



**Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

**A Intervenção do Enfermeiro Especialista no Cuidado
à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida**

The Specialist Nurse's Intervention in Caring for Patient in the Last
Days and Hours of Life

Anexos e Apêndices



**Lisboa
2024**

APÊNDICES

**Apêndice I: Protocolo de Revisão *Scoping* - Intervenção de
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa em
Últimos Dias e Horas de Vida**

Intervenção de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa em Últimos Dias e Horas de Vida: Protocolo de Revisão Scoping

Autores: Alexandra Filipa Ferreira Franco¹; Inês Filipa Martins Duarte, MSc²; Patrícia Vinheiras Alves, PhD³

¹Enfermeira na ULS Santa Maria, Discente do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem, área de especialização em Enfermagem Médico-cirúrgica, vertente Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, alexandrafranco@campus.esel.pt, 919636232. ²Enfermeira ULS Santa Maria, ines.duarte@ulssm.min-saude.pt. ³Enfermeira, Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, palves@esel.pt

RESUMO

Introdução: A fase de Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) é pautada por uma deterioração progressiva da pessoa, com manifestações físicas, psicossociais e espirituais. Alcançar uma “boa morte” envolve o controlo de sintomas, a tomada de decisões, a sensação de cumprimento e a conexão social. O enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada na prestação de cuidados pela proximidade que tem com a pessoa/família, devendo intervir no sentido da promoção do conforto. **Objetivo:** O objetivo deste estudo é identificar e mapear a intervenção de enfermagem à pessoa em situação paliativa em UDHV e família. **Método de revisão:** Foi definido o protocolo de revisão *Scoping*, baseado na metodologia do Instituto *Joanna Briggs*. Os artigos incluídos foram pesquisados em bases de dados (CINAHL e MEDLINE) e literatura cinzenta, no período de 2018 a 2023. Foram incluídos os artigos em português, espanhol e inglês que incluíam a intervenção de enfermagem a pessoas com idade igual ou superior a 19 anos, com doença incurável, progressiva ou avançada, em período de UDHV. Foram excluídos todos os artigos que não abordassem a intervenção de enfermagem à população em estudo e em contexto que não fosse de Cuidados Paliativos. Foi utilizado o *Rayaan* para auxiliar na gestão dos artigos. **Apresentação e interpretação dos resultados:** Da pesquisa realizada emergiram 206 artigos que irão ser sujeitos à aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. **Conclusão:** A sistematização da evidência, proveniente de diversas bases de dados, permitirá mapear as intervenções de enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV e família.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Intervenção de Enfermagem; Últimos Dias e Horas de Vida

ABSTRACT

Introduction: The stage of the Last Days and Hours of Life (LDHL) is characterized by a progressive deterioration of the person, with physical, psychosocial and spiritual manifestations. Achieving a "good death" involves symptom control, decision-making, a sense of fulfillment and social connection. Nurses are in a privileged position in the provision of care due to their proximity to the person/family, and should intervene to promote comfort. **Aim:** The aim of this study is to identify and map existing studies in the literature whose central theme is nursing interventions for palliative care patients and their families. **Review method:** The scoping review protocol was defined, based on the methodology of the Joanna Briggs Institute. The articles included were searched in databases (CINAHL and MEDLINE) and gray literature. Articles that included nursing intervention for people over the age of 19, with an incurable, progressive or advanced disease, in a period of LDHL, were considered for review. All articles that did not address nursing intervention for the population under study and in a context other than Palliative Care were excluded. **Presentation and interpretation of results:** Mapping the evidence will make it possible to identify the nursing interventions in the care of the person in LDHL, identified in the literature. **Conclusion:** The systematization of the evidence from various databases will be a useful tool in this area.

Keywords: Palliative Care; Nursing Interventions; Last Days and Hours of Life

INTRODUÇÃO

Na Europa, por ano morrem cerca de 1,6 milhões de pessoas com cancro e cerca de 5,7 milhões de pessoas decorrentes de doenças crónicas. Fruto do aumento da esperança média de vida mais pessoas morrem em resultado de doenças crónicas (cardíacas, cerebrovasculares ou respiratórias) e de cancro (EAPC, 2009). Perspetiva-se ser relevante a necessidade crescente de investir nos cuidados em fim de vida e com isso emerge a necessidade de uma definição clara de prioridades na prática clínica e o avanço da investigação nesta área da saúde (Lopes Ferreira et al., 2012). Estima-se que apenas uma em cada dez pessoas morre de morte súbita enquanto as restantes 90% têm um percurso de doença crónica que culmina em morte (Carneiro, 2020). Dado o envelhecimento progressivo da população portuguesa há, por isso, uma previsibilidade do aumento da prevalência de doenças crónicas e, com ela, a paralela necessidade de Cuidados Paliativos (CNCP, 2021). O modelo de Cuidados Paliativos a que hoje assistimos surgiu como resposta à má qualidade dos cuidados prestados à pessoa em fim de vida (Ellershaw & Ward, 2003). É expectável que, durante esse período de doença, a pessoa experimente um período de agonia (Neto, 2016a). Posto isto, a necessidade de cuidados especializados aumenta à medida que a doença progride (Lopes Ferreira et al., 2012). Neto (2016a) acrescenta ainda que durante esta fase de vida há necessidade de intensificar cuidados equivalentes a medidas terapêuticas ativas, e não uma só suspensão ou ausência das mesmas.

A sociedade durante anos foi-se afastando do processo de morrer e da própria morte, o que fez com que os cuidados prestados a estas pessoas fossem, também eles, dificultados por fatores pessoais elencados em cada profissional e pelo modelo biomédico enraizado nas instituições de saúde (Prado et al., 2018). As pessoas em UDHV carecem de respostas às suas necessidades, o que dificulta o acesso a um conjunto específico de cuidados com a finalidade de garantir dignidade e qualidade de vida, pelo que se considera vital que os profissionais de saúde obtenham formação diferenciada para identificar sinais de que a pessoa se encontra em UDHV por forma a adequarem a sua prática (Neto, 2016a) A desadequação dos cuidados a esta fase de vida leva, muitas vezes, à obstinação terapêutica e à não preparação da família para a morte da pessoa, o que contribui também, para o aumento dos custos em saúde em medidas desajustadas

de cuidados (Neto, 2016b). Na literatura, têm sido descritas algumas alterações que quando observadas na pessoa, é possível identificar que esta se encontra em UDHV: nariz frio ou pálido, extremidades frias, livores, lábios cianosados, estertor, períodos de apneia, anúria e/ou sonolência (Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022). Neto (2016a) refere que este período pode variar entre um e catorze dias, sendo que pessoas jovens podem compreender um período mais alargado pelo “perfil de lutadores” que detêm, ou em pessoas cujos assuntos pendentes ainda não viram solucionados.

Um enfermeiro preparado para cuidar de uma pessoa em UDHV é aquele que demonstra competências na identificação da situação de UDHV, que consegue executar uma avaliação e planeamento de cuidados à pessoa em UDHV de forma a proporcionar uma vivência tranquila e com conforto em fim de vida. A qualidade da morte pode ser influenciada pelas experiências físicas, psicológicas e espirituais, e pela preparação para a morte e o ambiente onde a pessoa morre (Matchim et al., 2022). Podemos inferir que os cuidados de Enfermagem são cruciais para uma experiência de fim de vida tranquila, uma vez que os enfermeiros têm competência para avaliar, interpretar e intervir adequadamente junto da pessoa e sua família, compreendendo que a forma como esta vivencia esse período de vida é pessoal e devem ser por isso prestados cuidados individualizados (Hansen, 2018). É imperativo que os profissionais de saúde saibam prestar cuidados de qualidade em fim de vida onde quer que as pessoas morram, uma vez que é importante garantir um mundo onde as pessoas experimentam uma morte digna e isenta de sofrimento (McGlinchey et al., 2023).

Da pesquisa realizada inicialmente não se encontrou *scopings* nem revisões sistemáticas da literatura sobre a Intervenção de Enfermagem à pessoa nos UDHV, pelo que nos faz sentido realizar a presente Revisão *Scoping* com o objetivo de mapear a intervenção de enfermagem à pessoa em UDHV e família e identificar áreas de investigação neste âmbito. A revisão pretende dar resposta à questão de investigação: Quais as intervenções de enfermagem no cuidado à pessoa em situação paliativa em Últimos Dias e Horas de Vida e família?

MÉTODO DE REVISÃO

O presente Protocolo de *Revisão Scoping* foi conduzido de acordo com a metodologia do Instituto *Joanna Brigg* (JBI) (Peter *et al.*, 2020; Aromatis & Munn, 2020), a estratégia de pesquisa e a análise dos artigos será efetuada tendo por base as orientações de revisões sistemáticas e extensão de meta-análises: PRISMA-ScR (Tricco *et al.*, 2018). A questão de investigação foi elaborada com base nos elementos da População, Contexto e Conceito (PCC), como explanado na tabela 1.

Tabela 1. PCC

População (P)	Pessoa nos UDHV
Contexto (C)	Intervenção de enfermagem
Conceito (C)	Cuidados Paliativos

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Os critérios de elegibilidade foram determinados com base nos elementos de População, Contexto e Conceito (PCC), de acordo com os princípios orientadores do Instituto *Joanna Briggs*. Foram definidos os critérios de inclusão e de exclusão dos estudos, conforme a tabela 2.

Tabela 2. Critérios de inclusão e exclusão

Critérios para Seleção	Critérios de Inclusão
Tipos de Fontes	Estudos do tipo quantitativo, qualitativo e misto, primários e secundários, que respondam à questão de investigação. Teses/Dissertações, livros e orientações de peritos também serão consideradas.
Datas de Publicação	Compreendidos entre 2018 e 2023.
Idiomas	Português, Inglês e Espanhol.
População	Pessoas com idade igual ou superior a 19 anos, com doença incurável, progressiva ou avançada, em período de Últimos Dias e Horas de Vida.

Conceito	Intervenção de enfermagem
Contexto	Cuidados Paliativos

Critérios para Seleção	Critérios de Exclusão
Tipos de Fontes	Documentos que não seja possível aceder ao texto integral.
Datas de Publicação	Datas prévias a 2018.
Idiomas	Todos aqueles para os quais as autoras apresentem limitações na compreensão.
População	Pessoas com idade inferior a 19 anos; Pessoas que não se encontrem em últimos dias e horas de vida.
Conceito	Documentos que não refiram a intervenção de enfermagem.
Contexto	Documentos que incluam cuidados prestados fora do âmbito de cuidados paliativos.

ESTRATÉGIA DE PESQUISA

Primeiramente, para validar a novidade do tema em estudo foi realizada uma pesquisa em diversas bases de dados, como a *PubMed Database*, *JB1 Evidence Synthesis* e *PROSPERO* e não foi encontrada nenhuma *scoping review* ou RSL semelhante, já finalizada ou com protocolo registado.

Na pesquisa foram utilizadas as seguintes bases de dados eletrónicas: MEDLINE (via PubMed) e CINAHL Complete (EBSCOhost), retrospectivamente de janeiro de 2018 a dezembro de 2023. Os descritores foram validados no *Medical Subject Headings* (MeSH) e nos CINAHL Headings, foram apenas analisados os redigidos em inglês, português e espanhol. A estratégia de pesquisa que foi realizada encontra-se plasmada na Tabela 3 e as expressões de pesquisa na tabela 4.

Tabela 3. Estratégia de pesquisa MEDLINE (EBSCOhost) and CINAHL Complete (EBSCOhost)

Termos de Indexação		
	CINHAL Headings	Medline MeSH 2023
P-População	-Terminally Ill Patients -Hospice Patients	- Terminally Ill
C-Conceito	-Nurs*	-Nurs*
C-Contexto	-Terminal Care -Palliative Care	-Terminal Care -Palliative Care

Tabela 4. Expressões de pesquisa CINAHL Complete (EBSCOhost) e MEDLINE (EBSCOhost)

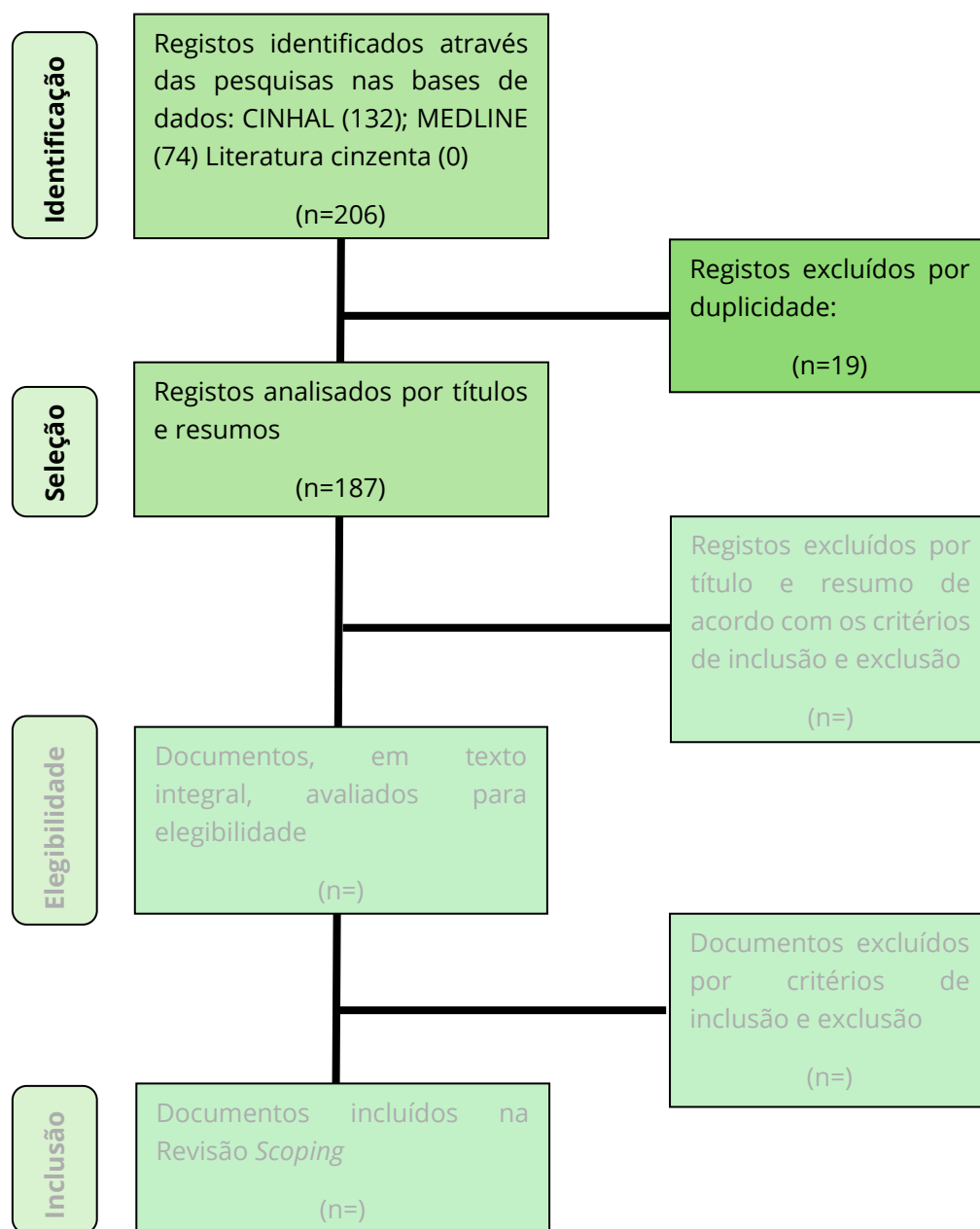
Expressão de pesquisa CINHAL
((MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Patients")) AND ((MH "Terminal Care") OR (MH "Palliative Care")) AND nurs*
Expressão de pesquisa Medline
(MH "Terminally Ill") AND ((MH "Terminal Care") OR (MH "Palliative Care")) AND nurs*

SELEÇÃO DOS ESTUDOS

Na pesquisa obtiveram-se 206 documentos relevantes, na CINHAL 132 documentos e na Medline 74 documentos. Relativamente à literatura cinzenta, foi efetuada pesquisa no Repositório Nacional de Teses e Google Académico, no entanto, não foram encontrados documentos que obedecessem aos critérios de inclusão.

De seguida, foram exportados 206 documentos para o *software Rayyan*. Foram selecionados os documentos por título e resumo por dois revisores independentes tendo em conta os critérios de inclusão e de exclusão, sendo que, no caso de divergências entre revisores, esta irá ser resolvida por meio de discussão com um terceiro revisor. Por fim, irão ser lidos na íntegra os documentos restantes que farão parte da revisão. Todos estes passos permitem a criação de um diagrama com base no *PRISMA Flow Diagram*, consultar Figura 1, onde será explanada a apresentação dos resultados.

Figura 1. Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção dos documentos, apresentação dos dados.



EXTRAÇÃO DOS DADOS

Na terceira e última etapa, proceder-se-á à análise dos estudos anteriormente identificados que respeitem os critérios de inclusão definidos. Esta análise será exposta num documento elaborado pelos revisores, onde será explanado: nome do autor(es), ano e país do estudo; objetivo; metodologia; população/tamanho da amostra; contexto de cuidados; Intervenções de Enfermagem; Resultados-tabela 6.

