

## **RELATÓRIO DE ESTÁGIO**

O LUTO ANTECIPATÓRIO COMO ELEMENTO PROTETOR E FACILITADOR DA VIVÊNCIA DE UM LUTO NORMAL, EXPERIENCIADO PELOS CUIDADORES: Desenvolvimento de competências clínicas especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa

ANTICIPATORY GRIEF AS A PROTECTIVE ELEMENT AND FACILITATOR OF THE EXPERIENCE OF NORMAL GRIEF, EXPERIENCED BY CAREGIVERS: Develop specialized clinical skills in the area of nursing for people in palliative care

**Autor**

**Cátia Manuela Azevedo Ferreira**

**Porto, 2025**



**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO**

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

**Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo II**

**RELATÓRIO DE ESTÁGIO**

O LUTO ANTECIPATÓRIO COMO ELEMENTO PROTETOR E FACILITADOR DA VIVÊNCIA DE UM LUTO NORMAL, EXPERIENCIADO PELOS CUIDADORES: Desenvolvimento de competências clínicas especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa

ANTICIPATORY GRIEF AS A PROTECTIVE ELEMENT AND FACILITATOR OF THE EXPERIENCE OF NORMAL GRIEF, EXPERIENCED BY CAREGIVERS: Develop specialized clinical skills in the area of nursing for people in palliative care

**Orientador(es)**

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

Sílvia Patrícia Fernandes Coelho  
*Professor Adjunto, Doutor*

**Autor**

Cátia Manuela Azevedo Ferreira

**Porto, 2025**



## RESUMO

O presente relatório de Estágio de Natureza Profissional, surge no âmbito do 3º Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto. O documento reflete o desenvolvimento de competências especializadas e comuns do Enfermeiro Especialista, a partir de experiências clínicas em dois contextos da prática especializada em Cuidados Paliativos – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros.

O relatório explora, de forma crítico-reflexiva, as transformações e desafios decorrentes do acompanhamento de doentes nos seus processos de doença avançada, destacando o impacto das perdas e do sofrimento vivenciado pelos cuidadores, consolidando assim, o desenvolvimento de competências.

Numa sociedade envelhecida e que enfrenta um aumento das doenças crónicas e incuráveis, os Cuidados Paliativos desempenham um papel fundamental para uma abordagem humanizada e centrada tanto no doente quanto nos seus cuidadores.

O Luto Antecipatório dos cuidadores como tema principal deste relatório, é abordado como um elemento que pode influenciar positivamente a vivência do luto e a adaptação às perdas, desde que haja um acompanhamento adequado que promova o apoio emocional e a capacitação dos cuidadores para enfrentar a perda. Neste sentido, o relatório integra uma revisão da literatura, a fim de ampliar a compreensão das adaptações inerentes aos processos de perda e luto, que fundamentem em evidências e postura ética, as intervenções especializadas dos processos de cuidar.

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



## ABSTRACT

This Professional Internship report is part of the 3rd Master's Degree in Medical-Surgical Nursing in the area of Nursing for People in Palliative Situations at the Porto School of Nursing. The document reflects the development of specialized and common skills of the Specialist Nurse, based on clinical experiences in two contexts of specialized practice in Palliative Care - Intra-Hospital Palliative Care Support Team and Community Palliative Care Support Team, as recommended by the Order of Nurses.

The report explores, in a critical-reflective way, the transformations and challenges arising from monitoring patients in their advanced disease processes, highlighting the impact of losses and suffering experienced by caregivers, thus consolidating the development of skills.

In an aging society facing an increase in chronic and incurable diseases, Palliative Care plays a fundamental role in providing a humanized approach centred on both the patient and their caregivers.

Caregivers' anticipatory grief, as the main theme of this report, is addressed as an element that can positively influence the experience of grief and adaptation to losses, as long as appropriate interventions are implemented that promote emotional support and empowerment of caregivers to face the loss. In this sense, the report integrates a literature review, in order to broaden the understanding of the adaptations inherent to the processes of loss and mourning, which base specialized interventions for the humanization of care processes on evidence and an ethical stance.

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



## CHAVE DE SIGLAS E/OU ABREVIATURAS

- ACS - American Cancer Society
- AJCC - American Joint Committee on Cancer
- APA - American Psychiatric Association
- APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
- CP- Cuidados Paliativos
- DGS - Direção Geral da Saúde
- ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group
- ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
- EE - Enfermeiro Especialista
- EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- EMCEPSP - Enfermagem Médico-cirúrgico na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
- ENP - Estágio de Natureza Profissional
- ESAS - Edmonton Symptom Assessment System
- ESCP-P - Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos
- ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto
- ESMO - European Society for Medical Oncology
- IARC - International Agency for Research on Cancer
- IASP - International Association for Study of Pain
- IPO - Instituto Português de Oncologia
- LA - Luto Antecipatório
- MEMCEPSP - Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgico na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
- mg - Miligrama
- ml - Mililitro
- OE - Ordem dos Enfermeiros
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- PAINAD - Pain Assessment in Advanced Dementia
- PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos
- PO- Per Os (pela boca)
- PPS - Palliative Performance Scale
- RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos
- SC - Subcutânea
- SNS - Serviço Nacional de Saúde
- SPO - Sociedade Portuguesa de Oncologia
- TAC - Tomografia Axial Computorizada
- UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

- UICC - Union for International Cancer Control
- ULS - Unidade Local de Saúde
- WHO - World Health Organization

## ÍNDICE

RESUMO .....	3
ABSTRACT .....	5
CHAVE DE SIGLAS E/OU ABREVIATURAS .....	7
ÍNDICE E LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS .....	11
1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO .....	13
2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S) .....	31
3. CASO CLÍNICO_D. L. ....	37
3.1. Enquadramento teórico .....	37
3.2. Clientes .....	41
3.3. Medicação .....	41
3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita .....	42
3.4. Domínios .....	44
3.4.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico .....	44
3.5. Conceção de Cuidados .....	47
3.6. Especificação das intervenções .....	51
3.7. Síntese relativa ao caso .....	52
4. CASO CLÍNICO_CUIDADORA .....	57
4.1. Clientes .....	57
4.2. Domínios .....	57
4.2.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico .....	57
4.3. Conceção de Cuidados .....	59
4.4. Especificação das intervenções .....	62
4.5. Síntese relativa ao caso .....	64
5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS .....	69
6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO .....	87
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	91
ANEXOS .....	101



## ÍNDICE E LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS

### Lista de Quadros:

- **Quadro 1** - Participants, Concept, Context (PCC) ..... 23

### Lista de Figuras:

- **Figura 1** - Fluxograma PRISMA Flowchart da revisão de literatura proposta por JBI ..... 24



## 1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO

Os Cuidados Paliativos (CP) emergiram de uma necessidade crescente das transformações demográficas, epidemiológicas e sociais nas populações em todo o mundo, onde se estima que cerca de 40 milhões de pessoas precisam de CP (World Health Organization [WHO], 2021).

O aumento na prevalência de condições debilitantes associadas à idade avançada, é consubstanciada pelo aumento da esperança média de vida e do envelhecimento populacional, pelo que, a qualidade de vida da pessoa em CP pode ser severamente comprometida sem o apoio dos cuidadores (Hudson & Payne, 2011). Sustentados na importância do apoio à família (Neto, 2016a), estes cuidadores carecem de um acompanhamento mais humanizado, que seja centrado na família e no doente, de forma a respeitar as suas preferências e promovendo a dignidade no fim da vida (Block et al., 2015; Connor & Bermedo, 2014; Hudson & Payne, 2011).

Os pilares essenciais da atuação dos CP, assentam no controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, e não podem ser dissociadas na atuação profissional (Neto, 2016a), devendo ser encaradas pelas mesma perspetiva e igual importância. Neste sentido, os CP são fundamentais para garantir a qualidade de vida das pessoas que enfrentam doenças graves ou incuráveis, para aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, tanto do doente quanto dos seus familiares (WHO, 2020, 2021). A Organização Mundial de Saúde (OMS) defende que os CP devem melhorar a qualidade de vida dos doentes, bem como dos seus cuidadores devendo, os serviços e as equipas de saúde, reconhecer a suas necessidades e traduzi-las no bem-estar e qualidade de vida (Neto, 2016; WHO, 2020).

O diagnóstico de uma doença grave e limitadora afeta, não apenas o doente, mas também toda a estrutura familiar (Lethborg & W. Kissane, 2021). Perante a doença, os cuidadores entendem que, por vezes, o cuidar torna-se uma necessidade e não uma opção, pelo que assumem e exercem o papel de cuidador mesmo quando não se reconhecem como tal (Batista et al., 2012). Perante essa realidade, Guimarães & Lipp (2011), consideram que o ato de cuidar é uma atividade que acarreta sobrecarga física, emocional, social e económica com repercussão na qualidade de vida desses cuidadores, mesmo quando têm o desejo e satisfação de exercer este papel (Ribeiro & Souza, 2010) .

Nesta perspetiva pretende-se desenvolver uma análise critico-reflexiva acerca do processo de desenvolvimento de competências no âmbito do 3º Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgico na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEMCEPSP), que decorreu nos anos letivos de 2023/2024 e 2024/2025 da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), dispostas no presente relatório do Estágio de Natureza Profissional (ENP).

Este relatório está organizado em seis capítulos: o primeiro comporta a introdução a este relatório, com um enquadramento dos CP e do tema em estudo; o segundo apresenta a caracterização dos contextos da prática clínica especializada; o terceiro e o quarto, descrevem a conceção de cuidados nos contextos da prática; o quinto expõe o desenvolvimento das competências adquiridas; e o sexto capítulo diz respeito à conclusão do presente relatório.

O objetivo principal da realização do ENP assentou no desenvolvimento de competências clínicas comuns e especializadas, tendo como propósito dar resposta ao objetivo geral (Adquirir competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, no âmbito dos processos de perda e luto) disposto no projeto “O luto antecipatório como elemento protetor e facilitador da vivência de um luto normal, experienciado pelos cuidadores” (Anexo I).

Embora a literatura descreva o Luto Antecipatório (LA) como um processo, a sua vivência é única, individual e inerente a cada indivíduo pelo que se revelou essencial aprofundar as evidências que sustentam o cuidado especializado no âmbito do LA. Foi reconhecido ao longo do ENP, a pouca formalização desta intervenção especializada, que requer dos profissionais treino, empatia e compaixão.

Ao longo do relatório os cuidadores são referidos como cuidadores informais, que podem ser ou não cuidadores principais, podendo ser o “cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida (...) e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta (...)” (Lei n.º 100/2019, 2019). No entanto, e embora a maioria dos cuidados sejam prestados por familiares próximos, como esposas/noras e filhas/os, esses cuidadores também podem incluir amigos, conhecidos ou vizinhos que oferecem assistência de forma não remunerada (Adelman et al., 2014; Karsch, 2003; Oliveira et al., 2007).

O trabalho dos cuidadores torna-se desafiador à medida que enfrentam a progressão da doença e lidam com a antecipação da perda. Este processo requer um suporte contínuo e intervenções especializadas que possam aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida de todos (Lethborg & W. Kissane, 2021). No âmbito desta intervenção especializada que, pese embora se reconheça a importância, tornou-se necessário compreender e explorar de forma mais aprofundada a base das evidências que sustentam este cuidado especializado, encerrado nos fatores protetores para a elaboração do LA vivenciado pelos cuidadores.

### **1.1. Cuidados Paliativos e a sua evolução**

O âmago dos CP sofreu diversas evoluções ao longo dos tempos. Na idade média, a assistência aos doentes era disponibilizada por instituições religiosas, como hospícios e mosteiros, que combinavam cuidados físicos e espirituais, tendo sido, na década de 60, quando Cicely Saunders

fundou o St. Christopher's Hospice em Londres, que se reconheceu esse momento como o marco inicial dos CP modernos (Centeno et al., 2021). Desde então, emergiu a importância de oferecer cuidados mais humanizados e integrados, garantindo uma morte mais digna, com menos sofrimento e na presença dos entes queridos (Capelas et al., 2016).

Na década de 90, a OMS promove os CP como uma abordagem interdisciplinar com a integração das doenças crónicas e as condições neurológicas, muito para além das doenças oncológicas que, até então, era o único foco da abordagem paliativa (Clark, 2016).

Neste âmbito, surge uma mudança de paradigma com a integração da investigação e formação, e da abordagem integrada no cuidado ao doente e à família com o foco na qualidade de vida, considerando a importância dos CP desde o diagnóstico, e não apenas nos estadios terminais. Num plano de cuidados abrangente para o doente e o seu cuidador, focando-se no alívio de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, esta abordagem é idealmente conduzida por uma equipa multidisciplinar, garantindo um apoio integral que promova o bem-estar e a qualidade de vida, com um apoio que se prolonga para além da morte do doente, acompanhando o cuidador durante todo o período de luto (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2021; Saunders, 2005; Twycross et al., 2015).

Atualmente, procura-se superar a visão tradicional que separa os CP dos tratamentos curativos, pretendendo-se integrá-los o mais cedo possível no percurso da doença, permitindo uma abordagem simultânea entre os tratamentos direcionados para a cura e os relativos aos cuidados paliativos, garantindo que, mesmo quando a cura deixa de ser uma possibilidade, a equipa de saúde continue a investir no alívio do sofrimento e na promoção do conforto. Nos CP, a atenção desloca-se do foco exclusivo na doença para uma abordagem centrada no doente, que é visto como um indivíduo ativo, com direitos à informação e à tomada de decisões sobre o seu próprio tratamento, tornando-se essencial uma intervenção paliativa precoce, garantindo a prevenção e o controlo eficaz dos sintomas, de forma a proporcionar maior dignidade e qualidade de vida ao longo de todo o percurso da doença (Neto, 2016a).

A história dos CP em Portugal tem cerca de 35 anos, embora já fossem mencionados em textos médicos desde o século XVI. Na década de 90, ocorre a criação e expansão dos CP com a inauguração, em 1992, da Unidade de Dor no Hospital do Fundão (que evoluiu para o Serviço de Medicina Paliativa); e em 1994, foi criada a primeira Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, com consultoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, seguida em 2001, pela UCP do IPO de Coimbra. Em 1996, surgiu a primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários no Centro de Saúde de Odivelas, e a criação da Equipa de Cuidados Paliativos da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão (fora do Serviço Nacional de Saúde (SNS)); e em 2015, ocorre a criação da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (ESCP-P) no Centro Hospitalar Universitário de São João, no Porto (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP], 2014; Clark, 2016; CNCP, 2021)

A consolidação dos CP a nível nacional, ocorre com a promulgação da Lei de Bases dos CP, a Lei nº 52/2012, que veio regulamentar o direito e o acesso dos cidadãos aos CP (Lei n.º 52/2012, 2012). Esta legislação criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que está sob a supervisão do Ministério da Saúde, e determinou que a Coordenação da RNCP é assegurada pela CNCP (CNCP, 2021, 2023).

A criação da CNCP, no contexto da RNCP, possibilitou a elaboração dos Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP), essenciais para identificar e priorizar as necessidades de intervenção nesta área (CNCP, 2021).

Após publicação da Lei de Bases, as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e as Unidades de Cuidados Paliativos passaram a fazer parte da RNCP, dotadas de equipas especializadas responsáveis por atender situações paliativas mais complexas (CNCP, 2021, 2023).

Os planos estratégicos propõem integrar os princípios e a filosofia dos CP em todos os serviços do SNS, visam assegurar que todas as equipas de saúde desenvolvam as competências essenciais para proporcionar uma abordagem paliativa de qualidade, promovendo e garantindo cuidados adequados, abrangentes e especializados (CNCP, 2023). O PEDCP mais recente e ainda em vigor, reforça a importância em quatro áreas prioritárias de intervenção (Eixo I - Cuidados focados na pessoa; Eixo II - Formação; Eixo III - Qualidade; e Eixo IV - Organização) com o objetivo de melhorar o acesso da população a CP de excelência (CNCP, 2023).

A evolução dos CP deteve-se na necessidade de desenvolvimento e adaptação da própria definição, acompanhando as mudanças nos contextos sociais, culturais e científicos. Primeiramente, com a fundação do movimento moderno de CP em 1960, foi introduzido o conceito de "dor total", encerrado nos aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do sofrimento (Saunders, 2005). Em 2002, a OMS atualizou a definição de CP, sublinhando-os como cuidados holísticos, que procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias/cuidadores, primando pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas (físicos, psicológicos, sociais ou espirituais), não tendo como propósito acelerar ou atrasar a morte, mas sim, oferecer suporte durante todo o processo de cuidado prolongando-se pelo período de luto (WHO, 2020).

## **1.2. Processos de perda e luto**

Ao longo da evolução da doença surgem momentos de grande sofrimento tanto para o doente como para os seus cuidadores, pelo que a passagem dos cuidados curativos para os CP deve ocorrer de forma gradual (Pazes et al., 2014), de forma a minimizar o impacto do processo.

Os CP representam uma abordagem estruturada para tratar, assistir e acompanhar ativamente os doentes em qualquer fase da sua condição de saúde, desde o momento do diagnóstico até à fase final da vida, pelo que estes cuidados envolvem, não apenas o doente, mas também os seus familiares e cuidadores, reconhecendo-os como parte essencial do processo de acompanhamento, que deve ser realizado por uma equipa multidisciplinar estendendo-se ao longo de toda a trajetória da doença, continuando no período de luto, assumindo na equipa de CP uma função essencial e especializada na intervenção aos enlutados (Barbosa, 2016b).

Os cuidadores desempenham um importante papel ao cuidar de uma pessoa em situação de doença avançada, identificando aspetos positivos associados às suas funções, pese embora que, cuidar de uma pessoa com uma doença incurável possa acarretar riscos para a saúde física e psicológica do cuidador (Hudson et al., 2009; Hudson & Payne, 2011).

