-10-2023 10:00 - Alimentar-se comprometido [RESOLVIDO] 18-10-2024 10:00
 11-10-2023 10:00 - Determinar evolução do alimentar-se [FIM] 18-10-2024 10:00
 11-10-2023 10:00 - Avaliar evolução do alimentar-se [FIM] 18-10-2024 10:00 11-10-2023 10:00 -
 Assegurar atividades do alimentar-se [FIM] 18-10-2024 10:00
 11-10-2023 10:00 - Assistir no alimentar-se [FIM] 18-10-2024 10:00

Luto preparatório

03-10-2023 10:00 - Perda de ordem física: perda da autonomia nas atividades de vida diária; Perda de ordem emocional: perda do papel de cuidadora enquanto mãe e esposa. Pensamentos destabilizadores recorrentes sobre a perda: medo de não conseguir manter a consciência preservada até ao fim e de dar trabalho ou causar sofrimento aos seu marido e filhas.
 03-10-2023 10:00 - Facilitar o cumprimento dos objetivos do processo de luto preparatório da Sra. S.: facilitar a comunicação e partilha familiar, a satisfação dos últimos desejos ou vontades da doente, apoiar a família nas diferentes necessidades e dificuldades de foro emocional, social ou espiritual.
 03-10-2023 10:00 - Promover a presença de entes significativos
 03-10-2023 10:00 - Identificar as dificuldades/necessidades/medos da família
 03-10-2023 10:00 - Informar sobre o processo de luto, as suas fases e características 03-10-2023 10:00 - Encorajar a comunicação familiar
03-10-2023 10:00 - Luto preparatório comprometido
 03-10-2023 10:00 - Preparar para o luto
 03-10-2023 10:00 - Estar presente e executar escuta ativa
 03-10-2023 10:00 - Apoiar a cliente nos estádios de luto pessoal
 03-10-2023 10:00 - Apoiar a cliente na construção de um legado, conforme desejado [FIM] 18-10-2024 10:00
 11-10-2023 10:00 - Mantém pesar pela perda de ordem física: perda da autonomia nas atividades de vida diária e pela perda de ordem emocional: preocupação com o impacto da sua ausência na vida das filhas. Melhoria dos pensamentos destabilizadores recorrentes sobre a perda. Resolução de conflitos familiares. Manifesta agrado na satisfação de pequenos desejos. Em processo de construção de um legado.

18-10-2024 10:00 - Manifesta agrado na satisfação de pequenos desejos e na construção de um legado. Aparente resolução de tarefas de desenvolvimento de fim de vida, tranquila.

1.7. Especificação das intervenções

Avaliar evolução da consciência

- Aplicar a Escala de Consciência em Cuidados Paliativos

Avaliar evolução da dispneia

- Monitorizar frequência respiratória
- Aplicar a escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Implementar estratégias de promoção do sono

- Promover um ambiente calmo, sem ruídos e luz forte, se possível;

Avaliar evolução do apetite

- Vigiar refeição.

Avaliar evolução da dor

- Aplicar a escala numérica da dor

Gerir analgesia

- Administrar analgesia prescrita em SOS se dor >3 na escala numérica da dor.

Avaliar evolução da ansiedade

- Aplicar a escala HADS

Assistir cliente no treino do autocontrolo da ansiedade

- Informar o cliente como identificar emoções
- Informar o cliente como reconhecer sintomas de ansiedade
- Exemplificar ao cliente como fazer uma respiração diafragmática

Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade

- Analisar com o cliente os fatores concorrentes com a ansiedade

Promover a presença de entes significativos

- Facilitar as visitas, conforme desejado
- Facilitar a resolução de conflitos existentes

Encorajar a comunicação familiar

- Incentivar a discussão dos últimos desejos com a cliente
- Incluir a família nas decisões e atividades do cuidado, conforme desejado
- Facilitar a discussão sobre providências pós morte
- Encorajar o encerramento do relacionamento

Estar presente e executar escuta ativa

- Encorajar a partilha os sentimentos e preocupações sobre a morte
- Facilitar a expressão de pensamentos e sentimentos
- Incentivar a discutir os seus últimos desejos e vontades
- Respeitar os silêncios

Apoiar a cliente nos estádios de luto pessoal

- Informar sobre o processo de luto, as suas fases e características
- Elogiar o progresso no processo de luto

Apoiar a cliente na construção de um legado, conforme desejado

- Encorajar a revisão da vida
- Incentivar a expressão de sentimentos, pensamentos e preocupações
- Respeitar as solicitações específicas da cliente

1.8. Síntese relativa ao caso

No presente estudo de caso foi analisado o caso de uma doente internada numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) por agravamento do estado geral em contexto de progressão da doença, para controlo sintomático. Foram elaboradas três sessões com o objetivo de descrever todo o processo de internamento: 1ª sessão a 3/10, 2ª sessão a 11/10 e 3ª sessão a 18/10. Após a avaliação

da doente e da sua família foram identificados os seguintes domínios de vigilância e intervenção: Consciência, Dor, Prurido, Appetite, Dispneia, Eliminação urinária e intestinal, Xerostomia, Edema, Sono, Astenia, Ansiedade, Autocuidado e Luto preparatório.

É possível avaliar a progressão da doença/agravamento do estado geral e de que forma está a afetar as atividades de vida diária dos doentes através da aplicação de escalas como a Palliative Performance Scale (PPS), da Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) e da Escala de Consciência em Cuidados Paliativos (ECCP), tal como descrito no quadro 1.

	PPS	ECOG	ECCP
1ª SESSÃO	40%	3	1
2ª SESSÃO	30%	3	1
3ª SESSÃO	10%	4	3

Quadro 1: Avaliação das Escalas PPS, ECOG e ECCP.

Ao avaliar de forma frequente e regular o estado de consciência, determinamos que, ao longo das duas primeiras sessões, a Sra. S. tem potencial para melhorar o conhecimento no âmbito dos diferentes domínios abordados, o mesmo já não aconteceu na terceira sessão por estar acordada quando chamada pelo seu nome, mas adormece durante a conversação. O seu marido, o Sr. JC. determinamos ter potencial para melhorar o conhecimento, capacidade e auto eficácia, contudo tendo em conta a situação de agravamento optamos por incidir apenas nos domínios em que seria o momento próprio para intervir.

No caso em estudo, a Sra. S. apresenta, na chegada à UCP, dor não controlada, quer pelo diagnóstico principal, quer pela própria evolução da doença, incluindo o quadro de metastização difusa, pelo que a dor é um dos focos principais na implementação do plano de cuidados. Assim, na primeira sessão, a doente apresentava uma dor de valor 5, pela escala numérica da dor, referindo a dor como uma sensação de cão a morder e localiza-a no flanco direito com irradiação para zona lombar, exacerbada pela existência de outros sintomas físicos e psicológicos, como é o caso da astenia e da ansiedade. A Sra. S. verbaliza que não pede analgesia em SOS por medo de deixar de fazer efeito, esclarecida sobre a importância de fazer analgesia nos picos de dor para possibilitar um ajuste terapêutico correto. Com a administração de analgesia, e através da capacitação para autocontrolar o regime medicamentoso a Sra. S. reduziu o valor de avaliação da dor para 3 e posteriormente para 2, uma dor ligeira e controlada com a analgesia.

A astenia constitui um fator importante para o estado psicológico da doente, manteve em agravamento ao longo do internamento e esteve na origem de episódios de labilidade emocional e angústia pela noção de maior cansaço, lentificação psicomotora e maior dependência funcional, essencialmente no domínio do autocuidado uso de sanitário. Prestado apoio emocional, escuta ativa e instruída de algumas estratégias de conservação de energia, como por exemplo, fazer pausas ao longo da refeição.

Relativamente ao domínio do apetite verificamos, numa primeira avaliação, anorexia por enfartamento precoce, a dieta instituída era dieta geral com molhos e sobremesa mole. Na segunda sessão alimenta-se a gosto, prefere alimentos frescos, moles, tais como, gelados e sobremesas. Como a Sra. S. alimentava essencialmente de refeições vindas de casa, o familiar cuidador foi aconselhado sobre quais os alimentos mais indicados e disponibilizado o recurso do frigorífico para manter os alimentos à temperatura desejada. Na última sessão por via oral indisponível, apenas foi humedecida a mucosa oral. Ao longo do internamento foi acompanhada diariamente pela nutricionista da instituição.

No que respeita ao sono, na chegada à UCP a Sra. S. refere insónia associada ao barulho no serviço de internamento anterior, enfermaria tripla e interrupções frequentes pela equipa. No caso da Sra. S., a intervenção passa pela gestão de um ambiente calmo e tranquilo e a utilização de um indutor

de sono. Na segunda sessão refere sono reparador, contudo na 3ª sessão insónia agravada pelo desconforto, com necessidade de múltiplas lateralizações no leito ao longo da noite.

Relativamente à eliminação urinária e intestinal, pelo agravamento do estado geral, passou de ir ao WC com apoio bilateral para realizar levante para cadeira sanita e, por fim, em urinar na aparadeira ou fralda, foi constatada a diminuição da frequência das micções e ausência de trânsito intestinal na 3ª sessão.

O edema dos membros inferiores na 1ª sessão era até à região poplíteia e agravava em declive, na 2ª e 3ª sessão piorou e passou a ser até à raiz das coxas e não melhorava na totalidade com a drenagem postural.

O motivo do internamento da Sra. S. na instituição foi febre e sensação de dispneia, apesar de no internamento na UCP, pelo que se torna fundamental vigiar o padrão respiratório e identificar precocemente o reaparecimento deste sintoma.

No caso em estudo estamos perante um caso de prurido colestático relacionado com a colangite ou icterícia obstrutiva. Na abordagem a este sintoma, foi avaliado regularmente a presença de prurido e gerida terapêutica em SOS, aquando do seu aparecimento, que apenas se verificou na 2ª sessão.

A xerostomia presente em todas as sessões, a Sra. S. manifestou alívio do sintoma e satisfação com as intervenções implementadas.

A Sra. S. apresenta ansiedade relacionada à morte e ao medo de morrer abruptamente e desconfortável que está, por sua vez, relacionada com o agravamento dos sintomas de ordem física, a diminuição da qualidade de vida/conforto e o aproximar da morte. Assim, estabeleceu-se uma abordagem em equipa, procurando a integração do bem-estar físico e psicológico e, ainda, a promoção para expressar emoções, treinar pensamentos positivos e autocontrolo, tudo isto assente numa relação de ajuda, que se revelou eficaz.

Com o desequilíbrio na marcha pela diminuição de força nos membros inferiores e a consequente perda de autonomia o domínio do autocuidado está comprometido nas seguintes dimensões na 1ª sessão: Cuidar da higiene pessoal, Vestir ou despir-se, Andar, Transferir-se, Erguer-se e Sentar-se, na 2ª sessão pelo agravamento do estado geral foi dado termo ao Andar e ao Erguer-se, e foi identificado o Alimentar-se, já na 3ª sessão foi dado termo ao Sentar-se, por incapacidade de realizar levante, e ao Alimentar-se, por via oral indisponível, e foi identificado o Virar-se. Neste domínio o objetivo principal foi prestar cuidados de conforto de qualidade, de acordo com as preferências da Sra. S., de que foi exemplo o banho na banheira de hidromassagem que manteve até ao seu último dia de vida e descrevia como o seu momento preferido do dia, manifestava gratidão para com a equipa por lhe proporcionar esta oportunidade de relaxamento e encontro consigo própria.

No domínio do luto preparatório, na 1ª sessão a Sra. S. apresenta sofrimento emocional face à situação que está a vivenciar, demonstra total conhecimento da sua situação oncológica, aborda com naturalidade e tristeza ajustada a temática da terminalidade e com clareza as suas necessidades de fim de vida, mostra-se agradada com transferência para o serviço de cuidados paliativos e deseja de encontrar tranquilidade e conforto face à progressão da doença.

Sempre assumiu o papel de cuidadora e não quer dar trabalho ou ser motivo de preocupação para o marido e as filhas. A prioridade de proteger as filhas justifica a decisão de ficar internada na UCP e não regressar a casa com apoio domiciliário como seria vontade do marido. Demonstra preocupação de não conseguir manter a consciência preservada para concretizar momentos importantes com a sua família nuclear. Permitida a ventilação de emoções e pensamentos, apoiada a direcionar o foco da atenção para as suas necessidades individuais de fim de vida. Refere como assuntos de vida pendentes a relação conflituosa com a mãe e distante com o único irmão. Abordada a questão da construção de um legado, desmitificadas crenças associadas a este legado. Já havia falado com a psicóloga sobre a possibilidade de gravar um áudio, contudo refere que não sabe o que poderá dizer, falamos-lhe da possibilidade de uma conversa guiada, de poder falar do passado e do futuro, de deixar uma mensagem para um dia específico. Os pequenos desejos a concretizar que escolheu foram o banho na banheira de hidromassagem e a ida ao jardim para um lanche com a família.

Na 2ª sessão a Sra. S. emociona-se quando fala das filhas, demonstra preocupação com o futuro e como irão vivenciar o processo de luto, não quer que elas sejam prejudicadas pela sua situação e

gostava de poder poupar ou diminuir o mais possível o sofrimento das filhas. Demonstra medo de morrer, não pela morte em si mas, pela forma de como poderá ocorrer, tem medo de sofrer ou ser algo com muita confusão. Está implícito o medo das filhas presenciarem este momento. Tranquilizada e explicado que, tal como tem reconhecido que o internamento tem decorrido de forma calma e serena, esse momento poderá ser pautado pelos mesmos princípios. O controlo de sintomas e o conforto serão sempre a prioridade da equipa. Relativamente aos assuntos de vida pendentes, teve a visita da mãe que não entende como sincera, expôs a sua perceção dos problemas na relação de ambas, (egocentrismo da mãe, falta de apoio na sua situação de doença, falta de gratidão pela ajuda que já deu aos pais) mãe opta por se afastar, está tranquila quanto à situação. Entende que o irmão quer reconstruir uma relação às pressas, mas aceita reaproximação, entende que será bom para o marido e as filhas terem o apoio do seu irmão e cunhada e não apenas da família do marido. Incomodada com o facto de alguns entes significativos continuarem a referir que irá melhorar, quando tem conhecimento da sua situação de doença grave, avançada e incurável. Abordada a construção do legado que realizou com o apoio da psicóloga. Fez uma gravação tendo por base teórica a terapia da dignidade de Chochinov. E num modelo de entrevista foi respondendo a questões como: Fale-me um pouco da sua história de vida, particularmente as partes que recorda, ou pensa serem as mais importantes? Quais são os papéis mais importantes que desempenhou na sua vida? Existem coisas específicas que queira dizer às suas filhas? Qual é o seu desejo para o futuro em relação a elas? O que aprendeu com a vida que gostaria de lhes transmitir? Existem palavras ou instruções que gostaria de deixar para as suas filhas para as ajudar a preparar o futuro? Sentiu que foi importante gravar a sua própria voz e saber que quando elas sentirem a sua falta a podem ouvir. Na lista de concretização de pequenos desejos: em dias alternados tem sido possível ir à banheira de hidromassagem, foi ao jardim algumas vezes com família e amigos e saiu duas horas numa tarde, com o marido e as filhas, para ver o mar e a praia. Verbaliza ansiedade nos momentos pré-saída da instituição por medo de dificuldades técnicas ou intercorrências. Como acabou por verificar que tudo correu bem, manifesta vontade de ir a casa rever e despedir-se de tudo o que lhe é significativo, inclusive o animal de estimação, e poder vivenciar esse momento em família.

Na 3ª sessão, a Sra. S. apresenta-se, aparentemente, tranquila e confortável. Sonolenta, mas facilmente despertável, readormece na conversa. Demonstra satisfação com a construção de um legado, entende que foi bom para si ter orientação e apoio da equipa e julga que será útil para as suas filhas a relembrares ou se sentirem mais próximas dela. Refere que gostava de ter escrito também uma carta, mas sente que já não tem capacidade porque as ideias são dispersas e a letra já não iria sair bem. Disponibilizada ajuda para a sua realização, mas acabou por não se concretizar. Na lista de pequenos desejos: em dias alternados tem sido possível ir à banheira de hidromassagem, refere sensação de transcendência neste momento. Foi a casa no fim de semana, foi importante ver os seus pertences, sentir o cheiro da sua casa, despedir-se do animal de estimação e poder vivenciar esse momento em família.

Relativamente à família da Sra. S., o marido, o Sr. JC. está em sofrimento emocional, a assumir múltiplos papéis em casa, na chegada à UCP apresenta-se pouco comunicativo com a equipa, centrado nas suas tarefas e focado no maior conforto da Sra. S. Ao longo do internamento aceita acompanhamento de psicologia e começa a conseguir gerir situações que antes ficavam sempre a cargo da esposa, o que deixa a Sra. S. mais tranquila. As filhas são já acompanhadas por psicologia no exterior. Ambos, marido e filhas, rejeitam falar sobre o futuro, quando a Sra. S. tenta dar indicações dizem que ainda é cedo para terem essa conversa e abordarem esses assuntos. Ao longo da visita, assumem uma postura contemplativa em silêncio e com olhares tristes e preocupados. Prestado apoio e dadas informações sobre a situação e sintomas presentes e expectáveis.