Tabela 6. Sistematização dos artigos e citações/ documentos a incluir na *Scoping Review*

Autor(es)/ ano de publicação	Objetivo	Metodologia utilizada	População em estudo/ composição da amostra / contexto	Intervenções de Enfermagem	Resultados

CONCLUSÃO

A elaboração deste protocolo de Revisão Scoping permitirá a sistematização da evidência, proveniente de diversas bases de dados, a qual será um ponto de partida para mapear as intervenções de enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV e família. Permitindo assim, a obtenção de informações para a prática de enfermagem que vão ao encontro das necessidades da pessoa em UDHV e família, contribuindo deste modo para a melhoria continua dos cuidados prestados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aromataris E, Munn Z. Chapter 1: JBI Systematic Reviews. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). JBI Manual for Evidence Synthesis. JBI, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global..> <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-02>
- Carneiro, R. (2020). Questões e respostas sobre o cuidado da pessoa em situação de últimas horas ou dias de vida. Hospital da Luz-Arrábida.
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *Medical Journal*, 326(7379), 30–34.
- European Association for Palliative Care. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–289.
- Griffith, S. (2018). Prepared for end-of-life care: a concept analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(8), 399–410.

- Hansen, D. (2018). Peaceful End-of-Life Theory. In M. Alligood (Ed.), *Nursing Theorists and Their Work* (9ª edição, pp. 564–572). ELSEVIER.
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
- Lopes Ferreira, P., Antunes, B., Barros Pinto, A., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, 30(1), 62–70. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2012.04.001>
- Matchim, Y., Thongthawee, B., Raetong, P., & Kanhasing, R. (2022). Quality of death and its related factors in terminally ill patients, as perceived. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(10), 491–496.
- McGlinchey, T., Early, R., Mason, S., Johan-Fürst, C., van Zuylen, L., Wilkinson, S., & Ellershaw, J. (2023). Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/02692163231152523>
- McGowan, J., Sampson, M., Salzwedel, D. M., Cogo, E., Foerster, V., & Lefebvre, C. (2016). PRESS Peer Review of Electronic Search Strategies: 2015 Guideline Statement. *Journal of clinical epidemiology*, 75, 40–46. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2016.01.021>
- Neto, I. (2016a). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 317–330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. (2016b). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp. 1–19). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Peces, E., & Cerdeira, M. (2022). Situación de últimos días. Sedación paliativa. In M. Cruz, M. Just, Y. Lanchas, & M. Merino (Eds.), *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* (2ª, pp. 229–238). ELSEVIER.
- Peters MDJ, Marnie C, Tricco AC, et al. (2020) Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evid Synth*, 18(10):2119-2126. doi:10.11124/JBIES-20-00167

Prado, R. T., Leite, J. L., Silva, Í. R., Silva, L. J. da, & Castro, E. A. B. de. (2018). The process of dying/death: intervening conditions to the nursing care management. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4), 2005–2013. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0173>

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

**Apêndice II: Reflexão Crítica -A Importância da Capacitação do
Cuidador Familiar**

A importância da capacitação do cuidador familiar- Reflexão Crítica

INTRODUÇÃO

Na Unidade Curricular de Estágio com projeto foi-nos proposta a realização de um trabalho escrito sobre uma situação da nossa prática de cuidados analisada recorrendo à metodologia do Ciclo Reflexivo de Gibbs, dividindo-se nas seguintes etapas: descrição da situação, sentimentos vivenciados perante o acontecimento descrito, avaliação da experiência (pontos positivos e negativos), análise, conclusão e plano de ação, tendo como objetivo analisar criticamente e de forma construtiva a atuação dos intervenientes com recurso a literatura pertinente, mobilizar conhecimentos adquiridos em sala de aula e projetar-me no futuro.

DESCRIÇÃO

Encontro-me a realizar estágio numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, realidade muito diferente da com que me confronto no meu dia-a-dia profissional, uma vez que me encontro a exercer funções, desde há dez anos, num serviço de internamento de medicina. A situação que passo a descrever decorreu durante a primeira semana de estágio e foi de uma relevância major para aquilo que veio a ser o meu percurso de aprendizagem durante todo este estágio. Começámos o primeiro dia com uma visita domiciliária a uma senhora de 92 anos de idade cujo diagnóstico era um tumor da mama já metastizado, acamada há meses, alimentada via oral sem disfagia e com controlo sintomático adequado. Residia com o esposo, tinha como cuidadora familiar uma sobrinha que prestava todos os cuidados necessários e ainda usufruía do apoio de uma equipa de cuidadores formais para a prestação dos cuidados de higiene diários. À nossa chegada a cuidadora familiar (sobrinha) manifestou sentir-se preocupada com o facto de a senhora se estar a alimentar em pequena quantidade, se encontrar mais

prostrada e sonolenta, com alguns episódios de agitação e apresentar a extremidades corporais mais frias do que o habitual. Dirigimo-nos à senhora e verificamos que tinha todos os sinais que nos indicavam que estaria em últimos dias e horas de vida (UDHV), encontrava-se sem fácies de dor ou desconforto, sem ruídos respiratórios. A cuidadora questionou se “seria o fim” (sic.), mostrou-se chorosa e demonstrou preocupação face ao facto de a senhora não se estar a alimentar. Validámos que possivelmente seriam sinais de que sim se estaria a aproximar a morte, e tranquilizamo-la quanto ao facto de ela não se estar a alimentar e que até poderia representar um risco se insistíssemos em fazê-lo dado o estado de consciência da senhora. Foi alertada para alguns sintomas que poderiam aparecer como o estertor, que a tendência seria a senhora ficar cada vez mais prostrada e que poderia começar a fazer algumas pausas respiratórias e que isso seria normal, a cuidadora demonstrou compreender a informação e que estaria preparada para cuidar dela até aos últimos minutos. Poucos minutos após sairmos da casa da senhora a Enfermeira Orientadora recebe uma chamada de uma amiga do filho da senhora, que se apresentou como assistente social, solicitando que a senhora fosse referenciada para uma Unidade de Cuidados Paliativos com a maior brevidade possível, para ser transferida ainda naquele dia. A Enfermeira explicou que tal não seria possível, no entanto que iriam dar início ao processo ainda naquele dia. A justificação para este pedido prendia-se com alegadamente alguma angústia do filho por perceber que a mãe se encontrava em UDHV. No dia seguinte fomos de imediato como primeira visita domiciliária a esta senhora, e encontramos o esposo choroso e percebemos que a senhora tinha falecido naquela noite e no sítio que era do seu desejo, a sua casa. Posteriormente contactamos a cuidadora familiar que manifestou “Aconteceu tudo como disseram que ia acontecer, eu estava preparada, o filho assistiu por videochamada e eu estava ao lado dela. Disse para ela descansar que nós estávamos todos bem.” (sic.).

SENTIMENTOS

Em primeiro lugar senti algum receio na abordagem, não conhecia a senhora nem a família, iria entrar no espaço deles e tinha receio de ser recebida de forma mais hostil. Depois estava apreensiva face à minha abordagem à situação, quando me aproximei da

mesma e compreendi que efetivamente estava em UDHV e quando essa informação foi confirmada à cuidadora senti alguma angústia e de alguma forma medo de a deixar sozinha a gerir a situação. Quando estou a trabalhar no hospital deixo outro colega responsável pela pessoa, colega que sabe avaliar e tratar sintomas. Em contexto domiciliário pensar em deixar a pessoa com um familiar que não é profissional de saúde criou-me alguma ansiedade. Pensei que o cuidador familiar teria de ser muito bem preparado ao longo deste percurso para conseguir gerir sintomas, detetar alterações e não entrar em pânico. Quando aconteceu o telefonema a solicitar a Unidade de Cuidados Paliativos, temi que levassem a senhora para a urgência caso observassem alguma alteração. Quando soube que a senhora tinha morrido em casa senti alívio, pois sabia que era esse o seu desejo. Perguntei logo se não podíamos ligar para a cuidadora, no fundo a pessoa que estava sempre próxima da senhora e que a cuidava sabia como tudo aconteceu, a Enfermeira disse que sim que iria ligar. Depois do telefonema percebi que a cuidadora estava apaziguada e isso também me tranquilizou, percebi que era possível morrer em casa e com todos os cuidados necessários.

AVALIAÇÃO

Relativamente à análise da situação supracitada considero que o fato de me ter sentido insegura numa primeira abordagem foi normal uma vez que era o meu primeiro contacto com cuidados domiciliários e em específico com aquela pessoa em que, de forma correta interpretei que se encontrava em fase de UDHV. Interpreto que a minha insegurança se deveu não só ao facto de ser um contexto novo para mim, mas também pela exigência que está implícita à capacitação de um cuidador para esta fase de vida e também a todos os sentimentos envolvidos por parte do cuidador familiar e dos filhos. Reconheço que se tivesse conhecimentos e capacidades desenvolvidos para compreender e antever as necessidades do cuidador familiar que, poderia ter tido um papel mais ativo nesta abordagem à pessoa e talvez tivesse reduzido o meu nível de ansiedade. Compreendi que o trabalho já desenvolvido pela ECSCP foi longo e dedicado para permitir que o processo se desenvolvesse de forma tranquila. A cuidadora demonstrou ter conhecimento de todos os ensinamentos realizados até então, o que permitiu

que se mantivesse apaziguada e na mesma medida transmitir essa tranquilidade à restante família. Também compreendo que ter dado início ao processo de referenciação para a Unidade foi tranquilizante para os familiares que acabaram por se sentir ainda mais acompanhados pelos profissionais de saúde, tal como manifestado pelo filho em contacto posterior à equipa.

ANÁLISE

À medida que a população envelhece, a procura por cuidados de saúde aumenta e com ela a taxa de internamentos hospitalares. Visa-se ser necessário o aumento dos cuidados domiciliários para tornar o acompanhamento à pessoa eficiente e de qualidade, é necessária uma mudança de paradigma não só no sentido de valorizar os cuidados à pessoa em fim de vida, mas também permitir que mais pessoas sejam cuidadas na comunidade (Ellershaw & Lakhani, 2013). Os cuidadores informais expressam baixos níveis de conhecimento e altos níveis de sobrecarga, e dotá-los de conhecimentos e competências específicas para melhor cuidar do seu familiar é traduzido em ganhos de saúde e diminuição de custos e reinternamentos, pois a capacitação é promotora de educação e de autonomia dos mesmos (Santos, 2019). Aquilo que a pessoa prefere (ex. morrer em casa) pode depender da qualidade dos cuidados que a pessoa e cuidadores familiares recebem (Ellershaw & Lakhani, 2013). É imperativo que os profissionais de saúde saibam prestar cuidados de qualidade em fim de vida onde quer que a pessoa morra, uma vez que é importante garantir um mundo onde as pessoas experimentam uma morte digna e isenta de sofrimento (McGlinchey et al., 2023). Um acompanhamento rigoroso e sistemático pelas equipas de saúde sobre as preferências/ necessidades/ desejos da pessoa e família em relação à morte deve ser incluído ao longo da trajetória da doença de forma a ajustarmos a nossa intervenção e cuidados aos desejos da pessoa e família, na mesma medida é importante incluir a família do planeamento dos cuidados, se assim for o desejo da pessoa (Krikorian et al., 2020; Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022). Segundo Ellershaw & Lakhani (2013) a prestação de cuidados em domicílio é referida como um fator facilitador para possibilitar à pessoa morrer em casa. Identificar esta fase de forma concreta está reconhecido como um fator positivo para ajuste do

plano de cuidados para a pessoa, uma vez que os cuidados de enfermagem devem dirigir o seu foco para todas as medidas que proporcionem conforto (Angheluta et al., 2020).

Os cuidadores familiares são cruciais para a prestação de cuidados à pessoa em fim de vida, em domicílio. Para além dos cuidados que prestam à pessoa, os cuidadores familiares precisam eles próprios de cuidados. Os enfermeiros desempenham um papel fundamental no apoio aos cuidadores familiares (Becqué et al., 2021). Existem algumas barreiras ao apoio prestado por enfermeiros aos cuidadores familiares nomeadamente relacionados com características demográficas e pessoais dos cuidadores, como a idade, nível socioeconómico e situação de residência. O encaminhamento tardio à equipa comunitária pode dificultar a assistência à pessoa/ cuidador familiar uma vez que todas os ensinamentos e adaptações necessárias necessitam ser feitas rapidamente (Becqué et al., 2021). É referido que alguns cuidadores familiares têm dificuldade em aceitar alguns ensinamentos realizados pelos enfermeiros em domicílio por sentirem que é uma intrusão ao seu espaço privado e que são responsáveis na totalidade pelos cuidados à pessoa (Becqué et al., 2021).

CONCLUSÃO

O papel do enfermeiro na capacitação do cuidador familiar em ambiente domiciliário é fundamental para fornecer suporte e orientação adequado à família, estes necessitam de adquirir habilidades que lhes permitam atender às necessidades de cuidados da pessoa. O enfermeiro deve efetuar uma avaliação das necessidades da pessoa e família, identificando aspetos que necessitam de ser apoiados e reforçados. Com base nessa avaliação o enfermeiro deve desenvolver um plano de cuidados personalizado e centrado na pessoa por forma a fornecer orientações ao cuidador familiar. Tudo isto se traduz em ganhos em saúde e diminuição das idas à urgência, contribuindo para uma prestação de cuidados adequados às necessidades da pessoa e que vão ao encontro dos seus desejos. A par disto o enfermeiro não deve descurar o cuidado à família e cuidador familiar, dando espaço para que estes expressem as suas preocupações, angústias e receios. Reforçar positivamente o cuidador familiar é muito importante para que este sinta que o trabalho desempenhado junto do seu familiar foi o melhor que podia ter oferecido.

PLANO DE AÇÃO

Como plano de ação junto da pessoa e cuidadores familiares, está descrito que existem atividades chave que devem ser desenvolvidas junto dos mesmos, podem identificar-se cinco principais tópicos de suporte: identificação das necessidades cuidador familiar e sua sobrecarga, educação prática sobre procedimentos (Ex. cuidados de higiene, alimentação, administração de terapêutica) e sobre que sinais e sintomas a pessoa pode experimentar; apoio na tomada de decisão sobre o local da morte fornecendo informação sobre as opções disponíveis e cuidados solicitando o apoio do médico, se necessário; prestar apoio emocional é importante e devemos sempre dar a perspectiva ao cuidador de que este deve disponibilizar tempo para cuidar de si próprio, se necessário solicitar apoio de psicólogo ou guia espiritual; organização de períodos de repouso para o cuidador familiar com recurso a voluntariado ou cuidador formal que possa ficar com a pessoa por umas horas (Becqué et al., 2021). É útil a construção de uma ferramenta estruturada por forma a fazer uma anamnese completa das necessidades da diáde aquando da admissão na equipa (Becqué et al., 2021).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Angheluta, A. A., Gonella, S., Sgubin, C., Dimonte, V., Bin, A., & Palese, A. (2020). When and how clinical nurses adjust nursing care at the end-of-life among patients with cancer: Findings from multiple focus groups. *European Journal of Oncology Nursing*, 49. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101856>
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- Ellershaw, J. E., & Lakhani, M. (2013). Best care for the dying patient: why do so many people die badly when we know how to care for them well? *BMJ (Online)*, 347(7918). <https://doi.org/10.1136/bmj.f4428>

- Krikorian, A., Maldonado, C., & Pastrana, T. (2020). Patient's perspectives on the notion of a good death: a systematic review of the literature. In *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 59, Issue 1, pp. 152–164). Elsevier Inc.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033>
- McGlinchey, T., Early, R., Mason, S., Johan-Fürst, C., van Zuylen, L., Wilkinson, S., & Ellershaw, J. (2023). Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/02692163231152523>
- Neto, I. (2016). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 317–330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Peces, E., & Cerdeira, M. (2022). Situación de últimos días. Sedación paliativa. In M. Cruz, M. Just, Y. Lanchas, & M. Merino (Eds.), *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* (2ª, pp. 229–238). ELSEVIER.
- Santos, C. A. D. S. (2019). O papel do enfermeiro de reabilitação na capacitação do cuidador informal nos cuidados domiciliários: revisão da literatura, (Dissertação de Mestrado) Escola Superior de Saúde de Viseu

Apêndice III: Folheto-Administração de Terapêutica Subcutânea

O QUE DEVE VIGIAR?

- Pele vermelha junto ao cateter;
- Erupções cutâneas;
- Dor ou inchaço;
- Comichão;
- Hemorragia;
- Resistência ao administrar o medicamento;



SE TIVER ALGUM DOS SINTOMAS ANTERIORES, **PÁRE** A ADMINISTRAÇÃO DO MEDICAMENTO E **CONTACTE A EQUIPA DE SAÚDE**

Você pode, você é capaz, você vai conseguir, você importa, você faz a diferença.

Obrigado por cuidar!