O processo de cuidar, quando condicionado por uma doença prolongada e incurável, é extremamente complexo e específico, uma vez que envolve o sofrimento da pessoa que vive este processo e de quem lhe é próximo (Pazes et al., 2014). Durante este processo, a proximidade da morte pode gerar sentimentos de angústia, tristeza e ansiedade tanto nos doentes como nos cuidadores, consubstanciado por uma experiência profundamente desestabilizadora (Barbosa, 2014).

Neste sentido, o enfermeiro especialista em EMCEPSP auxilia o cuidador a enfrentar os desafios inerentes ao processo de cuidar, sendo fundamental perceber a natureza das perdas vividas e compreender como essas perdas têm impacto no processo de adaptação à morte (Coelho et al., 2019).

As perdas são definidas pela interrupção de um vínculo, seja um objeto de valor, uma pessoa, um ideal, um estado, ou até mesmo uma função corporal. É uma experiência que não se restringe à ausência física de entes significativos (como em casos de falecimento ou afastamento), mas abrange também transformações internas e mudanças nas relações sociais e afetivas. Em essência, as perdas podem ser: a) reais, que ocorrem com a ausência concreta de um objeto significativo, como a morte de uma pessoa ou o término de um relacionamento; ou b) simbólicas, que envolvem a perda de algo que, embora não seja fisicamente ausente, é percebido como desaparecido ou alterado, podendo desencadear uma série de reações afetivas, cognitivas e comportamentais, configurando assim, o processo de luto (Allard et al., 2020; Bousso, 2011; Cezar et al., 2022).

O processo de luto é compreendido como o trabalho de adaptação às perdas, encerrado num conjunto de reações que emergem da tentativa de se adaptar à nova realidade marcada pela ausência ou pela mudança, independentemente da natureza das perdas. Trata-se de um processo complexo e multifacetado que envolve a integração dos impactos da perda em diversas esferas da vida do indivíduo: social, fisiológica, cognitiva, comportamental e psicológica, com um carácter subjetivo que exige uma reestruturação das conceções sobre o

mundo e sobre si mesmo, pois o indivíduo precisa de reorganizar as suas perspetivas e ressignificar as suas experiências para integrar a nova realidade que se impõe após a perda (Barbosa, 2014).

Neste sentido, entende-se que, em todos os contextos e em todas as pessoas, os processos de perda e luto são tão complexos, como singulares e distintos.

### **1.3. Luto Antecipatório: contextualização teórica**

Para contextualização do LA, importa entender a génese do luto, relatando um breve enquadramento teórico do mesmo.

O conceito de luto tem sido estudado por diversos autores e a compreensão deste conceito passou por uma evolução significativa ao longo dos séculos. Desde as reflexões iniciais no século XVII até aos modelos contemporâneos, a visão sobre o luto deixou de ser meramente filosófica ou patológica para ser vista como um processo psicológico e socialmente estruturado.

Nos séculos XVII e XVIII, surgem os primeiros estudos, como os de Burton (*Anatomy of Melancholy*) e Voghter (*De Morbis Moerentium*), que encaravam o luto como uma manifestação da melancolia, sem distinção clara entre a tristeza e a patologia (Parkes, 2002). Freud, em 1917, introduziu a relação entre luto e melancolia, sugerindo o luto como um processo no qual a energia emocional (líbido) precisa de ser retirada da pessoa perdida antes de ser redirecionada para outro vínculo (Bowlby, 2004; Parkes, 2002). Mais tarde, em 1944, o psicanalista Eric Lindemann definiu o luto como um processo normal, mas salientou a existência de lutos complicados, que podem necessitar de intervenção clínica (Lindemann, 1944). George Engel sugere, na década de 1960, que o luto deveria ser tratado como uma doença, e não somente como um processo, para que recebesse mais atenção na investigação (Lugton & Kindlen, 1999). Bowlby, em 1961, com a teoria do apego, sublinhou o impacto emocional e psicológico da perda, identificando o luto como um processo natural de adaptação à separação, destacando a necessidade inata do ser humano em estabelecer vínculos afetivos para segurança e proteção (Worden, 2018). Elizabeth Kübler-Ross, em 1969 popularizou a teoria das cinco fases do luto – negação, raiva, negociação, depressão e aceitação –, estruturando um modelo baseado em estágios emocionais pelos quais as pessoas podem passar ao enfrentar a morte e outras perdas significativas, tornando-se um modelo de referência na compreensão da resposta humana à morte (Kübler-Ross, 1997). Na década de 80, William Worden propôs que o luto não fosse um processo passivo, mas sim ativo, no qual a pessoa precisa de realizar quatro tarefas para se adaptar à perda, de forma a integrá-la (aceitar a realidade da perda; permitir sentir a dor; ajustar-se à vida sem a pessoa falecida; honrar a memória da pessoa falecida) (Parkes, 2002). Stroebe e Schut, em 1999, criaram o modelo dual do luto, onde propõem que o luto não seja um processo linear, mas sim dinâmico, com a pessoa alternando entre enfrentamento da perda e a

restauração da vida quotidiana (Parkes, 2002; Puigarnau, 2010).

Atualmente, o luto é amplamente reconhecido como um processo multidimensional, definido como uma “resposta adaptativa a uma experiência de perda de vínculo afetivo que desencadeia um complexo dinâmico de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana” (Barbosa, 2016, p. 553).

O construto do luto, incorporou várias contribuições ao longo dos tempos, mantendo-se permeável ao papel de agente facilitador do enfermeiro especialista em EMCEPSP, no processo de aceitação da perda. Neste processo, Barbosa (2016) explica que, embora o luto seja uma experiência comum a todas as pessoas, torna-se singular na ligação com a perda e única na forma que cada um vivencia e ressignifica essa perda.

O luto pode ser classificado como normal, preparatório, antecipatório e prolongado (Pimenta & Capelas, 2019), cada um revelando nuances específicas da vivência da perda, refletindo a diversidade dos processos emocionais envolvidos que ressaltam a importância de abordagens dos cuidados especializados.

Num luto normal, o enlutado ultrapassa a sensação inicial de descrença, passando a encarar, gradualmente, a perda como uma realidade, podendo durar cerca de um ano, sendo variável consoante a pessoa e o valor da perda (Pimenta & Capelas, 2019). Quanto ao luto preparatório, Barbosa et al. (2016), referem que é um processo desenvolvido pela pessoa em fim de vida, perante as perdas irreversíveis que ocorrem a médio e curto prazo. No luto prolongado/complicado, o enlutado pode revelar dificuldade em aceitar a perda e não se adaptar à mesma, resultando numa incapacidade em reestruturar a sua vida, sendo reconhecido como perturbação psicológica grave, crónica e intensiva, ou uma resposta inibida com início tardio dos sintomas (Barbosa et al., 2016; Pimenta & Capelas, 2019).

Quanto ao LA, este tipo de luto é permeado por incertezas, principalmente pela sua natureza multifacetada e dificuldade de se estabelecer uma definição unificada do fenómeno, pelo que a compreensão deste tipo de luto, é profundamente moldada pelas diferentes abordagens disciplinares, teóricas e filosóficas (Allard et al., 2020).

Embora muitos estudos abordem o LA, há variações significativas quanto à forma como ele é conceptualizado e mensurado. Essa falta de uniformidade metodológica dificulta a implementação de intervenções padronizadas que tenham impacto na vivência deste tipo de luto (Coelho et al., 2019; Patinadan et al., 2020).

O conceito de LA foi inicialmente desenvolvido por Erich Lindemann em 1944, a partir da observação de famílias de soldados destacados para a guerra, que já vivenciavam um processo de luto antes mesmo da confirmação da morte dos seus entes queridos (Massocatto & Codinhoto, 2020). Posteriormente, Rando (1984, cit. por Allard et al., 2020) ampliou essa

definição para o contexto da doença, enfatizando a função protetora do LA. Segundo esta autora, a preparação prévia para as perdas associadas ao processo de doença, permite aos cuidadores lidarem emocionalmente com a perda antes da morte efetiva do ente querido, podendo reduzir a duração e a intensidade do luto após a morte, evitando o desenvolvimento de um luto complicado.

A partir da década de 1990, houve uma mudança na forma como o conceito de LA foi abordado. Anteriormente, os estudos concentravam-se principalmente nas circunstâncias que envolviam a morte transpondo então o conceito para uma maior atenção às reações emocionais e aos pensamentos do cuidador, especialmente no que diz respeito à vivência da perda antes mesmo de ela ocorrer (Nielsen et al., 2016).

Patinadan et al. (2020), descrevem que as perdas podem ser reconhecidas como parte do processo do LA, conceito aprofundado por Pimenta & Capelas (2019), que explicam que o cuidador começa a vivenciar a perda antes mesmo de ela acontecer, assumindo gradualmente o papel de enlutado. Esse processo envolve adaptações emocionais que permitem ao cuidador tomar consciência da ausência iminente do seu ente querido e imaginar a sua vida sem ele. Kübler-Ross (1997), corrobora dizendo que, apesar de ser uma experiência dolorosa, considera a elaboração do LA como protetora em relação ao impacto da morte, envolvendo diversos aspetos, em especial a nível físico, emocional e espiritual. Barbosa et al. (2016), reforçam essa ideia, considerando o LA como um mecanismo que ajuda a lidar com a finitude, promovendo um enfrentamento mais equilibrado da perda.

Contudo, apesar de muitos autores reconhecerem os benefícios do LA, há divergências quanto à sua real influência no luto posterior. Simon (2008), questiona o efeito protetor do LA, ideia corroborada por Nielsen et al. (2016), sugerindo que as reações emocionais intensas antes da perda, aliadas à baixa preparação, podem levar a desfechos negativos no luto dos cuidadores.

Embora se encontrem autores que contrariem a componente protetora do processo de LA para o luto pós-morte, estas referências reforçam a ideia de que, no decorrer do LA, os indivíduos não só vivenciam reações emocionais à perda, como também desenvolvem e aplicam estratégias de *coping* que podem favorecer a adaptação à perda o que, para Reis et al. (2023), mostrar-se-ão essenciais para lidar com a situação após a morte. Coelho et al. (2019), destacam que as estratégias utilizadas pelos cuidadores no processo de LA, variam de acordo com a natureza do tipo de doença: o choque e a angústia são intensificados pela rapidez do declínio de uma doença oncológica, enquanto, o luto marcado pela sensação de perda gradual, pode acontecer nas doenças neurodegenerativas ou demências.

As estratégias de *coping* dividem-se em duas abordagens: as focadas na emoção, que visam reduzir o sofrimento (por exemplo, reinterpretando eventos negativos ou psicoterapia), e as focadas no problema, que procuram identificar e modificar a fonte do stress por meio da resolução de conflitos ou da procura de ajuda especializada (Reis et al., 2023).

Neste processo de adaptação, Barbosa (2016) aponta diversas dificuldades vividas pelos cuidadores que se expressam por evitamento protetor, negação de ameaças, conspiração de silêncio, limitação da autonomia, sobrecarga do cuidador e até afastamento do contexto de cuidados, podendo refletir os conflitos familiares nos profissionais de saúde. Assim, é importante haver uma reflexão acerca das perdas passadas, presentes e futuras, de outros ou dos próprios, potenciando a consciencialização dos cuidadores para projetarem a sua vida sem a pessoa de quem estão a cuidar (Pimenta & Capelas, 2019).

Quanto às reações emocionais vivenciadas pelos cuidadores, Coelho & Barbosa (2017) e Barbosa (2016), relatam reações iniciais de choque e surpresa (mesmo quando a morte já era esperada). Embora a ansiedade e o medo sejam comuns, são resultantes da incerteza sobre a progressão da doença e da preocupação com o sofrimento da pessoa cuidada. Além disso, a tristeza profunda e a depressão surgem devido à perda iminente e à sensação de impotência, experienciando sentimentos de raiva e frustração, podendo direcioná-las à doença, ao próprio doente, aos profissionais de saúde ou a outros familiares (Coelho & Barbosa, 2017) .

Para lidar com as dificuldades e reações dos cuidadores Lebow (1976, cit. por Patinadan et al., 2020), sugere que o apoio à elaboração LA pode ser facilitado por estratégias que promovem tarefas adaptativas: a) manter-se presente para o doente (estar envolvido na sua experiência e partilhar momentos com a família); b) preservar a própria identidade (reconhecer-se como um indivíduo capaz de continuar a viver após a perda); c) ajustar-se às novas funções (assumir tarefas imediatas e preparar-se para futuras responsabilidades); d) lidar com o impacto emocional do luto (reconhecer e expressar os sentimentos provocados pela doença); e) aceitar a proximidade da perda (ser capaz de pensar no futuro e planear os passos necessários para enfrentar a nova realidade); f) despedir-se de forma significativa (reconhecer que o fim está próximo e expressar uma despedida, seja verbalmente ou por gestos).

Embora as tarefas apresentadas por Lebow (1976, cit. por Patinadan et al., 2020) sejam antigas, ainda representam a abordagem mais detalhada e organizada para auxiliar no LA, sem o propósito de eliminar este processo, mas sim orientá-lo, garantindo que cuidadores recebem o suporte necessário nesta fase, ajudando-os a lidar melhor com o período pós-luto. Este processo permite aos cuidadores prepararem-se para a despedida e organizarem o tempo para enfrentar a morte inevitável, diminuindo a intensidade das reações após a perda. Desta forma, ficam menos vulneráveis a respostas disfuncionais, permitindo que recordem e falem sobre os momentos vividos, tornando a experiência da perda mais suportável (Barbosa, 2016b).

Neste sentido, apoio prestado pelo enfermeiro especialista em EMCEPSP: no suporte emocional ao doente e à família; na criação de um ambiente seguro para a expressão de sentimentos como o medo, a tristeza e a angústia; na ajuda à família na compreensão da evolução da doença e a preparar-se emocionalmente para a perda iminente; facilitar a comunicação, auxiliando nas despedidas e na expressão de desejos e necessidades; e, avaliação da

vulnerabilidade emocional dos cuidadores, pode influenciar de forma significativa a experiência deste processo de adaptação. Os cuidadores destacam a importância de estarem preparados para enfrentar a realidade da situação, valorizando a clareza das informações e o fortalecimento de uma esperança realista transmitidas pelo enfermeiro, evidenciando a importância destes profissionais estarem aptos e bem preparados na comunicação e na construção de relações interpessoais, como parte das competências essenciais para acompanhar de forma eficaz os cuidadores no processo de luto (Pazes et al., 2014).

Continuam a existir linhas ténues na intervenção especializada nos processos de perda e luto e, neste âmbito figura-se a pertinência do tema em estudo, procurando as variáveis que detêm a intenção protetora na elaboração do LA, com intuito de contribuir para a construção da prática especializada, e que será explanado no subcapítulo seguinte.

#### **1.4. O Luto Antecipatório: revisão da literatura**

Para a concretização do tema em estudo, realizou-se uma pesquisa na literatura de forma a perceber quais os elementos do Luto Antecipatório que possam ser protetores para os cuidadores em Cuidados Paliativos. Para compreender a forma como é vivenciado este tipo de luto pretende-se, de forma secundária, perceber: os aspetos determinantes na elaboração do LA; e identificar as variáveis que influenciam a elaboração do LA e que possam ser fatores facilitadores e/ou dificultadores no processo de LA por parte dos cuidadores.

##### **1.4.1. Método de revisão**

Procurou-se assegurar a maior precisão na pesquisa realizada, pelo que se realizou um mapeamento e posterior análise da literatura disponível, orientado pela metodologia proposta pelo Joanna Briggs Institute (JBI). Para esse efeito, aplicou-se a estratégia de pesquisa Participants, Concept, Context (PCC): (P) Cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos; (C) Luto antecipatório e seus elementos protetores ou dificultadores; (C) Cuidados paliativos, tendo sido aplicado critérios de inclusão, critérios de exclusão e limitadores de pesquisa.

Critérios de inclusão: estudos com texto integral, analisado por pares, estudos com cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos; estudos que relatem os elementos do Luto Antecipatório; estudos que relatem os elementos protetores ou dificultadores do Luto Antecipatório; estudos que relatem a qualidade protetora ou dificultadora do Luto Antecipatório.

Critérios de exclusão: estudos com população pediátrica; estudos que relatem perdas após a morte; estudos com cuidadores formais; estudos que abordem o trabalho especializado acerca do Luto Antecipatório, realizado por profissionais de saúde que não sejam enfermeiros.

Limitadores de pesquisa: estudos em inglês e português; estudos sem limitação temporal nem geográfico.

Estratégia de pesquisa: realizada pesquisa a 19 de novembro de 2024, através do agregador EBSCOhost, nas bases de dados CINAHL Ultimate e MEDLINE Ultimate, mediante descritores correspondentes a cada base de dados. Da pesquisa resultaram um total de 102 estudos, tendo-se alargado a pesquisa à base de dados Scopus e Psychology and Behavioral Sciences Collections. Mediante identificação dos CINAHL Subjects Headings, Termos Mesh e Termos Emtree (respetivamente, nas bases de dados), procedeu-se à organização do vocabulário controlado como indicado no seguinte quadro, para construção da frase booleada.