Referências Bibliográficas

- Abreu-Figueiredo, R. M. S., Sá L. O., Lourenço T. M. G., & Almeida, S. S. B. P. (2019). Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista Enfermagem*, 32(2), 178-85. <https://doi.org/10.1590/1982>
- An, E., Lo, C., Hales, S., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2018). Demoralization and death anxiety in advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2566–2572. <https://doi.org/10.1002/pon.4843>

- Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem - análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência*, 2 (9), 61-67. https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2133&id_revista=4&id_edicao=2
- Arch, J. J., Mitchell, J. L., Schmiede, S. J., Levin, M. E., Genung, S. R., Nealis, M.S., Fink, R. M., Bright, E. E., Andorsky, D. J., & Kutner, J. S. (2022). A randomized controlled trial of a multi-modal palliative care intervention to promote advance care planning and psychological well-being among adults with advanced cancer: study protocol. *BMC Palliative Care*, 21(198). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01087-z>
- Barata, P., Santos, F., Mesquita, G., Cardoso, A., Custódio, M. P., Alves, M., Papoila, A. L., Barbosa, A., & Lawlor, P. (2016). Associação da intensidade de dor no tempo até à morte dos doentes oncológicos referenciados aos cuidados paliativos. *Acta Medica Portuguesa*, 29(11), 694–701. <https://doi.org/10.20344/amp.7557>
- Barbosa, A., Pina, P., & Neto, I. G., (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*, Faculdade de Medicina de Lisboa, 3a Edição
- Barreto, M. (2018). *Burnout no Cuidador Informal e Estratégias de Coping*. (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Bárrios, H. (2016). *Perturbações do sono em cuidados paliativos*. In M. L. Capelas, Manual de Cuidados Paliativos 3ª Edição (281-296). Universidade de Lisboa.
- Boehlke C, Joos L, Coune B, Becker C, Meerpohl JJ, Buroh S, Hercz D, Schwarzer G, Becker G. (2023). Pharmacological interventions for pruritus in adult palliative care patients. *Cochrane library*. DOI:10.1002/14651858.CD008320.pub4.
- Breitbart W. (2016). Legacy in palliative care: Legacy that is lived. *Palliative & supportive care*, 14(5), 453–454. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000705>
- Bujko, K., Rutkowski, A., Chang, G. J., Michalski, W., Chmielik, E., & Kusnier, J. (2012). Is the 1-cm Rule of Distal Bowel Resection Margin in Rectal Cancer Based on Clinical Evidence? A Systematic Review. *Annals of Surgical Oncology*, 19(3), 801–808. <https://doi.org/10.1245/s10434-011-2035-2>
- Bush E. (2001). The use of human touch to improve the well-being of older adults: a holistic nursing intervention. *Journal of Holistic Nursing*, 19 (3), 256–270. <https://doi.org/10.1177/089801010101900306>
- Butola, S., Bhatnagar, S. & Rawlinson, F. (2021). Caring and Conflict-Palliative Care in the Armed Forces: The Challenges for Caregivers. *Indian Journal of Palliative Care* 27 (3), 405-418. https://doi.org/10.25259/IJPC_393_20
- Cabral, C., Covelo, S., Leite, L., Matos, D. e Santos, J. (2015). O sono na pessoa com doença oncológica. *Revista Investigação em Enfermagem*, 18-28.
- Castro, M., Fuly, P., Santos, M. & Chagas, M. (2021). Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42, 1-8. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311>
- Chan, M. T. V., Hugh-Yeun, K., Gresham, G., Speers, C., Kennecke, H. F., & Cheung, W. Y. (2017). Population-Based Patterns and Factors Associated With Underuse of Palliative Systemic Therapy in Elderly Patients With Metastatic Colon Cancer. *Clinical Colorectal Cancer*, 16(2), 147–153. <https://doi.org/10.1016/j.clcc.2016.08.004>
- Cronfalk, B. S., Strang, P., Ternstedt B. M., & Friedrichsen M., (2009). The existential experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care: an intervention. *Support Care Cancer*, 17(9), 1203-1211. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0575-1>
- Diniz, L. (2017). Dor crónica. In C. Ritto, F. Rocha, I. Costa, P. Pina, M. Raposo, R. Milhomens & S. Milhomens, *Manual de dor crónica* (pp. 87-100). 2.ª ed. Lisboa: Fundação Grunenthal.
- Dixe, M. & Querido, A. (2020). Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência* 5 (3), 1-8. <https://doi.org/10.12707/RV20013>
- Dragulescu, V., Domnariu, H., Miosin, A., Neaga, A. M., Faur, M., & Tanasescu, C. (2023). Local dissemination of sigmoid colon cancer involving right ureter – Diagnostics and surgical challenges: case report. *Acta Medica Transilvanica*, 28(2), 39–41.
- Ferreira, J. (2018). *Dispneia: Vivências do cuidador informal*. (Projeto de Graduação, Universidade Fernando Pessoa). Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. <http://hdl.handle.net/10284/7081>
- Freire, E. (2021). *Guia prático de controlo sintomático*. Porto: 2ª Edição
- Gavriel-Fried, B., & Shilo, G. (2016). Defining the family: the role of personal values and personal acquaintance. *Journal of Family Studies*, 22 (1), 43–62. <http://dx.doi.org/10.1080/13229400.2015.1020991>
- Gleeson, A. (2019). Management of less common symptoms in palliative care. *Medicine*, 48 (1), 43-47. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2019.10.008>
- Gonçalves, F., Bento, M. J., Alvarenga, M., Costa, I., & Costa, L. D. (2008). Validation of a consciousness level scale for palliative care. *Palliative Medicine*, 22(6), 724–729. <https://doi.org/10.1177/0269216308094104>
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, prática e investigação* – Segunda Edição, Editora Lusociência – Edições técnicas e científicas, Lda., Loures, 2005
- Harrop, E., Morgan, F., Longo, M., Semedo, L., Fitzgibbon, J., Pickett, S., Scott, H., Seddon, K., Sivell, S., Nelson, A. & Byrne, A. (2020). The impacts and effectiveness of support for people bereaved through advanced illness: A systematic review and thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 34 (7), 871-888. DOI 10.1177/0269216320920533.

- He, F. X., Geng, X., & Johnson, A. (2021). The experience of palliative care among older Chinese people in nursing homes: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 117, 103878. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103878>
- Hesse M., Forstmeier S., Ates G. & Radbruch L. (2019) Patients' priorities in a reminiscence and legacy intervention in palliative care. *Palliative Care and Social Practice*, 13, 1-8. doi:10.1177/2632352419892629.
- International Council of Nurses [ICN] (2019). Recuperado a 12 de dezembro de 2023, através de <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>.
- Jiang, F., Ji, M., Jin, F., Liu, J., & Li, X. (2023). Clinical application of two-port laparoscopic surgery in sigmoid colon and upper rectal cancer resection. *Frontiers in Oncology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1248280>
- Jones, J. A., Chávarri-Guerra, Y., Corrêa, L. B. C., Dean, D., Epstein, J. B., Fregnani, E. R., Lee, J., Matsuda, Y., Mercadante, V., Monsen, R. E., Rajimakers, N. J. H., Saunders, D., Soto Pérez-de-Celis, E., Sousa, M. S., Tonkaboni, A., Vissink, A., Yeoh, K. S., & Davies, A. (2022). MASCC/ISOO expert opinion on the management of oral problems in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(11), 8761–8773. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07211-2>
- Kahi, C. J., Boland, C. R., Dominitz, J. A., Giardiello, F. M., Johnson, D. W., Kaltenbach, T., Lieberman, D. A., Levin, T. R., Robertson, D. J., & Rex, D. K. (2016). Colonoscopy Surveillance After Colorectal Cancer Resection: Recommendations of the US Multi-Society Task Force on Colorectal Cancer. *Gastroenterology*, 150(3), 758-768.e11. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2016.01.001>
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2009). The five stages of grief. In Library of Congress Catalog in Publication Data (Ed.), *On grief and grieving* (pp. 7-30) <https://grief.com/images/pdf/5%20Stages%20of%20Grief.pdf>
- Lin, Y., Liu, S., Liu, H., Shao, L., & Wang, J. (2022). Postoperative locoregional recurrence pattern and treatment management of stage pT4 sigmoid colon cancer: a retrospective cohort study. *Radiation Oncology*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s13014-022-02064-9>
- Liu, S., Lin, Y., Huang, S., Xue, S., Huang, R., Chen, L., & Wang, C. (2022). Identifying the long-term survival beneficiary of chemotherapy for stage N1c sigmoid colon cancer. *Scientific Reports*, 12(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-022-21331-z>
- Macpherson, P. (2013). Dry mouth management in palliative and cancer care. *Dental Nursing*, 9(2), 68-74
- Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2004). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. Referência. Vol. 11, pp. 17-31.
- Mateus, A., Ferreira, B., Monforte, E., Ferreira, F., Alvarenga, M., Silva, M., & Leite, M. (2008). Guia orientador de boa prática, 1 (1). Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosodor.pdf>
- Menezes, M., & Camargo, T. (2006). A fadiga relacionada ao câncer como temática na enfermagem oncológica. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 14(3), 442-447. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000300020>
- Mennella, H. D. A.-B., & Holle, M. R. B. O. (2018). Colon Cancer. CINAHL Nursing Guide. Mercadante, S., Adile, C., Ferreira, P., Masedu, F., Valenti, M. & Aielli, F. (2017). Sleep disturbances in advanced cancer patients admitted to a supportive/palliative care unit. *Support Care Cancer*, 25, 1301-1306. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3524-4>
- Mikuni, Y., Tani, M., Ichikawa, N., Matsui, H., Emoto, S., Yoshida, T., Otsuka, T., Homma, S., Takahashi, N., & Taketomi, A. (2023). Early-stage sigmoid colon cancer resection followed by liver metastasis recurrence 1 year later and mesenteric recurrence more than 5 years later: a case report. *Surgical Case Reports*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s40792-023-01731-7>
- Montross-Thomas, L. P., Irwin, S. H., Meier, E. R., Gallegos, J. V., Golshan, S., Roeland, E., McNeal, H., Munson, D., & Rodseth, L. (2015). Enhancing legacy in palliative care: study protocol for a randomized controlled trial of Dignity Therapy focused on positive outcomes. *BMC Palliative Care*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0041-z>
- Mossman, B., Perry, L. M., Walsh, L. E., Gerhart, J., Malhotra S., Horswell, r., Chu, S., Raines, A. M., Lefante, J., Blais, C. M., Miele, L., Melancon, B., Alonzi, S., Voss, H., Freestone, L., & Dunn, A. (2021). Anxiety, depression, and end-of-life care utilization in adults with metastatic cancer. *Psycho-oncology*, 30(11), 1876-1883. <https://doi.org/10.1002/pon.5754>
- Mücke, M., Mochamat, Cuhls, H., Peuckmann-Post, V., Minton, O., Stone, P., & Radbruch, L. (2016). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care: executive summary of a Cochrane Collaboration systematic review. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*, 7(1), 23–27. <https://dx.doi.org/10.1002/jcsm.12101>
- Müller-Busch, H. (2004). Comunicação Sedação Paliativa: o mesmo que eutanásia? Em III Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ. British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, 330(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Neto, I. (2020). *Cuidados Paliativos: conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Nogueira, S. G. L. (2014). A intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação no alívio da dispneia e da fadiga na pessoa com doença avançada e progressiva. <http://hdl.handle.net/10400.26/16319>
- O'Callaghan, C. (2013). Music therapy preloss care though legacy creation. *Progress in Palliative Care*, 21(2), 78–82. <https://doi.org/10.1179/1743291x12y.0000000044>

- O'Higgins, C. M., Brady, B., O'Connor, B., Walsh, D., & Reilly, R. B. (2018). The pathophysiology of cancer-related fatigue: current controversies. *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 3353-3364. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4318-7>
- Oorschot, B. V., Ishii, K., Kusomoto, Y., Overbeck, L., Zetzl, T., Roch, C., Mettenleiter, A., Ozawa, H., & Flentje, M. (2020). Anxiety, depression and psychosocial needs are the most frequent concerns reported by patients: preliminary results of a comparative explorative analysis of two hospital based palliative care teams in Germany and Japan. *Journal of Neural Transmission*, 127(2020), 1481–1489. <https://doi.org/10.1007/s00702-020-2186>
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., Hau, A. & Ho Y. (2022) Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46 (2), 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Pereira, D. C. S. (2012). *Avaliação Inicial do Familiar Cuidador: Estudo de adequação de um instrumento*. (Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/9341>
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos – Confrontar a morte*. Universidade Católica Editora
- Pimenta, S. & Capelas, L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pina, P. (2016). Controlo da dor em cuidados paliativos. In M. L. Capelas, *Manual de Cuidados Paliativos 3ª Edição* (46/49–100). Universidade de Lisboa
- Qiao, S., Zhang, X., Xiang, W., Yao, L., Xian, X. (2023). Implementing the Hospice Shared Care Model to Support a Patient with Advanced Colon Cancer: A Case Report. *Dovepress - Patient Preference and Adherence*, 17, 1019–1024. <https://www.dovepress.com/ on 08- May-2023>
- Redmond, M., & Martin, B. (2023). All in the (Definition of) Family: Transnational Parent–Child Relationships, Rights to Family Life, and Canadian Immigration Law. *Journal of Family Issues*, 44(3), 766–784. DOI: 10.1177/0192513X211054461
- Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Diário da República: II Série, n.º 135, 19359-19370. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>
- Ribeiro, T., (2020). *Ansiedade e depressão em doentes em cuidados paliativos num centro hospitalar da região norte*. (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto). Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/131078>
- Rico, C. (2019). *Sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente no autocuidado*. (Tese de mestrado). Instituto Politécnico de Leiria. <http://hdl.handle.net/10400.8/3978>
- Riley, E. (2018). The importance of oral health in palliative care patients. *Journal of Community Nursing*, 32(3), 57–61.
- Rodrigues, N. P. (2019). *O estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes com dor oncológica: influência na gestão do regime medicamentoso* (Tese de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Repositório Comum <http://hdl.handle.net/10400.26/29474>
- Romero, R. M. (2020). *Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa*. [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa]. Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/47412>
- Romito, F., Cormio, C., De Padova, S., Lorusso, V., Berio, M., Fimiani, F., Piattelli, A., Palazzo, S., Abram, G., Dudine, L., Guglielmi, A., Galise, I., Romito, S. & Mattioli, V. (2013). Patients attitudes towards sleep disturbances during chemotherapy. *European Journal of Cancer Care*, 23(3), 385-393. <https://doi.org/10.1111/ecc.12106>
- Sabet, P., Karimi, S., Dehghan, A., & Bijani, M. (2023). Effect of Spirituality-Based Palliative Care on Pain, Nausea, Vomiting, and the Quality of Life in Women with Colon Cancer: A Clinical Trial in Southern Iran. *Journal of Religion & Health*, 62 (3), 1985-1997. <https://doi.org/10.1007/s10943-023-01742-6>
- Santiago, F. B., & Silva, A. L. (2020). Primeiro caso de covid-19 em uma unidade de Cuidados paliativos oncológicos. *Enfermagem em Foco*, 11 (2), 205-210. <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3847/108>
- Santos, A., Oliveira, D. & Henriques, P. (2022). Revisão integrativa acerca do luto do idoso. *Revista M*, 7(13), 156-180. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2022.v7i13.156-180>
- Santos, J. (2013). *Intervenção do Enfermeiro na Promoção de Conforto ao Doente Oncológico em Fim de Vida, em Contexto Hospitalar*. (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/15981>
- Severino, R. (2020). Gestão da dispneia em cuidados paliativos. Intervenções farmacológicas não farmacológicas. *Revista investigação em enfermagem*, 31(2), 9-23. https://www.sinaisvitalis.pt/images/stories/Rie/RIE31_s2.pdf
- Sewtz C, Muscheites W, Grosse-Thie C, Kriesen U, Leithaeuser M, Glaeser D, Hansen P, Kundt G, Fuellen G, & Junghanss C. (2021). Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Annals of Palliative Medicine*, 10(4), 3836-3846. <http://dx.doi.org/10.21037/apm-20-1346>
- Siegel RL, Miller KD, Jemal A: Cancer statistics, 2020. *CA Cancer J Clin* 70(1):7-30, 2020. doi: 10.3322/caac.21590

- Snider, J. W., 3rd, & Paine, C. C., 2nd. (2020). Sticky stuff: xerostomia in patients undergoing head and neck radiotherapy-prevalence, prevention, and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 9(3), 1340–1350. <https://doi.org/10.21037/apm.2020.02.36>
- Sousa, J., Ferreira, R., & Guedes, V. (2022). Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(2), 97-109. <https://doi.org/10.37914/riis.v5i2.189>
- Souza, M. C., Jaramillo, R. G. & Borges, M. (2021). Conforto de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Enfermería Global*, 20 (1), 420-434. <https://doi.org/10.6018/eglobal.420751>
- Tan, S. B., Tan, T. T., Tan, M. P., Loo, K. K., Lim, P. K., Chong Guan Ng, C. G., Loh, E. C., & Lam, C. L. (2022). Contributing and Relieving Factors of Suffering in Palliative Care Cancer Patients: A Descriptive Study. *Journal of Death and Dying*, 85(3) 732–752. <https://doi.org/10.1177/0030222820942642>
- Teixeira, C. (2022). *Sobrecarga do familiar cuidador com doente oncológico paliativo – intervenção do enfermeiro família* (Tese de mestrado). Politécnico de Leiria. <http://hdl.handle.net/10400.8/8138>
- Velloso, M., & Jardim, J. R. (2006). Funcionalidade do paciente com doença pulmonar obstrutiva crônica e técnicas de conservação de energia. *Jornal Brasileiro De Pneumologia*, 32(6), 580–586. <https://doi.org/10.1590/s1806-37132006000600017>
- Enkatasalu, M. R., Murang, Z. R., Ramasamy, D. T. R., & Dhaliwal, J. S. (2020). Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. *BMC Oral Health*, 20(1), 79. <https://doi.org/10.1186/s12903-020-01075-w>
- Vicente, A. (2019). *A integração de ações paliativas no cuidar da pessoa com doença oncológica e dor no serviço de urgência*. (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/37314>
- Vidal, C., Gonçalves, A. L., Guedes, A., Pavoeiro, M., Pinheiro, N., Silva, R. S. & Neto, I. G. (2018). Creating a legacy – a tool to support end-of-life patients. *European Journal of Palliative Care*, 25(3), 116-118. https://www.researchgate.net/publication/327121030_Creating_a_legacy-_a_tool_to_support_end-of-life_patients
- Welsch, K., & Gottschling, S. (2021). Wishes and Needs at the End of Life: Communication Strategies, Counseling, and Administrative Aspects. *Deutsches Arzteblatt International*, 118, 303-312. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0141>

APÊNDICE D – CASO 2: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

(Este estudo de caso segue o referencial proposto pela plataforma e4Nursing da Escola Superior de Enfermagem do Porto, n qual se encontra alocado o documento original).