Administração de medicação subcutânea

Guia Prático



O que deve ter perto de si para administrar a medicação:

- Seringa com medicação preparada pela equipa

Ou caso a preparação fique ao seu cuidado:

- Seringa
- Agulha
- Ampola de Medicação
- Balão de soro
- Recipiente para cortantes



Iniciar a administração:

1. Lavar as mãos e ter o material perto de si;
2. Adaptar a seringa com soro ao prolongamento do cateter;



3. Aspirar para garantir que não vem sangue;
4. Administrar um 1 ml de soro para avaliar se está permeável;



5. Adaptar a seringa com a medicação previamente preparada e administrar lentamente; (Caso a medicação não esteja preparada aspirar o conteúdo da ampola com recurso a agulha e seringa)



6. Administrar um 1 ml de soro após administração do medicamento;
7. Colocar a tampa do prolongamento do cateter.



**Apêndice IV: Plano de Formação- Cuidados de Enfermagem à
Pessoa com Ferida Maligna e Família**

Plano de sessão de formação

Tema da Formação	Cuidados de Enfermagem à Pessoa com Ferida Maligna e Família		
Unidade Curricular	Estágio com Projeto		
Docente Orientadora	Professora Patrícia Alves		
Destinatários da formação	Enfermeiros da ECSCP		
Data	Local	Hora de Início	Duração
5 de julho, 2023	Sala de Enfermagem	14:00h	30 minutos
Objetivo geral da formação	Partilhar com a equipa as intervenções de enfermagem direcionadas ao cuidado à pessoa com Ferida Maligna		
Objetivos específicos da formação	<ul style="list-style-type: none">• Refletir acerca do conceito de Ferida Maligna e a abordagem do enfermeiro à pessoa com Ferida Maligna e sua família;• Equacionar a avaliação de sintomas e seleção do apósito mais adequado para a execução do penso;• Refletir sobre estratégias não farmacológicas durante a execução do penso;• Discutir a melhor forma de construir um penso a uma Ferida Maligna;• Discutir casos clínicos.		
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none">• Conceito de ferida maligna;• Avaliação sintomática da ferida maligna;• Tipos de apósitos;• Terapêutica farmacológica no cuidado à pessoa com ferida maligna;• Construção de um penso a uma ferida maligna;• Sentimentos da pessoa e família face à ferida maligna;• Apresentação de casos clínicos.		

Etapa da Formação	Duração	Método	Recursos
1) Introdução	5 minutos	Expositivo	• Monitor de computador e projetor
2) Desenvolvimento	20 minutos	Expositivo	• Monitor de computador e projetor
3) Conclusão e Discussão	10 minutos	Expositivo	• Monitor de computador e projetor

Apêndice V: Resumo sobre organização e dinâmica da EIHSCP

Resumo sobre organização e dinâmica da EIHSCP

Esta EIHSCP existe há 17 anos, dá resposta 960 camas de internamento, serviço de urgência, consulta de equipas monotemáticas, quatro equipas de Cuidados Continuados Integrados e duas Unidades de Cuidados Paliativos, com consultoria a todos os profissionais de saúde que a solicitem. A metodologia de interconsulta a pedido do médico assistente, consiste na visita e intervenção à pessoa que se encontrem ao encargo de outras equipas clínicas. Dispõe de Consulta Programada nas valências: Medicina, Enfermagem, Psicologia e Acompanhamento no Luto. Mas também Consultas de Urgência (valência de Medicina) destinada a avaliar e orientar situações de instabilidade que exigem avaliação imediata; “Atendimento de Enfermagem” para avaliação de necessidade e monitorização; “Atendimento de Serviço Social” realizado por rotina em todas as primeiras consultas e sempre que necessário a posteriori; “Consulta sem Presença de Doente” (valência Medicina e Enfermagem) agilizada por via telefónica ou por email, disponibilizada no horário de funcionamento da Unidade (segunda a sexta-feira, das 8h às 20h), com a pessoa, seu cuidador ou o profissional de saúde que o tenha a seu cuidado.

Em ambiente de consulta é possível a execução de técnicas visando a otimização do controlo sintomático, tais como: colheitas de materiais biológicos, incluindo paracentese e punção lombar, administração de terapêutica (via oral, subcutânea ou endovenosa), realização de pensos, algaliação e entubação nasogástrica. A partir desta consulta pode ainda ser agilizada toda a investigação complementar necessária e ser articulado com a Equipa do Serviço de Urgência, Serviços de Internamento ou a Unidade de Hospitalização Domiciliária um processo de admissão direta, sempre que possível sem a passagem da pessoa pelo Serviço de Urgência.

Na ausência de camas dedicadas a internamento de Cuidados Paliativos é a EIHSCP que assegura o processo de transferência das pessoas com necessidades de internamento especializado para as unidades pertencentes à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e Unidades de Cuidados Paliativos disponíveis noutras estruturas hospitalares. Face à fragilidade em que muitas vezes as pessoas são

referenciados, cabe à equipa uma gestão e alocação de recursos de proximidade, a sinalização de pessoas para a estrutura de suporte em Cuidados Paliativos mais próximo da residência, ou na sua ausência para as ECSCP ou ECCL, médico e enfermeiro de família, disponibilizando informação clínica e facilitando a articulação entre os especialistas hospitalares e as equipas na comunidade.

A equipa dinamiza alguns projetos de intervenção ao nível da instituição. O projeto “Acompanhar” é um deles, dirigido ao reconhecimento e gestão do processo de luto dos profissionais, levado a cabo pelos elementos da EIHSCP com perícias enquanto terapeutas de luto, visando desenvolver uma estratégia de proximidade e partilha como pares, promovendo a identificação de situações de risco e a capacitação para a sua gestão, disponibilizando acompanhamento dos casos sinalizados como necessitando de apoio diferenciado. Para além disto todos os anos a equipa desenvolve um curso de Cuidados Paliativos onde aborda gestão de sintomas, abordagem em Fim de Vida e luto, para enfermeiros. Mais acrescento que sob o abrigo da Fundação Lacaixa desenvolve-se o projeto “Humaniza”, um projeto de cariz psicossocial e espiritual, que favorece a procura do bem-estar da pessoa e suas famílias. A equipa procura permanentemente, atualizar-se no que diz respeito à mais recente evidência científica, pelo que todos os meses se realiza um “Jornal Club” onde é apresentado um artigo para discussão. A equipa favorece e privilegia a formação e são uma equipa de referência no acompanhamento de estagiários nas mais diferentes categorias profissionais.

A equipa trabalha em multidisciplinaridade composta por: sete enfermeiras a tempo inteiro e uma enfermeira em cargo de gestão, uma médica a tempo inteiro e outra em tempo parcial, uma nutricionista, assistente espiritual, duas assistentes sociais e dois psicólogos ao abrigo do programa “la caixa”.

A equipa acompanha em média 250 doentes, entre as diferentes tipologias de cuidados, alguns seguidos pela equipa necessitam de internamento e a equipa mantém o contacto com a equipa de internamento em regime de consultoria, se a pessoa tiver alta do internamento a equipa mantém o acompanhamento em consulta. As pessoas são acompanhados ao longo de toda a trajetória da doença primando pela antecipação de problemas e prevenindo dificuldades na gestão de local de cuidados em UDHV, a equipa de enfermagem faz o levantamento das necessidades da pessoa e família e se necessário

articula com os assistentes sociais e psicólogos, sempre em estreita relação e num acompanhamento multidisciplinar. A equipa de enfermagem presta cuidados segundo a tipologia de gestor de caso, o que não implica que toda a equipa não tenha conhecimento sobre todas as pessoas em acompanhamento. Todos os dias às 13h00 acontece a passagem de turno em que cada enfermeira partilha o acompanhamento às pessoas que estão no momento na unidade, os que já foram consultados, os que contactaram a equipa telefonicamente e os que visitaram em internamento.

A missão da EIHSCP reside em maximizar a qualidade de vida, prevenindo, tratando e cuidando pessoas com doença crónica, avançada e progressiva, seguidos na instituição, internados ou não, apoiando ativamente os cuidadores familiares; Prestar consultoria técnica na área a outros profissionais, dentro e fora da instituição; Construir a evidência científica em Medicina Paliativa.

Apêndice VI: Registro de reflexão efetuada com a Enfermeira orientadora sobre “Conspiração do Silêncio”

Registo de reflexão efetuada com a Enfermeira orientadora sobre “Conspiração do Silêncio”

INTRODUÇÃO

Esta reflexão surge no contexto do meu estágio com a equipa EIHSCP, em que me propus a desenvolver como atividade de aprendizagem o registo de um momento de reflexão com a Enfermeira Orientadora. O tema que escolhi decorre duma dificuldade que senti ao abordar uma situação desta natureza.

DESENVOLVIMENTO

A situação que passo a retratar aconteceu durante uma consulta iniciada por mim a uma senhora que vinha acompanhada da família (filha e marido). Foi a primeira consulta de Medicina Paliativa que iniciei de forma autónoma, identificando aquilo que eram as necessidades, desejos e preocupações da senhora e da família. Durante a partilha da história da Sr^a, o esposo refere que têm conhecimento de que a mesma está doente e que não se encontra a fazer tratamento dirigido para a doença com a intenção curativa e que, por isso, priorizam que ela tenha qualidade de vida. A Sr^a refere gostar muito de estar institucionalizada naquela residência, que não tem qualquer desconforto ou sintomatologia, “nem parece que estou doente” (sic.).

Uma senhora de 78 anos, já institucionalizada por sua própria vontade desde há 5 anos por aumento do grau de dependência. A D^a M. foi diagnosticada com carcinoma seroso do endométrio desde. Foi submetida a histerectomia total e quimioterapia (QT) adjuvante com carboplatina/paclitaxel. Pela toxicidade prévia a senhora acaba por recusar novo tratamento de quimioterapia, ficando sob terapêutica hormonal. Em setembro de 2023 com progressão de doença ganglionar e pulmonar. Opta-se por solicitar acompanhamento pela equipa de Cuidados Paliativos.

Previamente à consulta a família tinha-se dirigido à equipa solicitando que durante a consulta não fosse abordado com a Sr^a que a doença desta se encontra em progressão. Juntei-me à médica para dar continuidade à consulta naquilo que era a sua avaliação e a primeira coisa que a Sr^a pergunta à médica é o que tem agora no rim. Ao que a médica

responde ser uma metástase. A Sr^a pergunta quais as opções terapêuticas e a Dr^a responde que poderá ser necessário proceder a uma nefrostomia ou colocação de um cateter duplo J e explica tudo o que isso implicará.

Reunimo-nos posteriormente numa sala com o esposo e a filha, que se demonstram visivelmente preocupados com o facto de ter sido explicado na íntegra aquilo que se passa com a saúde da Sr^a. A médica explica que não podemos mentir, sempre que a pessoa questiona diretamente sobre o diagnóstico é devidamente esclarecida. Segundo a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (2008), o doente tem direito a receber informações detalhadas a respeito do seu estado e a participar nas decisões relacionadas com os seus cuidados. Caso o deseje, o doente pode nomear outra pessoa para o exercício desse direito, no caso de vir a tornar-se incapaz. No Código Deontológico do Enfermeiro está consignado o direito de informação no seu artigo nº 84, que nos seus primeiros dois pontos é claro que o enfermeiro assume o dever de “informar o indivíduo e a família, no que respeita aos cuidados de enfermagem” e ainda de “respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado” (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005). Também no Código Deontológico do Médico, no que se refere ao seu artigo 38º, está consignado o seu dever de esclarecimento, referindo-se que este “deve procurar esclarecer o doente, a família ou quem legalmente o represente, acerca dos métodos de diagnóstico ou de terapêutica que pretende aplicar” (Ordem dos Médicos, 2008).

A família referiu que lhe omitem muita informação por acharem que ela poderá ficar deprimida se tiver todo o conhecimento sobre a sua doença e que até mesmo na instituição a Sr^a cumpre terapêutica analgésica sem o conhecimento da mesma. A Dr^a desmistificou alguns medos e receios, eu lembrei o esposo sobre aquilo que me tinha dito na nossa primeira abordagem, que privilegia a qualidade de vida e que ela estava muito satisfeita com os cuidados na instituição e que o seu acompanhamento era muito importante.

Face a esta situação optei por partilhar com a minha enfermeira algumas preocupações que me surgiram na gestão desta situação e identifiquei-a como aquilo que está descrito na literatura como “conspiração de silêncio”. Segundo os autores esta define-se como um “acordo tácito ou explícito para manter o secretismo acerca de qualquer situação ou acontecimento” (Almeida & Almeida, 2007, p. 25), ou ainda como

uma “tendência para o encobrimento de uma situação incômoda, é a omissão da verdade, desenvolvendo-se na cultura da mentira e/ou da omissão” (Almeida & Almeida, 2007, p. 25). A conspiração do silêncio ocorre devido a falhas de comunicação causadas por contradições entre o que se espera e o que realmente ocorre, expectativas irrealistas, sistema de crenças sobre doença e morte, informações escassas ou ambíguas, medo de perder o ente querido, incapacidade de cuidar, falta de treino em habilidades de comunicação, stress, sobrecarga e incerteza de prognóstico (Lemus-Riscanevo et al., 2019).

Da prática clínica e perícia da minha Enfermeira orientadora, esta considera que uma das causas para o desenvolvimento da conspiração do silêncio assenta essencialmente na dificuldade que as pessoas manifestam em lidar com o sofrimento do outro, sendo por isso, muitas vezes mais simples não partilhar informação ou falar sobre a doença. É importante, antes de qualquer abordagem, tentar compreender o que a pessoa sabe, o que pretende saber sobre a sua doença e que informação deseja que seja transmitida à família. A propósito disto, a enfermeira refere utilizar uma técnica importante, que é questionar a pessoa sobre aquilo que lhe explicaram na consulta de Medicina Paliativa e no que espera ser ajudado pela mesma. Aquilo que detetou ao longo dos anos de profissão é que “muitas vezes” as pessoas têm conhecimento do seu diagnóstico, mas não encontram abertura junto dos seus familiares para falar sobre o mesmo, porque a família não aborda o assunto. A ausência de informação e o silêncio em redor da pessoa é a confirmação das suas suspeitas, aumentando os seus receios face a um diagnóstico que pressente, mas que não é transmitido verbalmente (Moreira, 2001). Martins (2008) acrescenta que a ocultação de informação à pessoa acentua a sua vulnerabilidade, reduz a sua autonomia e agrava o seu estado de saúde. Segundo a Enfermeira, muitas vezes, os familiares utilizam, durante a comunicação, expressões como “vais ficar bem”, “está tudo bem” ou “não te preocupes”. Quanto menos expuserem a pessoa àquele sofrimento, menos precisam de comunicar sobre o problema e, por isso, é como se ele estivesse mitigado, vivendo-se uma “paz podre”. Em relação a uma conspiração de silêncio organizada por familiares, aspetos como expectativas de recuperação da pessoa, expectativas de retorno à vida pré-doença, importância do papel familiar da pessoa, implicações socioeconómicas da ausência da pessoa e uma decisão implícita de adoção de uma atitude passiva feita pelos membros da família correspondem diretamente a

anteriores que desencadeiam uma conspiração de silêncio (Lemus-Riscanevo et al., 2019)

A Enfermeira compreende que esta atitude da família em relação à pessoa pode impedir despedidas, cria angústia e isolamento, agonia prolongada, sofrimento, afeta a esperança e pode impedir um processo de morte tranquila. Lemus-Riscanevo e colaboradores (2019) referem que a conspiração do silêncio impede a pessoa de se reorganizar e adaptar a novas situações e causam incapacidade de concluir assuntos pendentes, pode causar perda de interesse pela vida, aumento do limiar de percepção da dor, expectativas irrealistas de recuperação e privação do direito de exercer a liberdade de decisão, repercutindo-se de forma negativa no final de vida.

Para além da existência de conspiração de silêncio da família para a pessoa doente, também existe da pessoa doente para com a família, na opinião da enfermeira uma das situações mais complexas de cuidados. A abordagem a esta pessoa deve ser explicar que eventualmente, no decorrer da doença, precisará de apoio e, por isso, seria importante mais alguém tomar conhecimento da sua doença para que o possa auxiliar ou tomar decisões. Outra solução apresentada, porque a pessoa pode ter receio de contar o diagnóstico sozinha, é a realização de uma conferência familiar. A conspiração do silêncio também provoca bloqueios na comunicação familiar, conduzindo a um distanciamento entre os seus membros e levando, com isso, à dificuldade e ou incapacidade no luto, antes e depois da morte da pessoa (Lemus-Riscanevo et al., 2019).

CONCLUSÃO

Dado o exposto, compreendi que os profissionais de saúde devem estar atentos a sinais da existência de uma conspiração do silêncio, em todos os momentos em que prestam cuidados. Os enfermeiros têm um papel muito importante na prevenção deste fenómeno (Lemus-Riscanevo et al., 2019). O melhor caminho para prevenir este acontecimento é manter uma comunicação honesta, adaptada às necessidades da pessoa e incluindo a família, entre as equipas de saúde, doente e família, desde o início do contacto com o doente (Lemus-Riscanevo et al., 2019). Além disso, deve-se considerar, desde o início da doença, que é a pessoa quem toma as decisões sobre a partilha de informações sobre a doença com outras pessoas (Lemus-Riscanevo et al., 2019).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, A., & Almeida, M. (2007). A conspiração do silêncio: sua caracterização e implicação nos cuidados de saúde. *Sinais Vitais* nº (73), 25-29.
- Carta dos Direitos e Deveres do Doente. (2008). Portal da Saúde.
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 24–29. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18
- Martins, J. (2008). O direito do doente à informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde.
- Moreira, I. (2001). O doente terminal em contexto familiar. Coimbra: Formasau.
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Médicos. (2008). Código deontológico dos médicos.
- Pereira, L., & Dias, A. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar.