Quadro 1 - Participants, Concept, Context (PCC) (Peters et al., 2020)

<b>Elemento</b>	<b>Descrição</b>	<b>Palavras-chave (livres)</b>	<b>Vocabulário controlado (MeSH, Emtree, CINAHL)</b>
<b>P - População</b>	Cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos	"caregivers" OR "informal caregivers" OR "family caregivers"	"Caregivers"[MeSH] OR "Family caregivers"[MeSH] OR "Informal caregivers"[Emtree]
<b>C - Conceito</b>	Luto antecipatório e seus elementos protetores ou dificultadores	"anticipatory grief" OR "protective factors" OR "risk factors" OR "facilitators" OR "barriers"	"Grief, Anticipatory"[MeSH] OR "Preparatory Grief"[Emtree] OR "Psychological Adaptation"[MeSH]
<b>C - Contexto</b>	Cuidados paliativos	"palliative care" OR "end-of-life care" OR "hospice care"	"Palliative Care"[MeSH] OR "Hospice Care"[MeSH] OR "End-of-Life Care"[Emtree]

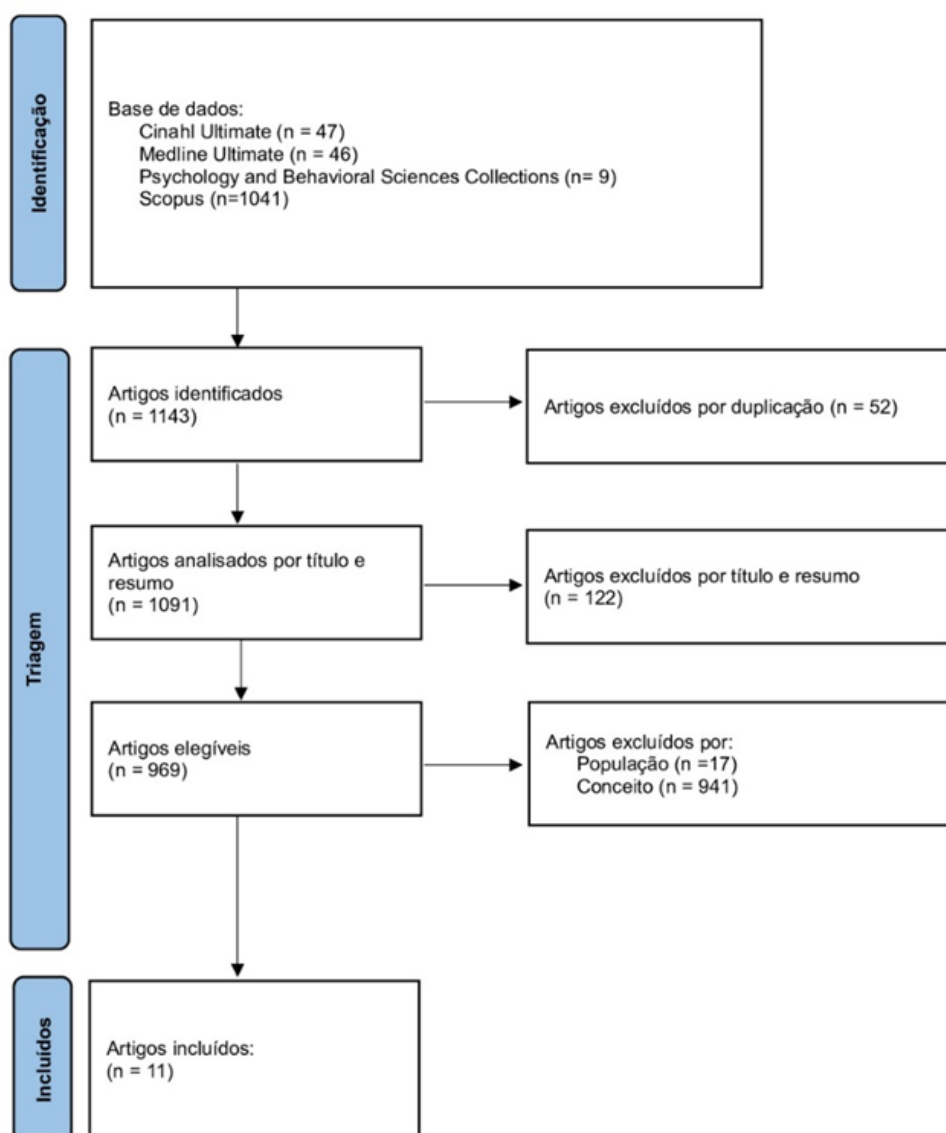
Frase booleana: (caregivers OR "informal caregivers" OR "family caregivers") AND ("anticipatory grief" OR "grief") AND ("palliative care" OR "end-of-life care" OR "hospice care") AND ("protective factors" OR "risk factors" OR "facilitators" OR "barriers")

Extração de dados: para a extração dos dados recorreu-se à ferramenta de leitura no aplicativo da web Rayyan. A análise dos artigos foi efetuada por dois revisores de forma independente (estudante e orientador do estágio), tendo sido iniciada uma primeira leitura através do título e resumo do estudo, procedendo-se à leitura integral dos estudos que obedeciam aos critérios de inclusão e exclusão determinados.

### 1.4.2 Apresentação de resultados

Da pesquisa efetuada foram identificados 1143 artigos, sendo excluídos 52 estudos por se encontrarem duplicados nas base de dados. Restaram 1091, tendo sido excluídos 122 por leitura do título e do resumo. Dos 969 estudos restantes, foram excluídos 958 por não cumprirem os critérios de inclusão. Foram incluídos um total de 11 estudos para revisão bibliográfica, ilustrada na Figura 1, que expõe o processo de seleção dos estudos.

Figura 1 - Fluxograma PRISMA Flowchart da revisão de literatura proposta por JBI (Peters et al., 2020)



### **1.4.3. Síntese de resultados**

Da revisão realizada, foram incluídos 11 estudos, sendo 6 estudos europeus, 2 americanos e 3 asiáticos, publicados entre 2014 e 2024, sendo a sua maioria publicados dos últimos 5 anos, e que pretendem responder aos seguintes pontos: a) aspetos determinantes na elaboração do Luto Antecipatório; e b) identificação das variáveis que influenciam a elaboração do Luto Antecipatório e que possam ser fatores facilitadores e/ou dificultadores no processo de Luto Antecipatório por parte dos cuidadores. As respostas a estes pontos permitem clarificar a questão central relativa aos elementos do Luto Antecipatório que podem funcionar como elementos protetores para os cuidadores em Cuidados Paliativos.

#### **a) Aspetos determinantes na elaboração do Luto Antecipatório**

O LA permite uma abordagem atenta às necessidades dos cuidadores ao longo de todo o processo de doença, permitindo melhorar a qualidade do cuidado, e reduzindo as repercussões na saúde dos cuidadores, facilitando assim o processo de luto após a perda (Pérez-González et al., 2021).

De forma a complementar a análise previamente apresentada sobre a evolução do conceito de LA, pretendeu-se aprofundar a compreensão deste conceito, considerando os aspetos determinantes na elaboração do LA, reconhecendo que a sua definição é complexa e multifacetada, e que a sua utilidade na adaptação à perda requer uma análise mais detalhada dos elementos que compõem essa experiência (Axelsson et al., 2020).

Dos estudos incluídos, percebe-se que existem aspetos centrais na elaboração do LA, permitindo que os cuidadores entendam a perda como natural e que descubram mecanismos para torná-la menos dolorosa e que não se define com a conclusão do processo (Pérez-González et al., 2021).

Verifica-se ainda concordância entre os autores quanto à existência de uma relação entre a elaboração do LA e certos elementos inerentes aos cuidadores: físico, individual, emocional e cognitivo. Nesta relação, observa-se que os cuidadores manifestam grande intensidade de sintomas pré-perda, nomeadamente tristeza e isolamento, que podem impactar a perceção das perdas, interferindo com a tarefa de cuidar (Axelsson et al., 2020; Pérez-González et al., 2023).

Park & Galvin (2021) e Pérez-González et al. (2023) explicam que a existência de psicopatologia dificulta a aceitação da perda, aumentando a sobrecarga do cuidador que, embora relacionado com algumas formas de depressão e uma experiência de luto anterior não resolvida, possam ser preditores do desenvolvimento de luto complicado após a morte. Ainda acerca das reações psicológicas, Park & Galvin (2021) referem que o stress associado às exigências do cuidado, encerra nos cuidadores um sentimento de isolamento face ao seu papel.

Yu et al. (2021) explicam que a forma como o LA está associado à sobrecarga do cuidador, parece ser influenciada pela forma de enfrentar a doença e pela forma como os cuidadores se preparam para a perda. Desta forma, uma menor preparação significa maior sobrecarga resultante dos cuidados. A sobrecarga, frequentemente relacionada com a incerteza quanto à evolução da doença, à ausência de apoio social e à imprevisibilidade da experiência de perda, pode prejudicar o processo de elaboração do LA (Dekker, 2023; Trucco et al., 2024). Neste contexto, a intervenção do enfermeiro especialista em EMCEPSP, revela-se essencial ao posicionar-se como um recurso clínico e relacional na mitigação dos riscos associados ao desenvolvimento de luto complicado.

Para Bilić et al. (2022), a idade também parece ser um fator determinante na elaboração da perda, e salientam que os cuidadores mais jovens têm maior dificuldade em aceitar a perda, condicionando o LA expressando assim, mais sintomas de luto pré-perda. Pérez-González et al. (2021) contrariam este facto, expondo que a idade não parece influenciar os sintomas de luto pré-perda, embora percecionem que estes cuidadores mais jovens têm uma maior aceitação das perdas.

Romero et al. (2014) e Trucco et al. (2024), também alertam que o número de anos a cuidar, revelado pela intensidade da dedicação, pode interceder na aceitação da perda em detrimento das próprias necessidades dos cuidadores (Bilić et al., 2022; Burke et al., 2015), sentindo-se menos competentes na sua tarefa (Pérez-González et al., 2023). Liang et al. (2024) corroboram este achado dizendo que, embora ocorra a negligência das autonecessidades como desvalorização da saúde, isolamento social, diminuição da interação social, falta de descanso adequado, e supressão de emoções, o estudo aponta que um tempo mais alargado de cuidado oferece aos cuidadores mais tempo para se ajustarem às perdas, permitindo que as aceitem de forma mais gradual. Ainda que um período mais longo de cuidado possa facilitar a aceitação progressiva da perda, quando marcado por incertezas e desgaste, pode comprometer a adaptação do cuidador e reorganização dos seus papéis (Pérez-González et al., 2021).

Burke et al. (2015), explicam que o sofrimento emocional e psicológico dos cuidadores são fatores determinantes na elaboração do LA, reforçando a necessidade de compreender o papel das características emocionais, psicológicas e relacionais neste processo, e do impacto na saúde mental dos cuidadores.

Em contextos de cuidado de pessoas com demências ou doenças neurodegenerativas, o desgaste emocional resultante do longo período de assistência, manifestado por sintomas de depressão, ansiedade e stress, tende a agravar os sentimentos de luto, mesmo antes da perda efetiva (Park & Galvin, 2021; Pérez-González et al., 2021; Trucco et al., 2024). Além disso, abordagens etnográficas em contextos de demência evidenciam como as perdas graduais e contínuas se manifestam, colocando o cuidador numa situação paradoxal em que, mesmo tentando manter o vínculo, já sente a ausência do ente querido, o que reforça a conexão entre o

sofrimento emocional e a intensificação dos sintomas de luto pré-perda. (Dekker, 2023).

Neste sentido, quando o cuidador sofre em antecipação, oferece a si mesmo uma oportunidade de processar a perda e integrá-la previamente, aceitando as mudanças anunciadas pela perda, com a esperança de atenuar a angústia quando essa perda ocorre (Burke et al., 2015). Cabe ao enfermeiro especialista integrar, na sua prática, a implementação de cuidados de luto pré-perda, que possam contribuir para amenizar e apoiar o sofrimento dos cuidadores, evitando o risco de desenvolvimento de luto complicado. Este apoio requer um ajuste psicológico contínuo, de forma a não comprometer a capacidade de lidar com a perda iminente, auxiliando o cuidador na procura de um propósito para a sua vida (Burke et al., 2015).

### **b) Identificação das variáveis que influenciam a elaboração do LA e que possam ser fatores facilitadores e/ou dificultadores no processo de LA por parte dos cuidadores**

O LA é influenciado por uma complexa interação de variáveis que determinam a intensidade e a forma como este processo é vivenciado pelos cuidadores. Embora alguns autores ressaltem o efeito protetor do LA, outros argumentam que as vivências associadas a esse processo são moldadas por diversas variáveis que o conceito tradicional de LA não é capaz de explicar de forma completa. Neste sentido, verificou-se nos estudos desta revisão, que as variáveis individuais, sociais, culturais, espirituais, relacionais e situacionais, parecem deter influência no processo de elaboração do LA (Axelsson et al., 2020; Bilić et al., 2022; Burke et al., 2015; Chen et al., 2023; Dekker, 2023; Liang et al., 2024; Park & Galvin, 2021; Pérez-González et al., 2023; Romero et al., 2014; Trucco et al., 2024; Yu et al., 2021).

Quanto à variável individual, os cuidadores são maioritariamente mulheres com idade inferior à pessoa que estão a cuidar (Axelsson et al., 2020; Bilić et al., 2022; Burke et al., 2015; Chen et al., 2023; Park & Galvin, 2021; Pérez-González et al., 2023; Trucco et al., 2024; Yu et al., 2021), pontuam níveis mais altos de tristeza durante a elaboração do LA (Burke et al., 2015) e revelam sentimentos de preocupação, medo e ansiedade quando pensam em conciliar o trabalho, a família e os deveres enquanto cuidadores (Bilić et al., 2022).

Os cuidadores mais jovens, com filhos a cargo, expressam igualmente o medo pelo futuro das crianças, podendo amplificar os sintomas de luto pré-perda devido ao acúmulo de responsabilidades diárias e ao peso extra de cuidar, forçando-os a assumir tarefas que, até então, não tiveram de cumprir sozinhos (Bilić et al., 2022). Ainda relacionado com a idade, Pérez-González et al. (2023) revelam que um cuidador mais velho terá maior tolerância à deterioração da pessoa cuidada.

Quanto à variável social, Burke et al. (2015), salientam a importância de um suporte social para os cuidadores pois, à medida que a doença progride, as dinâmicas nas relações sociais e familiares transformam-se. Revelam também que, quando esse suporte é insuficiente, os

sintomas associados à antecipação da perda tendem a intensificar-se. Neste sentido, Trucco et al. (2024) e Chen et al. (2023), corroboram a ideia explicando que, embora os cuidadores se sintam privados de uma vida social sem poderem planear o futuro, conseguem manter os relacionamentos sociais durante o processo de cuidar, poderá, após a perda, conduzir à procura de um propósito de vida, ajudar a reencontrarem uma nova forma de viver e manterem-se ativos.

Quanto à variável cultural, percebe-se que, entre diferentes culturas, existem atitudes diferentes quanto à perda e ao luto (Chen et al., 2023; Liang et al., 2024; Romero et al., 2014), criando, as pessoas, formas distintas de se adaptarem à perda (Chen et al., 2023). Na experiência de luto moldada por contextos culturais, os cuidadores expressam os seus sentimentos por meio de práticas apropriadas à sua cultura (Chen et al., 2023).

Na cultura ocidental, expressar emoções surge como uma atitude adaptativa para lidar com a perda (Burke et al., 2015), ao contrário da cultura oriental em que, os cuidadores suprimem as emoções, concentrando-se na sua dor e na condução de rituais (Liang et al., 2024). Nas culturas orientais, acredita-se que chorar, tanto antes quanto depois da perda, especialmente durante o mês de julho (período dedicado ao luto e à veneração dos ancestrais) possa ser prejudicial, pois a expressão emocional é vista como algo que pode interferir negativamente no processo de renascimento da pessoa cuidada (Liang et al., 2024). Independentemente da cultura e, pese embora as crenças religiosas pudessem ser diferentes entre cuidador e doente, culturalmente há uma necessidade de atingir um equilíbrio entre as duas crenças, uma vez que esse alinhamento promove um sentimento de paz e reconhecimento interior por parte do cuidador (Chen et al., 2023).

O papel da variante espiritual parece ter uma grande importância para Bilić et al. (2022) e Burke et al. (2015), que relatam que, em momentos de dificuldade, os cuidadores recorrem frequentemente à oração e depositam a sua confiança num plano espiritual. Os cuidadores procuram conforto e um significado da vida e da morte, e ressaltam que a vivência da fé lhes dá confiança na difícil tarefa de cuidar (Bilić et al., 2022). Integram na espiritualidade a tentativa de compreender questões existenciais como parte integrante da preparação para a perda (Bilić et al., 2022; Burke et al., 2015).

A variável relacional de cônjuge foi observada em metade dos estudos da pesquisa realizada. Nos cuidadores em que se verifica uma maior dependência relacional, observa-se uma maior probabilidade de eventos antecipatórios (Pérez-González et al., 2021), mostrando níveis mais baixos de bem-estar físico e psicológico pelo relacionamento mais longo e íntimo (Park & Galvin, 2021). A transição de se identificar apenas como cônjuge para também assumir o papel de cuidador pode interferir significativamente na forma como o LA é elaborado, devido à incerteza e ao impacto emocional dessa mudança de papéis (Trucco et al., 2024). Nesta reorganização de papéis, a incerteza desta mudança impede que os cuidadores se adaptem à perda (Pérez-

González et al., 2023).

A sobrecarga do cuidador mostra ser um dos maiores preditores do LA (Burke et al., 2015; Pérez-González et al., 2021) sendo um mediador entre a preparação para a perda e o LA (Yu et al., 2021). A sobrecarga parece ser influenciada por fatores económicos, deterioração da saúde do cuidador, falta de apoio social e familiar, e planos de vida interrompidos (Yu et al., 2021). Pérez-González et al. (2021) suportam este achado acrescentando que a intensidade da dedicação sem apoio, sem limites e sem compensações relacionais (amizades, lazer) aumenta a sobrecarga, dificultando a adaptação progressiva à perda.