1.Descrição do caso

O Sr. B. de 59 anos, sem antecedentes de relevo, autónomo até há uns meses. Reformado, casado e com dois filhos adultos, de 32 e 29 anos. Reside com a esposa, a Sra. M. de 57 anos, e o filho mais velho, sendo que o outro filho reside perto e, tanto ele como a sua esposa, estão muito presentes no apoio ao Sr. B. e à Sra. M.. Em dezembro de 2012, o Sr. B. foi diagnosticado com adenocarcinoma do reto, tendo realizado quimioterapia e radioterapia neoadjuvantes, foi submetido a ressecção anterior do reto a onze de março de 2013 e prosseguiu com 12 ciclos de quimioterapia adjuvante. Em janeiro de 2019 teve recidiva da doença com metastização pulmonar e peniana. Realizou quimioterapia paliativa por progressão local em maio de 2021 e pulmonar em 2022. Em setembro de 2023 por metastização óssea (calote craniana e mandibular) realizou radioterapia paliativa. Nesta altura a Sra. M, que já havia gozado de várias licenças prolongadas, acabou por se despedir da empresa onde trabalhava para cuidar do marido a tempo inteiro. Após recorrer várias vezes ao serviço de urgência, no dia 26/11 foi internado no serviço de cirurgia geral com diagnóstico de hemorragia em ferida maligna peniana, com necessidade de suporte transfusional, e agravamento do estado geral. Apresenta volumosa tumefação maxilomandibular na hemiface direita, com rubor e dor associados, que limita a capacidade de se alimentar e falar. A colostomia e a urostomia têm-se mantido funcionantes. A Sra. M. reconhece o agravamento e verbaliza cansaço e dificuldade em gerir a situação em casa. Foi pedida colaboração da Equipa Intra hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos por dor descontrolada e gestão do local de cuidados após a alta hospitalar.

1.1. Enquadramento teórico

A literatura muitas vezes aborda cancro de cólon e reto juntos como cancro colorretal (Mennella et al., 2018). O cancro colorretal é uma das doenças malignas mais comuns, com rápido desenvolvimento da doença e associado a mau prognóstico (Qiao et al., 2023) e um dos mais mortais (Mennella et al., 2018; Sabet et al., 2023).

Apesar de nos últimos 50 anos a mortalidade por cancro colorretal ter diminuído na população feminina, o mesmo não sucedeu na população masculina (Kalkan et al., 2018), sendo o segundo mais mortal em homens.

O cancro colorretal é um problema de saúde global com implicações socioeconómicas significativas, uma vez que é uma das principais causas de morte e morbilidade (Froicu et al., 2023; Kalkan et al., 2018). A taxa de sobrevivência observada após cinco anos para todos os estádios tem melhorado nas últimas décadas e chega a 54% entre mulheres e 52% entre doentes do sexo masculino (Volkel et al., 2023).

Portanto, considerando a alta prevalência e mortalidade devido ao cancro colorretal e aos elevados custos associados ao seu tratamento, a prevenção e o tratamento eficaz deste cancro são uma prioridade (Hashemi et al., 2022). Os enfermeiros desempenham um papel importante nos três níveis de prevenção do cancro colorretal: 1. educar as pessoas para reduzir os fatores de risco; 2. realizar exames de triagem para diagnóstico precoce e 3. controlar as complicações do tratamento, aumentando a qualidade de vida e potencializando o sucesso na reabilitação dos doentes (Hashemi et al., 2022).

No adenocarcinoma colorretal, o sintoma mais comum de apresentação é a presença de sangue nas fezes e a mudança dos hábitos intestinais como a sensação de evacuação incompleta. A dor é comum com o envolvimento perirretal (Siegel & Miller, 2020). No diagnóstico do cancro colorretal para além da anamnese e exame físico recorre-se a diferentes exames complementares de diagnóstico como a colonoscopia, exame de sangue oculto nas fezes, sigmoidoscopia flexível, teste de DNA fecal, pesquisa de níveis séricos de antígeno carcinoembrionário (ACE) bem como, exames de imagem (TAC

ou RM). O exame histopatológico de amostras biopsiadas fornece confirmação definitiva e ajuda a determinar a extensão da invasão tumoral (Kahi et al., 2016; Kalcan et al., 2018).

Depois de diagnosticado o cancro, é necessário conhecer qual a extensão (estádio) da doença, para melhor planear o tratamento. O estágio da doença, está relacionado com a presença de doença metastática. De acordo com a Liga Portuguesa contra o cancro o cancro colo-rectal é classificado através de cinco estádios:

- Estádio 0/Carcinoma in-situ: o tumor desenvolveu-se, unicamente, na parede interior do cólon ou do reto.
- Estadio I: desenvolvimento dentro da parede do cólon e do reto sem atingir o exterior. Estadio II: desenvolvimento mais profundo para o interior da parede do cólon ou do reto, podendo invadir tecidos circundantes, mas não os gânglios linfáticos.
- Estadio III: o tumor atingiu os gânglios linfáticos próximos.
- Estadio IV: o tumor metastizou para outras partes do corpo à distância como, por exemplo, o fígado ou os pulmões.

O prognóstico depende significativamente do estágio sendo que a taxa de sobrevivência aos 5 anos para doença limitada à mucosa chega a 90%; com extensão através da parede intestinal, 70 a 80%; com atingimento linfático, 30 a 50%; e com doença metastática, < 20% (Chan et al., 2016). O cancro colorretal dissemina-se por extensão direta pela parede abdominal, metástase hematogénica, para gânglios linfáticos regionais e invasão perineural. Cerca 25% dos doentes com diagnóstico recente cancro colorretal terá doença metastática (Chan et al., 2016; Froicu et al., 2023), e estima-se que alguns doentes se apresentem muito precocemente com sinais de doença metastática (p. ex., hepatomegalia, ascite, gânglios linfáticos supraclaviculares aumentados) (Siegel & Miller, 2020).

O tratamento do cancro colorretal consiste em ressecção cirúrgica combinada com radioterapia e/ou quimioterapia pois para melhorar a taxa de ressecabilidade ou diminuir a incidência de metástases têm efeitos positivos a aplicação de terapias neo adjuvantes e adjuvantes (Bujko et al., 2012; Cihan & Öztürk, 2021; Volkel et al., 2023). A quimiorradioterapia neoadjuvante desempenha um papel importante no tratamento multidisciplinar do cancro colorretal, visando principalmente reduzir as taxas de recorrência local e reduzir o estágio do tumor antes da cirurgia diminuindo a massa tumoral e melhorando a sobrevivência dos doentes (Bujko et al., 2012; Kalcan et al., 2018; Xing et al., 2023).

O acompanhamento do tratamento inclui avaliação clínica e laboratorial a cada 3-6 meses durante cinco anos e exames imagiológicos anuais durante 3 anos. Sendo que 95% dos casos de recorrência locorregional ou metástase à distância do cancro de cólon ocorre dentro de 3 anos após a cirurgia (Mennella et al., 2018). Intervenções de apoio promovem ainda mais a conformidade com tratamento oncológico ativo, para isso é necessário, incluir uma melhor educação do paciente em relação à nutrição, cuidados com o estoma e acesso a serviços de psicooncologia, a fim de melhorar a qualidade de vida do doente (Froicu et al., 2023).

Em doentes com cancro, como em outras doenças crónicas, o objetivo principal da equipa é melhorar o desempenho individual e maximizar a qualidade da vida. Devido às diferenças individuais, as respostas ao tratamento diferem entre os doentes; estes, por sua vez, criam discrepâncias nos tempos de sobrevivência. Portanto, é importante desenvolver planos de tratamento individualizados que proporcionem melhores benefícios clínicos aos doentes para evitar, assim, submetê-los a tratamentos desnecessários (Sabet et al., 2023). Além disso, a comunicação e colaboração regulares entre os membros da equipa pode ajudar a identificar e abordar quaisquer barreiras potenciais à adesão ao tratamento. Essa abordagem holística pode, em última análise, levar a melhores resultados para os doentes e satisfação geral com seus cuidados (Froicu et al., 2023).

Nos últimos anos, tem-se observado um aumento de estudos sobre qualidade de vida para revelar os problemas vivenciados pelas pessoas com cancro, sendo descritos como os mais frequentes: a duração da doença, o tipo de tratamento, a frequência da experiência de sintomas específicos da doença, a adaptação à doença e a educação sobre doença (Cihan & Öztürk, 2021). Na avaliação da complexidade dos problemas é importante ter em conta o que condiciona a qualidade de vida dos doentes e deve ter-se em consideração as diferentes necessidades dos doentes e famílias, que poderão encaixar-se em complexidade baixa a intermédia, complexidade

intermitente ou necessidades complexas persistentes. De acordo com o Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos (IDC-Pal), o caso do Sr. B. é avaliado como de complexidade intermitente. Nestes casos os doentes apresentam um curso variável de necessidades, de diferentes intensidades, com sofrimento físico, psicológico, espiritual e social, que requerem de consultoria ou intervenção direta de uma equipa de Cuidados Paliativos (CP) especializados para resolução dos problemas mais complexos focados não só nos doentes, mas também nas suas famílias (Qiao et al., 2023).

Doente

As trajetórias de doença permitem planear uma abordagem adequada e pode permitir aos doentes e famílias completar tarefas pendentes e contribuir para uma comunicação tranquila. A literatura descreve três trajetórias de doenças o que é facilitador em termos de prognóstico (Murray et al., 2005):

- 1 - Progressão permanente e uma fase terminal definida, como a doença oncológica;
- 2 - Declínio gradual, pontuado por episódios de deterioração aguda e alguma recuperação, com uma morte súbita e por vezes imprevisível, como as insuficiências de órgão;
- 3 - Declínio gradual prolongado, como a demência.

Nesta situação, estamos perante a trajetória 1 que envolve um declínio geralmente previsível ao longo de um período de semanas, meses ou anos. O percurso é modificado pelos efeitos positivos ou negativos do tratamento oncológico paliativo. Nos últimos meses ocorrem perdas de status funcional, capacidade de autocuidado e perda ponderal. Com o diagnóstico precoce e a abertura para a discussão do prognóstico, existe tempo para antecipar necessidades e planear os cuidados em final de vida (Murray et al., 2005).

Tendo em conta a evolução da doença, os cuidados devem ser adequados com base nas necessidades dos clientes e familiares (Jorge, 2015). Müller-Busch (2004) conceptualizou quatro fases da prestação dos CP, de acordo com a fase clínica paliativa em que o doente se encontra, assim sendo, as quatro fases são: fase reabilitativa, fase pré-terminal, fase terminal e fase final, como mostra a tabela 1.

	Duração	Mobilidade	Intenção/ Tratamento paliativo	Princípios
Reabilitativa	Meses/ anos	Mantida	Restaurar autonomia; Controlo sintomático	Possibilidade de tratamentos agressivos
Pré-terminal	Semanas/ meses	Limitada	Qualidade de vida; Possível controlo sintomático	Apoio social
Terminal	Dias/ semanas	Maior parte do tempo acamado	Máximo conforto	Expectativas realistas; Reduzir impacto da dor
Final	Horas/ dias	Essencial/ acamado	Cuidados ativos de conforto	Valorizar, aceitar, aliviar

Tabela 1: Fases da prestação de Cuidados Paliativos (adaptado de Müller-Busch, 2004)

O Sr. B. encontra-se na fase pré - terminal nesta fase a limitação da mobilidade agrava pelo que o doente passa a ser dependente de terceiros para a resolução das suas atividades de vida diária. O objetivo dos cuidados nesta fase passa por proporcionar qualidade de vida e controlo de sintomas possível, atendendo sempre aos que mais incomodam o Sr. B. dando sonavissim resposta às necessidades/desejos manifestados pelo doente. Nesta fase de cuidados a equipa multidisciplinar deve ter em consideração não só o doente, mas os seus entes significativos no sentido de ajustar as expetativas caso se mantenham irrealistas, bem como, capacitar, valorizar e apoiar no papel de familiares cuidadores. Para concretizar este princípio mostra-se muito importante a atuação multidisciplinar: psicóloga, assistente social e nutrição que em conjunto com médico e enfermeiro desenvolvem uma abordagem interdisciplinar.

Família

A família é considerada um sistema maior do que a soma das suas partes e definida como um grupo, unidade social ou um todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais (International Council of Nurses [ICN], 2019). Mudanças a nível social têm levado ao aparecimento de novos tipos de famílias pelo que tem sido discutida uma definição de família (Gavriel-Fried & Shilo, 2016) baseada não apenas na ligação biológica ou legal entre os seus membros (Redmond & Martin, 2023). A família é aquela que melhor pode cuidar da pessoa dependente, uma vez que esta conhece o meio envolvente da pessoa (Rico, 2019). Perceber o tipo de família e as relações entre os seus membros é importante de forma a conhecer os seus medos e as expectativas face à doença do familiar dependente e à sua evolução, assim como perceber o que esperam da equipa interdisciplinar com o propósito de responder de forma personalizada e adaptada a cada família (Neto, 2020).

O genograma é um formato para o desenho de uma árvore genealógica, que regista informação acerca dos membros constituintes da família e das suas relações, permitindo registar e conhecer: a constituição da família, o grau de parentesco e o tipo de relacionamento que os une (Hanson, 2005). Com o intuito de responder de forma personalizada e adaptada a cada família é importante perceber o tipo de família e as relações entre os seus membros, bem como, conhecer os seus medos e as expectativas face à doença do familiar dependente e à sua evolução (Neto, 2016).

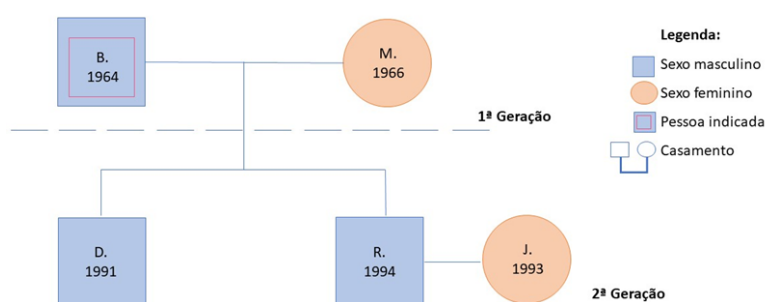


Figura 3: Genograma da família do Sr. B.

A família do Sr. B., tal como retrata a Figura 3, trata-se de uma família nuclear, família constituída por esposa e marido com dois filhos em comum, sendo que um deles é já casado (ICN, 2019). O Sr. B. é casado com a Sra. M. há trinta e cinco anos, relatam um casamento feliz numa relação de proximidade e interajuda. Até ao internamento, o Sr. B. e a família mantinham uma relação familiar muito próxima, o filho mais novo, apesar de não coabitar com os pais, tem uma convivência diária à refeição do almoço, bem como, a sua esposa; o casal mantém, ainda, relação de proximidade com as irmãs e a mãe do Sr. B.. A Sra. M. sempre assumiu o papel de cuidadora, zelando pelo bem-estar dos filhos e do marido, bem como, assumindo a responsabilidade pela gestão das tarefas domésticas e gestão financeira do agregado familiar.