**Apêndice VII: Síntese das alterações físicas, psicossociais e
espirituais da pessoa em UDHV**

SÍNTESE DAS ALTERAÇÕES FÍSICAS, PSICOSSOCIAIS E ESPIRITUAIS DA PESSOA EM

UDH

Alterações Físicas

Alteração do estado de consciência / sonolência

Dor

Agitação

Dlírium

Alucinações

Fadiga

Estreor

Diminuição da ingestão hídrica

Dificuldade na deglutição dos alimentos

Nariz frio /pálido

Extremidades frias

Livores

Lábios cianosados

Períodos de apneia

Anúria

Alterações Psicossociais

Necessidade informação clara / objetiva e empática

Necessidade de informação às pessoas significativas

Necessidade de um plano de cuidados com pessoa/família

Sensação de aproximação da morte

Intensificação dos cuidados à família

Incerteza/ verbalização de inutilidade

Sentir tranquilidade

Sentir segurança

Estar próximo das pessoas significativas

Escolha do local de cuidados em UDHV

Alterações Espirituais

Necessidade de ser reconhecido como pessoa

Reconciliação com a própria vida

Busca do sentido à transcendência

Perda do significado da vida

Perda de esperança

Importância de discutir fé, crenças e valores

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ellershaw, J., Ma, C., Smith, S. E., Walker, J., Aldridge, B. A., & Ma, H. (2001). Care of the dying: setting standards for symptom control in the last 48 hours of life. In *Journal of Pain and Symptom Management* (Vol. 21, Issue 1).
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *Medical Journal*, 326(7379), 30–34.
- Gomes, H., Borges, M., Baptista, G., & Galvão, A. (2017). A relação de ajuda ao doente em fim de vida e família: o enfermeiro e o cuidar em fim de vida. In *Revista Studere Ciência & Desenvolvimento* (Vol. 1).
- McGlinchey, T., Early, R., Mason, S., Johan-Fürst, C., van Zuylen, L., Wilkinson, S., & Ellershaw, J. (2023). Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. *Palliative Medicine*. <https://doi.org/10.1177/02692163231152523>
- Neto, I. (2016). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 317–330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Peces, E., & Cerdeira, M. (2022). Situación de últimos días. sedación paliativa. In M. Cruz, M. Just, Y. Lanchas, & M. Merino (Eds.), *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* (2ª, pp. 229–238). ELSEVIER.
- Prado, R. T., Leite, J. L., Silva, Í. R., Silva, L. J. da, & Castro, E. A. B. de. (2018). The process of dying/death: intervening conditions to the nursing care management. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4), 2005–2013. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0173>

**Apêndice VIII: Resumo da participação na Conferência
“Multidisciplinaridade em Cuidados Paliativos”**

Resumo da participação na conferência “Multidisciplinaridade em Cuidados Paliativos”

No decorrer deste estágio na EIHSCP surgiu o convite de participar na “Reunião Multidisciplinar em Cuidados Paliativos” que teve lugar no Auditório Delmiro Correia no dia 4 de novembro, sobre a multidisciplinariedade em Cuidados Paliativos. Neste sentido, elaborei um resumo da minha participação na sessão, de tudo aquilo que apreendi e integrei como importante.

A realidade da prestação de Cuidados Paliativos:

Hospital Público Central (Dr^a. Filipa Tavares)

Relativamente a este aspeto, a Dr^a Filipa Tavares da Equipa Intra Hospitalar de Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria refere que esta equipa se encontra inserida na estrutura do Hospital de Santa Maria (CHULN - HSM), o qual tem também englobado a faculdade de Medicina de Lisboa que é um dos pilares na investigação em Portugal.

A palestrante considera que esta equipa é pouco reconhecida, até mesmo dentro da instituição, utilizando como expressão “os cuidados paliativos são a imagem a preto e branco do centro hospitalar” (sic.), isto porque, por exemplo, nem integra o seu nome no site do hospital. Embora assim seja, esta equipa é uma das equipas pioneiras nas EIHSCP.

A equipa existe há 16 anos, dá resposta a 964 camas, HSM e Hospital Polido Valente, serviço de urgência, consulta de equipas monotemáticas, 4 ECCIs + 2 UCPs, com consultoria a todos os profissionais de saúde que a solicitem. Interconsulta a pedido do médico assistente, consulta externa (área de residência), linha telefónica e email e consultoria a colegas. Não existem camas próprias para acompanhamento de doentes com necessidades paliativas e não tem apoio domiciliário. A Dr^a Filipa Tavares considera que este facto acontece por existir uma visão global, por parte dos dirigentes, de que estes cuidados não são necessários e também porque “não somos um tema sexy para o investimento em laboratório” (sic.). Existem momentos em que os doentes necessitam de

internamento numa unidade de agudos, durante a trajetória da sua doença, pelo que era muito importante existirem estas unidades em meio hospitalar.

“Os Cuidados Paliativos podem mudar vidas!” (sic.). Refere também que a realidade que se vive no CHULN – HSM é uma realidade transversal a todos os hospitais do país. Os doentes não são referenciados por vários motivos, existe uma cultura de não referenciação que precisa de ser mudada com educação, formação e já desde a escola primária, devem ser cuidados acessíveis a todos. É necessário introduzir os cuidados paliativos de uma forma precoce na trajetória da doença, uma vez que é provado que melhora a qualidade de vida, a sintomatologia e reduz custos financeiros (menos 24% dos gastos em internamento). Os doentes muitas vezes são referenciados quando apenas lhes restam duas semanas de vida.

Pelo que se considera ser necessário criar uma camada de profissionais com um conhecimento intermédio sobre cuidados paliativos para que todos os profissionais saibam e consigam prestar cuidados paliativos.

Hospital Público Distrital (Dr^a. Maria João Guardado)

Refere que no seu hospital os doentes fluem dentro das diferentes tipologias de cuidados, sendo que os doentes de baixa complexidade devem ser acompanhados pelo enfermeiro e médico de família para os doentes mais complexos serem então acompanhados por equipas diferenciadas. Temos de nos articular de forma a que os cuidados sejam acessíveis, ou seja, que exista uma universalidade dos mesmos.

Hospital Privado (Dr^a. Rita Abril)

A Dr^a Rita Abril apresentou-nos resultados de um artigo científico intitulado de *“Doing more with the same Comparing public and private hospital palliative care within California”*, sendo que no artigo aborda-se que a estruturas de cuidados no público e privado são semelhantes, sobreponível também a alocação de camas. Em ambos existem o mesmo descontrolo sintomático, sendo que a dor, dispneia e ansiedade eram mais proeminentes no setor público. O motivo de referenciação em 60% dos casos ocorre por descontrolo sintomático e os outros 40% para continuidade de cuidados e elaboração/modificação das diretivas antecipadas de vontade.

Nesta UCP privada 47% dos doentes em 2022 tivera alta para domicílio, ERPIs, outras instituições do HL ou UCP.

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (Cascais)

Esta equipa referiu que o doente não deve sentir um “corte” (sic.) com toda a realidade e com todos os profissionais que o acompanharam até então, e que se não está claro o plano terapêutico para aquele doente, ao longo do acompanhamento é muito importante manter o contacto com a equipa que acompanha o doente (ex. oncologia) para se poder trabalhar expectativas e desejos do doente e todos os profissionais falarem e terem a mesma abordagem.

Consideram que a formação das camadas mais jovens é uma mais-valia no sentido de difundir a informação, sendo que salientam que o seu trabalho é dificultado pela falta de apoio que existe aos cuidadores informais, como a facilidade em adquirirem baixas ou a idade avançada, e é necessário melhorar as redes de suporte a estes cuidadores. No aproximar de últimos dias e horas de vida (UDHV) aumentam o número de visitas à mesma pessoa, para prestarem um apoio de maior proximidade.

A realidade da União Europeia

Na maioria dos países europeus estamos todos ao mesmo nível no que diz respeito à realidade de cuidados paliativos. Estamos num nível 4B, ou seja, numa fase avançada de integração dos cuidados paliativos no nosso sistema de saúde. No entanto devemos pensar sobre: O que significa esta integração? O que significa isto para quem precisa de cuidados paliativos?

Nem todos os doentes necessitam de cuidados paliativos durante toda a trajetória de doença. Alguns doentes só necessitam mesmo nos últimos 15 dias de vida. O alargamento dos cuidados paliativos não significa deixar os mais vulneráveis para trás. Temos de refletir sobre o fato de já não referenciar doentes porque este se encontra em UDHV, uma vez que o doente tem o direito de morrer em condições dignas, junto dos que ama, rodeado de um ambiente tranquilo e com sintomatologia gerida de forma adequada, não descartando que ainda existe necessidade de se pensar sobre o que é a integração e o que são CP generalistas. Outros clínicos necessitam de desenvolver

competências nesta área. É imperativo que exista um sistema dinâmico e de articulação conjunta.

Testemunho de um doente Paliativo

Teve a noção que podia prosseguir com a sua vida, que estar apoiado por uma equipa diferenciada com o nome de Cuidados Paliativos lhe deu vida e qualidade de vida. A primeira vez que teve contacto com a equipa não sabia do que se tratava e o que significava Cuidados Paliativos, rapidamente compreendeu que era uma equipa diferenciada na prestação de cuidados, nomeadamente no que diz respeito ao controlo sintomático. Sentiu-se apoiado e acompanhado, o que lhe tem possibilitado cumprir desejos muito importantes, nomeadamente ir tirar um Doutoramento. Reconhece que isso só aconteceu por ser acompanhado por esta equipa e sentir-se bem, sem dores.

Como lidar com o fim de vida num Hospital:

Perspetiva Médica

O envelhecimento demográfico faz com que assistamos ao aumento da necessidade de cuidados em meio hospitalar, pelo que se considera que é muito importante estar atento às necessidades dos doentes. Como médica internista, esta refere que antes de pensar em cuidados paliativos é necessário verificar se estudamos todas as causas reversíveis, se o doente e familiares estão conscientes de toda a situação, se esgotamos todas as opções terapêuticas e se eliminamos todas as causas reversíveis. Considera que muitas vezes o atraso nas referências ou pedidos de apoio se deve ao facto de durante a formação sermos preparados na faculdade para salvar doentes, não para os deixar morrer.

Os doentes com necessidades paliativas são doentes das diferentes áreas de cuidados (doenças cardiovasculares/cancro/DPOC/doenças neurológicas) e os UDHV são especialmente difíceis pela complexidade de sintomas. A decisão de tratar de um doente em UDHV é muito complicada e as decisões são tomadas em conjunto com toda a equipa multidisciplinar. Os médicos oncologistas devem expor e relatar o que pretendem para o

doente e o que têm mais a oferecer em termos de tratamento e qual a sua perspetiva para aquele doente.

Quando cuidamos um doente em UDHV temos de ter satisfação relacionada com o cuidar, com o confortar, prestar assistência e conhecimento científico. Estes elementos são a receita que considera ser necessária para prestar cuidados com qualidade neste período de vida. Não nos podemos esquecer de nós, enquanto profissionais a cuidar de pessoas que estão a morrer, pois é importante refletir sobre como nos sentimos em relação a este cuidado. Saberemos identificar sinais de sofrimentos? Saberemos integrar os aspetos psicológicos e espirituais no cuidar?

O foco dos nossos cuidados em UDHV deve ser na qualidade de vida e conforto do doente. Cuidados em UDHV requerem trabalho em equipa e formação da equipa. É imperativo que os profissionais avaliem de forma adequada as necessidades do doente. Reconhecer o fim de vida é uma das tarefas mais difíceis, reconhecer que a dada altura a evolução do doente é desfavorável.

Perspetiva de Enfermagem

O assistir ao fim de vida de alguém é um privilégio, podendo acontecer em variadíssimos contextos em meio hospitalar. A pergunta surpresa é muito importante como guia orientadora, para quem tem mais dificuldade a identificar que o doente se encontra em fim de vida.

Como profissionais de saúde devemos trabalhar as nossas próprias emoções e espiritualidade. As características pessoais e profissionais do enfermeiro interferem na forma como os cuidados são prestados, não esquecendo as culturas organizacionais. O enfermeiro deve refletir como se vê no confronto com a fragilidade do outro.

Existem 5 fatores que contribuem para o bom cuidado: famílias reconhecem e realizam o desejo do doente, doentes participam na tomada de decisão, quartos privados e horários de visita alargados e documentos de fácil acesso que contenham toda a informação sobre o doente e os seus desejos e necessidades.

As intervenções de enfermagem devem ser:

-Proporcionar controlo de sintomas e medidas de conforto;

- Facilitar a comunicação aberta e honesta, fornecer suporte eficaz;
- Apoiar a tomada de decisão e planejar antecipadamente os cuidados;
- Coordenar trabalho interdisciplinar;
- Oferecer apoio emocional e espiritual;
- Respeitar as crenças culturais e religiosas;
- Apoio no luto;
- Garantir cuidados centrados no paciente e na família.

Em última análise, é a experiência clínica e julgamento do enfermeiro que moldam o plano de cuidados para atender às necessidades únicas da cada doente, atendendo às preocupações e prioridades de saúde.

É o julgamento/ avaliação do enfermeiro que ajudam a construir um plano de cuidados de acordo com os desejos e necessidades do doente. Investir num futuro melhor obedece a trabalhar em equipa, comunicação clínica, dotações seguras e empoderamento da cidadania. Prestar cuidados centrados na pessoa com humanização e legado.

Perspetiva psicossocial na abordagem do doente em cuidados paliativos

O papel do psicólogo assenta no controlo de sintomas psicopatológicos, na comunicação adequada com o doente e a sua família, no apoio à família e no trabalho em equipa multidisciplinar. Respeitar os ritmos e os timings da família e da pessoa, falar o que ela quiser falar e quando quiser falar. Evitar entrar na “conspiração do silêncio”.

O assistente social efetua uma abordagem ao local de morte incluindo a família. Alcança decisões partilhadas, dentro da rede social do doente: promovendo a comunicação. Melhora o impacto social e prático das mudanças. Reforça redes de suporte, esclarece quanto a benefícios e apoios, reflete sobre mudanças/ dinâmicas / tarefas dentro de casa e ajuda os cuidadores no autocuidado, na relação com o doente e na prestação para as eventualidades.

Multidisciplinariedade – “Gold Standard”?

Critérios de referência – Quem referenciar?

Os cuidados paliativos devem ser introduzidos o mais precocemente no decurso da doença e para isso é necessária a antecipação das necessidades (cuidados certos no momento certo). Existe uma taxa de acessibilidade de 23% da população com necessidades paliativas a estes cuidados. Não há capacidade para acompanhar todos os doentes com necessidades paliativas. Sendo assim, quais os doentes que mais precisam? Estão identificados doentes em que a morte está iminente e aqueles que têm uma doença avançada, incurável ou progressiva, com fragilidades e comorbilidades que levam a que seja espectável a morte em 12 meses, com doenças associadas a risco de morte por intercorrências agudas e com condições agudas com risco de vida causadas por eventos catastróficos.

O ideal seria a criação de uma plataforma de registo de doentes paliativos, para sempre que o doente se dirige a um estabelecimento de saúde, os profissionais poderem ter acesso a essa informação. Devemos continuar a referenciar sempre, e existem doentes que até podem viver durante anos com doença metastática. Por isso o doente deve ser referenciado logo para posteriormente ser acompanhado, uma vez que a doença no final vai evoluir rapidamente, levando à morte.

O doente paliativo complexo – Identificar prioridades e personalizar cuidados

O modelo de *Bow Tie* (Figura 1) em cuidados paliativos ilustra que os cuidados paliativos são integrados em todo o continuum da doença, incluindo diagnóstico e tratamento, incluído a sobrevivência ou cuidados em fim de vida. Este pode ser utilizado como ferramenta para auxiliar na discussão sobre objetivos de cuidados ao doente.