Neste contexto, entende-se que o LA pode ser afetado pela interação de várias variáveis (Yu et al., 2021) e que podem ser dificultadores ou facilitadores na elaboração do LA. Assim, os fatores que podem ser dificultadores para a elaboração do LA são:

- sobrecarga do cuidador (Axelsson et al., 2020; Bilić et al., 2022; Pérez-González et al., 2021; Yu et al., 2021);
- dependência afetiva/ relacional (cônjuge) (Bilić et al., 2022; Burke et al., 2015; Pérez-González et al., 2021; Romero et al., 2014; Trucco et al., 2024);
- depressão e tristeza (Axelsson et al., 2020; Bilić et al., 2022);
- vulnerabilidade psíquica prévia (psicopatologia ou lutos anteriores não resolvidos) (Pérez-González et al., 2021);
- cuidador com idade mais jovem (Bilić et al., 2022);
- sentimento de perda de controlo (Bilić et al., 2022);
- baixo apoio social (Burke et al., 2015; Pérez-González et al., 2021; Trucco et al., 2024; Yu et al., 2021).

Quanto aos fatores de proteção para elaboração de LA são:

- o apoio familiar e social (Axelsson et al., 2020; Bilić et al., 2022; Liang et al., 2024; Trucco et al., 2024);
- capacidade de dar sentido à experiência (Axelsson et al., 2020; Burke et al., 2015; Romero et al., 2014; Trucco et al., 2024);
- aceitar o papel de cuidador (Bilić et al., 2022);
- capacidade na gestão de situações e emoções (Axelsson et al., 2020; Romero et al., 2014);
- autocuidado do cuidador (Pérez-González et al., 2021);
- relação independente com a pessoa cuidada (Burke et al., 2015; Park & Galvin, 2021; Pérez-González et al., 2021);
- apoio espiritual (Bilić et al., 2022);
- preparação para cuidar (Axelsson et al., 2020; Dekker, 2023; Liang et al., 2024; Yu et al., 2021).

Em síntese, da pesquisa realizada percebe-se que vários elementos se correlacionam entre si,

não contribuindo de forma singular, para a elaboração do LA, que é influenciado por uma complexa interação de variáveis individuais, sociais, culturais, espirituais e relacionais. Fatores como a sobrecarga, dependência afetiva, sentimentos de depressão e tristeza, bem como a vulnerabilidade psíquica prévia, emergem como preditores que dificultam o processo de LA, especialmente em contextos de cuidado prolongado a doentes com demências ou doenças neurodegenerativas. Por outro lado, a presença de uma robusta rede de apoio social e familiar, a capacidade de atribuir significado à experiência, o autocuidado, o apoio espiritual a transformação do papel de cônjuge para o papel de cuidador, bem como as diferenças de género e idade, configuram-se como fatores protetores que podem facilitar a adaptação à perda.

Existe uma necessidade de apoio ao cuidador durante todo o processo de LA, por forma a aumentar a compreensão da complexidade do processo de perda e luto, mostrando a importância de individualizar as preocupações dos cuidadores (Axelsson et al., 2020), pelo que, quando se identificam fatores de risco de forma precoce, pode-se transformar a experiência de perda num processo mais adaptativo.

Como limitações desta revisão, destaca-se o número reduzido de estudos identificados, o que restringe a possibilidade de generalização dos resultados. Além disso, a predominância de investigações qualitativas e descritivas limita a robustez das evidências disponíveis. Assim, a inclusão de estudos adicionais, como por exemplo, ensaios clínicos aleatorizados, permitiriam que se explorasse de forma aprofundada a vivência do LA, com ênfase nos fatores protetores para os cuidadores no contexto dos CP.

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

Os CP podem ser prestados em diferentes contextos: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), sendo recomendado pela Ordem dos Enfermeiros a realização do ENP com relatório em dois contextos diferentes, para atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista (Ordem dos Enfermeiros, 2021). Neste sentido, os contextos clínicos escolhidos foram a EIHSCP e a ECSCP.

Devido à indisponibilidade de recursos humanos nas equipas inicialmente previstas para a realização do estágio, após a realização o ENP Módulo I não foi possível a continuidade da orientação clínica nesses campos de estágio. Foi necessário proceder à reorganização do percurso formativo, tendo realizado o Módulo II noutras equipas especializadas, dentro do mesmo contexto clínico, e que garantiu a continuidade da experiência de aprendizagem e o cumprimento dos objetivos definidos para a Unidade Curricular. O facto de ter realizado o ENP em quatro equipas distintas, possibilitou observar a prestação de cuidados numa perspetiva mais ampla e abrangente, permitindo um aprofundamento das reflexões críticas dos modelos assistenciais, organização e abordagens terapêuticas. As inevitáveis diferenças entre as equipas, também se refletem nas habilidades comunicacionais e na forma de interação entre os profissionais, influenciando o apoio oferecido aos doentes e seus cuidadores.

### 2.1. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Uma EIHSCP concede “aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias” e “assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação” (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5122), devendo esta equipa estar integrada numa unidade de cuidados paliativos, quando existente na instituição, ou funcionar de forma autónoma, quando não exista uma unidade de internamento.

A EIHSCP onde realizei o ENP módulo I, tem como missão melhorar a qualidade de vida dos doentes e cuidadores, oferecendo cuidados de saúde alinhados às suas necessidades; prevenir ou aliviar o sofrimento físico, psíquico e espiritual tanto dos doentes quanto dos seus familiares e cuidadores; e prestar consultoria para outras especialidades, divulgando a filosofia dos cuidados paliativos.

A estrutura física da EIHSCP inclui um espaço próprio para atividades não assistenciais, como reuniões e trabalho administrativo, e um gabinete misto de consulta externa para atendimentos médicos e de enfermagem. A equipa é composta por três médicos em tempo parcial, um enfermeiro em tempo integral, uma assistente social com 8h de assistência à equipa, uma psicóloga em tempo parcial e uma assistente administrativa, contando também com um assistente espiritual, para o apoio espiritual e religioso. O serviço funciona de segunda a sexta-feira, com horários variáveis que englobam consultorias, consultas externas e reuniões multidisciplinares, complementadas por um atendimento telefónico.

Os pedidos de referenciação são realizados internamente por meio de um sistema informático, sob responsabilidade médica, e baseiam-se em critérios que incluem a presença de patologias específicas (como doenças oncológicas, infeções, doenças neurodegenerativas e demências), associadas a fatores como prognóstico de vida limitado, sofrimento intenso, agravamento do quadro clínico, necessidades de difícil resolução e baixa pontuação no índice de Karnofsky. Esses critérios auxiliam na organização dos cuidados, controlo de sintomas, planeamento de alta e tomadas de decisão.

A EIHSCP onde realizei o ENP módulo II, tem como missão apoiar os doentes, familiares e cuidadores que necessitam de CP diferenciados, prestados em diversos serviços clínicos hospitalares, desde o internamento até consultas externas, além de oferecer apoio telefónico para os doentes e cuidadores que regressam ao domicílio após a hospitalização. A equipa é composta por uma enfermeira especialista, uma médica em tempo integral, uma médica com 8h de assistência mensal à equipa, uma assistente social e uma psicóloga, ambas em tempo parcial.

Fundamentada numa abordagem multidisciplinar, a qualidade dos cuidados depende essencialmente do trabalho em equipa, pelo que realiza reuniões semanais para a discussão multidisciplinar dos doentes e dos respetivos planos de cuidados, com o objetivo de ajustar as intervenções, elaborar ou avaliar planos de alta e promover a integração de profissionais da comunidade, sempre que possível. Adicionalmente, são realizadas reuniões mensais para fortalecer a coesão da equipa e ajustar os procedimentos internos.

Os pedidos de colaboração são formalizados internamente pelo médico responsável através de sistema informático com objetivo de controlo de sintomas, internamento prolongado, dificuldade de comunicação, apoio familiar e organização de cuidados.

A EIHSCP atende doentes adultos internados em quaisquer serviços do hospital, com exceção do serviço de pediatria, com diagnósticos que apresentem sofrimento intenso ou doenças avançadas, incuráveis e progressivas. A equipa preconiza a referenciação o mais precoce possível, que não se limita aos últimos dias de vida, para que a intervenção também possa ser precoce, considerando o debelar do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida dos doentes e dos seus cuidadores.

Desde março do presente ano, a equipa aumentou a sua atividade assistencial com o acompanhamento dos seus doentes em contexto de domicílios, estando em curso a criação de uma equipa domiciliária de CP. Foi igualmente atribuída à equipa uma bolsa promovida por uma entidade privada, de forma a impulsionar a sua atividade assistencial, que permitirá adaptar o espaço destinado às consultas de CP e Hospital de Dia, oferecendo um ambiente mais acolhedor para os doentes e as suas famílias. Com esta melhoria, a equipa espera aprimorar a qualidade dos serviços, tornando o acompanhamento mais humano e eficaz.

Ambas as equipas têm dotações de profissionais aquém do que está preconizado no último PEDCP, em que está preconizado 2 ou 3 médicos, 2 ou 3 enfermeiros, 2 psicólogos e 2 assistentes sociais, nos hospitais que tenham acima das 250 camas, mantendo-se as dotações mínimas para os hospitais que tenham abaixo das 250 camas, como é o caso.

Contudo, percebe-se que existem semelhanças entre estas duas EIHS CP, relativamente à carga horária dos diferentes profissionais, no entanto, o número de horas destinadas a consulta externa na EIHS CP onde realizei o ENP Módulo II, é deveras superior. Este facto, possibilita à equipa encurtar o tempo entre as consultas, proporcionando um maior acompanhamento dos doentes e permitindo um melhor e mais adequado ajuste do plano de cuidados. Esta última equipa também realiza procedimentos em Hospital de Dia no âmbito da consulta externa, que além de aproximar os doentes a esta valência, permite que evitem deslocações a outros hospitais do distrito, centralizando os cuidados.

O contexto clínico constituiu um importante facilitador para a aquisição de competências, tendo em conta a diversidade das atividades desenvolvidas, nomeadamente na consulta externa, consultoria em contexto de internamento e serviço de urgência, bem como na formação de profissionais de saúde. No entanto, identificaram-se também algumas limitações, sobretudo no acompanhamento de doentes internados, onde a interação com os seus cuidadores se restringiu aos horários de visita, comprometendo a continuidade da comunicação e o maior envolvimento do cuidador. Acresce ainda que o ambiente hospitalar, por vezes, se revelou pouco favorável à realização de conferências familiares, pela sua natureza institucional e impessoal. Não obstante, as equipas procuraram mitigar este constrangimento, recorrendo a espaços mais neutros e tranquilos de forma que todos se sentissem mais confortáveis para a expressão de sentimentos, emoções, dúvidas e angústias.

## **2.2. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos**

Uma ECSCP “presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação”, “presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde

primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados” e “assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários” (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5122). Estas equipas podem estar integradas numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

A ECSCP onde realizei o ENP Módulo I, tem como missão melhorar a qualidade de vida, oferecer cuidados de saúde alinhados às necessidades dos doentes e prevenir ou aliviar o sofrimento físico, psicossocial e espiritual tanto dos doentes quanto dos seus familiares ou cuidadores. Além disso, presta consultoria a outras especialidades e promove a filosofia dos CP. Em termos de estrutura, a ECSCP conta com um espaço próprio num edifício compartilhado, que inclui uma sala de trabalho, uma sala de reuniões, uma sala acolhedora para conferências familiares ou reuniões com os cuidadores, e um espaço para armazenar material necessário à prestação de cuidados. A equipa funciona de segunda a sexta-feira, das 8h às 20h, e realiza deslocações externas de táxi.

A equipa é composta por três médicas, cinco enfermeiros em tempo integral, um assistente social em tempo integral, um psicólogo em tempo parcial e uma assistente administrativa. O acompanhamento dos doentes é realizado em duas modalidades: a prestação direta de cuidados paliativos no domicílio ou local de residência dos doentes com necessidades complexas; e a atividade de consultoria, realizada em parceria com as equipas dos cuidados de saúde primários e cuidados continuados integrados, para casos de menor complexidade. Além disso, a equipa reforça a sua atividade assistencial com um apoio telefónico dentro do horário de funcionamento da equipa.

Os pedidos de referência são realizados via e-mail institucional e baseiam-se em critérios específicos, como a residência do doente na área de abrangência da Unidade Local de Saúde (ULS), diagnóstico definitivo de doença crónica, avançada e progressiva, a presença de um cuidador capacitado, aceitação dos cuidados propostos, incapacidade de mobilização ou alta dependência, e/ou descontrolo sintomático, sendo a triagem dos doentes efetuada através da ferramenta RUN PC Triage Tool.

A ECSCP onde realizei o ENP Módulo II, tem como missão assegurar que doentes com doenças incuráveis ou graves em fase avançada, bem como as suas famílias e cuidadores, tenham acesso a CP especializados que promovam o bem-estar e a qualidade de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento nas suas dimensões física, psicológica, social e espiritual. Além disso, pretendem oferecer apoio contínuo ao longo da vida do doente e na fase de luto, através de um plano individualizado de cuidados que garanta intervenções humanizadas. Têm como objetivo, a capacitação e o acompanhamento dos profissionais de saúde de diferentes unidades e equipas, por meio de consultoria e formação especializada, promovendo o desenvolvimento

da investigação científica e a implementação de boas práticas, utilizando planos de monitorização e melhoria contínua da qualidade.

A equipa é composta por 2 médicas e 4 enfermeiros em tempo inteiro, uma psicóloga em tempo parcial e uma assistente social com 8h de trabalho, tendo 2 modalidades de acompanhamento: a consultoria, que envolve uma colaboração com uma equipa de referência (médico de família, a equipa de Cuidados Continuados Integrados e a Equipa de Saúde das Estruturas Residenciais Para Idosos) que assumem o acompanhamento principal do doente, com o suporte adicional da ECSCP sempre que necessário; e integração e acompanhamento, em que este é realizado de forma integral pela ECSCP, em articulação com as equipas de referência.

Ambas as equipas têm dotações de profissionais aquém do que está preconizado no último PEDCP, em que consta uma dotação mínima de: 2 ou 3 médicos, 2 ou 3 enfermeiros, 2 psicólogos e 2 assistentes sociais, por cada 100000 habitantes em que, tendo as equipas uma população inscrita de 183781 e 177662 habitantes, respetivamente, percebe-se que a maior lacuna está no profissional de psicologia e de assistente social.

A ECSCP onde realizei o ENP Módulo I, tem uma taxa superior a 90% relativa à morte no domicílio por vontade do doente, fator amplamente escrutinado nos seus documentos de avaliação anual. De toda a sua atividade assistencial, não desvalorizando todos os restantes pontos, parece ser um motivo de satisfação e motivação da equipa. Este facto é conseguido pelo trabalho em equipa, sustentado pelo trabalho do assistente social, pois possuem, na zona de atuação da equipa, diversos apoios físicos e humanos, para o suporte aos cuidadores de forma a capacitá-los para o cuidado e morte no domicílio, diminuindo assim a sobrecarga do cuidador.

Ambas as ECSCP não são dotadas de nenhum profissional para prestar apoio espiritual ou de cariz religioso embora, mesmo integrando uma ULS, fosse possível partilhar este recurso existente em contexto hospitalar. Contudo, o apoio espiritual foi oferecido dentro das competências dos profissionais envolvidos e, em processos de fim de vida, nos doentes que circunscrevem a sua espiritualidade à religião, as equipas lembraram a possibilidade desde apoio através de algum sacerdote conhecido do doente.

O contexto clínico em questão revelou-se particularmente facilitador na aquisição de competências, sobretudo devido à sua natureza assistencial centrada na prestação de cuidados no domicílio, na medida em que proporcionou um contacto mais direto e contínuo com o doente e a sua família no seu ambiente natural. Este modelo de intervenção facilita a construção de uma relação terapêutica mais empática e personalizada, uma vez que o domicílio, enquanto espaço familiar e seguro, favorece a expressão autêntica de sentimentos e necessidades. Contudo, e apesar de permitir o acesso a dimensões de maior vulnerabilidade, foi dificultador, numa primeira instância, revelando necessidade de implementar estratégia de regulação emocional com fui confrontada com a vulnerabilidade do outro e a sua finitude.



### **3. CASO CLÍNICO\_D. L.**

a D. L, de 95 anos, apresenta um diagnóstico de recidiva de cancro da mama. Tem como antecedentes pessoais síndrome depressivo e neoplasia da mama há 26 anos, tendo sido, na altura do primeiro diagnóstico, submetida a cirurgia conservadora da mama direita com radioterapia adjuvante. Referenciada pelo médico de família para consulta de Cuidados Paliativos por dor na mama não controlada, com irradiação para o membro superior direito, motivo pelo qual tem ficado progressivamente mais dependente. Vive com o filho e nora, a sua cuidadora, que está preocupada, verbalizando ansiedade com a perda de autonomia da sogra, pois neste momento alimenta-se apenas com a mão esquerda devido à dor na mama e braço direito, condicionando todas as AVD's que, até à 3 meses, fazia de forma autónoma.

#### **3.1. Enquadramento teórico**

##### Dados epidemiológicos: incidência, prevalência e mortalidade

A incidência, a prevalência e a mortalidade por cancro estão a aumentar em todo o mundo, derivado de componentes multifatoriais. No que concerne ao cancro da mama, é o cancro mais frequentemente diagnosticado, sendo a quarta causa de morte por doença oncológica, entre as mulheres e homens, em todo o mundo (International Agency for Research on Cancer [IARC], 2022). A mesma agência de investigação da Organização Mundial de Saúde (OMS) revela que, no ano de 2022, foram registados cerca de 2 296 840 novos casos e mais de 666 103 mortes por cancro da mama, sendo que, em Portugal, é o segundo cancro que tem maior incidência, prevalência e maior impacto na mortalidade, em ambos os sexos.