Familiar cuidador

De acordo com o artigo 4º do Regulamento n.º 429/2018, as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são o estabelecimento de uma relação terapêutica com os cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas e envolvendo-os para otimizar resultados na satisfação das necessidades; utilizando estratégias eficazes de apoio e identificando fatores de risco e situações problemáticas, associados à exaustão física e emocional. O papel de cuidador é assumido quando ocorre uma perda progressiva de autonomia ou quando ocorre um incidente inesperado que confira incapacidade (Rico, 2019). O desempenho deste papel tem implicações na vida pessoal, familiar, social e frequentemente, laboral do familiar cuidador, pelo que implica uma grande capacidade de adaptação e gestão (Butola et al., 2021; Teixeira, 2022). Os

cuidadores informais são geralmente membros da família com relação significativa que assumem a responsabilidade maioritária do cuidado, sem treino para tal e sem ser retribuídos pela sua função (Barreto, 2018; Dixe e Querido (2020).

É considerado um dever de todos os profissionais de saúde o desenvolvimento de medidas direcionadas à habilitação técnica e também às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos cuidadores (Romero, 2020). A equipa deve disponibilizar apoio profissional, assistir o familiar cuidador a consciencializar-se da transição e a envolver-se na prestação de cuidados (Pereira, 2012). Para uma melhor gestão e organização dos cuidados é fundamental identificar precocemente situações de risco face ao desenvolvimento de depressão e/ou ansiedade, o que em muitos casos se prende com o facto destas pessoas, que cuidam de outras, se descuidarem das suas próprias necessidades (Romero, 2020). Deste modo, surge a necessidade de serem criados instrumentos de avaliação do familiar cuidador que caracterizem e identifiquem as suas necessidades de modo a poder delinear estratégias de intervenção adaptadas a cada situação (Pereira, 2012), de que é exemplo o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), uma ferramenta portuguesa desenvolvida para avaliar o impacto físico, emocional e social do papel de cuidador (Martins et al., 2004).

A Sra. M. assumiu o papel de familiar cuidadora em contexto domiciliário até ao internamento do Sr. B., tendo deixado de trabalhar para se assumir como cuidadora a tempo inteiro. Desde o agravamento progressivo do estado de saúde do Sr. B. tem acumulado os diferentes papéis, já assumidos desde sempre, com o de cuidadora do Sr. B., não aceitando ajudas externas ou mesmo não delegando tarefas aos filhos ou às cunhadas. A Sra. M. procura satisfazer os desejos do Sr. B. e proporcionar-lhe o maior conforto possível, contudo mostra-se muito focada na alimentação e no tratamento à ferida maligna/risco hemorrágico, pelo que manifesta sinais de sobrecarga.

1.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 59 anos | Masculino

Cuidador

05-12-2023 08:00 - Parentesco: cônjuge.

05-12-2023 08:00 - Coabita com a pessoa dependente.

05-12-2023 08:00 - Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

05-12-2023 08:00 - Cuidador sem dificuldade em reter nova informação.

05-12-2023 08:00 - Cuidador sem dificuldade em recuperar informação.

05-12-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para dar banho

05-12-2023 08:00 - suficiente para assegurar parcialmente.

05-12-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: suficiente para assegurar na totalidade.

05-12-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para posicionar

05-12-2023 08:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

05-12-2023 08:00 - Capacidade física do cuidador para transferir

05-12-2023 08:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

1.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-12-05 08:00:00	Pantoprazol 40 mg, 24/24h, Via endovenosa	2023-12-07 12:00:00
2023-12-05 08:00:00	Amoxicilina + acido clavulânico 2.2 g, 8/8h, Via endovenosa	2023-12-07 12:00:00
2023-12-05 08:00:00	Metoclopramida 10 mg/2ml, 8/8h, Via endovenosa	2023-12-07 12:00:00
2023-12-05 08:00:00	Pregabalina 150 mg, 12/12h, Oral	
2023-12-05 08:00:00	Metamizol magnésico 2000 mg/4ml, 12/12, Via endovenosa	2023-12-07 12:00:00
2023-12-05 08:00:00	Buprenorfina 70ug, 3/3 dias, Via transdérmica	2023-12-07 12:00:00
2023-12-05 08:00:00	Morfina solução oral 20mg/ml, 8 gotas, 3x dia antes das refeições, Oral	

2023-12-05 08:00:00	Morfina 6 mg, em SOS 1/1h até no máximo 6x ao dia, Via endovenosa	2023-12-07 12:00:00
2023-12-05 08:00:00	Lorazepam 2,5 mg, 24/24h ao deitar, Oral	2023-12-05 16:00:00
2023-12-05 08:00:00	Ácido aminocapróico 3000 mg, saqueta em pó, em SOS (aplicar na ferida maligna se hemorragia ativa)	
2023-12-05 16:00:00	Lorazepam 2,5 mg, 24/24h às 20h, Oral	
2023-12-07 12:00:00	Buprenorfina 87,5ug, 3/3 dias, Via transdérmica	
2023-12-07 12:00:00	Pantoprazol 40 mg, 24/24h, Via oral	
2023-12-07 12:00:00	Metoclopramida 10 mg, 8/8h, Via oral	
2023-12-07 12:00:00	Metamizol magnésico 575 mg, 8/8h, Via oral	
2023-12-07 12:00:00	Morfina solução oral 20mg/ml, 8 gotas em SOS 1/1h até no máximo 6x ao dia, Oral	

1.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

Pantoprazol

Classificação: Antiácidos e antiulcerosos. Modificadores da secreção gástrica. Inibidores da bomba de protões

Indicação: Tratamento de doenças ácido-pépticas e alívio dos sintomas de azia, regurgitação ácida e dor epigástrica. Prevenção de recorrência de sangramento pós-endoscopia em úlcera péptica. Também é efetivo no tratamento contínuo com anti-inflamatórios não-esteroides e na erradicação de *Helicobacter pylori* quando associado a um tratamento antibacteriano adequado.

Farmacocinética: A absorção é rápida, a semivida de eliminação plasmática é de aproximadamente 1,3 horas após administrações repetidas, uma vez por dia. Metabolizado pelo fígado e excretado na urina.

Contraindicações e Precauções: Hipersensibilidade à substância ativa ou a qualquer um dos excipientes. Não deverá ser utilizado concomitantemente com nelfinavir. O uso prolongado pode aumentar o risco de diarreia associada à *Clostridium difficile*. A supressão da acidez intragástrica durante o tratamento pode elevar ou reduzir as substâncias cuja absorção é dependente de pH. Deve ser administrado em jejum pois a ingestão de alimentos atrasa e diminui a absorção. Os comprimidos não devem ser mastigados nem esmagados

Reações Adversas: Cefaleias, dor abdominal, diarreia e náuseas.

Posologia: 20 a 40mg, oral ou endovenoso, 1 vez/dia.

Amoxicilina + Ácido Clavulânico

Classificação: Medicamentos anti-infecciosos. Antibacterianos. Associações de penicilinas com inibidores das lactamases beta.

Indicação: Infecções respiratórias. Bronquite crónica. Otite média. Sinusite. Infecções urinárias. Infecções por *Salmonella*. Gonorreia. Pode ser útil no tratamento de infecções respiratórias por *H. influenzae* resistentes à ampicilina/amoxicilina, particularmente em doentes com DPOC.

Farmacocinética: Atua por inibição da síntese da parede bacteriana e ativação do seu sistema autolítico endógeno. Apresenta uma boa difusão em todos os tecidos do organismo com exceção da próstata, olho e sistema nervoso central. É excretada por via renal sendo recomendada uma redução da sua posologia em doentes com insuficiência renal moderada a grave.

Contraindicações e Precauções: contraindicado em doentes com histórico prévio de icterícia/disfunção hepática associadas ao seu uso ou ao uso de penicilina.

Reações Adversas: Náuseas e diarreia. Erupções cutâneas. A incidência de diarreia é maior quando se utilizam doses mais elevadas de ácido clavulânico.

Posologia: Via oral: 250 a 500 mg de 8 em 8 ou de 6 em 6 horas. Via IV: 1 g de 8 em 8 horas; até 2 g de 6 em 6 horas nas infeções mais graves.

Metoclopramida

Classificação: Antiemético, estimulante da motilidade gastrointestinal superior, pró-cinético.

Indicação: Prevenção e controle de náuseas e vômitos. Tratamento do refluxo gastroesofágico.

Estimula a motilidade do trato gastrointestinal superior, acelerando o esvaziamento do estômago e aumentando o trânsito intestinal.

Farmacocinética: Absorvido no trato gastrointestinal. Distribuído nos tecidos e fluidos corporais, atravessa a barreira hematoencefálica. Tempo de semi-vida: 4-6h. Metabolização: hepática. Eliminação: renal.

Contraindicações e precauções: Doentes com epilepsia ou doença de Parkinson; hemorragia gastrointestinal; obstrução ou perfuração gastrointestinal; doentes sob levodopa ou agonistas dopaminérgicos; história de discinesia tardia como reação adversa medicamentosa. Precaução em doentes com história de patologia cardíaca; distúrbios hidroelectrolíticos; doença hepática/renal; problemas neurológicos.

Reações adversas: Sonolência, sintomas extrapiramidais, depressão e diarreia. Agitação psicomotora e discinesias.

Posologia: Oral: 10 a 20mg 15 a 30 min antes das refeições e ao deitar ou de 6/6h ou de 8/8h. Subcutâneo: 30 a 120mg em dose única por dia ou 10mg de 4/4h + 10 mg em SOS de h/h. Endovenoso /Intramuscular: 10 mg até 3 vezes/dia. Dose máxima: 120 mg por dia.

Pregabalina

Classificação: Anticonvulsivantes.

Indicação: Dor Neuropática. Convulsões. Mioclonias

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 6;3h. Metabolização: Ø. Eliminação: renal.

Contraindicações e Precauções: Reduzir a dose em idosos ou se insuficiência renal. Reações

Adversas: sonolência; tonturas; vertigem; cansaço; fadiga; aumento de peso; impotência; irritabilidade.

Posologia: Oral: Iniciar com 75mg de 12/12h. Dose máxima: 600mg por dia em 2 a 3 administrações.

Metamizol magnésico

Classificação: Analgésicos e antipiréticos.

Indicação: Dor associada a neoplasias. Dor espasmódica. Febre. Dor aguda não controlada. Dor moderada a grave.

Farmacocinética: Tempo de semi-vida: 3h Metabolização: hepática. Eliminação: renal.

Contraindicações e Precauções: História de reação alérgica (sintomas de asma, rinite, urticária) depois da administração de ácido acetilsalicílico, paracetamol e anti-inflamatórios não esteróides, hipotensão; choque; EAM recente. A administração via endovenosa deve ser efetuada muito lentamente.

Reações Adversas: Calor; rubor; palpitações; náuseas; hipotensão; trombocitopenia; agranulocitose; choque anafilático (mais associada à via endovenosa). Granulocitose, leucopenia, trombocitopenia, reações de hipersensibilidade com choque. Têm sido descritas também alterações renais com oligúria ou anúria, proteinúria e nefrite intersticial.

Posologia: Oral: 575mg de 8/8h ou de 6/6h. Endovenoso: 1 a 2 gr de 12/12h. Dose máxima Endovenosa: 4 gr por dia.

Buprenorfina

Classificação: Analgésicos opióides.

Indicação: Dor pós-operatória moderada a grave, dor oncológica, nevralgia do trigêmeo, dor traumática e da cólica renal.

Farmacocinética: Potenciação do efeito do álcool, benzodiazepinas e de outros depressores do sistema nervoso central.

Contra-Indicações e Precauções: O seu potencial para indução de dependência física não deve impedir que os doentes com quadros dolorosos significativos sejam adequadamente tratados. Deve ser usado com precaução em doentes com história de utilização de opiáceos, com função respiratória comprometida, hipotireoidismo, insuficiência renal ou hepática grave, doentes debilitados e doentes com lesões do sistema nervoso central. Para os dispositivos transdérmicos, as reações adversas e interações podem observar-se mesmo após a remoção do dispositivo.

Reações Adversas: Tonturas, sedação, náuseas e vômitos e sudorese. Há ainda a referir reações de hipersensibilidade, prurido e urticária.

Posologia: A dose deve ser ajustada mediante a experiência prévia do doente com analgésicos opiáceos. Se não tiver tido qualquer contacto deve usar-se o dispositivo de menor dosagem para iniciar o tratamento. O início do efeito é lento e pode ser necessária terapêutica adjuvante durante essa fase. Uma vez ajustada a dose, os dispositivos devem ser substituídos a cada 3 dias ou 4 dias (dependendo do laboratório de fabrico).

Morfina

Classificação: Analgésicos opiáceos.

Indicação: Tratamento da dor moderada a severa e dispneia refratária.

Farmacocinética: Metabolizada essencialmente pelo fígado, existindo alguma metabolização a nível renal e da mucosa do intestino. Eliminada pelo rim. O seu tempo de semi-vida é de aproximadamente 2,5 a 3 horas.

Contra-Indicações e Precauções: Hipersensibilidade a alguma substância. Depressão respiratória. Avaliar tipo, localização e intensidade da dor antes e 1h após administração. Avaliar estado de consciência e a frequência respiratória. Vigiar trânsito intestinal.

Reações Adversas: Sedação, confusão, obstipação, náuseas, hipotensão.

Posologia: A morfina não tem teto terapêutico, pelo que o seu limite é quando se atinge o controlo de sintomas ou é detetada toxicidade. Um aspeto a ter em atenção tem a ver com a necessidade de SOS, se mais de 3 ou 4, deve alterar-se a dose basal ou fazer rotação de opiáceo.

Lorazepam

Classificação: Psicofármacos. Ansiolíticos, sedativos e hipnóticos. Benzodiazepinas.

Indicação: Ansiedade e sintomas ansiosos; insónia (tratamento a curto prazo); terapêutica adjuvante da anestesia; estado de mal epilético.

Farmacocinética: Metabolização hepática e excretado pelo rim.

Contra-Indicações e Precauções: Pode induzir tolerância ou dependência física e psíquica. A tolerância para os efeitos hipnóticos desenvolve-se rapidamente, pelo que os tratamentos que têm como objetivo o tratamento da insónia devem ser de curta duração. Ter atenção ao seu uso em doentes com miastenia gravis, com insuficiência respiratória grave e insuficiência renal. Estão contraindicadas na apneia do sono. Em casos de intoxicação está indicado o flumazenilo. Reações Adversas: sonolência e descoordenação motora, alteração da memória a curto prazo, confusão, depressão, vertigem, alterações gastrointestinais (obstipação, diarreia, vômitos e alterações do apetite), alterações visuais e irregularidades cardiovasculares.

Posologia: Na ansiedade: dose diária 2 a 6 mg, em 2 a 4 administrações; pode-se atingir os 10 mg, se necessário. Na insónia: 2 a 4 mg, ao deitar.

Ácido aminocapróico

Classificação: Anti-hemorrágicos. Antifibrinolíticos.

Indicação: Tratamento e profilaxia das hemorragias espontânea, pós cirúrgica ou induzida por trombolíticos, associadas a uma fibrinólise excessiva.

Farmacocinética: Bloqueia a ligação do plasminogénio à fibrina e à sua activação em plasmina. Pela não activação da plasmina, há uma redução na fibrinólise que reduz a hemorragia. Tempo de semivida: duas horas. Metabolização e eliminação renal.

Contra-Indicações e Precauções: Contra-indicado se hemorragia secundária a coagulação intravascular disseminada; se uso concomitante de estrogénios, fatores da coagulação ou agentes trombolíticos. Deve ser usado com precaução em doentes com insuficiência renal, suspeita de trombose ou embolia, hematúria com origem no trato urinário superior. Deve-se reduzir a dosagem nos doentes com insuficiência renal.

Reações Adversas: Distúrbios gastrointestinais, vertigens, zumbidos, cefaleias, congestão nasal e conjuntival, erupção cutânea. Com doses elevadas e uso prolongado podem ocorrer miopatia e insuficiência renal.

Posologia: Via oral: 3g de 3/3h ou 6g de 6/6h. Via endovenosa: dose inicial 5g (em perfusão durante 1 h) seguido de perfusão de 1g/h; depois manutenção de 6 a 9 g/dia em doses divididas. Dose máxima: 24g por dia.

Suplemento energético HP

Nos doentes em que as alterações à dieta não são suficientes, os suplementos nutricionais orais devem ser considerados e propostos entre refeições e não como substitutos das mesmas, podem ser ingeridos em pequenas doses regulares, como um medicamento. Têm melhor adesão se houver compreensão da importância e objetivo da toma. Há uma vasta variedade disponível no mercado, no que respeita a diferentes sabores, consistências e temperaturas; deve-se, sempre, procurar ir de encontro às preferências do doente.

Os suplementos nutricionais orais apresentam como benefícios: aumento da ingestão energética, diminuição da perda de peso, melhoria da qualidade de vida nos malnutridos, aumento da adesão aos tratamentos, diminuição dos efeitos secundários dos tratamentos, redução dos custos.

Considerações gerais

Apesar de o Sr. B. manter via oral disponível, a medicação não se encontra maioritariamente prescrita por esta via de administração que é a via preferencial em CP. Ao longo do internamento, pelo agravamento do estado geral e para melhor controlo sintomático, a medicação estava preferencialmente prescrita por via endovenosa. No contacto com a Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) foram realizados ajustes essencialmente nas dosagens dos analgésicos e, posteriormente para a preparação da alta, na via de administração da terapêutica.