**Apêndice IX: Síntese dos registos de enfermagem relativos à
apreciação**

Síntese dos registos de enfermagem relativos à apreciação

Motivo de Vinda à Consulta

- Primeira consulta
- Consulta de seguimento
- Consulta de urgência

Avaliação Física

- Grau de dependência
- Hemodinâmica
- Coloração / hidratação da pele
- Integridade da pele
- Presença de Edemas
- Avaliação da Cavidade Oral
- Características do abdómen

Avaliação Cognitiva / Emocional

- Estado de consciência
- Orientação
- Memória/ atenção
- Presença de delírium
- Expressão verbal
- Conhecimento sobre a doença
- Emoções expressas

Avaliação sintomática

- Dor
- Náuseas/ Vômitos
- Dispneia
- Obstipação
- Astenia
- Ansiedade
- Sonolência
- Anorexia
- Bem-estar / qualidade de vida

Avaliação de atividades de vida diária

- Adesão terapêutica
- Cuidados de higiene
- Alimentação e hidratação
- Eliminação intestinal/ urinária
- Sono/repouso

Intervenção

- Controlo sintomático
- Ensinos realizados folhetos entregados
- Avaliação social e psicológica (encaminhamento)
- Identificação das necessidades do cuidador
- Avaliação de necessidade de referênciação

Seguimento

- Próxima consulta
- Internamento
- UCP

**Apêndice X: Aprendizagens decorrentes das reuniões
multidisciplinares**

Aprendizagens decorrentes das reuniões multidisciplinares

Durante o meu percurso neste estágio foram muitas as reuniões em que participei, tanto as que se fazem de uma forma formal como as que se fazem informalmente. Primeiramente, é importante esclarecer que a equipa não dispõe de um momento formal de reunião multidisciplinar com data marcada, as reuniões são feitas quando se compreende que existe necessidade de esclarecer, decidir ou discutir sobre alguma pessoa em que a situação esteja a ser difícil de gerir por parte da equipa. Estas reuniões podem ser solicitadas por qualquer elemento da equipa e muito incentivadas pela Enfermeira Gestora. A equipa de enfermagem, todos os dias, às 13h reúne para a passagem de turno, transmitindo toda a informação relevante sobre o que as pessoas, que de momento, se encontram em circulação no serviço ou contactaram a equipa. Nesta passagem de ocorrências são discutidas necessidades, objetivos, intervenções, continuidade de cuidados e até mesmo como o enfermeiro gestor de caso se sente/ as suas dificuldades em relação à situação com que se depara com aquela pessoa em específico. Esta passagem de turno acontece na sala de trabalho em que, muitas vezes, a Dr^a se encontra presente e vai fazendo questão de participar.

Pude compreender, de facto, que o papel do enfermeiro nesta equipa é fundamental, assumindo, a centralidade dos cuidados. O enfermeiro avalia as necessidades e identifica objetivos da pessoa/família, discute o plano de cuidados com a pessoa/família, intervém no controlo sintomático da pessoa e articula com estruturas de apoio quando identifica que aquela situação transcende a sua área de intervenção. O enfermeiro realiza consultas em parceria com a médica. Posteriormente a médica dá indicação para a realização de colheitas de espécimes, administração de terapêutica, realização de exames complementares e/ou realização de paracentese, se necessário. O enfermeiro no final da consulta explica o plano terapêutico à pessoa/família e fornece a informação sobre a consulta seguinte. A articulação com estruturas de apoio é realizada com os psicólogos da equipa e assistentes sociais. Estes dois grupos profissionais trabalham dentro das instalações da equipa o que facilita um contacto de proximidade com todos os elementos da mesma. Sempre que o enfermeiro identifica uma necessidade de articulação com estes profissionais dirige-se ao mesmo e discute a

situação, o mesmo acontece ao contrário. Os psicólogos e assistentes sociais frequentemente se reúnem com a equipa para discutir situações e partilhar resultados.

Para além das reuniões que se fazem para discutir planos de cuidados, também existem momentos de formação. Estes momentos são mensais e acontecem entre a equipa de enfermagem e as médicas do serviço em que um elemento da equipa deve trazer um contributo para a equipa sobre algum assunto que considere relevante. Habitualmente incide na apresentação de um artigo científico, pelo que esta reunião dá pelo nome de "*Jornal Club*". A equipa de enfermagem participa em múltiplos encontros e formações, e sempre que isso acontece partilham com a restante equipa as aprendizagens, uma vez que nem todos os elementos conseguem estar presentes.

As enfermeiras do serviço reúnem-se com frequência com os colegas de outros serviços, quando é solicitado, para prestar consultoria sobre alguma situação com utentes ou até mesmo para compreender como se sentiram em determinadas situações. É notória por parte da equipa de enfermagem uma preocupação constante com as equipas de enfermagem do internamento. A equipa de enfermagem dinamiza uma formação em meio hospitalar sobre controlo sintomático em Cuidados Paliativos em que é dado espaço para as colegas partilharem a sua experiência e colocarem dúvidas.

As reuniões multidisciplinares desempenham um papel fundamental no planeamento e coordenação dos cuidados. E, nesse contexto, os enfermeiros têm uma importância única e valiosa.

1. **Cooperação e colaboração:** Os enfermeiros desempenham um papel importante como membros de uma equipa multidisciplinar, trazendo uma perspetiva holística dos cuidados. Trabalham em estreita colaboração com outros profissionais de saúde, como médicos, assistentes sociais e psicólogos, para desenvolver planos de cuidados abrangentes e personalizados.

2. **Avaliação e monitorização:** Os enfermeiros têm experiência na avaliação das necessidades físicas, psicossociais e espirituais da pessoa. Contribuem com informações cruciais sobre a condição da pessoa, sintomas e necessidades emocionais, ajudando a equipa multidisciplinar a tomar decisões informadas.

3. Educação e apoio: Os enfermeiros desempenham um papel fundamental na educação da pessoa e família sobre o processo de cuidados, gestão de sintomas e expectativas realistas. Fornecem apoio emocional e estão disponíveis para responder a perguntas e preocupações.

4. Gestão de sintomas: Os enfermeiros têm um conhecimento especializado na gestão de sintomas comuns em pessoas com doenças avançadas, como dor, dispneia, náuseas e fadiga. Desempenham um papel ativo no controle dos sintomas, ajustando a medicação conforme necessário, desenvolvendo intervenções não farmacológicas e fornecem suporte e conforto.

5. Coordenação e continuidade de cuidados: Os enfermeiros são frequentemente responsáveis pela coordenação da continuidade de cuidados. comunicam e colaboram com diferentes membros da equipa, incluindo médicos, farmacêuticos, psicólogos, assistentes sociais, dietistas, assistentes espirituais e enfermeiros dos cuidados primários, para garantir a continuidade dos cuidados e uma transição pacífica entre diferentes ambientes de cuidado.

6. Apoio emocional: Os enfermeiros desempenham um papel vital na prestação de apoio emocional à pessoa e família. Oferecendo um espaço seguro para expressar sentimentos, preocupações e medos, ajudando a enfrentar desafios emocionais com compaixão e empatia.

7. Ética e tomada de decisão: Os enfermeiros estão frequentemente envolvidos na discussão ética e apoio à tomada de decisões relacionadas com os cuidados. Ajudam a garantir que as preferências, valores e desejos da pessoa sejam considerados e respeitados durante o planeamento dos cuidados.

Em resumo, os enfermeiros desempenham um papel essencial nas reuniões multidisciplinares ao fornecerem uma perspectiva holística, contribuírem com conhecimentos especializados, coordenarem os cuidados, fornecerem apoio emocional e ajudarem na tomada de decisões, visando melhorar a qualidade de vida das pessoas nessa fase avançada e terminal de suas doenças e suas famílias.

**Apêndice XI: Apreciação e Plano de Cuidados a uma pessoa em
UDHV**

Apreciação e Plano de cuidados a uma pessoa em UDHV

Motivo de vinda à consulta

A Sr. A. é uma senhora de 68 anos, aposentada e neste momento a residir com a irmã (diagnosticada com uma doença psiquiátrica) e cunhado. Faz-se acompanhar às consultas, habitualmente, pelo sobrinho ou pelo cunhado. É divorciada há vários anos e tem duas filhas com quem mantém pouco contacto.

Acompanhada na Consulta de Medicina Paliativa desde março de 2023, por diagnóstico de neoplasia da mama esquerda localmente avançada, com invasão cutânea, cerebral e pulmonar. Sem indicação para cumprir tratamento de quimioterapia ou radioterapia.

Recorre à consulta de seguimento de Medicina Paliativa acompanhada pelo cunhado e voluntária. O sobrinho que acompanhou a Sr^aA. nas consultas anteriores solicitou integração da tia numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), por reconhecer muita dificuldade na gestão do regime terapêutico, controlo sintomático e no apoio nas atividades de vida diária. O cunhado que a acompanhava refere que a situação se tornou “insustentável” (sic.) pela dificuldade na gestão de todos os cuidados. Visivelmente cansado e triste.

Avaliação cognitiva/emotiva

Consciente e orientada na pessoa e espaço, com alguma dificuldade em manter a atenção durante o discurso, não se recorda de informação fornecida previamente. Cumpre ordens simples. Ansiosa face ao facto de se encontrar deitada em maca, com várias tentativas de levantar. Verbalizou pensamento ruminante face à sua situação de doença, principalmente durante o período noturno. Quando abordada face aos cuidados no domicílio, refere serem “difíceis” (sic.) e que passa algum tempo sozinha “sei que sou um peso” (Sic.) e que “era melhor acabar com tudo” (sic.), que sugere a existência de sofrimento existencial.

Avaliação física

Parcialmente dependente nas atividades de vida diária, vem à consulta em cadeira de rodas. Hemodinamicamente normotensa, normocárdica e apirética. Cansaço a pequenos esforços, dispneica, com pieira e com saturações periféricas de 87% em ar ambiente.

Pele pálida, desidratada, extremidades corporais frias e cianosadas. Cavidade oral sem lesões, xerostomia severa. Abdómem distendido, mas depressível à palpação. Edema do membro superior direito de godet (+++) com perda de líquido intersticial e edema dos membros inferiores de godet (++) mais evidente no membro inferior direito.

Avaliação sintomática

Refere dor de intensidade moderada no membro superior direito, tipo aperto e sem irradiação. Alimenta-se via oral sem disfagia embora refira anorexia e preferência por alimentos frescos, nega náuseas ou vômitos. Nega sensação de falta de ar, no entanto reconhece que fica cansada com facilidade, não conseguindo muitas vezes alternar de posição. Passa grande parte do seu dia no leito. Padrão de sono alterado por dificuldade em posicionar-se e pensamentos ruminantes sobre a doença, “viver com cancro há tantos anos não é fácil” (sic.). Padrão intestinal mantido e urina sem alterações, utiliza absorvente de proteção.

Avaliação de Necessidades

Face ao exposto anteriormente, a senhora revela medo de estar sozinha e revela que os cuidados em domicílio não vão ao encontro das suas necessidades, quer ao nível da gestão de terapêutica, controlo sintomático, estar em paz, sem dor, estar confortável e mesmo da satisfação das atividades de vida diária. Não existem, em domicílio, condições para a confeção de refeições que a satisfaçam, a gestão terapêutica é realizada pela mesma (cunhado, irmã e sobrinho não conseguem gerir plano de terapêutica), pelo

cansaço a Sr^aA. não conseguia autocuidar-se e não existia ninguém para assegurar esses cuidados, não mantinha um sono repousado fruto da preocupação com toda esta situação, passava demasiado tempo sozinha e sem supervisão, não sendo capaz de se levantar do leito para executar tarefas básicas. Posto isto, mantinha vontade expressa de ser internada em UCP, refere “Foi para isso que aqui vim” (sic.) o cunhado reforça não existirem condições para regressar a casa “não come”, “não se levanta”, “não se lava” e “sabe-se lá o que toma” (sic.).

Plano de Cuidados

Não ter dor			
Diagnóstico	Intervenções	Resultado esperado	Avaliação
Dor aguda atual	Avaliar a dor	Dor melhorada: Que a Sr ^a A. refira alívio da dor dentro de 15 min.	A Sr ^a A. referiu alívio da dor após alternância de decúbito e a administração de 200mcg de fentanil sublingual,
	Aplicar escala de avaliação da dor (numérica)		
	Avaliar fatores de agravamento e alívio da dor		
	Alternar posicionamento		
	Colaborar com o médico		
	Consultar para gestão da dor		
	Administrar medicação analgésica		
	Avaliar resposta à medicação		

	Avaliar controlo da dor		demonstrou um fácies tranquilo.
	Implementar as linhas de orientação face à dor		
Conforto			
Diagnóstico	Intervenções	Resultado esperado	Avaliação
Padrão respiratório comprometido	Avaliação do ambiente	Padrão respiratório melhorado: Que a Sr ^a A. refira alívio do padrão respiratório dentro de 20 min.	Iniciou-se aporte de oxigénio a 2 L/min, reposicionou-se a Sr ^a A. em maca, abriu-se a janela, solicitou-se que realizasse dissociação dos tempos respiratórios, administrou-se 100mg de hidrocortisona, 20mg de furosemida e broncodilatadores.
	Monitorizar o <i>status</i> respiratório		
	Colaborar com o médico		
	Posicionar a pessoa		
	Gerir medicação		
	Avaliar resposta à medicação		
	Demonstrar técnica de relaxamento		

			A SrªA. fica eupneica e refere alívio da “falta de ar” (sic.)
Agitação presente	Avaliar controlo de sintomas	Agitação diminuída: Que a SrªA. se apresente calma, tranquila e sem tentativas de levantar dentro de 20min.	Diminuiu-se o ruído sonoro, baixou-se a luz do gabinete e administraram-se 5 gotas de clonazepam. A SrªA. repousou tranquilamente.
	Gerir segurança ambiental		
	Proporcionar privacidade		
	Observar a perceção alterada		
	Posicionar a pessoa		
	Facilitar a expressão de sentimentos		
	Colaborar com o médico		
	Gerir medicação		
	Proporcionar apoio emocional		
	Incentivar o repouso		
	Avaliar fadiga		

Intolerância à atividade presente	Posicionar a pessoa	Intolerância à atividade diminuída: Que a SrªA. consiga alimentar-se de forma autónoma sem se cansar.	A SrªA. alimentou-se de um pudim de fruta de forma autónoma e sem se cansar, após explicar técnica de conservação de energia.
	Avaliar capacidade para autocuidado		
	Preservar energia		
	Ensinar sobre técnicas de conservação de energia		
Integridade Cutânea comprometida	Posicionar a pessoa	Integridade cutânea melhorada: Que a SrªA. se mantenha com pele seca prevenindo lesões de humidade.	Efetuado penso no membro superior direito com uma espuma absorvente, para conforto, restante pele íntegra.
	Avaliar autocuidado		
	Colaborar no regime dietético		
	Avaliar integridade da pele		
	Hidratar pele		
Capacidade para se autocuidar comprometida	Avaliar capacidade para autocuidado	Capacidade para se autocuidar melhorada: Que a	Registos de internamento: Cuidados de higiene prestados no leito.
	Proporcionar privacidade		
	Promover autocuidado		

	Avaliar situação social	SrªA. tenha apoio no autocuidado.	
	Promover apoio social		
Sono comprometido	Avaliar ambiente	Sono melhorado: Que a SrªA. consiga ter um sono repousado.	Registos de internamento: A SrªA. descansou a noite toda.
	Facilitar a expressão de sentimentos		
	Avaliar depressão		
	Avaliar medo da morte		
	Avaliar atitude relativamente à doença		
	Aconselhar acerca de medos		
	Demonstrar técnica de Relaxamento		

Dignidade e Respeito			
Diagnóstico	Intervenções	Resultado esperado	Avaliação
Adesão ao regime de medicação comprometido	Estabelecer uma relação de confiança com a pessoa	Adesão ao regime terapêutico melhorado: Que a Sr ^a A. cumpra o plano terapêutico de forma adequada para controlo sintomático.	A Sr ^a A. ficou internada a aguardar vaga de UCP pelo que cumpriu o plano terapêutico de forma adequada.
	Avaliar capacidades		
	Ensinar sobre o regime terapêutico à pessoa		
	Avaliar suporte social		
	Promover apoio social		
	Ensinar a família acerca do regime terapêutico		
Manutenção da saúde comprometida	Apoiar no processo de tomada de decisão da pessoa e família	Manutenção da saúde melhorada: Que a Sr ^a A. receba cuidados ajustados às suas necessidades.	A Sr ^a A. concordou com o internamento pelo que ficou internada a aguardar vaga de UCP,
	Proteger os direitos da pessoa		
	Comunicar os estados da pessoa a um familiar		

	Avaliar situação social		garantindo-se a continuidade dos cuidados.
	Colaborar com a assistência social		
Estar em Paz			
Diagnóstico	Intervenções	Resultado esperado	Avaliação
Medo atual E	Manter dignidade e privacidade	Medo diminuído e ansiedade relativamente à morte melhorada: Que a Sr ^a A. se demonstre tranquila e em	A Sr ^a A. recebeu na unidade a visita do senhor Padre, a seu pedido, depois de lhe ter sido dada essa opção. Este acompanhamento continuou durante o internamento bem como o acompanhamento pela
	Estabelecer a confiança		
	Reforçar identidade pessoal		
	Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de fim de vida		
	Avaliar medo da morte		
	Avaliar crenças espirituais		

Ansiedade relativamente à morte atual	Aconselhar acerca da angústia espiritual	paz face à sua situação de doença.	<p>equipa de enfermagem que diariamente se deslocou ao internamento para lhe prestar apoio emocional e esclarecer dúvidas. A Sr^aA. veio a falecer três dias depois deste contacto.</p> <p>Recusou apoio com a psicóloga da unidade, referindo que “conversar consigo está bem” (sic.).</p>
	Proporcionar apoio espiritual		
	Proporcionar privacidade para comportamento espiritual		
	Providenciar apoio emocional		
	Apoiar crenças		
	Encaminhar para o serviço religioso		

Proximidade com pessoas importantes			
Diagnóstico	Intervenções	Resultado esperado	Avaliação
Capacidade da família para gerir regime terapêutico comprometido	Ensinar a família acerca do processo de doença	Capacidade da família para gerir regime terapêutico melhorada: Que a Sr ^a A. se sinta segura e receba cuidados ajustados às suas necessidades.	A doente reconheceu que estar em casa não era uma opção, que passava muito tempo sozinha, que não havia disponibilidade para a ajudarem nas atividades de vida diária e que não queria ser um fardo para os familiares pelo que esta opção, pelo internamento a deixou bastante descansada.
	Providenciar orientação antecipatória à família		
	Colaborar com a assistência social		
	Garantir continuidade dos cuidados		
	Avaliar a resposta psicossocial ao plano de cuidados		
	Promover apoio social		
	Apoiar no processo de tomada de decisão da pessoa e família		

Solidão atual	Avaliar o medo de ser um fardo para terceiros	Solidão ausente: que a Sr ^a A. não verbalize sentir-se sozinha.	Relativamente aos familiares, aceitaram com agrado o internamento da Sr ^a A. e o cunhado referiu que iria entrar em contacto com as filhas da senhora.
	Envolver no processo de tomada de decisão		

Referências Bibliográficas

Conseil international des infirmières. (2009). Palliative care for dignified dying: International Classification for Nursing Practice (ICNP ®): *catalogue*. International Council of Nurses.