Quanto aos dados do cancro de mama feminino, constata-se que é o cancro com maior incidência e mortalidade, com 8954 e 2211 casos, respetivamente. As projeções para 2030, assumindo que a tendência das taxas de incidência se mantenham constantes, haverá 2,7 milhões de novos casos em todo o mundo (IARC, 2022).

##### Fatores de risco

A European Society for Medical Oncology [ESMO] (2024) e Sociedade Portuguesa de Oncologia [SPO] (2020) assumem fatores como a idade, a genética, o género, o histórico familiar, o histórico pessoal de cancro de mama, a exposição a estrogénio e progesterona, a elevada

densidade mamária, a história de hiperplasia atípica, os fatores geográficos e sociais, o excesso de peso e obesidade, o consumo de álcool e o tabaco como os fatores de maior prevalência deste tipo de cancro.

Os mesmos autores afirmam que, apesar do cancro da mama ter uma predisposição multifatorial, apenas um fator de risco consubstancia o aumento da ocorrência do cancro da mama, sendo que alguns fatores são mais substanciais em detrimento de outros. A história de um familiar em primeiro grau associado à genética e relacionado com a idade na altura do diagnóstico, aumenta o risco em 2 a 3 vezes; uma maior exposição de estrogénio (menarca precoce, menopausa tardia ou idade mais avançada na primeira gravidez) também se associa a um aumento de risco de cancro da mama; os fatores de excesso de peso e obesidade (com aumento da gordura abdominal), que resultam de um estilo de vida sedentário, também se associam a um aumento do risco, em mulheres após menopausa; e o consumo de álcool, em que a quantidade (e não o tipo de bebida) assume um risco igualitário, em mulheres pré e após menopausa (ESMO, 2024; SPO, 2020).

### Diagnóstico

A mortalidade por cancro da mama tem-se mantido estável devido a um diagnóstico mais precoce e a abordagens terapêuticas mais eficazes (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2022). A estratégia nacional de luta contra o cancro 2021/2030, contemplada no Programa Nacional para as Doenças Oncológicas revela objetivos para promover a redução da incidência pelo reforço das intervenções multissetoriais, aposta na prevenção ao longo das últimas décadas e tornou possível o diagnóstico do cancro da mama em fase subclínica, com estadios mais precoces e, conseqüentemente, com tumores de menores dimensões (DGS, 2022; SPO, 2020).

Assim, o diagnóstico baseia-se em dados clínicos (exame físico à mama e aos gânglios linfáticos com inspeção e palpação de nódulos, alterações da pele e do mamilo, corrimento mamilar e adenopatias), imagiológicos (mamografia, ecografia, ressonância magnética e galactografia) e anatomo-patológicos (citologia e microbiópsia). Inerente ao diagnóstico, realizam-se exames de estadiamento, definindo fatores de prognóstico e de previsibilidade da resposta à terapêutica (ESMO, 2024; SPO, 2020).

### Estadiamento

O sistema TNM (Tumor, Nódulo, Metástase), promovido pela União Internacional Contra o Cancro (UICC), é o método de estadiamento mais utilizado em Portugal e, em muitos outros países, para classificar tumores sólidos. Este sistema, amplamente adotado, permite que profissionais de saúde avaliem a extensão do cancro e definam as abordagens de tratamento de

forma padronizada e precisa, permitindo uma comunicação clara entre os profissionais de diferentes países, facilitando o parecer e o tratamento da doença (Union for International Cancer Control [UICC], 2016).

American Joint Committee on Cancer [AJCC] (2017) e a UICC (2016) referem que a classificação TNM baseia-se em três componentes principais:

- a. T (Tumor) - Descreve o tamanho e a extensão do tumor primário no órgão de origem;
- b. N (Nódulo) - Avalia a presença e a disseminação do cancro para os gânglios linfáticos;
- c. M (Metástase) - Indica se o cancro se espalhou para outras regiões do corpo, além do órgão original.

A aditar, cada um destes componentes acima descritos, recebe números adicionais para indicar a gravidade da extensão do cancro, onde o sistema TNM é enriquecido com dados de exames, como o histopatológico e, em alguns casos, de procedimentos cirúrgicos (SPO, 2020; UICC, 2016).

Os estadios do cancro de mama, classificados pelo sistema TNM, são divididos em cinco estadios principais (de 0 a IV), baseados na extensão do tumor (T), no envolvimento dos gânglios linfáticos (N) e na presença de metástases (M). Desta forma, ao fornecer uma descrição detalhada da doença, o estadiamento contribui para a escolha de tratamentos mais adequados, além de auxiliar na previsão do prognóstico (AJCC, 2017; SPO, 2020; UICC, 2016).

### Tratamento

Os tratamentos para o cancro da mama são variados e dependem do tipo, do estadio e das características moleculares do tumor (Harbeck et al., 2019; Tesch & Partridge, 2022). Os mesmos autores, reiterados por SPO (2020), reportam vários tipos de tratamento, nomeadamente: tratamento cirúrgico, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia, imunoterapia e terapia dirigida.

No que concerne ao tratamento cirúrgico, pode ser realizado uma mastectomia ou uma cirurgia conservadora. Quanto à mastectomia, esta é recomendada em tumores maiores, para reduzir o risco de recidiva, em casos de carcinomas invasivos localmente avançados, lesões multicêntricas, ou quando o tamanho da lesão (em relação ao volume da mama) impossibilita a conservação do tecido mamário, sendo amplamente indicada em situações onde há contraindicação para o uso de radioterapia. Na cirurgia conservadora (onde ocorre remoção parcial do tumor) pressupõe-se sempre o uso de uma terapêutica adjuvante com radioterapia. De ressaltar que, nos últimos anos, houve um aumento das taxas de cirurgia conservadora, suportado pela implementação dos programas de rastreio levando uma deteção precoce de cancro de mama diagnosticados em estadio I e II (Harbeck et al., 2019; SPO, 2020; Tesch & Partridge, 2022).

A radioterapia, utiliza radiação ionizante, como raios X ou partículas de alta energia, para destruir as células cancerígenas ou impedir que elas se multipliquem. É um dos pilares no tratamento do cancro, e pode ser usada isoladamente ou em combinação com outros tratamentos, como cirurgia e quimioterapia. Sendo usada como tratamento curativo, pode ser usada como adjuvante (após cirurgia) para eliminar células cancerígenas residuais, e como neoadjuvante (antes da cirurgia) com intenção de reduzir o tamanho do tumor.

A radioterapia, quando usada de forma isolada e local, tem como objetivo atuar sob tumores que não podem ser removidos cirurgicamente. Quando usada como tratamento paliativo, auxilia no alívio dos sintomas causados por metástases, como dor óssea ou compressão de órgãos (Devita et al., 2019; Halperin et al., 2018).

Relativamente à quimioterapia, é um tratamento que utiliza medicamentos para destruir células cancerígenas interferindo no ciclo de divisão celular, podendo ser usada sob tratamento curativo, tratamento neoadjuvante, tratamento adjuvante, como controlo da doença e/ou como tratamento paliativo (Devita et al., 2019; Tesch & Partridge, 2022).

A hormonoterapia é usada em tumores que apresentam recetores hormonais (de estrogénio ou progesterona), em que o tratamento bloqueia ou reduz os níveis hormonais no corpo, diminuindo o crescimento das células cancerígenas (Devita et al., 2019; SPO, 2020).

Mais recentemente tem sido utilizada a hormonoterapia, que estimula o sistema imunológico a agredir as células cancerígenas, e usada para tratar alguns subtipos específicos, como o cancro de mama triplo-negativo, em estadio avançado (Devita et al., 2019; SPO, 2020; Tesch & Partridge, 2022).

O cancro da mama é entendido como um desafio global, com crescente incidência e impacto significativo na mortalidade, especialmente nas mulheres. A compreensão detalhada da epidemiologia, dos fatores de risco, do diagnóstico e do estadiamento é fundamental para que as intervenções especializadas sejam mais eficazes. A evolução das abordagens terapêuticas, refletindo os avanços nos cuidados, apontam para o aumento da sobrevivência e melhoram a qualidade de vida dos doentes.

No âmbito do presente caso clínico, a D. L. realizou há 26 anos um tratamento curativo através de cirurgia conservadora complementada com radioterapia adjuvante num cancro de mama estadio II, demarcada por fatores como o sedentarismo e a menarca precoce da doente, que podem ter influenciado o aparecimento do cancro da mama, numa primeira instância. No momento do caso clínico, a doente foi encaminhada para a consulta de Cuidados Paliativos por dor na mama e braço direito após recidiva de cancro da mama, pelo que é imperativo atender

aos fatores que podem influenciar e diminuir a qualidade de vida do doente e que se possam refletir nas abordagens do trabalho do enfermeiro especialista.

A probabilidade de uma recidiva do cancro da mama depende de diversos fatores relacionados com o tipo de tumor, do tratamento recebido, passando pelas características biológicas do cancro inicial e ao histórico de saúde da doente. De modo geral, o risco absoluto de recidiva tende a diminuir com o tempo, mas nunca é completamente nulo pelo que pode apresentar recidivas tardias em especial em cancros de estadio II, III e IV concomitante com a manutenção do estilo de vida sedentário que a doente manteve após o cancro da mama (American Cancer Society [ACS], 2023).

Associado a esta recidiva, a doente apresenta o fator dor, tendo sido o principal motivo de encaminhamento para a referida consulta. Esta dor, as perdas inerentes à mesma e o luto referente às perdas, foram alvo da intervenção diferenciada e especializada de enfermagem. Desta forma, as intervenções farmacológicas e não farmacológicas estão dispostas na conceção de cuidados, bem como a terapêutica que susteve de forma adjuvante todas estas intervenções e que é descrita de seguida.

## **3.2. Clientes**

### **Cliente**

Adulto | Idade: 95 anos | Feminino

### 3.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2024-10-03 08:00:00	Quetiapina 25mg - PO	
2024-10-03 08:00:00	Bisacodilo 5mg - PO	
2024-10-03 08:00:00	Lactulose 10g/15ml - PO	
2024-10-03 08:00:00	Tramadol 100mg - PO	

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

Em CP, os sintomas têm um carácter multidimensional e causas multifatoriais (Pires & Gonçalves, 2021), pelo que o controlo de sintomas, um dos pilares dos Cuidados Paliativos, detém-se de um conjunto de princípios gerais para melhor gestão e o controlo de sintomas, embora que, nunca se deva esgotar nele, a abordagem especializada, sendo eles: avaliação/determinação da(s) causa(s) dos sintomas; explicar essas causas de forma clara ao doente/família; antecipar o aparecimento de sintomas; gerir os sintomas com medidas farmacológicas e não farmacológicas; monitorizar os sintomas; reavaliar de forma regular; e minimizar os efeitos adversos das medidas instituídas Neto (2016).

Neste sentido, a intervenção de enfermagem: avalia a complexidade dos sintomas, identifica as causas e compreende o impacto dos sintomas na vida do doente, monitoriza e minimiza os efeitos adversos, avaliando a eficácia do tratamento para controlar os sintomas, onde as medidas terapêuticas tendem a antecipar possíveis problemas e dar prioridade às necessidades do doente.

Para o efeito, torna-se importante compreender a terapêutica prescrita e a sua relação com presente caso clínico de forma que se possa refletir acerca a sua eficácia e efetividade na prática clínica, através da compreensão das interações medicamentosas (Infarmed, 2024; Vallerand et al., 2016), explorando os contributos de enfermagem.

#### **Grupo farmacológico:** Antipsicótico atípico

- Fármaco: Quetiapina;
- Indicação: esquizofrenia, episódios de mania ou depressão associados ao transtorno afetivo bipolar;
- Reações adversas/ Precauções: hipotensão ortostática associada a tonturas, taquicardia, aumento de peso, obstipação, xerostomia, dispepsia, sonolência, síncope;
- Especificidade da abordagem terapêutica: este fármaco, prescrição realizada

anteriormente à consulta, foi prescrito com o intuito de obter os seus efeitos secundário pelo que, na dosagem prescrita, melhora o tempo total de sono e a redução da latência da insónia (Twycross et al., 2014). Por queixas de insónia inicial, manteve-se a prescrição no primeiro contacto com a doente. Apesar de, em contactos posteriores, a doente não apresentava queixas de insónia, mantém-se a terapêutica e dose instituídas.

### **Grupo farmacológico: Laxante**

- Fármacos: Bisacodilo e Lactulose;
- Indicação: obstipação;
- Reações adversas/ Precauções: a utilização prolongada e excessiva poderá provocar hematoquézias, e deve ser administrado com precaução em doentes com dor abdominal, náuseas ou vômitos, assim como na presença de colite ulcerosa ou outras condições onde possa estar comprometida a parede do intestino;
- Especificidade da abordagem terapêutica: A prescrição simultânea de opioides e laxantes consubstancia a prevenção da obstipação sendo esta, um dos sintomas mais frequentes em CP variando a sua prevalência entre 18 e 90% (Araújo et al., 2021). De forma concomitante, os laxantes foram prescritos devido aos efeitos secundários do opioide pelo que, a combinação dos dois tipos de laxantes facilita a sua eficácia terapêutica, onde se deve assumir a importância da vigilância dos seus efeitos secundários como a cólica e a flatulência (que podem trazer mais desconforto) bem como a diarreia (Araújo et al., 2021).

### **Grupo farmacológico: Analgésico opioide**

- Fármaco: Tramadol;
- Indicação: tratamento da dor moderada a grave de carácter agudo e crónico;
- Reações adversas/ Precauções: tonturas, hipotensão, hipertensão, anafilaxia, alucinações, confusão, sedação, náuseas, vômitos, sudação, euforia, disforia, estados confusionais, insónia, agitação, alucinações, sonolência, incoordenação dos movimentos, alteração do humor, cefaleias, alterações da visão, miose, tremor, convulsões, aumento da pressão intracraniana, crises epiléticas. Podem também ocorrer reações a nível do tubo digestivo;
- Especificidade da abordagem terapêutica: este fármaco foi prescrito pela presença de dor moderada na mama e braço direito. Impera a necessidade de vigilância dos efeitos secundários, nomeadamente náuseas, vômitos, obstipação, sonolência, retenção urinária e depressão respiratória. Saavedra & Rocha (2021) explicam que alguns destes efeitos, como as náuseas e sonolência, desenvolvem tolerância após alguns dias a cumprir opioide, no entanto teria sido importante ter-se acautelado a prescrição de um antiemético, como medida preventiva da náusea.

Mais importa sublinhar que os fármacos foram prescritos para serem administrados por via oral sendo esta uma via não invasiva, segura, de baixo custo e que, nesta doente, manteve-se

patente e possibilita a sua autonomia (Twycross et al., 2014).

### 3.4. Domínios

Início	Domínios	Fim
03-10-2024 08:00	Sensações somáticas	
03-10-2024 08:00	Eliminação intestinal	
03-10-2024 08:00	Alimentar-se	

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

##### **SENSAÇÃO SOMÁTICA - DOR**

Devido à complexidade da dor houve, em 2020, a necessidade de redefinir o conceito de dor, tendo sido definida como "uma experiência sensorial e emocional desagradável associada, ou semelhante à associada a danos reais ou potenciais nos tecidos" (International Association for the Study of Pain [IASP], 2020) que ressalta a natureza multidimensional de uma experiência única, subjetiva e individual (Fontanete, 2022).

Da complexidade sobrepõe-se a singularidade da dor, pelo que a IASP acrescentou 6 pontos-chave à definição da dor e que devem permear o trabalho dos profissionais de saúde na avaliação da mesma, sendo eles: a dor é uma experiência única e pessoal, influenciada por fatores biológicos, psicológicos e sociais; a dor e nocicepção são processos diferentes; o entendimento da dor é adquirido ao longo da vida, baseado em vivências individuais; o relato de dor por uma pessoa deve ser sempre levado em consideração e respeitado; embora a dor tenha uma função protetora, ela pode prejudicar o bem-estar psicológico, físico e social; e a dor pode ser expressa de diferentes formas além das palavras, mesmo quem não consegue comunicar verbalmente (IASP, 2020). Neste sentido, a dor pode classificar-se quanto ao tipo de mecanismo, à sua origem e à sua evolução temporal (Saavedra & Rocha, 2021).

No que concerne ao mecanismo e origem, a dor pode ser: a) nociceptiva (de origem somática ou visceral), b) neuropática (disestésica ou lancinante) ou c) mista (nociceptiva com neuropática) (Kubota et al., 2022). A dor nociceptiva é um tipo de dor causada pela ativação dos nociceptores

(geralmente resultado de lesões teciduais ou inflamação), podendo ser somática (localizada em ossos, músculos ou pele) ou visceral (proveniente de órgãos internos) (Nicholson, 2006; Saavedra & Rocha, 2021). A dor neuropática é uma dor que surge como consequência direta de uma lesão ou doença que afeta o sistema somatossensorial, incluindo o sistema nervoso periférico ou central, não estando relacionada apenas à nocicepção. Resulta de alterações funcionais ou estruturais nos nervos que gera sensações dolorosas mesmo sem estímulos externos (Jensen & Finnerup, 2007; Saavedra & Rocha, 2021).

Quanto à sua evolução temporal, esta pode ser aguda ou crónica podendo derivar desta, a dor irruptiva (IASP, 2020; Pires & Gonçalves, 2021; Saavedra & Rocha, 2021). A dor crónica é descrita com uma dor que persiste além da eliminação do estímulo e tem evolução superior a 3 meses. Neste contexto surge o conceito de dor irruptiva descrita como uma exacerbação transitória e intensa de dor que ocorre sobre uma base de dor controlada ou estável por meio de analgésicos. É comum em doentes com doenças avançadas, sendo caracterizada por um início rápido, de curta duração e com relação à dor basal (Fragoso & Fontanete, 2022). As mesmas autoras descrevem que a dor pode ainda ser dividida em dor oncológica e não oncológica.