Para a correta gestão do regime terapêutico é importante sensibilizar e alertar a equipa do internamento para a vigilância de sinais e sintomas que possam justificar a administração de terapêutica relacionada com os mesmos, como por exemplo a avaliação e classificação da dor, a avaliação da temperatura corporal, a vigilância da eliminação intestinal, a presença de náuseas ou vómitos, bem como, agitação psicomotora ou insónia.

Com o objetivo de melhorar o conhecimento sobre a analgesia controlada pelo cliente, como o Sr. B. se mantém consciente e orientado, foi informado sobre possíveis efeitos secundários da medicação, nomeadamente os analgésicos opióides e as benzodiazepinas. Foi realizada capacitação no sentido de melhorar a autoeficácia para gerir o regime medicamentoso, principalmente no que respeita ao autocontrolo da dor e ao compromisso do sono, desmistificando mitos e crenças associadas ao uso destes fármacos. Pela previsão e preparação da alta clínica, mostrou-se necessária a capacitação da familiar cuidadora acerca da posologia e da gestão e administração da terapêutica.

1.4. Domínios

Início	Domínios	Fim
05-12-2023 08:00	Consciência	
05-12-2023 08:00	Pele e mucosas	
05-12-2023 08:00	Sono	
05-12-2023 08:00	Mastigação	
05-12-2023 08:00	Sobrecarga do familiar cuidador	
05-12-2023 08:00	Sistema cardiovascular	
05-12-2023 08:00	Estoma	
05-12-2023 08:00	Emoção	
05-12-2023 08:00	Sensações somáticas	

1.4.1. Os domínios seleccionados; sua relação com o quadro teórico

Consciência

Segundo o ICN (2019), a consciência é definida como um status: resposta mental a impressões resultantes de uma combinação de sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior. Uma grande parte dos doentes em CP é submetida a mudanças temporárias ou definitivas do seu nível de consciência que se pode justificar pelo envolvimento do sistema nervoso central, alterações metabólicas, infeções, efeitos secundários de medicamentos ou uma combinação destes fatores (Gonçalves et al., 2008).

A avaliação da consciência, como uma condição do doente, permite inferir se está ou não apto para a realização de intervenções de enfermagem na transmissão de conhecimento e capacitação. Em CP a terapêutica opióide é frequentemente utilizada como primeira linha no tratamento da dor moderada a grave, sendo eficaz para todos os tipos de dor (Abejas & Duarte, 2021). Pelos efeitos secundários desta terapêutica torna-se fundamental a avaliação regular do estado de consciência do doente por forma a perceber a sua evolução, bem como, para definir e atualizar a abordagem e o plano de cuidados individualizado. Num estudo de Gonçalves e seus colaboradores (2008) foi validada a Escala de Consciência para Cuidados Paliativos (CSPC) que mede essencialmente o estado de vigília, e mostra ser uma ferramenta útil na prática clínica.

Dor

A dor pode ser definida como a percepção de um aumento da sensação corporal desconfortável, com referência subjetiva de sofrimento, expressão facial característica e inquietação, entre outras (ICN, 2019). A multidimensionalidade deste conceito permite compreender que a dor é maior do que as sensações físicas e a sua compreensão pode promover o acesso a outras dimensões do sofrimento (Castro et al., 2021). Segundo Rodrigues, 2019, a dor é um sintoma que 66% dos doentes com doença metastizada, avançada e incurável vivenciam. Sendo por isso, um dos sintomas mais prevalentes em doentes com cancro, especialmente numa fase mais avançada da doença, tendo um impacto negativo na qualidade de vida, essencialmente, quando mal controlada (Barata et al., 2016). Em Portugal, mais de 50% dos doentes com dor oncológica refere ter a sua dor não controlada (Rodrigues, 2019). Segundo Diniz et al. (2017), na doença oncológica podem coexistir vários tipos de dor, sendo que as causas podem estar relacionadas com a invasão tumoral e/ou a metastização. A dor oncológica é definida como uma sensação de dor imprecisa, assustadora ou insuportável, com crises de dor intensa acompanhada de dificuldade no sono, irritabilidade, sofrimento e isolamento (IASP, 2019).

Segundo Diniz et al. (2017), a subjetividade da dor constitui uma barreira para a sua correta avaliação e, por isso, a recolha de dados deve ser contínua e regular, e deve utilizar-se sempre a mesma escala para o mesmo doente (Pina, 2016). De acordo com o Caderno da Dor da Ordem dos Enfermeiros (2008), estão propostas algumas recomendações a ter em conta, tais como: localização, intensidade, duração, frequência; fatores de alívio e de agravamento; implicações nas atividades de vida; conhecimento/entendimento acerca da doença; impacto emocional, sócio-económico e espiritual; sintomas associados; e o efeito das estratégias farmacológicas e não farmacológicas já implementadas. Existem escalas de auto-avaliação e heteroavaliação unidimensionais e multidimensionais. Em CP a escala “Edmonton Symptom Assessment System” é a escala mais usada, e pede-se ao doente que pontue a dor de 0 (sem dor) a 10 (dor máxima); a escala numérica da dor que se avalia da mesma forma que a anterior; e a Escala Visual Analógica uma régua em que um dos pólos corresponde a “sem dor” e o outro à “pior dor possível”, tendo depois uma correspondência numérica (Pina, 2016).

O uso de terapêutica farmacológica é fundamental para o controlo da dor oncológica (Vicente, 2019). A Organização Mundial de Saúde (OMS) sugere uma abordagem para o tratamento farmacológico da dor em escada. De acordo com Pina (2016) e adaptado da OMS existem alguns princípios que são essenciais para o tratamento da dor oncológica, sendo estes: privilegiar a via oral; evitar atrasos no tratamento; seguir a escada analgésica da OMS; ter em conta as necessidades específicas de cada doente, considerando os problemas psicológicos, físicos, espirituais e sociais que os doentes possam estar a ultrapassar.

Ferida maligna

As feridas neoplásicas são causadas por infiltrações de células tumorais malignas na estrutura da pele. Isso leva a um crescimento irregular de células tumorais, que invadem as estruturas da pele, levando ao rompimento da integridade tecidual (De Freitas Martins et al., 2021; Soares et al., 2019). A patogénese das feridas malignas envolve destruição de estruturas linfáticas e vasculares levando a edema, hipoperfusão, necrose, crescimento proliferativo, ulceração e colonização polimicrobiana, prejudicando o processo de cicatrização (White & Kondasinghe, 2022). A invasão local pode inicialmente manifestar-se como uma inflamação como vermelhidão, endurecimento, calor e sensibilidade e as feridas malignas podem apresentar-se como uma úlcera semelhante a uma cratera ou como nódulos semelhantes em aparência a uma couve-flor ou como uma combinação de ambos (Starace et al., 2022). Estudos mostram que cerca de cinco a dez por cento dos doentes oncológicos apresentarão algum tipo de ferida maligna, seja pelo crescimento do tumor ou proliferação de células malignas (Soares et al., 2019). As feridas malignas estão geralmente associadas a prognósticos desfavoráveis, geralmente aparecem durante os últimos 6 a 12 meses de vida do doente (Starace et al., 2022). As feridas de etiologia neoplásica podem surgir de qualquer tipo de tumor e estão mais frequentemente localizados na mama, seguido pelo pescoço, tórax, extremidades, órgãos genitais, cabeça e outros locais anatómicos (Starace et al., 2022). As feridas neoplásicas em CP são fonte de grande sofrimento físico, psicológico e social por gerarem uma grande alteração da imagem corporal dos doentes, sobretudo devido aos sintomas físicos associados como o odor, a dor, o prurido, o exsudado excessivo e a hemorragia. Os doentes relatam sentir angústia psicológica, vergonha, perda de confiança, diminuição da autoestima, medo, depressão e isolamento social. Quanto à hemorragia, é descrita como angustiante e uma fonte de stresse para doentes, familiares e cuidadores (De Freitas Martins et al., 2021; Soares et al., 2019; Starace et al., 2022; White & Kondasinghe, 2022).

Apesar do excelente tratamento das feridas, deve-se sempre se deve considerar que é improvável que, pelas suas características, uma ferida maligna cicatrize (Starace et al., 2022; White & Kondasinghe, 2022); contudo para uma melhor abordagem de tratamento e manutenção faltam diretrizes baseadas em evidência que demonstrem as melhores condutas mantendo-se esta área um desafio para os profissionais (De Freitas Martins et al., 2021; Starace et al., 2022; White & Kondasinghe, 2022).

As feridas malignas podem desenvolver-se e transformar-se rapidamente e requerem reavaliações frequentes, dadas as diferenças na localização e características e o impacto global da ferida é necessário desenvolver um plano multidisciplinar individualizado e abrangente, envolvendo não apenas aspetos relacionados com as feridas e a fisiopatologia da doença, mas também investigar aspetos relacionados à qualidade de vida (Lucena et al., 2020; White & Kondasinghe, 2022), neste contexto, a abordagem mais recomendada no seu tratamento baseia-se no controlo dos sintomas e na garantia de qualidade de vida do doente (De Freitas Martins et al., 2021; Lucena et al., 2020). Estudos sugerem, por exemplo, aromaterapia, musicoterapia e terapia ocupacional. (Soares et al., 2019).

No que diz respeito à avaliação da ferida, existem várias ferramentas que podem ser aplicadas para as medições da linha de base, nomeadamente tipo e profundidade da ferida, presença de necrose, esfacelo, exsudado, mau cheiro, sangramento, condição da pele ao redor, e sinais de infeção (Starace et al., 2022). Ao avaliar a dor, os doentes devem ser especificamente questionados sobre fatores agravantes e de alívio, nível de desconforto com o tratamento instituído e grau de alívio da analgesia (White & Kondasinghe, 2022). Durante a realização do tratamento de feridas tumorais as condutas não farmacológicas incluem: cuidado na retirada dos apósitos (De Freitas Martins et al., 2021); abundante irrigação; utilização de coberturas não aderentes; uso de compressão local e de crioterapia (Soares et al., 2019). No tratamento das feridas tumorais por via tópica o principal objetivo é o controlo de sintomas como dor, odor, secreção e hemorragia e são utilizados apósitos à base de alginatos, hemostáticos, nitrato de prata e adrenalina em caso de hemorragia local espontânea e aplicação de apósito não aderente do tipo interface ou impregnado em silicone, sendo frequente o uso off-label de medicamentos e apósitos (De Freitas Martins et al., 2021). Para o

controle de hemorragia das feridas malignas é descrito o uso de alginato de cálcio e hemostáticos, como Surgicel, adrenalina (epinefrina) ácido tranexâmico e ácido aminocapróico aplicados no leito da ferida. (Soares et al., 2019; Sood et al., 2020). A hemorragia ativa pode ser controlada pela pressão externa, por pelo menos 10 minutos, combinada com a aplicação de agentes vasoconstritores, incluindo gaze embebida em adrenalina ou spray de oximetazolina (White & Kondasinghe, 2022). Os princípios do tratamento individualizado de feridas malignas passam pela resposta a problemas psicossociais e emocionais, gestão de sintomas angustiantes, alívio do sofrimento, capacitação/educação para lidar com o problema e cuidado empático (White & Kondasinghe, 2022).

Hemorragia

A hemorragia significativa dos locais do tumor é uma complicação em doenças oncológicas e, muitas vezes, resulta em emergências clínicas. A hemorragia associada a tumor maligno ocorre em até 10% dos doentes com cancro e pode ser causada por infiltração local de vasos sanguíneos ou regressão tumoral devido a terapias antineoplásicas (Guhlich et al., 2023). A hemorragia é descrita pela literatura como um sintoma pouco estudado devido ao fato de ser imprevisível e apresentar intensidade diversificada (De Freitas Martins et al., 2021). A hemorragia tumoral ocorre frequentemente em estádios avançados da doença e está associada a um mau prognóstico, portanto uma identificação precoce de hemorragia ou risco de hemorragia em lesões malignas pode ajudar a melhorar a qualidade de vida do doente (Starace et al., 2022). Os doentes com risco de hemorragia massiva devem ser identificados e as metas dos cuidados esclarecidas, bem como, a antecipação das situações catastróficas e abordagem à sedação paliativa (Sood et al., 2020).

Na prevenção da hemorragia podem ser considerados antifibrinolíticos orais; quanto ao tratamento as terapias locais incluem tamponamento e as técnicas invasivas incluem cauterização cirúrgica ou endoscópica, bem como embolização transcutânea. Além dos procedimentos locais e intervencionistas básicos, uma abordagem radioterapêutica urgente pode alcançar uma redução ou paragem da hemorragia na grande maioria dos doentes (Guhlich et al., 2023; Sood et al., 2020). Muitas vezes, os glóbulos vermelhos têm que ser complementados, a prática transfusional tem sido sujeita a muitas mudanças de paradigma, especialmente o limiar de transfusão de plaquetas. Faltam evidências necessárias para estabelecer diretrizes de transfusão, embora a decisão deva considerar o status de desempenho do doente e o grau de evento hemorrágico (Sood et al., 2020).

Em ambientes de emergência clínica, a atuação é adaptada individualmente, respeitando os desejos dos doentes, bem como, as necessidades determinadas clinicamente (Guhlich et al., 2023). Doentes em risco de hemorragia grave devem receber educação sobre um plano de atuação em caso de ocorrer hemorragia grave (White & Kondasinghe, 2022). São recomendadas medidas básicas, incluindo roupas ou lençóis de cor escura para reduzir o impacto visual da hemorragia e aliviar o sofrimento da família, cessação dos fatores agravantes e o posicionamento do doente (Sood et al., 2020).

A hemorragia de feridas malignas é uma complicação frequente em CP (Sood et al., 2020; White & Kondasinghe, 2022) e está associada à lesão dos vasos sanguíneos pelas células cancerígenas, podendo ser intensificada pelo défice da função plaquetária e pela estimulação local do fator de crescimento endotelial vascular. A hemorragia pode resultar da erosão dos vasos sanguíneos ou ser induzida por trauma durante o tratamento (De Freitas Martins et al., 2021). A abordagem tópica e mais conservadora da hemorragia em feridas tumorais é preferível para grande parte dos doentes em CP por proporcionarem um maior conforto e melhor qualidade de vida, sobretudo porque estes doentes não apresentam condições clínicas satisfatórias para serem submetidos a procedimentos anti-hemorrágicos mais agressivos como ressecamento cirúrgico ou radioterapia anti-hemorrágica (De Freitas Martins et al., 2021).

Sono

O sono é definido como uma diminuição da atividade corporal evidenciada pela diminuição do nível de consciência, do metabolismo, da atividade corporal e da sensibilidade a estímulos externos (ICN,

2019). O sono é uma função fisiológica básica, complexa e dinâmica e as perturbações do sono constituem um desafio nos doentes de CP, pela sua complexidade de sintomas e pela heterogeneidade de situações clínicas (Bárrios, 2016). O sono comprometido é definido como a incapacidade crónica de dormir a noite toda ou durante períodos, apesar de estar posicionado confortavelmente e num ambiente agradável; frequentemente associada a fatores psicológicos ou físicos como o stress emocional, ansiedade, dor, desconforto, tensão, perturbação da função cerebral e abuso de drogas (ICN, 2019).

Segundo Bárrios (2016), foi descrito em estudos internacionais que entre 30% a 50% de doentes com cancro apresentam perturbações do sono, o que se reflete num impacto negativo na sua qualidade de vida, uma vez que contribui para a diminuição da capacidade funcional, aumento da dor, da ansiedade, fadiga bem como, outras alterações (Cabral et al., 2015). Alguns estudos referem existir uma relação direta entre o sono e a dor, nomeadamente em doentes com dor crónica, a insónia exacerba a dor (Mercante et al., 2017). Em doentes de CP, a insónia pode ocorrer por alguns fatores relacionados com a doença (dor, febre, náuseas, dispneia, entre outros); fatores relacionados com o tratamento, como a medicação, onde se incluem os opióides e a quimioterapia, ou fatores externos. A insónia está também associada à ansiedade e preocupações relacionadas com a doença e ao agravamento de sintomas como a dispneia e da tosse (Bárrios, 2016).

Definir estratégias de tratamento é um passo essencial para avaliar o padrão de sono, e deve ser adotada uma abordagem global, estruturada e sistemática, com os objetivos de avaliar o seu impacto no doente e no cuidador, identificar a perturbação de sono que está presente e a sua etiologia. A identificação e correção de causas que podem ser reversíveis é portanto crucial no tratamento, devendo, para tal, ser abordados os receios do doente e do seu cuidador e, ainda, controlados sintomas e rever a medicação em curso (Bárrios, 2016).

Mastigação

A boca é parte integrante de diversas funções quotidianas, como a respiração, a comunicação (verbal e não verbal), a alimentação e a administração de medicamentos (Jones et al., 2022). Doentes com cancro em estágio avançado apresentam uma vasta variedade de sintomas orais. Num estudo de Davies et al. (2021) 97,5% dos participantes relatou pelo menos um sintoma oral e, além disso, muitos destes sintomas orais tinham uma frequência e uma intensidade elevadas, associados a sofrimento significativo e com impacto negativo na qualidade de vida (Cleary et al., 2022). Certos sintomas orais parecem ser comuns em CP, como por exemplo, a xerostomia e a disgeusia, no entanto, a prevalência de muitos sintomas orais permanece desconhecida (Davies et al., 2021).