**Apêndice XII: Reflexão Crítica: Dificuldades no Confronto
com a Prática**

Reflexão crítica: Dificuldades no confronto com a prática

INTRODUÇÃO

No decorrer da minha prática clínica em contexto de estágio propus-me a realizar um trabalho escrito sobre as dificuldades que senti no confronto com a prática. Para isso, recorro à metodologia do Ciclo Reflexivo de Gibbs, dividindo-se nas seguintes etapas: descrição da situação, sentimentos vivenciados perante o acontecimento descrito, avaliação da experiência (pontos positivos e negativos), análise, conclusão e plano de ação, procurando com esta ferramenta pesquisar literatura relevante que me ajude a encontrar algumas ferramentas protetoras no cuidado a pessoas com necessidades paliativas e famílias.

DESCRIÇÃO

Todo este percurso no cuidado direto a pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos e mais especificamente pessoas em UDHV e suas famílias tem sido uma provação. Primeiramente, porque considero que todos os dias me supero como pessoa e como profissional, e depois pela mudança de paradigma, pensamento e objetivos de cuidados que de mim é exigido, por trabalhar há 9 anos num serviço de medicina em que essencialmente o meu objetivo de cuidados era formatado para curar e reabilitar. Integrar uma equipa de peritos e que cuida exclusivamente de pessoas com doenças crónicas, incuráveis e progressivas, exigiu de mim uma adaptação enorme. Prestar cuidados de forma tranquila, com tempo e com total disponibilidade obrigou-me a ser mais ponderada, menos agitada na prestação de cuidados, com maior capacidade de escuta e de atenção para com a pessoa e família. No início, muitas vezes, em consulta com a pessoa a minha agitação interna era permanente porque queria dar resposta ao seu sofrimento, às suas necessidades, preocupações, descontrolo sintomático, às necessidades sociais, tudo ao mesmo tempo e de uma vez só. Em vez de me focar no que estava a ser transmitido procurava permanentemente dentro de mim uma solução para tudo, quase que como se procurasse uma magia que resolvesse tudo e eliminasse aquele sofrimento. Quando me manifestavam esse sofrimento sentia-me a absorver tudo quase

como uma “esponja”, era invadida por um medo gigante de dizer ou fazer alguma coisa errada e em segundos destruir toda a esperança ou todo o trabalho que até então tinha sido desenvolvido pela equipa no sentido de adaptação à doença daquela pessoa/família. A minha enfermeira orientadora foi essencial neste meu processo adaptativo e de crescimento pessoal e profissional, demonstrando que existia espaço para ser competente como profissional, mas também para manter as minhas características enquanto pessoa, enquanto a Alexandra. À medida que a minha confiança foi crescendo, por força de grande investimento em pesquisa bibliográfica, análise de situações com a minha enfermeira orientadora, reflexão crítica face a situações diárias, integração nas dinâmicas da equipa e participação em reuniões multidisciplinares, os meus cuidados foram sendo prestados com cada vez mais segurança, efetividade e tranquilidade. Refletindo sobre as minhas características pessoais, reconheço que tenho uma boa capacidade de comunicação, empatia e compaixão. Por vezes sinto que as histórias das pessoas a quem presto cuidados são parte integrante da minha vida diária e que também elas me causam sofrimento. Como me deverei autocuidar como enfermeira para me proteger enquanto Alexandra?

SENTIMENTOS

Confrontar-me com o sofrimento do outro diariamente foi desconcertante, muitas vezes senti medo de não desenvolver capacidades necessárias para ser uma profissional empática. Acho sempre que o limiar entre o ser empático /compassivo e sofrer com o outro é muito curto. Pelo que sempre tive receio de me perder e deixar-me envolver de forma desajustada ao ponto de me causar sofrimento e trazer esse sofrimento para a minha vida. Senti frustração por não conseguir eliminar todo aquele sofrimento manifestado pelas pessoas e ao mesmo tempo angústia por saber que nunca o iria eliminar. Quando eram pessoas que vinham pela primeira vez à consulta sentia sempre alguma ansiedade pois muitas pessoas, infelizmente, não sabem do que se tratam os Cuidados Paliativos. Ao mesmo tempo que desmistificava todos esse desconhecimento por parte das pessoas, reconhecia-lhes alguma tranquilidade por perceberem que estavam num lugar seguro, onde iriam ser ajudadas e ao mesmo tempo gratas por serem verdadeiramente escutadas. Trabalhar com a pessoa com necessidades paliativas e sua

família pode ser emocionalmente desgastante e preocupa-me, de futuro, como perita nesta área o meu autocuidado psicológico ao cuidar, em permanência, pessoas com necessidades paliativas. Nem tudo são medos ou receios, também é muito gratificante a partilha que as pessoas diariamente fazem comigo, a confiança que depositam em mim para compartilharem aspetos tão íntimos. Sou muito grata por todo este percurso.

AVALIAÇÃO E ANÁLISE

Os Cuidados Paliativos são uma faceta única da enfermagem e geralmente os enfermeiros vêem a morte e o morrer como um fenómeno natural a proximidade com a impermanência da vida expõe os profissionais a uma experiência humana que coloca questões fundamentais sobre o sentido da vida (Davis et al., 2023). Cuidar de pessoas com doenças graves e incuráveis envolve interações frequentes e intensas com a pessoa e família (Horn & Johnston, 2020). Os enfermeiros em cuidados paliativos enfrentam vários desafios emocionais como stress psicológico, sofrimento moral, esgotamento, fadiga por compaixão e ansiedade da morte (Hussain, 2021). Muitos enfermeiros relatam que o cuidado a pessoas em fim de vida e a exposição constante à morte pode ajudar a viver no presente, aumentar o significado da vida, cultivar uma vida espiritual e desenvolver curiosidade sobre a continuidade da vida (Orellana-Rios et al., 2017). As organizações de saúde podem apoiar o bem-estar dos funcionários e são responsáveis por fornecer treino específico para o trabalho e apoiá-los (Davis et al., 2023). O autocuidado é um fator facilitador importante para o cuidado dos outros (Buonaccorso et al., 2022) e é fundamental para a construção de significado e a sustentabilidade na prática (Davis et al., 2023). Num contínuo de desenvolvimento de trabalho junto destas pessoas, o desgaste emocional e físico dos enfermeiros pode aumentar, podendo mesmo levar à diminuição gradual da sensação de bem-estar, à depressão e ao desenvolvimento de sentimentos de insatisfação e despersonalização, podendo definir-se como *burnout* (Horn & Johnston, 2020). Para prevenção deste fenómeno é importante reconhecer quais os fatores da equipa, institucionais e do sistema de saúde que podem promover ou proteger este fenómeno (Horn & Johnston, 2020).

A intensidade das emoções aumenta à medida que a pessoa e família atravessam o sofrimento físico intenso, tristeza, angústia existencial e todas as outras experiências

desafiadoras que podem acontecer à medida que nos aproximamos do final de vida (Horn & Johnston, 2020). Como referi anteriormente, relativamente à minha ansiedade em querer apresentar uma resposta única e rápida para todo o sofrimento manifestado pela pessoa/ família, está descrito na literatura que muitos profissionais se sentem angustiados quando não conseguem estabelecer relacionamentos significativos com as pessoas e famílias ou controlar totalmente os sintomas como a dor ou problemas existenciais (Horn & Johnston, 2020).

Existem alguns fatores protetores que estão elencados a cada pessoa (fatores pessoais) como a personalidade e capacidade de enfrentamento, havendo, no entanto, alguns fatores que podem ser trabalhados com exercícios de atenção plena, exercício físico, sono repousado, usufruir de tempos de lazer e estar com a família (Horn & Johnston, 2020). Por sua vez, no que concerne a fatores ligados ao ambiente de trabalho, missão da instituição, sentimento de competência e de ser valorizado, volume de trabalho, clima organizacional de apoio, isolamento versus apoio da equipa, volume de burocracia, conflitos e resolução de conflitos (Horn & Johnston, 2020). Trazer trabalho para casa é uma barreira ao autocuidado dos profissionais (Mills et al., 2018). Reconhecer o autocuidado como importante, definir um plano de estratégias a cumprir para se autocuidar, liderança positiva e a valorização do autocuidado por parte das chefias e instituições, são fatores protetores do *burnout* ou da fadiga por compaixão (Mills et al., 2018). A autocompaixão, autenticidade e coragem foram definidas como os primeiros e mais importantes fatores protetores e determinantes para a proteção da fadiga por compaixão (Mills et al., 2018). Deve haver um equilíbrio e harmonia entre a vida pessoal e profissional (McMillan et al., 2011). Os programas de formação em compaixão podem ajudar a desenvolver competências para lidar com a morte, aumentar a empatia no cuidado dos outros e contribuir positivamente para o bem-estar dos enfermeiros (Mills et al., 2018). A prática reflexiva em grupo ou com um enfermeiro perito, permite desenvolver competências de autoconsciência e inteligência emocional, resiliência e fortalecimento do ego, melhorando, por sua vez, as competências relacionadas para gerir desafios práticos e emocionais (Hussain, 2021), que foi aquilo que procurei fazer durante todo este percurso junto da minha enfermeira orientadora. Tendo-me ajudado a estruturar o meu pensamento, ajustar a minha prestação de cuidados, acalmar a minha ansiedade e prevenir o meu desgaste psicológico, culminando numa prestação de

cuidados rigorosa, relações positivas com a pessoa/ família e bem-estar psicológico. Este percurso foi feito de uma forma harmoniosa e com muito trabalho pessoal, mas que compensou muito em ganhos de crescimento enquanto profissional e pessoa. É importante acrescentar que os enfermeiros de todas as culturas e contextos beneficiam ao reconhecer uma ligação entre crenças espirituais, práticas de autocuidado e bem-estar individual (Davis et al., 2023).

De toda a literatura que me apropriei sobre este tema emergem algumas intervenções que podem ser desenvolvidas, por forma a proteger a nossa integridade psicológica e física, traduzindo-se em maior eficácia no local de trabalho, satisfação e harmonia na vida pessoal. São elas:

- Equilibrar o cuidar dos outros com o cuidar de si (Mills et al., 2018);
- Refletir e valorizar a sua própria mortalidade (Buonaccorso et al., 2022; Mills et al., 2018);
- Tomar consciência da sua própria espiritualidade (Ausar et al., 2021);
- Formação contínua (Buonaccorso et al., 2022; Hussain, 2021)
- Exercícios para promover uma boa higiene do sono (redução da cafeína e nicotina perto da hora de dormir; exercício físico regular; redução da estimulação ambiental no quarto; horas regulares de deitar e acordar; reduzir a utilização de dispositivos eletrónicos perto da hora de dormir) (Horn & Johnston, 2020; Mills et al., 2018);
- Meditação (ex. meditação da bondade amorosa), *mindfulness* e práticas espirituais (Buonaccorso et al., 2022; Hussain, 2021; Mills et al., 2018; Orellana-Rios et al., 2017);
- Desenvolver atividades ao ar livre com a equipa (Buonaccorso et al., 2022);
- Envolver-se com a pessoa de uma forma positiva e terapêutica (Mills et al., 2018);
- Dieta saudável e moderação na ingestão de álcool e outras substâncias aditivas (Mills et al., 2018);
- Ioga e massagem (Mills et al., 2018);
- Descanso e relaxamento durante o banho (Mills et al., 2018);
- Socializar e manter relacionamentos positivos com amigos e familiares (Mills et al., 2018);

- Reflexão durante os momentos de viagem do trabalho para casa (Mills et al., 2018);
- Autorregulação do excesso de trabalho (Mills et al., 2018);
- Encorajar o *debriefing* e reflexão entre a equipa (Buonaccorso et al., 2022; Mills et al., 2018);
- Utilização do humor e o riso entre equipa (Mills et al., 2018).

CONCLUSÃO E PLANO DE AÇÃO

Como enfermeira de cuidados paliativos, é fundamental cuidar do meu bem-estar psicológico para garantir que possa fornecer o melhor cuidado à pessoa e família. Em resumo assumo que existem as seguintes formas de me autocuidar:

1. Reconhecer as minhas emoções: estar consciente das minhas próprias emoções e permitir-me a senti-las. É normal sentir tristeza, stress ou frustração diante de situações difíceis. Neste aspeto devo procurar partilhá-las com a enfermeira orientadora, outros colegas, amigos ou familiares, como tenho feito até então.
2. Praticar *mindfulness*: A prática de *mindfulness* pode ajudar a acalmar a mente e reduzir o stresse. Reservar um tempo todos os dias para me concentrar no momento presente, seja através de meditação ou outra técnica de relaxamento.
3. Estabelecer os meus limites: É importante definir limites adequados para não me sobrecarregar emocionalmente. Saber quando dizer "não", por exemplo no que concerne a turnos extra. Priorizar o descanso, qualidade de sono e bem-estar.
4. Investir em tempos de repouso: Reservar tempo para fazer algo que me relaxe, como ler um livro, caminhar ao ar livre ou praticar uma atividade física regular.
5. Procurar suporte social: Conversar com colegas de trabalho ou participar em grupos para partilhar experiências e sentimentos com pessoas que entendam estes desafios da atividade em Cuidados Paliativos.
6. Cuidar do corpo: Manter-me fisicamente ativa, dormir o suficiente e alimentar-me de forma saudável.
7. Ter uma vida fora do trabalho: Reservar tempo para os meus hobbies, interesses e relacionamentos pessoais. Investir em atividades que me proporcionem prazer e satisfação.
8. Procurar apoio de um profissional: Investir em psicoterapia, se necessário.

O autocuidado é um processo contínuo e individual. O meu objetivo é, claramente, trabalhar em Cuidados Paliativos para o resto da minha vida. Uma das minhas principais características é a procura sistemática de áreas que precisam de ser melhoradas na minha prática, que acredito ser a chave para o sucesso. Tendo em conta isto e os meus receios penso que seguindo estas estratégias os meus medos, referidos anteriormente, podem ser eliminados e fazer com que eu melhore todos os dias a minha prática. Estou completamente enamorada por esta área de cuidados e penso que tenho tudo o que é necessário para ser uma perita na área.


REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ausar, K., Lekhak, N., & Candela, L. (2021). Nurse spiritual self-care: A scoping review. *Nursing Outlook, 69*(4), 660–671. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2021.01.015>
- Buonaccorso, L., Tanzi, S., Sacchi, S., Alquati, S., Bertocchi, E., Autelitano, C., Taberna, E., & Martucci, G. (2022). Self-care as a method to cope with suffering and death: a participatory action-research aimed at quality improvement. *Frontiers in Psychology, 13*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.769702>
- Davis, A., Repar, P., Wilson, M., De Luca, E., Doutrich, D., & Thanasilp, S. (2023). Transforming nurse self-care through integration of spirituality: lessons from an international collaboration in palliative care. *Journal of Transcultural Nursing, 34*(1), 91–99. <https://doi.org/10.1177/10436596221134814>
- Horn, D. J., & Johnston, C. B. (2020). Burnout and self care for palliative care practitioners. In *Medical Clinics of North America* (Vol. 104, Issue 3, pp. 561–572). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2019.12.007>
- Hussain, F. A. (2021). Psychological challenges for nurses. *British Journal of Nursing, 30*(8), 484–489. <https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.8.484>
- McMillan, H. S., Morris, M. L., & Atchley, E. K. (2011). Constructs of the work/ life interface: A synthesis of the literature and introduction of the concept of work/life harmony. *Human Resource Development Review, 10*(1), 6–25. <https://doi.org/10.1177/1534484310384958>

Mills, J., Wand, T., & Fraser, J. A. (2018). Exploring the meaning and practice of self-care among palliative care nurses and doctors: A qualitative study. *BMC Palliative Care, 17*(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0318-0>

Orellana-Rios, C. L., Radbruch, L., Kern, M., Regel, Y. U., Anton, A., Sinclair, S., & Schmidt, S. (2017). Mindfulness and compassion-oriented practices at work reduce distress and enhance self-care of palliative care teams: A mixed-method evaluation of an “on the job” program. *BMC Palliative Care, 17*(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0219-7>

**Apêndice XIII: Guia- Intervenção do Enfermeiro no Cuidado
à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida e Família**



GUIA - INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NO CUIDADO À PESSOA EM ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA E FAMÍLIA

Alexandra Franco

**Mestrado em Enfermagem
Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação
Paliativa- ESEL**

Sob orientação da Prof.^a Dra. Patrícia Vinheiras Alves e da Enfermeira
Especialista Inês Duarte

janeiro, 2024

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	3
2. A PESSOA COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM UDHV	4
2.1 Reconhecer o período de UDHV	4
2.2 Necessidades da pessoa em UDHV e Família	5
3. INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM	6
3.1 Não ter dor.....	7
3.2 Estar confortável.....	8
3.3 Dignidade e Respeito	10
3.4 Estar em paz	11
3.5 Estar próximo de pessoas importantes.....	11
4. ABORDAGEM À FAMÍLIA DA PESSOA EM UDHV	12
5. CONCLUSÃO	14

1. INTRODUÇÃO

O presente Guia tem como foco de atenção a intervenção do enfermeiro junto da pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) e a sua família. O objetivo é sistematizar linhas orientadoras para a intervenção de enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV e sua família baseadas em fundamentação científica, com vista a serem alcançadas as melhores respostas num cuidado holístico e individualizado a estas pessoas/famílias. Este guia encontra-se estruturado em três capítulos. O primeiro capítulo aborda o reconhecimento de que a pessoa se encontra em UDHV e as suas necessidades. O segundo capítulo versa as intervenções de enfermagem à pessoa em UDHV e família, sendo que se encontra estruturado segundo o modelo teórico de Cornelia Ruland e Shirley Moore que dá pelo nome de “Teoria de Fim de Vida Pacífico”, sustentada nos seguintes pressupostos: não ter dor; experienciar conforto; experiência de dignidade/respeito; e proximidade com pessoas importantes/pessoas. No terceiro serão referenciadas as intervenções à família da pessoa em UDHV. Para finalizar, será realizada uma síntese dos principais tópicos abordados e serão tecidas algumas considerações finais.

Todos os profissionais envolvidos no cuidado à pessoa e família devem ter a mesma abordagem pelo que este guia constitui uma ferramenta importante de consulta, que pode ajudar a desmistificar algumas dúvidas que ainda possam existir sobre a forma de prestação de cuidados a estas pessoas e também que intervenções desenvolver.

2. A PESSOA COM NECESSIDADES PALIATIVAS EM UDHV

Os Cuidados Paliativos destinam-se a todas as pessoas e/ ou família, independentemente da sua faixa etária, diagnóstico ou prognóstico, que apresentem doenças potencialmente fatais, em qualquer momento da doença, com necessidades não atendidas e que aceitem esses cuidados (EAPC, 2009; Ferris et al., 2002). Os Cuidados Paliativos providenciam suporte em toda a trajetória da doença, por vezes em concomitância com outros tratamentos e reforçam a importância de manter a pessoa o mais funcional possível até à morte (OMS, 2020). Visam compreender as necessidades da pessoa/ família e atender às mesmas, até mesmo no processo de luto (OMS, 2020). É imperativo que os profissionais de saúde saibam prestar cuidados de qualidade em fim de vida onde quer que as pessoas morram, uma vez que é importante garantir um mundo onde as pessoas experimentam uma morte digna e isenta de sofrimento (McGlinchey et al., 2023).

2.1 Reconhecer o período de UDHV

Pode considerar-se que a fase de UDHV é caracterizada por início de um estado de prostração e com isso um crescente de necessidades de cuidados, pautado por alteração do estado de consciência e com ele diminuição da ingestão hídrica e dificuldade na deglutição dos alimentos (Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022). Segundo a literatura, têm sido descritas algumas alterações que quando observadas na pessoa, é passível de inferir que esta se encontra em UDHV, são elas:

Nariz frio ou pálido	Extremidades frias	Livores	Lábios Cianosados
Estertor	Períodos de apneia	Anúria	Sonolência

(Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022)

Neto (2016a) refere que este período pode variar entre um e catorze dias, sendo que pessoas jovens podem compreender um período mais alargado pelo “perfil de lutadores” que detêm, ou em pessoas cujos assuntos pendentes ainda não viram solucionados. Identificar esta fase de forma concreta está reconhecido como um fator positivo para ajuste do plano de cuidados para a pessoa, uma vez que os cuidados de enfermagem devem dirigir o seu foco para todas as medidas que proporcionem conforto (Angheluta et al., 2020).

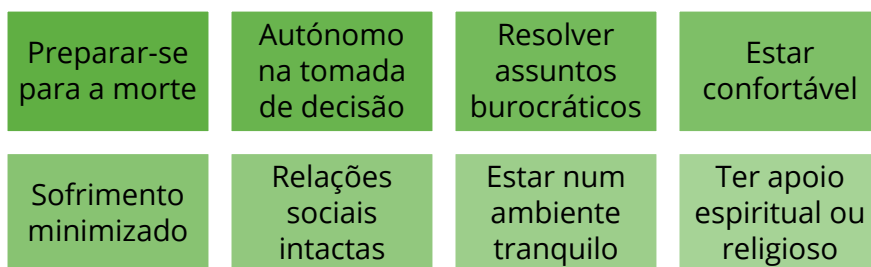
É importante que quando se assume que a pessoa está em UDHV seja um reconhecimento de toda a equipa multidisciplinar, uma vez que se assim não for pode levar à tomada de decisões opostas e uma comunicação confusa com a pessoa, família e restantes profissionais de saúde (McGlinchey et al., 2023). Quando a equipa identifica que a pessoa se encontra em UDHV essa informação deve ser dada à pessoa (se oportuno) e à família, e após isto a equipa pode reorientar e adequar os seus cuidados a esta fase de vida da pessoa (McGlinchey et al., 2023; Neto, 2016b).

2.2 Necessidades da pessoa em UDHV e Família

As pessoas referem ter como objetivo alcançar uma elevada qualidade de morte, perspectiva de qualidade de morte esta que pode ser influenciada por questões ligadas à cultura e religião da pessoa, pelo que é importante ter estes pressupostos em consideração, sendo que devemos prestar cuidados culturalmente sensíveis (Matchim et al., 2022). Está descrito que a experiência/ conceito de boa morte pode ser influenciada pelas experiências pessoais das pessoas, sendo que este determina aquilo que a pessoa

idealiza para si e para a sua própria morte (Kastbom et al., 2017; Krikorian et al., 2020).

Algumas pessoas relatam que seria importante para si:



(Kastbom et al., 2017)

Devido à proximidade que o enfermeiro tem na prestação de cuidados à pessoa e sua família, este é o elemento privilegiado na prestação de cuidados de qualidade e processo de tomada de decisão em UDHV (Angheluta et al., 2020).

3. INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

Segundo os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, 2001) no que refere aos enunciados descritivos os enfermeiros devem procurar a excelência na prática dos cuidados de Enfermagem e para tal, a sua prática de cuidados deve obedecer a um quadro de referência. A teoria selecionada, “Teoria de Fim de Vida Pacífico”, é sustentada nos seguintes pressupostos: não ter dor (evitar que a pessoa experimente sofrimento ou desconforto, pois a dor é considerada uma experiência desagradável na sua totalidade, seja ela física, emocional ou sensorial); experienciar conforto (o alívio do desconforto, o relaxamento e a satisfação fazem parte de uma vida boa e prazerosa, proporcionando o bem-estar da pessoa); experiência de dignidade/respeito (a pessoa em fim de vida é um ser humano com autonomia e merecedor de respeito, devendo considerar-se as suas vontades, sem descartar o seu direito de defesa); estar em paz (é proporcionar maior tranquilidade nos aspetos físicos, psicológicos e espirituais, significa isto que não deve ser perturbado pela ansiedade, inquietação, preocupações e medo); e proximidade com pessoas importantes/pessoas significativas (permitir que as pessoas em fim de vida tenham maior proximidade com seus familiares, amigos e/ou pessoas que o cuidam)

(Ruland & Moore, 1998) . É incontestável a importância da Teoria do Final de Vida Pacífico para subsidiar a prática do enfermeiro à luz dos Cuidados Paliativos (Zaccara et al., 2017).

Podemos inferir que os cuidados de Enfermagem são cruciais para possibilitar uma experiência de fim de vida tranquila, uma vez que os enfermeiros têm competência para avaliar, interpretar e intervir adequadamente junto da pessoa, compreendendo que a forma como a pessoa vivência esse período de vida é pessoal e devem ser por isso prestados cuidados individualizados (Hansen, 2018). Um acompanhamento rigoroso e sistemático pelas equipas de saúde sobre as preferências/ necessidades/ desejos da pessoa e família em relação à morte deve ser incluído ao longo da trajetória da doença de forma a ajustarmos a nossa intervenção e cuidados aos desejos da pessoa e família, na mesma medida é importante incluir a família no planeamento dos cuidados, se assim for o desejo da pessoa (Krikorian et al., 2020; Neto, 2016b; Peces & Cerdeira, 2022).

3.1 Não ter dor

Avaliar dor ³⁸
Identificar e controlar sintomas ^{15,23,24,41}
Antecipar sintomas ²⁷
Reavaliar sintomas sistematicamente ²⁷
Reavaliar a pessoa de 4 em 4 horas, ou em cada contacto em apoio domiciliário, sendo que neste contexto o mínimo será a cada 48 horas ²⁷
Considerar ajustar terapêutica à via de administração ²⁷
Considerar a utilização de via subcutânea para administração de terapêutica ³⁸
Utilizar exercícios de relaxamento como inspirações suaves ¹⁰

3.2 Estar confortável

Reconhecer que a pessoa se encontra em UDHV ¹⁹
Estar presente ^{2,7,12,15,16}
Descontinuar intervenções desnecessária (colheitas de sangue, avaliação de sinais vitais ou alternância de decúbitos) ²⁷
Prevenir a obstinação terapêutica ¹
Compartilhar com a equipa multidisciplinar e familiares o ajuste de plano ³
Atualizar plano de cuidados de acordo com as necessidades da pessoa ^{3,27}
Rever necessidade de hidratação ou sua introdução ²⁷
Rever necessidades nutricionais, ponderar continuação ou suspensão de alimentação artificial ^{27,38}
Não realizar cateterização vesical a menos que a pessoa apresente globo vesical e desconforto associado ³
Realizar enema de limpeza intestinal apenas se obstipação sintomática ³
Verificar e reforçar limpeza e higiene da cavidade oral ²⁷
Prestar cuidados de higiene oral no mínimo duas vezes por dia ²⁵
Avaliar a necessidade de prestação de cuidados de higiene ³
Manter a pele íntegra ²⁷
Utilizar a imaginação guiada (usando música/ imagens / oratória) ⁹
Providenciar um ambiente tranquilo e privado (ex. quarto individual ou correndo as cortinas) ^{1,8,28}
Considerar a utilização de meditação, atenção plena e/ou hipnose ⁹
Documentar informação de forma transparente ³⁵
Controlo da dispneia
Utilizar um leque/ventoinha (fan therapy) para soprar ar para a cara da pessoa durante 5 minutos, de acordo com a preferência da pessoa (direção, intensidade e localização do leque) ^{20,21}
Controlar a temperatura facial da pessoa ²¹

Controlo do <i>delírium</i>
Identificar presença e tipo de <i>delírium</i> ³⁹
Capacitar cuidadores familiares para a presença de delirium ³⁹
Explicar o <i>delírium</i> como parte do processo de morte ³⁹
Considerar musicoterapia ³⁹
Proporcionar um ambiente familiar e tranquilo ³⁹
Considerar massagem suave na redução da ansiedade ³⁹
Controlo do estertor
Identificar estertor ²²
Avaliar a necessidade de aspirar secreções na orofaringe ²²
Reposicionar a pessoa para drenagem postural ²²
Discutir a prescrição de medicação antimuscarínica ²²
Fornecer informação aos familiares sobre estertor ²²
Diminuir o aporte hídrico ²²
Sedação Paliativa
Detetar sintomas refratários ⁸
Abordar a sedação paliativa em caso de sintoma refratário ^{1,9}
Esclarecer a pessoa e a família sobre sedação paliativa ⁸
Considerar abordar a sedação paliativa com equipa médica ⁸
Obter consentimento da pessoa e família para iniciar sedação paliativa ⁸
Informar o representante legal/família da necessidade de sedação ^{1,8,33}

3.3 Dignidade e Respeito

Prestar cuidados respeitando a autonomia e individualidade da pessoa ^{2,41}
Manter uma comunicação aberta com a pessoa e família ^{2,28}
Avaliar a necessidade de procurar um tradutor ⁴⁰
Permitir a participação no planejamento dos cuidados ¹⁵
Manter uma expressão não verbal tranquila e bem-humorada ²
Utilizar a tecnologia para aproximação com a pessoa nomeadamente, no adulto jovem ¹
Assegurar que a pessoa quer que a informação seja transmitida aos familiares ³⁴
Verificar a presença de conspiração do silêncio ¹⁵
Possibilitar escolha do local de cuidados em UDHV ^{6,1,24}
Fornecer a possibilidade de a pessoa poder decidir sobre os seus cuidados em UDHV ²⁴
Prestar cuidados num ambiente ajustado às suas necessidades ²⁷
Questionar sobre práticas culturais ⁴⁰
Preservar as tradições culturais da pessoa em UDHV ⁴⁰
A pessoa deve expressar conhecimento sobre o seu plano individual de cuidados ^{7,27}
Apoiar na tomada de decisão ^{2,7,9,11,26,38}
Assegurar a autonomia da pessoa na tomada de decisão ⁹
Conhecer os desejos da pessoa para os UDHV ³⁷
Mostrar-se disponível para escutar ¹¹
Validar a existência de uma declaração antecipada de vontade ⁶
Facilitar discutir desejos e preocupações ^{15,27}
Considerar/ discutir sedação paliativa quando sintomatologia refratária ou sofrimento existencial ^{8,33}
Discutir questões sobre a alteração da imagem corporal ⁹
Estar disponível para discutir assuntos práticos (ex. Funeral) ⁴¹

Estimular reflexão sobre a morte ¹²
Explorar o medo da morte ¹
Informar sobre a possibilidade de escolha do local de morte ⁵
Os cuidados ao corpo devem ser prestados de acordo com as crenças que a pessoa professa ²⁷

3.4 Estar em paz

Avaliar stress emocional, a ansiedade, sofrimento, e a fadiga ³⁹
Facilitar expressão de sentimentos, fé, crenças e valores ²⁷
Estimular revisão de vida ¹²
Responder e acolher as respostas emocionais da pessoa ⁷
Validar sentimento de cumprimento de todos os afazeres ²³
Explorar preocupação com o legado ¹²
Incentivar a resolução de assuntos burocráticos (testamento ou lista de desejos finais) ¹⁵
Explorar se existe algum conflito que a pessoa queira resolver ¹¹
Estar atento às necessidades espirituais da pessoa ^{12,41}
Apurar junto da pessoa a necessidade de apoio espiritual/ religioso ⁸
Facilitar apoio religioso ou espiritual ^{1,15,27,36,39}

3.5 Estar próximo de pessoas importantes

Estabelecer uma relação de confiança com a pessoa/família ^{11,19}
Possibilitar horário flexível de visitas ^{2,7}
Encorajar a comunicação entre a pessoa e família, no sentido de gerir sintomas, desejos e preocupações da pessoa ⁷
Gerir a comunicação de forma eficaz e apropriada com a pessoa/família e cuidador sobre a evolução da doença e preferências em UDHV ⁶

Avaliar necessidades e desejos da pessoa/família ^{7,19}
Escutar preocupações/ desejos da pessoa/família ¹¹
Facilitar o envolvimento da família nos UDHV da pessoa ⁷
Estimular a partilha de sentimentos entre a díade ^{5,24}
Transmitir mensagens entre a pessoa e os familiares ²⁴
Envolver os familiares nos cuidados à pessoa: conversando, tocando, criando uma atmosfera reconfortante para a pessoa (por exemplo, músicas favoritas, cheiros, cantando canções, leitura em voz alta) e, se desejar – envolver nos cuidados de enfermagem (por exemplo, cuidados orais) ³

4. ABORDAGEM À FAMÍLIA DA PESSOA EM UDHV

É importante neste guia abordar especificamente o cuidado à família, pois este período é para eles um momento de grande ansiedade, angústia e sofrimento e também para as equipas de enfermagem um momento de tensão. A interação com a família da pessoa em UDHV é referida como um fator dificultador aos cuidados de enfermagem quando a família não compreende/ aceita o prognóstico da pessoa, criando barreira à implementação dos mesmos, quando identificada esta dificuldade os enfermeiros devem intensificar os cuidados à família e não se focarem apenas nos cuidados à pessoa (Prado et al., 2018). Sabe-se que nos UDHV é importante intensificar os cuidados aos familiares, no sentido de facilitar a sua expressão de sentimentos e receios, prestar informações sobre a proximidade da morte e algumas alterações que vão poder observar na pessoa, diminuir a incerteza e fornecer segurança e tranquilidade. É importante que a equipa de profissionais compreenda junto da pessoa e família se este pretende a família junto dele, se for esse o caso a equipa de saúde deve possibilitar a permanência da família junto da pessoa e fornecer informação adequada (Neto, 2016a; Peces & Cerdeira, 2022).