Esta avaliação que, de certo modo é subjetiva, empodera-nos a objetivar a dor, devendo realizar-se uma avaliação de forma continua e regular, sendo a dor o quinto sinal vital (Circular Normativa No 09/DGCG, 2003). Deve ter-se em conta as componentes psicológicas, sociais, emocionais, sensoriais, bem como o limiar individual da dor, aplicando uma escala adequada ao estado clínico, cognitivo e consciência do doente (Pina, 2016a; Souza et al., 2024). Dentro de várias opções, poderá utilizar-se: a) escala visual analógica; b) a escala numérica; c) escala de faces; e d) a escala de PAINAD (usada para doentes sem comunicação verbal, em especial doentes com demências) (Circular Normativa Nº 09/DGCG, 2003; Pina, 2016a).

No presente caso clínico, o controlo da dor deteve o principal motivo da referenciação à consulta de CP. A doente encontrava-se dependente na alimentação por dor oncológica crónica nociceptiva e somática, na mama e no braço direito, tendo sido avaliada com um valor de 6, na escala numérica da dor. O tratamento da dor tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida e alívio do sofrimento (Ferrell et al., 2015; Souza et al., 2024) em que deve ser considerada uma abordagem multidisciplinar usando estratégias farmacológicas e não farmacológicas, tendo por base uma avaliação abrangente suportada por aspetos psicológicos, físicos, sociais e espirituais em que o doente deve ter um papel primordial na auto-avaliação da dor (Pina, 2016a).

A OMS sugere um método de tratamento farmacológico da dor baseado em seis princípios: medicação pela boca, pelo relógio, pela escada, para o indivíduo e com atenção aos detalhes, onde segue um método de abordagem gradual, conhecida como escada analgésica de três degraus, onde os medicamentos são ajustados de acordo com a intensidade da dor relatada pelo doente (Neto, 2016; Pina, 2016a; Saavedra & Rocha, 2021).

A abordagem farmacológica e não farmacológica deve permear o âmbito do trabalho do enfermeiro especialista, pelo que as medidas não farmacológicas de alívio da dor descritas na conceção de cuidados, consubstanciam a abordagem farmacológica instituída. Para melhoria da qualidade de vida do doente deve existir, sempre que possível, a combinação das abordagens considerando intervenções a) psicológicas (terapia cognitivo-comportamental); b) físicas (termoterapia, acupuntura, fisioterapia); e métodos complementares (aromaterapia, meditação), entre outros tipos de abordagens não farmacológicas (Armstrong et al., 2020; Pina, 2016a).

Assim, foi identificada uma dor moderada, e instituído um opioide de doses fracas com dose-teto (Pina, 2016a) que, com adjuvante às medidas não farmacológicas aceites pela doente (aplicação de calor e massagem terapêutica), percecionou-se uma melhoria da dor, nos diferentes contatos (presenciais e via telefone).

### **ELIMINAÇÃO INTESTINAL - OBSTIPAÇÃO**

A obstipação é caracterizada pela diminuição da frequência de evacuações, esforço excessivo, fezes endurecidas ou sensação de evacuação incompleta (Araújo et al., 2021; Dzierżanowski & Larkin, 2021; Nee et al., 2018) no entanto, existem dois aspetos que devem ser considerados quando se define obstipação em doentes em CP. A primeira refere-se a sintomas mensuráveis, como a frequência e características de defecação; e a segunda relaciona-se com a perceção do doente em relação a este sintoma, arrolada com as alterações no hábito intestinal e no nível de desconforto (Dzierżanowski & Larkin, 2021).

Neste sentido, entende-se que a obstipação deve ser definida pelo doente e não pela frequência da defecação, revelando-se como um dos sintomas mais comum em doentes em CP, com uma prevalência de 40% a 90%, traduzido por um sofrimento e desconforto extremo (Araújo et al., 2021; Dzierżanowski & Larkin, 2021; Larkin et al., 2008). Neste sentido, os diferentes tratamentos existentes, consubstanciam os diversos fatores que contribuem para a obstipação. Os fatores podem ser divididos, em fatores orgânicos ou funcionais: nos fatores orgânicos incluem-se as alterações metabólicas, as disfunções neuromusculares, o efeito secundário de opioides e antidepressivos, e anomalias colorretais ou obstrução intestinal; dos fatores funcionais, incluem-se a baixa ingestão de fibras e líquidos, mobilidade reduzida e outros fatores (idade, depressão, sedação) (Larkin et al., 2008; Pina, 2016b).

As medidas preventivas devem ser constantes em CP, e têm como objetivos restabelecer o trânsito intestinal, reduzir o desconforto e a dor associados à distensão abdominal, náuseas ou vômitos (Larkin et al., 2008). Para alcançar esses objetivos, é essencial que a gestão da obstipação seja contínua e sistemática visto que nos CP, os fatores causadores da obstipação são de longa duração, o que torna necessário avaliar regularmente o padrão intestinal do doente. Essa avaliação constante é importante por duas razões: a) permite monitorizar as

mudanças no padrão intestinal ou a percepção do doente sobre as suas dejeções; b) auxilia na tomada de decisão sobre o tratamento, pois alguns fatores causadores da obstipação podem ser ajustados quando identificado a causa (Larkin et al., 2008).

Os tratamentos da obstipação podem ser profiláticos/não farmacológicos e/ou farmacológicos. Os primeiros passam pela educação do doente, manter a privacidade durante a defecação, reforço hídrico, aumento de fibras, aumento da mobilidade e atividade dentro dos limites do doente, massagem abdominal e potenciar o reflexo gastrocólico (tentar defecar 30 minutos após as refeições) (Araújo et al., 2021; Larkin et al., 2008; Pina, 2016b). Quanto às medidas farmacológicas passa pela introdução do uso de laxantes com objetivo de tornar a defecação mais confortável. Embora não exista um laxante ideal, são muitas as vezes que se emprega o uso combinados de dois tipos de laxante (osmótico e peristáltico) (Araújo et al., 2021; Pina, 2016b).

No presente caso clínico, foi introduzido dois tipos de laxantes de forma profilática pela introdução de terapêutica opioide e pela existência prévia de fezes duras. Concomitante ao tratamento farmacológico, foram abordadas com a doente algumas das medidas não farmacológicas acima descritas.

### **AUTO-CUIDADO: ALIMENTAR-SE**

A OMS define o auto-cuidado como a “capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades de promover a saúde, prevenir doenças, manter a saúde e lidar com doenças e deficiências com ou sem o apoio de um profissional de saúde” (WHO, 2022, p.35).

Potter et al. (2022) entendem que o autocuidado alimentar-se definido como a capacidade de planejar, obter, preparar e consumir alimentos adequados às suas necessidades nutricionais, de forma a promover a saúde, prevenir doenças e contribuir para a recuperação em situações de doença, inserindo-se no âmbito da intervenção do enfermeiro especialista. Para este efeito, a atuação do enfermeiro especialista tem como objetivo verificar as capacidades e limitações do doente e identificar as causas que possam estar a limitar estas capacidades, pelo que devem ser estabelecidas metas e objetivos de cuidados, em conjunto com o doente, que possam levar a melhorar a sua autonomia (Potter et al., 2022; Tulu et al., 2021).

A avaliação e atuação neste domínio tornou-se imperativa visto que existiam limitações e impacto na independência da doente, onde se percebeu que a redução da ingestão de alimentos e líquidos é vivida pela doente e pela família com angústia, conotada com reações emotivas, culturais e simbólicas (Feio, 2016). Os comprometimentos observados advêm da dor não controlado, motivo pelo qual foi referenciada, onde a intervenção do enfermeiro especialista debroçou-se por uma promoção de uma resposta adaptativa, numa perspetiva de complementaridade.

### 3.5. Conceção de Cuidados

#### Sensações somáticas

03-10-2024 08:00

03-10-2024 08:00 - Manifesta dor.

#### **03-10-2024 08:00 - Determinar sinais de dor**

*03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução de sinais de dor*

05-11-2024 09:00 - Manifesta dor [MANTEVE].

#### **03-10-2024 08:00 - Dor**

03-10-2024 08:00 - Localização da dor

03-10-2024 08:00 - Mama Direita(o)

03-10-2024 08:00 - Intensidade da dor - 6.

03-10-2024 08:00 - frequência da dor - contínua.

03-10-2024 08:00 - duração da dor - crónica.

03-10-2024 08:00 - dor de tipo - moedeira.

05-11-2024 08:15 - Localização da dor

05-11-2024 08:15 - Braço Direita(o)

05-11-2024 08:15 - Intensidade da dor - 3.

05-11-2024 08:15 - frequência da dor - intermitente.

05-11-2024 08:15 - duração da dor - crónica.

05-11-2024 08:15 - dor de tipo - moedeira.

05-11-2024 08:15 - Mama Direita(o)

05-11-2024 08:15 - Intensidade da dor - 3.

05-11-2024 08:15 - frequência da dor - intermitente.

05-11-2024 08:15 - duração da dor - crónica.

05-11-2024 08:15 - dor de tipo - moedeira.

03-10-2024 08:00 - Braço Direita(o)

03-10-2024 08:00 - Intensidade da dor - 6.

03-10-2024 08:00 - frequência da dor - contínua.

03-10-2024 08:00 - duração da dor - crónica.

03-10-2024 08:00 - dor de tipo - moedeira.

#### **03-10-2024 08:00 - Determinar evolução da dor**

*03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução da dor*

05-11-2024 09:00 - Localização da dor

05-11-2024 09:00 - Mama Direita(o)

05-11-2024 09:00 - Intensidade da dor - 3.

05-11-2024 09:00 - frequência da dor - intermitente.

05-11-2024 09:00 - duração da dor - crónica.

05-11-2024 09:00 - dor de tipo - moedeira.

05-11-2024 09:00 - Braço Direita(o)

05-11-2024 09:00 - Intensidade da dor - 3.

05-11-2024 09:00 - frequência da dor - intermitente.

05-11-2024 09:00 - duração da dor - crónica.

05-11-2024 09:00 - dor de tipo - moedeira.

**03-10-2024 08:00 - Diminuir dor**

03-10-2024 08:00 - Gerir analgesia

03-10-2024 08:00 - Aplicar calor

03-10-2024 08:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da dor

03-10-2024 08:00 - Executar massagem

03-10-2024 08:00 - Posicionar para aliviar a dor

**05-11-2024 08:15 - Promover autocontrolo: dor**

05-11-2024 08:15 - Conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas: facilitador.

05-11-2024 08:15 - Significado atribuído às estratégias não farmacológicas de alívio da dor: não dificultador.

**05-11-2024 08:15 - Potencial para melhorar conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas [RESOLVIDO] 05-11-2024 09:00**

05-11-2024 08:15 - Avaliar evolução do conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas [FIM] 05-11-2024 09:00

05-11-2024 09:00 - Conhecimento sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas: facilitador [MANTEVE].

05-11-2024 08:15 - Ensinar sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas [FIM] 05-11-2024 09:00

**05-11-2024 08:15 - Potencial para melhorar significado atribuído às estratégias não farmacológicas de alívio da dor**

05-11-2024 08:15 - Avaliar evolução do significado atribuído às estratégias não farmacológicas de alívio da dor

05-11-2024 08:15 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador

**03-10-2024 08:00 - Promover papel do cuidador: gestão da dor**

05-11-2024 08:15

05-11-2024 08:15 - Manifesta dor [MANTEVE].

**Eliminação intestinal**

03-10-2024 08:00

03-10-2024 08:00 - Consistência das fezes: Fezes em síbalas.

03-10-2024 08:00 - Expulsão controlada de fezes.

**03-10-2024 08:00 - Determinar evolução da eliminação intestinal**

03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução da eliminação intestinal

05-11-2024 09:00 - Presença de dejeções com características aparentemente normais [MANTEVE].

**03-10-2024 08:00 - Obstipação**

**03-10-2024 08:00 - Determinar evolução da obstipação**

03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução da obstipação

05-11-2024 09:00 - Número de defecações por dia: 1.

03-10-2024 08:00 - Referenciar obstipação ao médico

**03-10-2024 08:00 - Promover eliminação intestinal**

03-10-2024 08:00 - Planear dieta

03-10-2024 08:00 - *Planear eliminação intestinal*

03-10-2024 08:00 - *Gerir hidratação*

**05-11-2024 08:15 - Promover autogestão: obstipação**

**05-11-2024 08:15 - Potencial para melhorar conhecimento sobre regime dietético** [RESOLVIDO] 05-11-2024 09:00

05-11-2024 08:15 - *Avaliar evolução do conhecimento sobre regime dietético*  
[FIM] 05-11-2024 09:00

05-11-2024 09:00 - Conhecimento sobre regime dietético: facilitador.

05-11-2024 08:15 - *Avaliar evolução da autogestão da obstipação*

05-11-2024 08:15

05-11-2024 08:15 - Presença de dejeções com características aparentemente normais.

05-11-2024 08:15 - Consistência das fezes: Fezes moles.

**Alimentar-se**

03-10-2024 08:00

03-10-2024 08:00 - Capaz de levar os alimentos à boca/sonda de alimentação

03-10-2024 08:00 - Não leva os alimentos à boca / sonda de alimentação.

03-10-2024 08:00 - Capaz de preparar os alimentos para a refeição

03-10-2024 08:00 - Não prepara os alimentos para a refeição.

03-10-2024 08:00 - Capaz de organizar os alimentos para a refeição

03-10-2024 08:00 - Não organiza os alimentos para a refeição.

**03-10-2024 08:00 - Alimentar-se comprometido**

**05-11-2024 08:15 - Determinar evolução do alimentar-se**

05-11-2024 08:15 - *Avaliar evolução do alimentar-se*

05-11-2024 09:00 - Capaz de levar os alimentos à boca/sonda de alimentação

05-11-2024 09:00 - Leva os alimentos à boca / sonda de alimentação  
[MELHOROU].

05-11-2024 09:00 - Capaz de preparar os alimentos para a refeição

05-11-2024 09:00 - Não prepara os alimentos para a refeição [MANTEVE].

05-11-2024 09:00 - Capaz de organizar os alimentos para a refeição

05-11-2024 09:00 - Não organiza os alimentos para a refeição [MANTEVE].

**05-11-2024 08:15 - Assegurar atividades do alimentar-se**

05-11-2024 08:15 - *Assistir no alimentar-se*

**05-11-2024 08:15 - Promover autonomia para alimentar-se**

05-11-2024 08:15 - Conscionalização sobre compromisso no alimentar-se:  
facilitadora.

05-11-2024 08:15 - Capacidade para alimentar-se

05-11-2024 08:15 - facilitadora [MELHOROU].

05-11-2024 08:15 - Autoeficácia para alimentar-se

05-11-2024 08:15 - facilitadora.

**03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar consciencialização sobre compromisso no alimentar-se**

**03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar capacidade para alimentar-se**  
[RESOLVIDO] 05-11-2024 08:15

05-11-2024 08:15

- 05-11-2024 08:15 - Capaz de levar os alimentos à boca/sonda de alimentação  
05-11-2024 08:15 - Leva os alimentos à boca / sonda de alimentação [MELHOROU].  
05-11-2024 08:15 - Capaz de preparar os alimentos para a refeição  
05-11-2024 08:15 - Não prepara os alimentos para a refeição [MANTEVE].  
05-11-2024 08:15 - Capaz de organizar os alimentos para a refeição  
05-11-2024 08:15 - Não organiza os alimentos para a refeição [MANTEVE].

### 3.6. Especificação das intervenções

#### Gerir hidratação

- Incentivar ao aumento da ingestão hídrica
- Planear/ negociar com o cliente a quantidade de líquidos (que mais gostar - sumos naturais, tisanas, etc)

#### Planear dieta

- Planear com a doente uma dieta com os alimentos que mais prefere
- Incentivar a dieta com fibras
- Ensinar acerca dos alimentos com mais características obstipantes

#### Avaliar evolução da dor

- Monitorizar dor através da escala numérica da dor

#### Gerir analgesia

- Administrar analgesia em horário fixo
- Administrar analgesia de resgate
- Incentivar o cliente a solicitar analgesia sempre que necessário

#### Planear eliminação intestinal

- Incentivar a ida ao wc após 30 min de cada refeição, para incentivar o efeito do reflexo gastrocólico

#### Avaliar evolução da obstipação

- Determinar o número e características das dejeções

#### Executar técnica não farmacológica de alívio da dor

- Realizar técnica não farmacológica da dor: aplicação de calor e posterior massagem terapêutica
- Posicionar a doente
- Gerir ambiente físico
- Aplicar saco de água quente na região da mama e braço
- Observar a pele durante aplicação de calor
- Executar massagem terapêutica

#### Posicionar para aliviar a dor

- Posicionar a doente na posição antiálgica
- Identificar a posição antiálgica da doente

Avaliar evolução de sinais de dor

- Identificar sinais de dor
- Observar evolução dos sinais dor: expressão facial de dor, gemidos, verbalização da dor, menor mobilização do braço direito

Avaliar evolução da eliminação intestinal

- Observar registos da eliminação intestinal e suas características

Assistir no alimentar-se

- Auxiliar dispositivos de auxílio da alimentação
- Incentivar a doente ao uso dos dispositivos para alimentar-se
- Orientar a doente a solicitar ajuda na alimentação

Assistir cliente a analisar o significado dificultador

- Refletir com a doente acerca do uso de dispositivos promotores de autonomia
- Identificar os significados atribuídos pela doente, quanto ao uso de dispositivos promotores de autonomia
- Identificar emoções decorrentes do uso de dispositivos promotores de autonomia

Ensinar sobre alívio da dor usando estratégias não farmacológicas

- Informar a doente acerca das estratégias não farmacológicas de alívio da dor
- Assistir na identificação das estratégias não farmacológicas de alívio da dor
- Informar acerca dos benefícios da implementação das estratégias não farmacológicas de alívio da dor

### **3.7. Síntese relativa ao caso**

A admissão desta doente surgiu por referência da médica de família com o objetivo de controlo de sintomas, após uma recidiva de um cancro da mama diagnosticado há 26 anos.