Os problemas orais podem estar relacionados com sintomas diretos (“anatômicos”) efeito da doença primária, por exemplo desconforto oral devido a cancro intraoral; efeito indireto (“fisiológico”) da doença primária; tratamento da doença primária, por exemplo hipofunção das glândulas salivares devido à radioterapia cervical; e por fim, efeito de uma doença coexistente ou do seu tratamento; ou uma combinação desses fatores (Davies et al., 2021; Jones et al., 2022). Este desconforto pode implicar negativamente no ato de mastigar, nomeadamente, na decomposição mecânica dos alimentos na boca, esmagando-os com os dentes e os movimentos da língua (ICN, 2019).

Os problemas bucais são causa direta de morbilidade em doentes com cancro avançado. Além disso, podem levar a uma deterioração mais rápida e generalizada do estado físico do doente, e também do seu estado psicológico. Problemas bucais também podem ser uma causa indireta de mortalidade em doentes que recebem CP (por exemplo, colonização/infeção oral que leva a infeções respiratórias e sistémicas) (Davies et al., 2021; Jones et al., 2022).

De notar que a ausência de sintomas orais não exclui a necessidade de exame regular da cavidade oral em doentes com cancro avançado (para identificar problemas bucais assintomáticos). Por exemplo, a candidíase oral pode ser relativamente assintomática e é relativamente comum neste grupo de doentes (Davies et al., 2021). Problemas orais muitas vezes coexistem, e um problema sentinela pode levar ao desenvolvimento de uma série de outros problemas, por exemplo, a xerostomia está associada ao desconforto oral e labial, disgeusia, dificuldade em mastigar (dismasesia), anorexia, dificuldade em falar (disfonia), candidíase oral, problemas de colocação de

próteses, distúrbios do sono, ansiedade, depressão e isolamento social, entre outros (Jones et al., 2022). Nesta fase, a prioridade não é suprir as necessidades nutricionais da pessoa com cancro, mas sim atender às suas preferências e ao controlo da sintomatologia, bem como, reduzir o desconforto causado pela alimentação (Barbosa, 2016). O controlo sintomático envolve principalmente intervenções farmacológicas, que pode incluir analgésicos tópicos ou sistémicos. Os analgésicos tópicos podem ser altamente eficazes em alguns casos, e as opções incluem solução / spray de cloridrato de benzidamina (antiinflamatório), morfina oral solução (opioide) e solução de doxepina (antidepressivo) (Jones et al., 2022).

Emoção – Humor depressivo

Muitos doentes com cancro manifestam sofrimento psicológico ao longo do tratamento, incluindo níveis clínicos de ansiedade e depressão (Mossman et al., 2021). Sendo a depressão o sintoma psicológico com alta prevalência em CP e o mais relatado pelos doentes com cancro avançado (Sewtz et al., 2021). Além do sofrimento relacionado com o diagnóstico, a ansiedade e a depressão estão também associadas ao aumento de sintomas físicos, à diminuição da qualidade de vida e à mortalidade precoce (Mossman et al., 2021). É importante que os profissionais de saúde orientem especial atenção aos doentes de forma a poderem identificar o mais precocemente possível situações de sofrimento psicológico que precisam de avaliação e tratamento especializados (Ribeiro, 2020). Pode ser usada como ferramenta a Escala de Ansiedade e Depressão Clínica (HADS) validada para doentes de diferentes populações, incluindo os de CP. É muito utilizada e recomendada por profissionais de saúde, com base na objetividade, validade e confiabilidade (Sewtz et al., 2021).

Depois de identificado o diagnóstico de enfermagem de humor depressivo, o plano de cuidados deve ser pautado pela adaptação à necessidade individual da doente, tendo em conta as suas características e os seus desejos, e o planeamento de intervenções centradas numa visão holística para promover o conforto e o equilíbrio físico e emocional (Santiago & Silva, 2020). Cuidados de alta qualidade no final da vida devem priorizar a comunicação centrada na doente e nas suas necessidades psicossociais (Mossman et al., 2021). O tratamento do sofrimento psicológico, como a ansiedade ou a depressão, melhora a qualidade de vida dos doentes oncológicos e, por este motivo, deve ser parte integrante e regular na abordagem em CP (Sewtz et al., 2021).

Sobrecarga do familiar cuidador

Segundo Dixe e Querido (2020), o cuidador informal é a pessoa com relação significativa que cuida de outra, numa situação de doença crónica e/ou deficiência e que assume a responsabilidade maioritária do cuidado, sem treino para tal e sem ser retribuído pela sua função. Um familiar cuidador é o cuidador responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família (ICN, 2019). O cuidador familiar é um elemento fulcral na prestação de cuidados à pessoa dependente no domicílio, garantindo continuidade

dos cuidados (Melo et al., 2014), como a alimentação adequada, assim como, os cuidados de higiene pessoais e da casa, assegurar o cumprimento dos tratamentos e promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo (Teixeira, 2022). O desempenho deste papel tem implicações na vida pessoal, familiar, social e laboral, pelo que implica uma grande capacidade de adaptação e gestão (Butola et al., 2021; Teixeira, 2022). O cuidador frequentemente suspende a sua atividade profissional, acrescendo ainda o facto de os serviços necessários para cuidar do doente serem dispendiosos, podendo suscitar situações de dependência que ajudem a suportar os custos associados aos cuidados (Teixeira, 2022).

De acordo com a literatura, as mulheres continuam a ser as principais cuidadoras, sendo que a grande maioria vive com a pessoa dependente. Ainda, cuidam essencialmente de pessoas idosas e com elevado grau de dependência e gastam muitas horas do seu dia a cuidar (Dixe & Querido, 2020; Rocha & Pacheco, 2013). Em CP, os cuidadores familiares encontram-se assim, com frequência, perante uma situação de ambivalência: por um lado sentem a dificuldade em lidar com o conhecimento antecipado da perda do ente significativo, o que poderá produzir sentimentos de

raiva, choque e impotência e, por outro lado, experienciam os constrangimentos, as responsabilidades e dificuldades que decorrem de aceitação do papel de cuidador (Pereira, 2012). Os familiares cuidadores são como doentes ocultos, uma vez que as suas necessidades permanecem despercebidas (Butola et al., 2021), definem, experimentam sentimentos relacionados com o ato de cuidar, com a impotência face à doença, como a tristeza, a ansiedade, o desamparo, a revolta, a frustração, aumentando o sofrimento psicológico; cuidador frequentemente interrompe a sua atividade profissional e permanece mais tempo em casa em detrimento de outras atividades e compromissos sociais (Teixeira, 2022). Que se pode manifestar por um estado de exaustão, angustia física, mental e emocional, ansiedade e comportamentos disfuncionais (Barreto, 2018), e pode influenciar diretamente na qualidade do cuidado prestado, uma vez que um cuidador exausto e ansioso não consegue realizar o cuidado de forma integral e tranquila (Sequeira, 2018). Ser cuidador é desgastante, acarretando um aumento da sobrecarga em diferentes níveis (Melo et al., 2014). A sobrecarga do cuidador difere de acordo com a doença e grau de dependência da pessoa, ou seja, quanto maior o nível de dependência maior a sobrecarga do cuidador. A sobrecarga física refere-se aos problemas físicos que advêm da prestação de cuidados à pessoa doente; A psicológica associada a sentimentos de culpa por saturação, por pensar que poderia fazer mais e por descuidar de outras responsabilidades; E a emocional referente às mudanças no estilo de vida, muitas vezes associado ao isolamento destes cuidadores (Teixeira, 2022).

Para o diagnóstico de sobrecarga do cuidador familiar são necessários alguns instrumentos de avaliação de que é exemplo a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit - The Zarit Burden Interview, a qual está em processo de adaptação transcultural para os cuidadores de doentes em CP, no domicílio, em Portugal. Este instrumento tem como objetivo identificar os fatores que levam à exaustão do cuidador e posteriormente, poder responder de forma adequada às necessidades do mesmo. É um instrumento que mede a saúde, o bem-estar psicológico e socioeconómico do cuidador e a sua relação com o doente (Ferreira et al., 2010). A capacidade de lidar com situações de stress vai depender das estratégias de coping para lidar com essas situações de forma saudável, de se adaptarem às adversidades e às circunstâncias atuais que vivem (Rocha & Pacheco, 2013). As estratégias de coping podem ser influenciadas por fatores como a personalidade do cuidador, a escolaridade, o rendimento familiar, a cultura, o estágio da doença, o grau de dependência, entre outros (Barreto, 2018). O cuidador deve ser orientado a aceitar a situação tal como é, realizar atividades de lazer, recordar bons momentos e viver um dia de cada vez (Rocha & Pacheco, 2013). A enfermagem assume um papel fundamental no apoio e na capacitação do familiar cuidador (Teixeira, 2022), na medida em que deve disponibilizar apoio e os recursos necessários à prestação de cuidados e ainda a utilizar estratégias centradas nas emoções, de forma a ajustar as suas expectativas e adaptação à situação (Barreto, 2018; Rocha & Pacheco, 2013). Surgem quatro grupos de intervenção que parecem ser as mais efetivas, nomeadamente: intervenções de apoio (que permitem descanso/ pausa no cuidar da pessoa dependente), psicoeducacionais, psicossociais e multi-competentes (Melo et al., 2014).

1.5. Conceção de Cuidados

Consciência

05-12-2023 08:00 - Consciente.

05-12-2023 08:00 - Determinar sinais de alteração da consciência

05-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução de sinais de alteração da consciência* 05-12-2023 16:00

05-12-2023 16:00 - Consciente.

07-12-2023 12:00 - Consciente.

Sensações somáticas

05-12-2023 08:00 - Manifesta dor.

05-12-2023 08:00 - Dor

05-12-2023 08:00 - Localização da dor

05-12-2023 08:00 - Maxilar Direita(o)

05-12-2023 08:00 - Intensidade da dor - 6.
 05-12-2023 08:00 - frequência da dor - intermitente.
 05-12-2023 08:00 - duração da dor - crónica.
 05-12-2023 08:00 - dor de tipo - profunda.
 05-12-2023 16:00 - Localização da dor
 05-12-2023 16:00 - Maxilar Direita(o)
 05-12-2023 16:00 - Intensidade da dor - sem dor.
 05-12-2023 16:00 - frequência da dor - intermitente.
 05-12-2023 16:00 - duração da dor - crónica.
 05-12-2023 16:00 - dor de tipo - profunda.
 07-12-2023 12:00 - Localização da dor
 07-12-2023 12:00 - Maxilar Direita(o)
 07-12-2023 12:00 - Intensidade da dor - sem dor.
 07-12-2023 12:00 - frequência da dor - intermitente.
 07-12-2023 12:00 - duração da dor - crónica.
 07-12-2023 12:00 - dor de tipo - profunda.
 05-12-2023 08:00 - Determinar evolução da dor
 05-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução da dor*
 05-12-2023 08:00 - Diminuir dor
 05-12-2023 08:00 - *Gerir analgesia*
 05-12-2023 08:00 - Promover autocontrolo: dor
 05-12-2023 08:00 - Conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
 05-12-2023 16:00 - Conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente: facilitador [MELHOROU].
05-12-2023 08:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente
 [RESOLVIDO] 05-12-2023 16:00
 05-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução do conhecimento sobre analgesia controlada pelo cliente [FIM]* 05-12-2023 16:00
 05-12-2023 08:00 - *Ensinar sobre uso de analgesia controlada pelo cliente [FIM]* 05-12-2023 16:00
 05-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução do autocontrolo da dor [FIM]* 05-12-2023 16:00
 05-12-2023 16:00 - Promover papel do cuidador: gestão da dor
 05-12-2023 16:00 - *Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da dor*
 05-12-2023 16:00 - Sem manifestação de dor [MELHOROU].
 07-12-2023 12:00 - Sem manifestação de dor [MELHOROU].

Sistema cardiovascular

05-12-2023 08:00 - Perda sanguínea
 05-12-2023 08:00 - Pénis: Perda sanguínea externa, em grande quantidade.
 05-12-2023 08:00 - Localização da dor
 05-12-2023 08:00 - Maxilar Direita(o)
 05-12-2023 08:00 - Intensidade da dor - 6.
 05-12-2023 08:00 - frequência da dor - intermitente.
 05-12-2023 08:00 - duração da dor - crónica.
 05-12-2023 08:00 - dor de tipo - profunda.
05-12-2023 08:00 - Hemorragia [RESOLVIDO] 07-12-2023 12:00
 05-12-2023 08:00 - Determinar evolução de sinais de hemorragia [FIM] 07-12-2023 12:00
 05-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução de sinais de hemorragia [FIM]* 07-12-2023 12:00
 05-12-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão da hemorragia [FIM] 07-12-2023 12:00
 05-12-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre hemorragia: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir. 05-12-2023 16:00 - Conhecimento do cuidador sobre hemorragia: facilitador [MELHOROU].
 05-12-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre vigilância de hemorragia: facilitador.
 05-12-2023 16:00 - Conhecimento do cuidador sobre vigilância de hemorragia: facilitador [MANTEVE].
 05-12-2023 08:00 - Capacidade do cuidador para tratar hemorragia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir. 05-12-2023 16:00 - Capacidade do

cuidador para tratar hemorragia: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

05-12-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre hemorragia [RESOLVIDO]

05-12-2023 16:00

05-12-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre hemorragia [FIM] 05-12-2023 16:00

05-12-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre hemorragia [FIM] 05-12-2023 16:00

05-12-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso [FIM] 05-12-2023 16:00

05-12-2023 08:00 - Ensinar cuidador a solicitar ajuda de profissional de saúde [FIM] 05-12-2023 16:00

05-12-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar capacidade para tratar hemorragia

[RESOLVIDO] 07-12-2023 12:00

05-12-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para tratar hemorragia [FIM]

05-12-2023 16:00 - Instruir cuidador a comprimir no local da hemorragia [FIM] 07-12-2023 12:00

05-12-2023 08:00 - Instruir cuidador a aplicar penso hemostático [FIM] 07-12-2023 12:00

05-12-2023 08:00 - Instruir cuidador a administrar medicação [FIM] 07-12-2023 12:00

05-12-2023 08:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da hemorragia [FIM] 07-12-2023 12:00

05-12-2023 16:00 - Localização do Pulso

05-12-2023 16:00 - Punho Esquerda(o)

05-12-2023 16:00 - Frequência do pulso: 91 pulsações por minuto.

05-12-2023 16:00 - Local de avaliação da pressão sanguínea

05-12-2023 16:00 - Membro superior Esquerda(o)

05-12-2023 16:00 - Pressão sanguínea sistólica: 120 mmHg.

05-12-2023 16:00 - Pressão sanguínea diastólica: 81 mmHg.

05-12-2023 16:00 - Perda sanguínea

05-12-2023 16:00 - Pénis: Perda sanguínea externa, em pequena quantidade [MELHOROU].

05-12-2023 16:00 - Localização da dor

05-12-2023 16:00 - Maxilar Direita(o)

05-12-2023 16:00 - Intensidade da dor - sem dor.

05-12-2023 16:00 - frequência da dor - intermitente.

05-12-2023 16:00 - duração da dor - crónica.

05-12-2023 16:00 - dor de tipo - profunda.

07-12-2023 12:00 - Localização do Pulso

07-12-2023 12:00 - Punho Esquerda(o)

07-12-2023 12:00 - Frequência do pulso: 87 pulsações por minuto.

07-12-2023 12:00 - Local de avaliação da pressão sanguínea

07-12-2023 12:00 - Membro superior Esquerda(o)

07-12-2023 12:00 - Pressão sanguínea sistólica: 116 mmHg.

07-12-2023 12:00 - Pressão sanguínea diastólica: 68 mmHg.

07-12-2023 12:00 - Perda sanguínea

07-12-2023 12:00 - Pénis: Sem perda sanguínea aparente [MELHOROU].

07-12-2023 12:00 - Localização da dor

07-12-2023 12:00 - Maxilar Direita(o)

07-12-2023 12:00 - Intensidade da dor - sem dor.

07-12-2023 12:00 - frequência da dor - intermitente.

07-12-2023 12:00 - duração da dor - crónica.

07-12-2023 12:00 - dor de tipo - profunda.

Mastigação

05-12-2023 08:00 - Trituração e incisão diminuídas.

05-12-2023 08:00 - Simetria do ciclo mastigatório

05-12-2023 08:00 - Direita(o): Ciclo mastigatório assimétrico.