Fornecer informação sobre o local de internamento ou tipo de apoio que irão receber ²⁷
Conversar com os familiares em ambiente privado e tranquilo ⁷

Estar atento à pessoa e família (desejos, objetivos e preocupações) para minimizar as possíveis discordâncias entre a díade ¹⁶
Identificar pessoa de referência para tomada de decisão caso a pessoa não se encontre consciente ⁴¹
Demonstrar disponibilidade para escutar os familiares ¹⁵
Explorar preocupações dos familiares ^{5,16}
Permitir que os familiares estejam junto da pessoa ^{2,6,27}
Capacitar cuidadores/ família para permanecer junto da pessoa em UDHV ^{10,12,24}
Explicar sinais e sintomas de proximidade da morte aos familiares ^{2,16}
Esclarecer sobre o facto de a pessoa não se alimentar ³⁸
Manter hidratação subcutânea para tranquilizar os familiares em relação ao preconceito de abandono ³
Realizar ensinios aos cuidadores informais no caso de ser necessário administração de medicação subcutânea em domicílio e o respetivo registo da terapêutica administrada ³¹
Facilitar apoio religioso ou espiritual aos familiares ²⁷
Conhecer desejos da pessoa e família sobre o local de morte ⁵
Prestar apoio emocional aos familiares após a sedação ⁸
Providenciar apoio ao cuidador familiar ³⁹
Reforçar positivamente os familiares (pelo cuidado à pessoa e por estarem presentes) ¹⁵
Providenciar estruturas de apoio ³⁹
Fornecer apoio no luto ²⁷

5. CONCLUSÃO

Este Guia com Intervenções de Enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV e família é de extrema importância, pois fornece diretrizes e instruções para que os enfermeiros possam melhorar a sua prática de cuidados a estas pessoas.

Este Guia é fundamental para garantir um cuidado de qualidade e humanizado para as pessoas em fase de UDHV, ajudando os enfermeiros a trabalhar aspectos físicos, emocionais e espirituais nesta etapa de vida da pessoa e família. Além disso, fornece orientações específicas sobre o controle da dor e outros sintomas, priorização do conforto e cuidados espirituais que podem culminar numa morte com dignidade.

É importante que os cuidados de todos os profissionais sejam focados no mesmo objetivo evitando diferentes abordagens à pessoa e minimizando a obstinação terapêutica. Este documento de apoio pode também servir de ajuda para enfermeiros cujas competências nesta área de intervenção ainda não estejam cimentadas, podendo contribuir para uma intervenção com maior segurança. Não sendo eliminar a importância da formação contínua e apropriação e busca pelo conhecimento.

Em resumo, este Guia de Intervenções de Enfermagem à pessoa em UDHV e família é essencial para garantir cuidados de alta qualidade, respeitosos, humanizados e individualizados, promovendo conforto, dignidade e paz.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abdelaal, M., Avery, J., Chow, R., Saleem, N., Fazelzad, R., Mosher, P., Hannon, B., Zimmermann, C., & al-Awamer, A. (2023). Palliative care for adolescents and young adults with advanced illness: A scoping review. In *Palliative Medicine* (Vol. 37, Issue 1, pp. 88–107). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/02692163221136160>
2. Andrade, C. G., Costa, I. C. P., Batista, P. S. de S., Alves, A. M. P. de M., Costa, B. H. S., Nassif, M. S., & Costa, S. F. G. (2022). Palliative care and communication: a reflection in the light of the peaceful end of life theory. *cogitare enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.80917>
3. Angheluta, A. A., Gonella, S., Sgubin, C., Dimonte, V., Bin, A., & Palese, A. (2020). When and how clinical nurses adjust nursing care at the end-of-life among patients with cancer: Findings from multiple focus groups. *European Journal of Oncology Nursing*, 49. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101856>
4. Atlas of World Health Organization (WHO) 2nd Edition, 2020
5. Blanchard, C. L., Ayeni, O., O'Neil, D. S., Prigerson, H. G., Jacobson, J. S., Neugut, A. I., Joffe, M., Mmoledi, K., Ratshikana-Moloko, M., Sackstein, P. E., & Ruff, P. (2019). A prospective cohort study of factors associated with place of death among patients with late-stage cancer in southern africa. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(5), 923–932. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.01.014>
6. Blanchard, C. L., Ayeni, O., O'Neil, D. S., Prigerson, H. G., Jacobson, J. S., Neugut, A. I., Joffe, M., Mmoledi, K., Ratshikana-Moloko, M., Sackstein, P. E., & Ruff, P. (2019b). A prospective cohort study of factors associated with place of death among patients with late-stage cancer in Southern Africa. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(5), 923–932. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.01.014>
7. Chan, C. W. H., Chow, M. C. M., Chan, S., Sanson-Fisher, R., Waller, A., Lai, T. T. K., & Kwan, C. W. M. (2020). Nurses' perceptions of and barriers to the optimal end-of-life care in hospitals: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7–8), 1209–1219. <https://doi.org/10.1111/jocn.15160>
8. Ciancio, A. L., Mirza, R. M., Ciancio, A. A., & Klinger, C. A. (2020). The use of palliative sedation to treat existential suffering: a scoping review on practices, ethical

- considerations, and guidelines. *Journal of Palliative Care*, 35(1), 13–20. <https://doi.org/10.1177/0825859719827585>
9. Clark, J. K., & Fasciano, K. (2015). Young adult palliative care: challenges and opportunities. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(1), 101–111. <https://doi.org/10.1177/1049909113510394>
 10. Coelho, A., Parola, V., Sandgren, A., Fernandes, O., Kolcaba, K., & Apóstolo, J. (2018). The effects of guided imagery on comfort in palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(4), 392–399. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000460>
 11. Crump, B. (2019). Exploring oncology nurses' perceptions during end-of-life care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 23(3), E46–E51. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.E46-E51>
 12. Ent, M. R., & Gergis, M. A. (2020). 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>
 13. European Association for Palliative Care. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–289.
 14. Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A., West, P. J., & Michel, M. (2002). A Model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 106–123. <http://www.cpga>.
 15. García-Navarro, E. B., García Navarro, S., & Cáceres-Titos, M. J. (2023). How to manage the suffering of the patient and the family in the final stage of life: a qualitative study. *Nursing Reports*, 13(4), 1706–1720. <https://doi.org/10.3390/nursrep13040141>
 16. Hack, T. F., McClement, S. E., Chochinov, H. M., Dufault, B., Johnston, W., Enns, M. W., Thompson, G. N., Harlos, M., Damant, R. W., Ramsey, C. D., Davison, S. N., Zacharias, J., Strang, D., & Campbell-Enns, H. J. (2018). Assessing symptoms, concerns, and quality of life in noncancer patients at end of life: how concordant are patients and family proxy members? *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(5), 760–766. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.019>

17. Hansen, D. (2018). Peaceful end-of-life theory. In M. Alligood (Ed.), *Nursing Theorists and Their Work* (9ª edição, pp. 564–572). ELSEVIER.
18. Hernández-Marrero, P., Fradique, E., & Pereira, S. M. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nursing Ethics*, 26(6), 1680–1695. <https://doi.org/10.1177/0969733018774610>
19. Kako, J., Morita, T., Yamaguchi, T., Kobayashi, M., Sekimoto, A., Kinoshita, H., Ogawa, A., Zenda, S., Uchitomi, Y., Inoguchi, H., & Matsushima, E. (2018). Fan therapy is effective in relieving dyspnea in patients with terminally ill cancer: a parallel-arm, randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(4), 493–500. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.07.001>
20. Kako, J., Kobayashi, M., Oosono, Y., Kajiwara, K., & Miyashita, M. (2020). Immediate effect of fan therapy in terminal cancer with dyspnea at rest: a meta-analysis. *american journal of hospice and palliative medicine*, 37(4), 294–299. <https://doi.org/10.1177/1049909119873626>
21. Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
22. Kolb, H., Snowden, A., Stevens, E., & Atherton, I. (2018). A retrospective medical records review of risk factors for the development of respiratory tract secretions (death rattle) in the dying patient. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1639–1648. <https://doi.org/10.1111/jan.13704>
23. Krikorian, A., Maldonado, C., & Pastrana, T. (2020). Patient's perspectives on the notion of a good death: a systematic review of the literature. in *journal of pain and symptom management* (Vol. 59, Issue 1, pp. 152–164). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033>
24. Lee, J., Park, Y., Lim, K., Lee, A., Lee, H., & Lee, J.-E. (2019). Care needs of patients at the end of life with a noncancer diagnosis who live at home. *The Journal of Nursing Research*, 27(2), 1–11. <http://journals.lww.com/jnr-twna>
25. 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 and Palliative Medicine*, 36(9), 815–819.
<https://doi.org/10.1177/1049909119829411>
26. Matchim, Y., Thongthawee, B., Raetong, P., & Kanhasing, R. (2022). Quality of death and its related factors in terminally ill patients, as perceived. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(10), 491–496.
27. McGlinchey, T., Early, R., Mason, S., Johan-Fürst, C., van Zuylen, L., Wilkinson, S., & Ellershaw, J. (2023). Updating international consensus on best practice in care of the dying: A Delphi study. *Palliative Medicine*.
<https://doi.org/10.1177/02692163231152523>
28. Mori, M., Sasahara, T., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2019). Achievement of a good death among young adult patients with cancer: analyses of combined data from three nationwide surveys among bereaved family members. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1519–1527.
<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4539-9>
29. Neto, I. (2016a). Cuidados na Agonia. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª, pp. 317–330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
30. Neto, I. (2016b). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp. 1–19). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
31. O'hara, L., Evans², C. J., & Bowers³, B. (2023). Family carers' administration of injectable medications at the end of life: a service evaluation of a novel intervention. In *British Journal of Community Nursing* (Vol. 28, Issue 6).
32. Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual e Enunciados Descritivos*. Ordem dos Enfermeiros.
33. Ostgathe, C., Bausewein, C., Schildmann, E., Bazata, J., Handtke, V., Heckel, M., Klein, C., Kremling, A., Kurkowski, S., Meesters, S., Seifert, A., Torres Cavazos, J. L., Ziegler, K., Jäger, C., & Schildmann, J. (2023). Expert-approved best practice recommendations on the use of sedative drugs and intentional sedation in specialist palliative care (SedPall). *BMC Palliative Care*, 22(1).
<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01243-z>

34. Peces, E., & Cerdeira, M. (2022). Situación de últimos días. Sedación paliativa. In M. Cruz, M. Just, Y. Lanchas, & M. Merino (Eds.), *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida* (2ª, pp. 229–238). ELSEVIER.
35. Prado, R. T., Leite, J. L., Silva, Í. R., Silva, L. J. da, & Castro, E. A. B. de. (2018). The process of dying/death: intervening conditions to the nursing care management. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(4), 2005–2013. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0173>
36. Rios Almeida, A., Ferreira Santana, R., Medeiros do Amaral Passareles, D., & Espírito Santo, D. (2019). Ocorrência do diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade em pacientes oncológicos. *Enfermagem Em Foco*, 63–69.
37. Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169–175.
38. Soroka, J. T., Fling, K. J., Heibel, J. M., Kutcher, G. R., & Ward, S. J. (2022). Terminal delirium in hospice: the experiences and perspectives of caregivers providing care to terminally ill patients in home settings. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39(1), 27–33. <https://doi.org/10.1177/10499091211000729>
39. Srinonprasert, V., Limpawattana, P., Manjavong, M., Kuichanuan, T., Juntararuangtong, T., & Yongrattanakit, K. (2019). Perspectives regarding what constitutes a “good death” among Thai nurses: A cross-sectional study. *Nursing and Health Sciences*, 21(4), 416–421. <https://doi.org/10.1111/nhs.12634>
40. Voogd, X., Willems, D. L., Onwuteaka-Philipsen, B., Torensma, M., & Suurmond, J. L. (2021). Health care staff's strategies to preserve dignity of migrant patients in the palliative phase and their families. A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 77(6), 2819–2830. <https://doi.org/10.1111/jan.14829>
41. Zaccara, A. A. L., Costa, D. F. G. da, Nóbrega, M. M. L. da, França, J. R. F. de S., Morais, G. S. da N., & Fernandes, M. A. (2017). Analysis and assessment of the peaceful end of life theory according to Fawcett's criteria. *Texto e Contexto Enfermagem*, 26(4). <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002920017>

**Apêndice XIV: Apresentação à EIHSCP do Guia-Intervenção
do Enfermeiro no Cuidado à Pessoa em Últimos Dias e
Horas de Vida e Família**

Apresentação à EIHSCP do Guia-Intervenção do Enfermeiro no Cuidado à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida e Família

Tema da Formação	A Intervenção do Enfermeiro Especialista no Cuidado à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida-Guia		
Unidade Curricular	Estágio com Relatório		
Docente Orientadora	Professora Patrícia Alves		
Destinatários da formação	Enfermeiros da EIHSCP		
Data	Local	Hora de Início	Duração
2 de fevereiro, 2024	Sala de Enfermagem	14:00h	1 hora
Objetivo geral da formação	Dar a conhecer o Guia sobre a Intervenção do Enfermeiro Especialista no Cuidado à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida		
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecer o guia • Discutir sobre as necessidades da pessoa em UDHV e família e intervenções de enfermagem. 		
Conteúdos	<ul style="list-style-type: none"> • Relevância da problemática, identificação do período de UDHV e necessidades da pessoa em UDHV/ família e populações vulneráveis; • As intervenções de enfermagem à pessoa em UDHV e sua família no sentido de promover conforto, aliviar a dor, manter a dignidade e o respeito à pessoa/família, manter a pessoa junto das pessoas significativas e proporcionar paz à pessoa/família; • A pertinência da existência de um Guia sobre a Intervenção do Enfermeiro Especialista no Cuidado à Pessoa em Últimos Dias e Horas de Vida. 		
Etapa da Formação	Duração	Método	Recursos
4) Introdução	5 minutos	Expositivo	• Monitor de computador

5) Desenvolvimento	40 minutos	Expositivo	• Monitor de computador
6) Conclusão e Discussão	15 minutos	Expositivo	• Monitor de computador

ANEXOS

**Anexo I: Certificado de Participação: “Multidisciplinaridade em
Cuidados Paliativos”**



MULTIDISCIPLINARIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

4 de novembro de 2023

Auditório Delmiro Carreira - Lisboa

CERTIFICADO

Certifica-se que

Alexandra Ferreira Franco

Participou na conferência
Multidisciplinaridade em Cuidados Paliativos,
que decorreu no dia 4 de novembro de 2023
no Auditório Delmiro Carreira, em Lisboa.

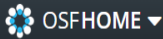


Mónica Lacerda Semedo

**Anexo II: Registo do Protocolo de Revisão *Scoping* na
plataforma *OSF Registries***

Registo do Protocolo de Revisão *Scoping* na plataforma OSF

Registries



My Projects Search Support Donate Alexandra Filipa Ferreira Franco

Intervenção de Enfermagem à Pessoa e... Metadata Files Wiki Analytics Registrations Contributors Add-ons Settings

200.6KB Make Private Public P 0 ...

Intervenção de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa em Últimos Dias e Horas de Vida e Família: Protocolo de Revisão *Scoping*

Contributors: Alexandra Filipa Ferreira Franco, Patrícia Vinheiras Alves, Inês Filipa Martins Duarte

Date created: 2024-02-29 11:26 AM | Last Updated: 2024-03-04 06:46 PM

Create DOI

Category: Project

Description:

Introdução: A fase de Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) é pautada por uma deterioração progressiva da pessoa, com manifestações físicas, psicossociais e espirituais. Alcançar uma "boa morte" envolve o controlo de sintomas, a tomada de decisões, a sensação de cumprimento e a conexão social. O enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada na prestação de cuidados pela proximidade que tem com a pessoa/família, devendo intervir no sentido da promoção do conforto. Objetivo: O objetivo deste estudo é identificar e mapear os estudos existentes na literatura cujo tema central sejam as intervenções de enfermagem à pessoa em situação paliativa em UDHV e família. Método de revisão: Foi definido o protocolo de scoping review, baseado na metodologia de Joanna Briggs Institute. Os artigos incluídos foram pesquisados em bases de dados (CINAHL e MEDLINE) e literatura cinzenta. Foram considerados, para revisão, os artigos que incluíam a intervenção de enfermagem a pessoas com idade superior a 19 anos, com doença incurável, progressiva ou avançada, em período de UDHV. Foram excluídos todos os artigos que não abordassem a intervenção de enfermagem à população em estudo e em contexto que não fosse de Cuidados Paliativos. Apresentação e interpretação dos resultados: O mapeamento das evidências permitirá identificar as intervenções de enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV e família, identificadas na literatura. Conclusão: A sistematização da evidência, proveniente de diversas bases de dados, será um ponto de partida para a identificação das intervenções de enfermagem no cuidado à pessoa em UDHV e família.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Intervenções de Enfermagem; Últimos Dias e Horas de Vida

License: Add a license

Wiki

Add important information, links, or images here to describe your project.

Files

Click on a storage provider or drag and drop to upload

Citation

Components

Add components to organize your project.

Tags