A EIHSCP, conheceu a doente em contexto de consulta externa, tendo tido a primeira consulta a 3 de outubro de 2024, acompanhada pela nora, a D. G., em que as prioridades de intervenção de enfermagem focaram-se, na melhoria da qualidade de vida, conforto da doente e adaptação às perdas da doente e da cuidadora. Embora a doente tenha verbalizado dor, a perda de autonomia decorrente dessa dor, foi dos focos de maior incidência da intervenção especializada. Também foi necessário enfoque no domínio da obstipação, devido à introdução de opióides para o tratamento sintomático da dor.

Os resultados obtidos estão explanados em duas sessões, no entanto, ocorreram diversos contatos e intervenções, por via assistencial telefónica de forma a consolidar as intervenções

realizadas presencialmente na consulta. Desta forma, além dos cuidados destinados a assegurar o conforto da doente e apoio na adaptação à perda de autonomia de se alimentar, o apoio prestado à cuidadora na vivência do seu LA foi uma prioridade de intervenção, revelando-se essencial pois contribuiu para uma adaptação mais serena e facilitou a adequação dos planos de cuidados inerentes a esta etapa da vida (Pais et al., 2019), sendo explanadas no caso clínico seguinte.

Para compreensão do processo de conceção de cuidados, farei uma análise crítico-reflexiva do diagnóstico de forma a avaliar a sua eficácia.

O diagnóstico de dor, teve como objetivos determinar os sinais de dor, determinar a evolução da dor, diminuir a dor e promover o autocontrolo da dor, através de intervenções farmacológicas e não farmacológicas. As medidas farmacológicas, centraram-se na introdução de medicação analgésica em horário fixo e monitorização da necessidade de terapêutica de resgate nos momentos de exacerbação do sintoma. As medidas não farmacológicas, focaram-se no recurso a estratégias como o relaxamento muscular com a execução de massagem e a aplicação de calor, reforçando a necessidade de instruir acerca dos benefícios da implementação das medidas não farmacológicas. A aplicação simultânea das duas medidas acima descritas, resultou na diminuição da dor melhorando consequentemente o autocuidado alimentar-se, que havia deixado de o fazer de forma autónoma, devido à dor crónica sentida.

Acerca do alívio da dor e do potencial das medidas não farmacológicas para o seu alívio, houve potencial da doente para melhorar o significado atribuído a estas medidas. Numa primeira instância, a D. L. não apresentava conhecimentos sobre esta temática, revelando-se como facilitador o momento para intervir. Num segundo contacto e noutros realizados telefonicamente, conseguiu elencar as estratégias não farmacológicas para alívio da dor, tendo a doente reconhecido desde cedo, os benefícios da implementação das estratégias não farmacológicas, potencializando o seu significado.

Face ao exposto, apesar de não apresentar dor zero, considera-se que os indicadores de resultados e objetivos definidos, foram atingidos na totalidade, pois houve uma diminuição deste sintoma e a integração dos benefícios do uso de estratégias não farmacológicas para alívio da dor.

Quanto à Eliminação Intestinal, o objetivo da intervenção no diagnóstico de obstipação, centrou-se em determinar a evolução intestinal, determinar a evolução da obstipação, promover a eliminação intestinal e promover a autogestão da obstipação. A intervenção focou-se na avaliação da evolução da eliminação intestinal, na promoção da dieta (escolhendo alimentos preferenciais e menos obstipantes) e na gestão da hidratação (escolha de diferentes formas de hidratação, água com sabor, chá, gelatina, etc). Desta forma, os objetivos e os indicadores de resultados, foram atingidos na totalidade.

No domínio do Alimentar-se, inicialmente a D. L. não era capaz de levar os alimentos à boca, nem preparar nem organizar alimentos, inferindo no diagnóstico de alimentar-se comprometido. Este diagnóstico teve como objetivo da intervenção, determinar a evolução do alimentar-se, assegurar atividades do alimentar-se e promover autonomia para alimentar-se. Apesar da diminuição da capacidade funcional da doente, decorrente da dor, foi possível melhorar o grau de dependência da doente.

Encontrando-se mais dependente, foi importante consciencializar a doente acerca do seu compromisso no alimentar-se através da consciencialização das perdas. Ao longo das sessões mostrou-se importante para transformar a perceção do impacto da dependência na preservação da identidade e da dignidade individual. Foram realizados momentos de introspeção de forma a reconhecer a importâncias dos dispositivos adaptativos no sentido de diminuir o compromisso no alimentar-se. A doente foi-se consciencializando progressivamente deste compromisso, pelo que foi crucial estabelecer objetivos e metas realistas, valorizando positivamente os ganhos conseguidos pela doente.

Após a consciencialização das suas perdas, existiu potencial para melhorar a sua capacidade em alimentar-se. Num primeiro contacto, foi importante a identificação desta limitação, reconhecendo-a como efeito secundário da dor. A doente mostrou-se disponível para melhorar a capacidade no alimentar-se pelo que, num segundo momento de contacto, a doente foi incentivada a usar dispositivos adaptativos e orientada para solicitar ajuda. A ressignificação das perdas que adveio da implementação destas intervenções, foram importantes para a valorização pessoal da doente.

Neste sentido, o compromisso para se alimentar foi sendo progressivamente ajustado, com a identificação das dificuldades da doente, e a integração das suas perdas, valorizando e apoiando nos objetivos que ia atingindo ao longo dos nossos contactos. Este diagnóstico, e o seu compromisso, estava diretamente relacionado com o diagnóstico da dor, pelo que, com o ajuste na terapêutica da dor e implementação das medidas não farmacológicas, houve, conseqüentemente, melhoria da dor, tendo melhorando progressivamente a capacidade para se alimentar. Por este motivo e face aos objetivos propostos e indicadores de resultados, estes foram atingidos na totalidade, visto que a doente voltou a ser autónoma na alimentação, conseguindo levar os alimentos à boca.

Pelo disposto, a perda progressiva da capacidade funcional é imputada na qualidade de vida dos doentes, reforçando a necessidade de integrar precocemente os CP, de forma a ajustar continuamente as intervenções às necessidades do doente e dos seus cuidadores (Murray et al., 2005). As trajetórias das pessoas com cancro tendem a apresentar um padrão que, embora relativamente previsível, revela importantes desafios para uma abordagem personalizada do planeamento dos cuidados. Embora o decurso clínico possa, em grande parte, ser antecipado, a dificuldade de prever a reversibilidade do quadro em certos momentos torna o planeamento dos

cuidados um processo complexo.

A deteção antecipada da necessidade de CP encerra certos benefícios tais como definir claramente as preferências de tratamento e os objetivos terapêuticos, melhorar a qualidade de vida por meio do controlo eficaz dos sintomas, reduzir o stress e possibilitar o uso de intervenções menos invasivas e onerosas (Gonçalves et al., 2003; Loureiro & Carvalho, 2021), remetendo-nos para as competências do EE.

Neste sentido, o uso de uma comunicação clara, com espaço para esclarecer dúvidas à D. L., assumiu um papel essencial na promoção da relação terapêutica entre o EE e a doente, facilitada pela escuta ativa e pelo apoio emocional, assistindo a doente na expressão de sentimentos, medos e angústias. Através da compreensão clara das expectativas do tratamento, foi explicado à D. L. os benefícios da implementação de medidas não farmacológicas para alívio da dor, foi-lhe permitido escolher os alimentos que mais gosta para o planeamento da dieta, foi adaptado o plano de hidratação aos sabores de chá e sumos do seu maior agrado, sendo estes, alguns exemplos do respeito pelas vontades da doente.

Estes aspetos são fundamentais para a humanização dos cuidados, especialmente para fortalecer a relação entre o enfermeiro e o doente (Gonçalves et al., 2003), e consequentemente do cuidador. Como será relatado no caso clínico seguinte, para os cuidadores, a angústia da incerteza é particularmente difícil, pois além de enfrentarem o desgaste emocional, também precisam de lidar com um processo de LA e com a ansiedade que emerge da tomada de decisões num cenário tão instável. Neste sentido, estas situações carecem de uma abordagem holística, multidisciplinar e especializada, onde o apoio emocional e informativo aos cuidadores é tão importante quanto o controlo sintomático para a manutenção da dignidade da doente.



## 4. CASO CLÍNICO\_CUIDADORA

D. G., cuidadora e nora da D. L., veio acompanhar a doente à consulta de Cuidados Paliativos. Recebe que vive com a sogra desde o casamento e que a considera como uma mãe, sentimento recíproco que a doente expressa com lágrimas nos olhos. A D. G., refere sentir-se ansiosa e não estar capaz de lidar com as perdas progressivas de autonomia da sogra, nomeadamente na alimentação.

### 4.1. Clientes

#### Cliente

Adulto | Idade: 67 anos | Feminino

### 4.2. Domínios

#### Início

03-10-2024 08:00  
03-10-2024 08:00

#### Domínios

Luto Antecipatório  
Emoção

#### Fim

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

#### LUTO ANTECIPATÓRIO

Diferente do luto normal, que ocorre após a perda, o LA desenvolve-se enquanto o ente querido ainda está vivo, sendo caracterizado como um processo envolve uma série de reações emocionais intensas - como choque, tristeza, ansiedade e isolamento (Milman et al., 2019) - que podem ser agravadas por fatores como a sobrecarga do cuidador, a dependência afetiva e a vulnerabilidade psíquica prévia. Ao mesmo tempo, existem elementos protetores como o apoio

social e familiar, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e o autocuidado, que são apontados como fundamentais para facilitar a adaptação e elaboração da perda. O LA é visto como um mecanismo que, quando bem trabalhado, pode ajudar os cuidadores a integrar a perda de forma mais equilibrada, embora sua eficácia dependa da complexa interação entre variáveis individuais, sociais, culturais, espirituais e relacionais.

Este domínio foi explanado no enquadramento teórico anteriormente realizado, tendo-se revelado importante no âmbito do apoio à cuidadora, na vivência da perda com a expressão das emoções, na confrontação da finitude do seu ente querido e na adaptação e elaboração da perda.

### **EMOÇÃO (ANSIEDADE)**

Cuidar de uma pessoa dependente e com doença incurável, revela-se complexo para o cuidador pelo que, ao assumir o papel de cuidador (que pode ocorrer de forma abrupta ou progressiva) é importante que se reconheça a sua natureza multidimensional (Bernando et al., 2016; Cottagiri & Sykes, 2019). A confrontação com o processo de cuidar, consubstanciado por um conjunto de obstáculos e exigências, requer uma reorganização pessoal e familiar que, na opinião de Cabral et al. (2014), imputa nos cuidadores, alto risco de desenvolver distúrbios psicológicos.

Associada ao desempenho do papel de cuidador, podem surgir perturbações mentais, nomeadamente ansiedade (Delalibera et al., 2015) que é descrita como um estado emocional desagradável caracterizado por tensão, apreensão, preocupação e medo, em resposta a um estímulo percebido como ameaçador ou perigoso (International Council of Nurses [ICN], 2019). Numa perspetiva de saúde mental, a ansiedade é considerada um transtorno psicológico caracterizado por preocupações excessivas, medos irracionais, sintomas físicos como palpitações e tensão muscular, com a dificuldade de controlar esses sentimentos (American Psychiatric Association [APA], 2022).

Para Bernando et al. (2016), parece ser importante reconhecer a natureza multifatorial da ansiedade, pois comporta fatores predisponentes tais como: a) situacionais (preocupações com a família, finanças, trabalho; perda de papel; incerteza; falta de informação; conspiração do silêncio); b) psicológicos (negação; irritação; culpa; depressão; insónia); c) orgânicos (dor incontroável; náusea; dispneia; astenia; febre); d) medicamentosos (corticosteroides; benzodiazepinas; abstinência; hormonas tiroideias; broncodilatadores; opióide; álcool; drogas); e) antecedentes psicossociais e espirituais (sofrimento; medo da perda independência; medo da dor; pensamentos sobre a morte e/ou passado).

Neste sentido, a ansiedade pode apresentar diferentes tendências de manifestação podendo ser: a) adaptativa (diminui progressivamente à medida que a ameaça diminui); b) transitória (ocorre de incertezas da doença e da proximidade da morte, com sentimentos de medo e/ou

desamparo); c) desadaptativa (com manifestação de sinais e sintomas físicos e psicológicos intensos, frequentes ou duradouros; e d) antecipatória (que surge antes de eventos críticos) (Bernando et al., 2016).

O tratamento surge após uma avaliação clínica detalhada de forma a serem implementadas medidas farmacológicas como o uso de benzodiazepinas, ansiolíticos, neurolépticos, anti-histamínicos e bloqueadores-beta; e não farmacológicas, como terapias cognitivo-comportamentais, respiração passiva, musicoterapia, técnicas de relaxamento (Bernando et al., 2016).

Neste sentido, os enfermeiros que trabalham em CP desempenham um papel essencial na implementação de estratégias adaptativas para a ansiedade, pois estabelecem vínculos estreitos com os cuidadores, permitindo-lhes identificar sinais de ansiedade mesmo quando não são explicitamente comunicados. Usualmente, os cuidadores tendem a negligenciar a sua própria saúde e bem-estar em detrimento daqueles que necessitam de cuidados, mas, para que o doente receba um cuidado de qualidade, é imprescindível que o cuidador se sinta amparado, capacitado e emocionalmente equilibrado. Sublinha-se o trabalho do enfermeiro especialista pois, no entender de Pristavec (2019), quando os cuidadores reconhecem os benefícios do papel que exercem, os doentes tendem a manifestar menos ansiedade, pelo que é fundamental antecipar e prevenir alterações emocionais de forma a contribuir para um desempenho mais eficaz na função de cuidar.

### 4.3. Conceção de Cuidados

#### Emoção

03-10-2024 08:00

03-10-2024 08:00 - Sem indícios de humor depressivo.

03-10-2024 08:00 - Sem indícios de euforia.

03-10-2024 08:00 - Verbaliza ansiedade.

03-10-2024 08:00 - Sem manifestação de inquietação.

03-10-2024 08:00 - Sem manifestação de irritabilidade.

03-10-2024 08:00 - Sem manifestação de pânico .

**03-10-2024 08:00 - Ansiedade** [RESOLVIDO] 05-11-2024 08:30

**03-10-2024 08:00 - Determinar evolução da ansiedade** [FIM] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução da ansiedade* [FIM] 05-11-2024 08:30

**03-10-2024 08:00 - Diminuir ansiedade** [FIM] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Executar técnica de relaxamento* [FIM] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Assistir cliente no treino do autocontrolo da ansiedade* [FIM]

05-11-2024 08:30

**03-10-2024 08:00 - Promover autocontrolo: ansiedade** [FIM] 05-11-2024 08:30

03-10-2024 08:00 - Consciencialização sobre os fatores relacionados com a ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

03-10-2024 08:00 - Conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

03-10-2024 08:00 - Consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

03-10-2024 08:00 - Capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

**03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade** [RESOLVIDO] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre os fatores concorrentes com a ansiedade* [FIM] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade* [FIM] 05-11-2024 08:30

**03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade** [RESOLVIDO] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade* [FIM] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade* [FIM] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Ensinar sobre estratégias de relaxamento* [FIM]

05-11-2024 08:30

**03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar consciencialização da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade** [RESOLVIDO]

05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Analisar com o cliente a relação entre pensamento positivo e controlo da ansiedade* [FIM] 05-11-2024 08:30

**03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade** [RESOLVIDO] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução da capacidade para usar estratégias de autocontrolo da ansiedade* [FIM] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Instruir estratégias de relaxamento* [FIM] 05-11-2024 08:30

**03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar significado atribuído às estratégias de autocontrolo da ansiedade** [RESOLVIDO] 05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Assistir cliente a analisar o significado dificultador* [FIM]

05-11-2024 08:30

*03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução do autocontrolo da ansiedade* [FIM]

05-11-2024 08:30

05-11-2024 08:30

05-11-2024 08:30 - Sem indícios de humor depressivo [MANTEVE].

05-11-2024 08:30 - Sem indícios de euforia [MANTEVE].

05-11-2024 08:30 - Não verbaliza ansiedade [MELHOROU].

05-11-2024 08:30 - Sem manifestação de inquietação [MANTEVE].

05-11-2024 08:30 - Sem manifestação de irritabilidade [MANTEVE].

05-11-2024 08:30 - Sem manifestação de pânico [MANTEVE].