05-12-2023 08:00 - Mastigação comprometida

05-12-2023 16:00 - Determinar evolução da mastigação

05-12-2023 16:00 - Avaliar evolução da mastigação

05-12-2023 08:00 - Facilitar mastigação [FIM] 05-12-2023 16:00
 05-12-2023 08:00 - *Planear dieta [FIM]* 05-12-2023 16:00
 05-12-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: prevenção da aspiração
 05-12-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
 05-12-2023 16:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].
 07-12-2023 12:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: facilitador [MELHOROU].
 05-12-2023 08:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 07-12-2023 12:00
 05-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração [FIM]* 07-12-2023 12:00
 05-12-2023 08:00 - *Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração [FIM]* 07-12-2023 12:00
 05-12-2023 08:00 - *Ensinar cuidador sobre inspeção da cavidade oral após as refeições [FIM]* 07-12-2023 12:00
 05-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção da aspiração [FIM]* 07-12-2023 12:00
 05-12-2023 16:00 - Incisão diminuída [MANTEVE].
 05-12-2023 16:00 - Simetria do ciclo mastigatório
 05-12-2023 16:00 - Direita(o): Ciclo mastigatório assimétrico [MANTEVE].
 07-12-2023 12:00 - Incisão diminuída [MANTEVE].
 07-12-2023 12:00 - Simetria do ciclo mastigatório
 07-12-2023 12:00 - Direita(o): Ciclo mastigatório assimétrico [MANTEVE].

Pele e mucosas

05-12-2023 08:00 - Alterações da integridade dos tecidos.
 05-12-2023 08:00 - Determinar evolução da integridade dos tecidos
 05-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução da integridade dos tecidos*
 05-12-2023 16:00 - Alterações da integridade dos tecidos.
 07-12-2023 12:00 - Alterações da integridade dos tecidos.

Estoma

05-12-2023 08:00 - Presença de estoma(s).
 05-12-2023 08:00 - Colostomia
 05-12-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: substituir nos cuidados à colostomia
 05-12-2023 08:00 - Capacidade do cuidador para executar cuidados à colostomia
 05-12-2023 08:00 - facilitadora.
 05-12-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre colostomia: facilitador.
 05-12-2023 08:00 - Autoeficácia do cuidador para executar cuidados à colostomia
 05-12-2023 08:00 - facilitadora.
 05-12-2023 08:00 - Significado atribuído pelo cuidador aos cuidados à colostomia: não dificultador.
 05-12-2023 08:00 - Acesso do cuidador a dispositivos para os cuidados à colostomia
 05-12-2023 08:00 - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.
 05-12-2023 08:00 - Urostomia
 05-12-2023 08:00 - Promover papel do cuidador: substituir nos cuidados à urostomia
 05-12-2023 08:00 - Conhecimento do cuidador sobre urostomia: facilitador.
 05-12-2023 08:00 - Capacidade do cuidador para executar cuidados à urostomia
 05-12-2023 08:00 - facilitadora.
 05-12-2023 08:00 - Autoeficácia do cuidador para executar cuidados à urostomia
 05-12-2023 08:00 - facilitadora.
 05-12-2023 08:00 - Significado atribuído pelo cuidador aos cuidados à urostomia: não dificultador.
 05-12-2023 08:00 - Acesso do cuidador a dispositivos para os cuidados à urostomia
 05-12-2023 08:00 - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.
 05-12-2023 16:00 - Presença de estoma(s).
 07-12-2023 12:00 - Presença de estoma(s).

Sono

05-12-2023 08:00 - Dormiu por períodos curtos.
05-12-2023 08:00 - Sono não reparador e intermitente .
05-12-2023 08:00 - Número (médio) de horas de sono noturno: 4 Hora.
05-12-2023 08:00 - Sono comprometido [RESOLVIDO] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 08:00 - Determinar evolução do sono [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 08:00 - Avaliar evolução do sono [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Referenciar sono comprometido ao médico [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 08:00 - Melhorar sono [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 08:00 - Gerir medicação [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 08:00 - Promover adesão: estratégias promotoras do sono
05-12-2023 16:00 - Conhecimento sobre promoção do sono: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir. 07-12-2023 12:00 - Conhecimento sobre promoção do sono: facilitador [MELHOROU].
05-12-2023 08:00 - Significado atribuído ao compromisso do sono: desvalorização. 05-12-2023 16:00 - Significado atribuído ao compromisso do sono: desvalorização [MANTEVE].
07-12-2023 12:00 - Significado atribuído ao compromisso do sono: não dificultador [MANTEVE].
05-12-2023 16:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre promoção do sono [RESOLVIDO] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre promoção do sono [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Ensinar sobre padrão de sono [FIM] 07-12-2023 12:00 *05-12-2023 16:00 - Ensinar sobre complicações do sono comprometido [FIM] 07-12-2023 12:00*
05-12-2023 16:00 - Ensinar sobre estratégias de promoção do sono [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 08:00 - Potencial para melhorar significado atribuído ao compromisso do sono [RESOLVIDO] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 08:00 - Avaliar evolução do significado atribuído ao compromisso do sono [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Promover papel do cuidador: adesão às estratégias promotoras do sono [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Conhecimento do cuidador sobre promoção do sono: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir. 05-12-2023 16:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção do sono [RESOLVIDO] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Ensinar cuidador sobre complicações do sono comprometido [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do padrão de atividade/repouso do cliente [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de promoção do sono [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: adesão às estratégias promotoras do sono [FIM] 07-12-2023 12:00
05-12-2023 16:00 - Dormiu por períodos curtos.
05-12-2023 16:00 - Sono não reparador, com dificuldade em adormecer e intermitente [MANTEVE].
05-12-2023 16:00 - Número (médio) de horas de sono noturno: 3 Hora.
07-12-2023 12:00 - Dormiu por períodos longos.
07-12-2023 12:00 - Sono reparador [MELHOROU].
07-12-2023 12:00 - Número (médio) de horas de sono noturno: 6 Hora.

Emoção

05-12-2023 08:00
05-12-2023 08:00 - Com indícios de humor depressivo.
05-12-2023 08:00 - Humor depressivo
05-12-2023 08:00 - Tristeza persistente (há mais de uma semana), Desesperança e pessimismo, Tom de voz baixa, discurso arrastado.
05-12-2023 16:00 - Tristeza persistente (há mais de uma semana), Diminuição acentuada de interesse e prazer nas atividades, Tom de voz baixa, discurso arrastado [MELHOROU].

07-12-2023 12:00 - Diminuição acentuada de interesse e prazer nas atividades, Tom de voz baixa, discurso arrastado [MELHOROU].

05-12-2023 08:00 - Determinar evolução do humor

05-12-2023 08:00 - *Avaliar evolução do humor depressivo*

07-12-2023 12:00 - Facilitar atividades de autocuidado

07-12-2023 12:00 - *Assistir o cliente a planejar as atividades de autocuidado* 07-12-2023 12:00 - *Assistir o cliente a planejar as atividades de vida diária*

05-12-2023 08:00 - Promover mudança no processo de pensamento relacionado com o humor [FIM] 07-12-2023 12:00

05-12-2023 08:00 - *Executar escuta ativa [FIM]* 07-12-2023 12:00

05-12-2023 16:00 - Com indícios de humor depressivo [MANTEVE].

07-12-2023 12:00 - Com indícios de humor depressivo [MANTEVE].

Sobrecarga do familiar cuidador

05-12-2023 08:00 - A familiar cuidadora: sente que o seu familiar depende de si, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar, sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo, tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro.

05-12-2023 08:00 - Que a familiar cuidadora verbalize sentir-se menos cansada física e mentalmente e menos ansiosa e mais confiante no desempenho do seu papel. [FIM] 07-12-2023 12:00

05-12-2023 08:00 - A familiar cuidadora: Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro, Sente que o seu familiar depende de si, Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo, Sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar .

05-12-2023 08:00 - *Agendar conferência familiar [FIM]* 07-12-2023 12:00

05-12-2023 08:00 - *Apoiar a tomada de decisão [FIM]* 07-12-2023 12:00

05-12-2023 08:00 - *Executar escuta ativa [FIM]* 07-12-2023 12:00

05-12-2023 08:00 - *Referenciar para apoio da psicóloga [FIM]* 07-12-2023 12:00

05-12-2023 16:00 - A familiar cuidadora: com a garantia de apoio do filho mais novo e da EDCP concorda e verbaliza desejo de cumprir a vontade do marido de continuar a cuidar dele no domicílio. Alerta para sinais de exaustão e para a importância do autocuidado. 05-12-2023 16:00

- Sobrecarga do familiar cuidador

05-12-2023 16:00 - Que a familiar cuidadora verbalize sentir-se mais apoiada e confiante no desempenho do seu papel. 05-12-2023 16:00 - *Conferência familiar para a gestão do local de cuidados, segundo desejo do doente e capacidade da familiar cuidadora*

05-12-2023 16:00 - *Referenciar para serviço social, para orientação sobre recursos na comunidade*

07-12-2023 12:00 - A familiar cuidadora manifesta maior segurança e confiança no papel que está a desempenhar. Motivada com o regresso a casa contudo mantém medo sobre o que pode acontecer ao seu familiar em casa (risco de hemorragia).

1.6. Especificação das intervenções

- Planear dieta
- Referenciar para nutrição para ajuste de consistência e dieta a gosto
- Avaliar evolução da dor
- Aplicar a escala numérica da dor
- Avaliar evolução de sinais de alteração da consciência
- Aplicar a Escala de Consciência em Cuidados Paliativos
- Executar escuta ativa
- Encorajar a expressão de pensamentos e de sentimentos
- Explorar os pontos fortes e fracos com o cuidador
- Fazer declarações positivas quanto aos esforços e capacidades do cuidador

1.7. Síntese relativa ao caso

No presente estudo de caso foi pedida a colaboração da EIHSCP por dor descontrolada e gestão do local de cuidados após a alta hospitalar para um doente internado no serviço de cirurgia por hemorragia na ferida maligna peniana e agravamento do estado geral. Foram realizados três contatos com a equipa: 1ª sessão a 30/11, 2ª sessão a 05/12 e 3ª sessão a 07/12. (por erro na

introdução dos dígitos da primeira sessão ficou como dia 5/12 às 8h mas corresponde a dia 30/11). Após avaliação do doente e da sua família foram identificados os seguintes domínios de avaliação e intervenção: Consciência, Dor, Ferida maligna, Hemorragia, Sono, Mastigação, Humor depressivo e Sobrecarga do familiar cuidador.

Ao avaliar de forma frequente e regular o estado de consciência determinamos que, ao longo das três sessões, o Sr. B. tem potencial para melhorar o conhecimento no âmbito dos diferentes domínios abordados, bem como a sua esposa, a Sra. M. que determinamos ter potencial para melhorar o conhecimento, capacidade e auto eficácia nos domínios em que seria o momento próprio para intervir.

Na 1ª sessão o Sr. B. apresenta-se sonolento mas facilmente despertável, refere dor na hemiface direita, dificuldade em verbalizar, sem dispneia ou hemorragia ativa. O Sr. B. apresenta humor depressivo relacionado com o agravamento dos sintomas físicos e a diminuição da qualidade de vida. A avaliação da dor realizada foi a partir da aplicação da escala numérica, considerando-se um caso de dor moderada, foram realizadas alterações de terapêutica com o objetivo de controlar a dor: aumentada dosagem de selo transdérmico, colocada analgesia oral antes das refeições e ajustada dose de SOS mediante a dosagem do selo. Com o objetivo de melhorar o conhecimento sobre a analgesia controlada pelo doente, o Sr. B. foi informado sobre possíveis efeitos secundários da medicação, nomeadamente os analgésicos opióides. Foi realizada capacitação no sentido de melhorar o conhecimento para gerir o regime medicamentoso, principalmente no que respeita ao autocontrolo da dor.

O Sr. B. apresenta compromisso do sono, numa primeira avaliação é associado à dor não controlada e, como já está medicado com o fármaco que fazia no domicílio, opta-se por não intervir neste domínio na primeira sessão.

A tumefação na face para além de causar dor condiciona a mastigação, pelo que foi pedida colaboração de nutrição para ajuste de consistência e dieta a gosto, consoante preferências e capacidade do Sr. B.

A ferida maligna na região peniana tem sido realizado tratamento diário com alginato de cálcio e gaze gorda, por vezes, há necessidade de realizar em SOS por hemorragia e é aplicado spongostan. sugerido e prescrito o ácido aminocapróico em pó para aplicação no local em caso de hemorragia ativa.

A esposa, cuidadora no domicílio reconhece que, pelo agravamento do estado geral, não estava a conseguir reunir as condições para manter o Sr. B. no domicílio, manifesta preocupação com os episódios de hemorragia mais frequentes e pela dificuldade em mastigar. Identificada a sobrecarga da familiar cuidadora é realizada escuta ativa, permitida a ventilação de emoções e dado suporte, proposto acompanhamento pela psicóloga da equipa que aceita. Agenda-se conferência familiar para o dia 5 de dezembro, segundo a disponibilidade da Sra. M., dos filhos e da EIHSCP.

Na 2ª sessão, o Sr. B. apresenta-se desperto, nega queixas álgicas no momento e nota melhoria do edema e, por sua vez, menos dificuldade em falar e alimentar-se. Manifesta agrado com o plano alimentar individualizado e com a suplementação nutricional que, entretanto, iniciou.

Ao analisar os registos de administração de medicação analgésica verifica-se que dos sete SOS administrados cinco foram no período noturno, o Sr. B. quando questionado sobre esta tendência justifica com o facto de ao adormecer fazer movimentos bruscos que lhe provocam mais dor. Tem recusado medicamento para a insónia pelo horário de administração ser mais tarde do que faria no domicílio e, por esse motivo, sentir que de manhã está mais sonolento e lentificado. A intervenção da EIHSCP passa pela desmistificação das crenças do cliente relativas à importância do sono, uma vez que não atribui importância a um sono reparador e ao quanto interfere com a qualidade de vida. É realizada alteração na prescrição do indutor de sono para mais cedo, de acordo com as preferências manifestadas pelo doente.

Foi realizada a conferência familiar na presença do filho mais novo, o R., da esposa, a sra. M. e do próprio doente, o Sr. B. Apresentada a equipa, as suas funções e objetivos, bem como, as diferentes valências de intervenção. Abordado o diagnóstico e prognóstico que manifestam conhecer, apesar de verbalizarem esperanças irrealistas e expectativas desajustadas. Abordada a questão do local de

cuidados e apresentadas as diferentes tipologias de apoio disponíveis. O Sr. B. manifesta desejo de voltar para casa, e a Sra. M. com a garantia de apoio do filho mais novo concorda e verbaliza desejo de, apesar do cansaço, cumprir a vontade do marido. Foi transmitida à familiar cuidadora a importância do auto-cuidado, bem como, abordados os conceitos de bem-estar e exaustão recorrendo à experiência enquanto cuidadora e atendendo aos seus sintomas físicos (perda de peso, falta de apetite) e mentais (isolamento, percepção de si mesma). Esclarecidas dúvidas sobre situações que possam ocorrer no domicílio, nomeadamente capacitação para emergências paliativas e gestão do regime medicamentoso. Programada alta de regresso casa, para dia 7 de dezembro, com apoio da Equipa Domiciliar de Cuidados Paliativos (EDCP) para controlo de sintomas e apoio do centro de saúde para o tratamento da ferida maligna. É solicitada a colaboração do serviço social, para a orientação sobre recursos e meios de apoio na comunidade e para o pedido de ajudas técnicas, como a cama articulada. Já dispõe de cadeirão e cadeira de rodas.

Na 3ª sessão o Sr. B. apresenta-se desperto, nega queixas algícas no momento, contudo pela administração de mais de quatro SOS nas últimas 24 h é ajustada a dose do selo transdérmico. Pela previsão e preparação da alta clínica, mostrou-se necessária a capacitação da familiar cuidadora acerca da posologia e da gestão e administração da terapêutica, elaborado e entregue o guia terapêutico.

O doente refere melhoria do padrão de sono, reconhecendo a importância que teve na sua qualidade de vida ao longo do dia. Manifesta agrado pelo regresso ao domicílio e demonstra gratidão à esposa e ao filho que se mostraram disponíveis para cumprir a sua vontade. As ajudas técnicas já foram providenciadas. E foi realizado contacto com a EDCP e a enfermeira de família da unidade de saúde familiar para transmissão de informações relevantes sobre o caso e, assim, assegurar a continuidade de cuidados. A ferida maligna peniana mantém realização de tratamento diário, nos últimos dias sem necessidade de ser realizado em SOS. Pelo risco de hemorragia é realizada a capacitação da família para a gestão de terapêutica e modo atuação em caso de emergência paliativa.

A familiar cuidadora manifesta maior segurança e confiança no papel que está a desempenhar. Mantém medo sobre o que pode acontecer ao seu familiar em casa e continua a recusar o diálogo sobre questões difíceis como a morte e o morrer. Apesar disso, foi possível a expressão de sentimentos, emoções e desejos trabalhando o processo de aceitação e relativização de alguns medos, nomeadamente perda da via oral. Realizado reforço positivo quanto ao esforço da Sra. M. em cumprir a vontade do seu marido, elogiando o seu desempenho e demonstrando disponibilidade para apoiar no que se vier a mostrar necessário.

Referências Bibliográficas

- Abejas, A. G., Duarte, C. (2021). *Humanização em cuidados paliativos*. Lidel.
- Barata, P., Santos, F., Mesquita, G., Cardoso, A., Custódio, M. P., Alves, M., Papoila, A. L., Barbosa, A., & Lawlor, P. (2016). Associação da intensidade de dor no tempo até à morte dos doentes oncológicos referenciados aos cuidados paliativos. *Acta Medica Portuguesa*, 29(11), 694–701. <https://doi.org/10.20344/amp.7557>
- Barbosa, A., Pina, P., & Neto, I. G., (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*, Faculdade de Medicina de Lisboa, 3ª Edição
- Barreto, M. (2018). *Burnout no Cuidador Informal e Estratégias de Coping*. (Tese de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Bárrios, H. (2016). Perturbações do sono em cuidados paliativos. In M. L. Capelas, *Manual de Cuidados Paliativos* 3ª Edição (281-296). Universidade de Lisboa.
- Bujko, K., Rutkowski, A., Chang, G. J., Michalski, W., Chmielik, E., & Kusnierz, J. (2012). Is the 1-cm Rule of Distal Bowel Resection Margin in Rectal Cancer Based on Clinical Evidence? A Systematic Review. *Annals of Surgical Oncology*, 19(3), 801–808. <https://doi.org/10.1245/s10434-011-2035-2>
- Butola, S., Bhatnagar, S. & Rawlinson, F. (2021). Caring and Conflict-Palliative Care in the Armed Forces: The Challenges for Caregivers. *Indian Journal of Palliative Care* 27 (3), 405-418. https://doi.org/10.25259/IJPC_393_20
- Cabral, C., Covelo, S., Leite, L., Matos, D. e Santos, J. (2015). O sono na pessoa com doença oncológica. *Revista Investigação em Enfermagem*, 18-28.

- Castro, M., Fuly, P., Santos, M. & Chagas, M. (2021). Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42, 1-8. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311>
- Chan, M. T. V., Hugh-Yeun, K., Gresham, G., Speers, C., Kennecke, H. F., & Cheung, W. Y. (2017). Population-Based Patterns and Factors Associated With Underuse of Palliative Systemic Therapy in Elderly Patients With Metastatic Colon Cancer. *Clinical Colorectal Cancer*, 16(2), 147–153. <https://doi.org/10.1016/j.clcc.2016.08.004>
- Cihan, Y. B., & Öztürk, A. (2021). The effect of demographic, clinical, and pathological data on quality of life in rectum cancer. *Supportive Care in Cancer*, 29(12), 7411–7420. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06300-y>
- Cleary, N., Mulkerrin, O. M., & Davies, A. (2022). Oral symptom assessment tools in patients with advanced cancer: a scoping review. *Supportive Care in Cancer*, 30(9), 7481–7490. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07169-1>
- Cronfalk, B. S., Strang, P., Ternstedt B. M., & Friedrichsen M., (2009). The existential experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care: an intervention. *Support Care Cancer*, 17(9), 1203-1211. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0575-1>
- Davies, A., Buchanan, A., Todd, J., Gregory, A., & Batsari, K. M. (2021). Oral symptoms in patients with advanced cancer: an observational study using a novel oral symptom assessment scale. *Supportive Care in Cancer*, 29(8), 4357–4364. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05903-1>
- De Freitas Martins, T. C., Miranda, P. G., De Almeida Pereira, S. C., & Souza, M. E. C. (2021). Tratamento Tópico para o Sangramento em Feridas Tumoriais: Uma Revisão Integrativa. *Saúde Coletiva*, 11(66), 6571–6586. <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i66p6571-6586>
- Diniz, L. (2017). Dor crônica. In C. Ritto, F. Rocha, I. Costa, P. Pina, M. Raposo, R. Milhomens & S. Milhomens, *Manual de dor crônica* (pp. 87-100). 2.ª ed. Lisboa: Fundação Grüenthal.
- Dixe, M. & Querido, A. (2020). Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga. *Revista de Enfermagem Referência* 5 (3), 1-8. <https://doi.org/10.12707/RV20013>
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira A., Pinto, A.C., Lopes, A., Viana, A., Rosa, B., Esteves, C., Pereira, I., Nunes, I., Miranda, J., Fernandes, R., Miguel, S., Leal, V. & Fonseca, C. (2010). Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, 3 (2), 13-19. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2010.2806>
- Freire, E. (2021). *Guia prático de controlo sintomático*. Porto: 2ª Edição
- Froicu, E.-M., Bacoanu, G., & Poroch, V. (2023). How can we respond to the needs of colorectal cancer patients? A systematic review. *Paliatia Journal of Palliative Care*, 16(4), 25–30
- Gavriel-Fried, B., & Shilo, G. (2016). Defining the family: the role of personal values and personal acquaintance. *Journal of Family Studies*, 22 (1), 43–62. <http://dx.doi.org/10.1080/13229400.2015.1020991>
- Gonçalves, F., Bento, M. J., Alvarenga, M., Costa, I., & Costa, L. D. (2008). Validation of a consciousness level scale for palliative care. *Palliative Medicine*, 22(6), 724–729. <https://doi.org/10.1177/0269216308094104>
- Guhlich, M., Maag, T. E., Dröge, L. H., Hille, A., Donath, S., Bendrich, S., Schirmer, M., Nauck, F., Leu, M., Riggert, J., Gallwas, J., & Rieken, S. (2023). Hemostatic radiotherapy in clinically significant tumor-related bleeding: excellent palliative results in a retrospective analysis of 77 patients. *Radiation Oncology*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s13014-023-02391-5>
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, prática e investigação – Segunda Edição*, Editora Lusociência – Edições técnicas e científicas, Lda., Loures, 2005
- Hashemi, N., Bahrami, M., Tabesh, E., & Arbon, P. (2022). Nurse’s Roles in Colorectal Cancer Prevention: A Narrative review. *Journal of Prevention*, 43(6), 759–782. <https://doi.org/10.1007/s10935-022-00694-z> <https://app10.infarmed.pt/prontuario/index.php>
- International Association for the Study of Pain [IASP] (2019). Terminology Background, Pain. Recuperado a 3 de outubro de 2022, através de <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology>
- International Council of Nurses [ICN] (2019). Recuperado a 12 de dezembro de 2023, através de <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>.
- Jones, J. A., Chávarri-Guerra, Y., Corrêa, L. B. C., Dean, D., Epstein, J. B., Fregnani, E. R., Lee, J., Matsuda, Y., Mercadante, V., Monsen, R. E., Rajmakers, N. J. H., Saunders, D., Soto- Pérez-de-Celis, E., Sousa, M. S., Tonkaboni, A., Vissink, A., Yeoh, K. S., & Davies, A. (2022). MASCC/ISOO expert opinion on the management of oral problems in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(11), 8761–8773. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07211-2>

- Kahi, C. J., Boland, C. R., Dominitz, J. A., Giardiello, F. M., Johnson, D. W., Kaltenbach, T., Lieberman, D. A., Levin, T. R., Robertson, D. J., & Rex, D. K. (2016). Colonoscopy Surveillance After Colorectal Cancer Resection: Recommendations of the US Multi-Society Task Force on Colorectal Cancer. *Gastroenterology*, 150(3), 758-768.e11. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2016.01.001>
- Kalcan, S., Şişik, A., Başak, F., Hasbahçeci, M., Kılıç, A., Koşmaz, K., Kıvanç, A. E., Kudaş, İ., Baş, G., & Ali Moğlu, O. (2018). Evaluating factors affecting survival in colon and rectum cancer. *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, 14(2), 416–420. <https://doi.org/10.4103/0973-1482.199390>
- Lucena, P. L. C., Da Costa, S. F. G., Pereira, M. D. S. V., Lucena, C. M. F., De Santana, A. P., & Dias, T. K. C. (2020). Scientific Evidence on Interventions for Palliative Care Patients With Wound: A Scoping Review. *Rev Fun Care Online*, 12, 730–736. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9467>
- Mansano-Schlosser, T., & Ceolim, M. (2012). Factors associated with sleep quality in the elderly receiving chemotherapy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20, 1100-1108. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600012>
- Martins, T., Ribeiro, J. L. P., & Garrett, C. (2004). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. *Revista Referência*, 11, 17-31.
- Mateus, A., Ferreira, B., Monforte, E., Ferreira, F., Alvarenga, M., Silva, M., & Leite, M. (2008). Guia orientador de boa prática, 1 (1). Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/cadernosoe-dor.pdf>
- Melo, R.; Rua, M. & Santos, C. (2014). O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção. *Indagatio Didactica*, 6(2). <https://www.researchgate.net/publication/313309073>
- Mennella, H. D. A.-B., & Holle, M. R. B. O. (2018). Colon Cancer. CINAHL Nursing Guide. Mercadante, S., Adile, C., Ferreira, P., Masedu, F., Valenti, M. & Aielli, F. (2017). Sleep disturbances in advanced cancer patients admitted to a supportive/palliative care unit. *Support Care Cancer*, 25, 1301-1306. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3524-4>
- Mossman, B., Perry, L. M., Walsh, L. E., Gerhart, J., Malhotra S., Horswell, r., Chu, S., Raines, A. M., Lefante, J., Blais, C. M., Miele, L., Melancon, B., Alonzi, S., Voss, H., Freestone, L., & Dunn, A. (2021). Anxiety, depression, and end-of-life care utilization in adults with metastatic cancer. *Psycho-oncology*, 30(11), 1876-1883. <https://doi.org/10.1002/pon.5754>
- Müller-Busch, H. (2004). Comunicação Sedação Paliativa: o mesmo que eutanásia? Em III Congresso Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ. British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, 330(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Neto, I. (2020). *Cuidados Paliativos: conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Pereira, D. C. S. (2012). *Avaliação Inicial do Familiar Cuidador: Estudo de adequação de um instrumento*. (Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/9341>
- Pina, P. (2016). Controlo da dor em cuidados paliativos. In M. L. Capelas, *Manual de Cuidados Paliativos 3ª Edição* (46/49–100). Universidade de Lisboa
- Qiao, S., Zhang, X., Xiang, W., Yao, L., Xian, X. (2023). Implementing the Hospice Shared Care Model to Support a Patient with Advanced Colon Cancer: A Case Report. *Dovepress - Patient Preference and Adherence*, 17, 1019–1024. <https://www.dovepress.com/ on 08- May-2023>
- Redmond, M., & Martin, B. (2023). All in the (Definition of) Family: Transnational Parent–Child Relationships, Rights to Family Life, and Canadian Immigration Law. *Journal of Family Issues*, 44(3), 766–784. DOI: 10.1177/0192513X211054461
- Regulamento n.º 429/2018 do Ministério da Saúde. (2018). Diário da República: II série, n.º 135. Regulamento n.º 429/2018 | DRE
- Ribeiro, T., (2020). *Ansiedade e depressão em doentes em cuidados paliativos num centro hospitalar da região norte*. (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto). Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/131078>
- Rico, C. (2019). Sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente no autocuidado. (Tese de mestrado). Instituto Politécnico de Leiria. <http://hdl.handle.net/10400.8/3978>
- Rocha, B. & Pacheco, J. (2013). Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. *Acta Paul Enferm* 26 (1). 50-56. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000100009>

- Rodrigues, N. P. (2019). *O estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes com dor oncológica: influência na gestão do regime medicamentoso* (Tese de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Repositório Comum <http://hdl.handle.net/10400.26/29474>
- Romero, R. M. (2020). *Impacto da depressão do cuidador principal informal na qualidade dos cuidados prestados no domicílio ao doente oncológico em fase paliativa*. [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa]. Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/47412>
- Romito, F., Cormio, C., De Padova, S., Lorusso, V., Berio, M., Fimiani, F., Piattelli, A., Palazzo, S., Abram, G., Dudine, L., Guglielmi, A., Galise, I., Romito, S. & Mattioli, V. (2013). Patients attitudes towards sleep disturbances during chemotherapy. *European Journal of Cancer Care*, 23(3), 385-393. <https://doi.org/10.1111/ecc.12106>
- Sabet, P., Karimi, S., Dehghan, A., & Bijani, M. (2023). Effect of Spirituality-Based Palliative Care on Pain, Nausea, Vomiting, and the Quality of Life in Women with Colon Cancer: A Clinical Trial in Southern Iran. *Journal of Religion & Health*, 62(3), 1985-1997. <https://doi.org/10.1007/s10943-023-01742-6>
- Santiago, F. B., & Silva, A. L. (2020). Primeiro caso de covid-19 em uma unidade de Cuidados paliativos oncológicos. *Enfermagem em Foco*, 11 (2), 205-210. <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/3847/108>
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. 2ª Edição Atualizada. Lisboa: Lidel.
- Sewtz C, Muscheites W, Grosse-Thie C, Kriesen U, Leithaeuser M, Glaeser D, Hansen P, Kundt G, Fuellen G, & Junghanss C. (2021). Longitudinal observation of anxiety and depression among palliative care cancer patients. *Annals of Palliative Medicine*, 10(4), 3836-3846. <http://dx.doi.org/10.21037/apm-20-1346>
- Siegel RL, Miller KD, Jemal A: Cancer statistics, 2020. *CA Cancer J Clin* 70(1):7-30, 2020. doi: 10.3322/caac.21590
- Soares, R. S., Cunha, D. A. O. & Fuly, P. S. C. (2019) Nursing care with neoplastic wounds: Integrative literature review. *Journal of nursing UFPEonline*, 13 (1): 3456-3463. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v01i01a236438p3456-3463-201>
- Sood, R., Mancinetti, M., Betticher, D., Cantin, B., & Ebnetter, A. S. (2020). Management of bleeding in palliative care patients in the general internal medicine ward: a systematic review. *Annals of Medicine and Surgery*, 50, 14–23. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2019.12.002>
- Starace, M., Carpanese, M. A., Pampaloni, F., Dika, E., Pileri, A., Rubino, D., Alessandrini, A., Zamagni, C., Baraldi, C., Misciali, C., Patrizi, A., Bianchi, T., Apalla, Z., & Piraccini, B. M. (2022). Management of malignant cutaneous wounds in oncologic patients. *Supportive Care in Cancer*, 30(9), 7615–7623. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07194-0>
- Teixeira, C. (2022). *Sobrecarga do familiar cuidador com doente oncológico paliativo – intervenção do enfermeiro família* (Tese de mestrado). Politécnico de Leiria. <http://hdl.handle.net/10400.8/8138>
- Vicente, A. (2019). *A integração de ações paliativas no cuidar da pessoa com doença oncológica e dor no serviço de urgência*. (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/37314>
- Völkel, V., Gerken, M., Tol, K. K., Schoffer, O., Bierbaum, V., Bobeth, C., Rößler, M., Reißfelder, C., Fürst, A., Benz, S., Rau, B., Piso, P., Distler, M., Günster, C., Hansinger, J., Schmitt, J., & Klinkhammer-Schalke, M. (2023). Treatment of colorectal cancer in certified centers: Results of a large German registry study focusing on Long-Term Survival. *Cancers*, 15(18), 4568. <https://doi.org/10.3390/cancers15184568>
- White, D. C., & Kondasinghe, S. (2022). Managing a malignant wound in palliative care. *Wound Practice & Research*, 30(3). <https://doi.org/10.33235/wpr.30.3.150-157>
- Xing, F., Tang, B., Yao, X., Liu, M., Liao, X., Yuan, K., Peng, Q., & Orlandini, L. (2023). Effectiveness of bladder filling control during online MR-guided adaptive radiotherapy for rectal cancer. *Radiation Oncology*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s13014-023-02315-3>

ANEXOS

ANEXO I – Parecer do Conselho Técnico-Científico da escola

De: ESEP - SIGA.Secretariado CTC <secretariado.ctc@esenf.pt>

Enviada: 7 de agosto de 2023 16:16

Para: ep10639@esenf.pt; sarapinto@esenf.pt

Assunto: ADTE_202/2023 - Decisão do CTC relativo ao pedido de admissão ao Estágio de natureza profissional com relatório - Aurora Veiga

Importância: Alta

Boa tarde,

Em referência ao assunto em epígrafe, informa-se, para os devidos efeitos, a decisão do CTC, exarada na Ata n.º 33/2023 de 24/07/2023:

«Documento n.º ADTE_202/2023, relativo ao Estágio de natureza profissional com relatório - Artigo 16.º do Regulamento do Segundo Ciclo de Estudos - efetuado por Aurora Margarida Rodrigues Veiga, aluna n.º 10639, do Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, tendo como tema: «A Construção de um Legado como Intervenção de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Projeto de Desenvolvimento de Competências Clínicas Comuns e Especializadas na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa», orientadora a Prof. Doutora Sara Maria Oliveira Pinto (Prof. Adjunta da ESEP). Decisão do CTC: Apreciada a proposta de tema e o teor do plano de trabalho, tendo em conta a observação dos requisitos regulamentares e o parecer da Coordenadora do respetivo Curso de Mestrado, o CTC decidiu aceitar o pedido da admissão ao Estágio de natureza profissional com relatório. Fica registado o tema.»

Com os melhores cumprimentos,

Otilia Barbosa

Assistente técnica

SIGA - Secretariado CTC

E-mail: secretariado.ctc@esenf.pt



Escola Superior de Enfermagem do Porto

Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 830, 844, 856

4200-072 Porto

Email esep@esenf.pt

Telef +351 22 507 35 00

Fax +351 22 509 63 37