### **Luto Antecipatório**

03-10-2024 08:00

03-10-2024 08:00 - Luto Antecipatório

#### **03-10-2024 08:00 - Luto Antecipatório**

##### **03-10-2024 08:00 - Determinar a evolução do Luto Antecipatório**

*03-10-2024 08:00 - Avaliar a evolução do Luto Antecipatório*

*03-10-2024 08:00 - Assistir a cuidadora no processo de Luto Antecipatório*

##### **03-10-2024 08:00 - Promover um Luto Normal**

*03-10-2024 08:00 - Executar escuta ativa*

*03-10-2024 08:00 - Executar reestruturação cognitiva*

#### **03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar o conhecimento sobre o processo de Luto Antecipatório**

##### **03-10-2024 08:00 - Determinar evolução do conhecimento sobre o Luto Antecipatório**

*03-10-2024 08:00 - Avaliar a evolução do conhecimento sobre o Luto Antecipatório*

##### **03-10-2024 08:00 - Melhorar o conhecimento sobre o processo de Luto Antecipatório**

*03-10-2024 08:00 - Ensinar sobre o Luto Antecipatório*

#### **03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar a consciencialização sobre o processo de Luto Antecipatório**

##### **03-10-2024 08:00 - Promover a consciencialização sobre o processo de Luto Antecipatório**

*03-10-2024 08:00 - Assistir a família na aceitação da realidade da perda*

*03-10-2024 08:00 - Assistir na comunicação*

*03-10-2024 08:00 - Efetuar uma conferência familiar*

*03-10-2024 08:00 - Escutar as preocupações da família*

*03-10-2024 08:00 - Ensinar sobre a desconstrução de significados anteriores e integração de novos significados relacionados com a perda*

*03-10-2024 08:00 - Assistir o cuidador a efetuar a despedida*

##### **03-10-2024 08:00 - Determinar evolução da consciencialização sobre o processo de Luto Antecipatório**

*03-10-2024 08:00 - Avaliar evolução da consciencialização sobre o processo de Luto Antecipatório*

#### **03-10-2024 08:00 - Potencial para melhorar o significado atribuído à perda**

##### **03-10-2024 08:00 - Determinar evolução do significado atribuído à perda**

*03-10-2024 08:00 - Avaliar a evolução do significado atribuído à perda*

**03-10-2024 08:00 - Melhorar o significado atribuído à perda**

*03-10-2024 08:00 - Assistir a cuidadora na análise do significado dificultador*

*03-10-2024 08:00 - Assistir na identificação do significado atribuído à perda*

**4.4. Especificação das intervenções**

Assistir cliente a analisar o significado dificultador

- Refletir com a cuidadora sobre as perdas percebidas e o seu significado
- Explorar perdas pessoais anteriores

Executar técnica de relaxamento

- Sentar ou deitar o cuidador confortavelmente
- Dar tempo para sentir o corpo relaxado
- Promover um ambiente calmo e sereno, com a diminuição da intensidade da luz
- Escolher com o cuidador, a técnica que mais aprecia
- Aplicar a técnica: ouvir música ou fazer imaginação guiada ou respiração controlada

Avaliar evolução da ansiedade

- Identificar reações emocionais relacionadas com a ansiedade do papel de cuidador
- Aplicação da Escala de Ansiedade de Hamilton (HAM-A)

Assistir cliente no treino do autocontrolo da ansiedade

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

Ensinar sobre estratégias de autocontrolo da ansiedade

- Informar o cuidador a utilizar a técnica de dissociação respiratória (cheirar a flor e soprar a vela, lentamente sem a apagar)
- Informar acerca da importância da expressão de emoções

Ensinar sobre estratégias de relaxamento

- Determinar se alguma intervenção relaxante foi útil no passado
- Dispor os motivos para adotar estratégias de relaxamento e os seus benefícios
- Informar acerca de técnicas de relaxamento (ouvir música, respiração controlada, p.ex)

Assistir o cliente a identificar os fatores concorrentes com a ansiedade

- Identificar pensamentos e crenças que intensificam a ansiedade
- Identificar os fatores concorrentes com a ansiedade
- Explicar ao cuidador que experienciar ansiedade é normal, e passível de ser controlada
- Ajudar o cuidador a criar estratégias de enfrentamento
- Explicar a importância da expressão de emoções

Avaliar a evolução do Luto Antecipatório

- Identificar as reações psicoemocionais e sentimentos de pesar

- Identificar alterações no bem-estar psicológico, social, emocional e espiritual da família durante o processo de luto
- Aplicar o questionário PG-13 (Prolonged Grief Disorder Questionnaire-Predeath)

#### Assistir a cuidadora no processo de Luto Antecipatório

- Explorar a percepção da cuidadora sobre o percurso de perda
- Identificar as expectativas sobre a evolução do processo de doença
- Identificar as manifestações do luto verbalizadas pela cuidadora

#### Executar escuta ativa

- Remover possíveis barreiras à escuta ativa (desligar a televisão, retirar barreiras entre os envolvidos, evitar interromper o discurso)
- Recorrer ao silêncio como forma de acolher a informação verbal e não verbal do cuidador
- Dar o tempo necessário para o diálogo
- Atribuir significado à comunicação verbal e não verbal
- Realizar um resumo da informação, através do uso de perguntas e pedidos de feedback
- Encorajar o cuidador à expressão de emoções, sentimentos e preocupações acerca do processo de perda e luto

#### Executar reestruturação cognitiva

- Incentivar às narrativas de revisão de vida e que possam trazer a resignificação de papéis
- Proporcionar momentos de reflexão sobre situações concretas que proporcionaram pensamentos distorcidos, de forma a conseguir desconstruí-los
- Assistir a cuidadora na alteração dos padrões de pensamento distorcidos

#### Ensinar sobre o Luto Antecipatório

- Informar acerca das componentes do processo de luto
- Informar acerca do carácter único e dinâmico do luto
- Informar acerca do carácter evolutivo do processo de perda e luto
- Informar acerca da variabilidade de sentimentos e emoções que podem surgir no decorrer do processo de luto e de adaptação à perda

#### Assistir a família na aceitação da realidade da perda

- Assistir na identificação das perdas
- Assistir a cuidadora na aceitação das perdas, de forma a poder integrá-las no processo de luto

#### Assistir na comunicação

- Estabelecer uma relação de confiança
- Permitir a expressão de sentimentos/preocupações/ angústias/ desejos
- Atribuir o significado às mensagens verbais e não verbais da cuidadora

#### Efetuar uma conferência familiar

- Assistir a cuidadora na evicção da conspiração do silêncio
- Incluir a cuidadora na tomada de decisões, desmistificando sentimentos de culpa pela

tomada de decisão

- Incentivar à partilha dos objetivos de cuidados, evolução dos cuidados e situação clínica
- Clarificar objetivos de cuidados
- Redefinir novos objetivos de cuidados
- Auxiliar na adaptação de papéis
- Esclarecer dúvidas

Ensinar sobre a desconstrução de significados anteriores e integração de novos significados relacionados com a perda

- Validar emoções
- Validar sentimentos
- Incentivar ao pensamento positivo
- Incentivar à integração de novos significados
- Incentivar à identificação de sentimentos positivos

Assistir o cuidador a efetuar a despedida

- Incentivar a cuidadora na expressão de sentimentos e emoções, que promovam a despedida entre o cuidador e o doente
- Oferecer a presença, se o desejar

Avaliar evolução da consciencialização sobre o processo de Luto Antecipatório

- Identificar o reconhecimento por parte da cuidadora, face às mudanças do estado de saúde da pessoa cuidada
- Valorizar na cuidadora a forma como reconhece as perdas

Assistir na identificação do significado atribuído à perda

- Identificar as perdas
- Identificar os significados atribuídos às perdas

#### **4.5. Síntese relativa ao caso**

Na conceção dos cuidados em enfermagem, as prioridades de intervenção foram definidas considerando o sofrimento intenso vivenciado pela cuidadora durante o acompanhamento do processo de perda e luto. Uma das principais estratégias focou-se no alívio desse sofrimento, das angústias e ansiedade face a esses processos, sendo os resultados detalhados em duas sessões presenciais. De forma complementar foram realizados diversos contactos e intervenções por via telefónica, o que contribuiu para consolidar as intervenções implementadas durante os contactos presenciais. Desta forma, além de garantir a melhoria do conforto e qualidade de vida da doente (exposto no caso clínico anterior), o apoio oferecido à cuidadora na vivência do seu LA tornou-se uma prioridade fundamental pois facilitou uma adaptação mais serena, proporcionando uma adequada reformulação dos planos de cuidados para esta etapa da vida. Para compreender o processo de conceção dos cuidados, será realizada uma análise crítico-

reflexiva acerca da eficácia das intervenções, objetivos e indicadores de resultado.

O diagnóstico de ansiedade, teve por objetivo determinar a evolução da ansiedade, diminuir a ansiedade e promover o autocontrolo da ansiedade. Neste âmbito, a cuidadora mostrou-se disponível e com potencial para ser capacitada acerca do uso de estratégias para o autocontrolo da ansiedade, dos fatores predisponentes da ansiedade, e da relação entre o pensamento positivo e o controlo da ansiedade.

Acerca das estratégias de autocontrolo da ansiedade e do significado atribuído a estas estratégias, houve abertura da D. G. para melhorar os seus conhecimentos. Num primeiro contacto, a cuidadora não identificava as estratégias de autocontrolo da ansiedade nem compreendia o significado atribuído às mesmas, no entanto, ao longo dos restantes contactos, mostrou-se disponível para melhorar esse conhecimento, reconhecendo os benefícios e eficácia destas estratégias. A cuidadora foi incentivada a expressão de emoções que serviu de mecanismos para a redução da ansiedade, promovendo um melhor ajuste emocional, cm abertura para ser ensinada acerca de estratégias de relaxamento e das técnicas que poderia utilizar.

Ao longo dos contactos houve potencial para melhorar a consciencialização sobre os fatores concorrentes da ansiedade, tendo sido, a D. G., assistida na identificação dos fatores concorrentes com a ansiedade e na identificação de pensamentos que podem intensificar a ansiedade. Para estas intervenções, foi explorado com a cuidadora a importância da expressão de emoções para uma maior consciencialização dos fatores concorrentes da ansiedade, ajudando-a a identificar quais desses fatores podem interferir no processo de cuidar.

Não raras vezes, durante o espaço que foi dado à cuidadora para a livre expressão de emoções e sentimentos, a D. G. expressou pensamentos distorcidos, pelo que foi necessário uma reestruturação cognitiva. Foram proporcionados momentos de reflexão sobre situações concretas que incorreram em pensamentos distorcidos, de forma a conseguir desconstruí-los, e incentivada a realizar narrativas de revisão de vida, que lhe trouxeram uma ressignificação de papéis. Estes são meros exemplos de como a relação entre o pensamento positivo pode ser benéfica no controlo da ansiedade, tendo a cuidadora verbalizando em contactos posteriores, que o recurso ao pensamento positivo potencializou menos situações de ansiedade.

Embora se perceba que a ansiedade necessite de ajuste contínuo face às dificuldades inerentes ao processo de cuidar e que podem, continuamente, surgir fatores concorrentes de ansiedade, nos momentos de acompanhamento da D. G., não expressou, em contactos posteriores, ansiedade, pelo que os objetivos e os indicadores de resultados foram atingidos na totalidade.

No diagnóstico de Luto Antecipatório, a escuta ativa e a reestruturação cognitiva, foram essenciais para aceitação das perdas, orientando assim, as intervenções especializadas. Foram identificadas as reações psicoemocionais que podem alterar o bem-estar psicológico, social, emocional e espiritual, durante o processo de luto. Ao remover possíveis barreiras à escuta ativa, foi encorajado a cuidadora à livre expressão de sentimentos, emoções, pensamentos e preocupações, de forma a identificar as fontes de sofrimento e angústia recorrendo-se, quando

necessário, ao silêncio e atribuindo significado a toda a informação verbal e não verbal. Na execução de reestruturação cognitiva, a cuidadora foi auxiliada a identificar e a reformular crenças negativas ou irracionais que podem dificultar os desafios inerentes ao cuidado. Esta intervenção, promove uma visão mais realista e equilibrada da situação, reduzindo a ansiedade, o stress e o sofrimento emocional, melhorando a capacidade de adaptação ao processo de luto.

Houve, igualmente, potencial para melhorar o conhecimento sobre o processo de LA, tendo a cuidadora sido ensinada acerca do mesmo, e informada acerca dos elementos inerentes a esse processo. Foi esclarecida acerca do processo de LA, do seu carácter único e dinâmico, e da possibilidade de surgir uma variabilidade de sentimentos e emoções decorrentes do processo de luto e de adaptação à perda. Ao longo dos contactos, foi expressando que o conhecimento que adquiriu, a preparou para os sentimentos expectáveis e que foi protetor no processo de adaptação às perdas, facilitando a compreensão desse mesmo processo.

Neste processo de adaptação às perdas houve potencial para melhorar o seu significado. A perda de autonomia da D. L., especialmente no contexto de alimentação, foi extremamente desafiadora e emocionalmente pesada para a cuidadora, pelo que foi necessário assistir a D. G. na análise do significado dificultador e na identificação do significado atribuído à perda, através da identificação das perdas, de forma a poder integrá-las no processo de luto.

Ao longo dos contatos foi importante perceber a consciencialização da D. G. face ao processo de LA. A cuidadora foi assistida na aceitação para a realidade da perda e sobre a desconstrução dos significados de perdas anteriores. Nesse sentido, foi dado espaço e abertura para acolher as preocupações da cuidadora de forma a assistir na despedida, tendo sido necessário realizar uma conferência familiar, de forma a redefinir e clarificar os objetivos de cuidados, esclarecer dúvidas acerca dos cuidados, auxiliar na adaptação dos papéis, e incentivada a partilhar dúvidas e angústias, desmitificando possíveis sentimentos de culpa. Num dos contactos, a cuidadora verbalizou sentimentos de impotência e de dificuldade na tomada de decisão, em que, confidenciou com a equipa, não raras vezes, se sentia desamparada neste papel de cuidadora antes de ser acompanhada por uma equipa especializada. A partilha de sentimentos por parte da cuidadora e a escuta ativa por parte do EE, ajudou-a na aceitação progressiva da proximidade da perda, embora com necessidade de ajustamento emocional à mesma.

Pelo exposto, os objetivos inicialmente propostos foram concretizados, com os indicadores a evidenciarem a efetividade da intervenção realizada, nomeadamente ao nível da redução da ansiedade, da aceitação das perdas e do ajustamento emocional da cuidadora.

Este caso clínico foi escolhido pela possibilidade de integração, na prática especializada do enfermeiro especialista em EMCEPSP, as intervenções relacionadas com os processos de perda e luto, na tentativa de diminuir o sofrimento. Embora se possa compreender que uma trajetória de doença oncológica seja quase expectável, esta não diminui o sofrimento do cuidador. Os desafios e incertezas inerentes ao processo de cuidar e a forma como esse facto parece influenciar o processo de luto, mereceu uma reflexão acerca do apoio prestado aos cuidadores quer no domínio físico, psicológico, emocional e nas tomadas de decisão.

A compreensão e a escuta ativa, parecem deter relevância numa comunicação aberta e sincera, reiterando a importância da partilha de sentimentos e angústias. Por outro lado, o impacto emocional, a ansiedade, a sobrecarga do papel do cuidador, a sua adaptação a esse papel e a readaptação de novos papéis, consubstancia a necessidade de intervenções especializadas. Por outro lado, o apoio da tomada de decisão nos processos de cuidar e nos processos de luto, contribui de forma relevante para a importância das intervenções especializadas na melhoria e humanização dos cuidados prestados.



## 5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

O Enfermeiro Especialista (EE), título atribuído pela Ordem dos Enfermeiros (OE), é aquele “a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados na áreas de especialidade em Enfermagem” (Regulamento n.º 140/2019, 2019, p. 4744).

Embora se preveja a verificação de competências em cada regulamento da respetiva especialidade, os EE partilham de um conjunto de competências comuns aplicáveis em qualquer contexto de prestação de cuidados (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Neste sentido, as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista “envolvem as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática de enfermagem” e que, independentemente da sua área de especialidade, demonstram uma elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados (Regulamento n.º 140/2019, 2019, p. 4744).

Quanto às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista, estas “decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas” (Regulamento n.º 140/2019, 2019, p. 4745).

Devido à vasta abrangência da especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica, houve necessidade de especificar as competências de acordo com o destinatário dos cuidados, destacando-se diferentes áreas de enfermagem e diferentes contextos de intervenção, pelo que o Regulamento n.º 429/2018 estabelece as competências específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP atribuindo a este profissional a responsabilidade de oferecer cuidados de enfermagem especializados, de forma interdisciplinar, à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e terminal, bem como aos seus cuidadores e familiares, em diversos contextos, proporcionando igualmente suporte no processo de adaptação às perdas, ao luto e no processo de acompanhamento no luto (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Page-Cutrara (2025) destaca a necessidade de se cultivar o pensamento crítico ao longo da formação profissional, construindo uma tomada de decisão consolidada e que possa contribuir para a melhoria da segurança e qualidade do cuidado. Neste sentido, no presente capítulo apresenta-se uma descrição critico-reflexiva das atividades realizadas no processo de desenvolvimento de competências comuns do EE e das competências específicas em EMCEPSP que, concomitantemente às atividades que decorreram no ENP, possam consolidar a aquisição das competências especializadas nesta área.

## 5.1. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

As competências comuns do enfermeiro especialista encontram-se descritas no Regulamento nº 140/2019 (2019), definidas em quatro domínios: a) Responsabilidade profissional, ética e legal; b) Melhoria contínua da qualidade; c) Gestão de cuidados e d) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

### A) Responsabilidade profissional, ética e legal

No domínio da Responsabilidade profissional, ética e legal, pressupõe-se que o EE desenvolva “uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional e garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais” (Regulamento n.º 140/2019, 2019, p. 4744).

A relação entre a enfermagem e a ética, deverá ser intrínseca à prática diária, pois as decisões tomadas diariamente têm repercussões diretas na vida, dignidade e bem-estar das pessoas (Beauchamp & Childress, 2019). Neste contexto, o modelo principialista constitui um referencial relevante para a deliberação ética, estruturando-se em torno dos princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Beauchamp & Childress, 2019; ICN, 2021). Estes princípios funcionam como pilares normativos que orientam a tomada de decisão clínica e ética, exigindo uma análise ponderada e contextualizada das situações concretas.

Antes da realização do ENP, houve necessidade de rever os documentos orientadores que regulam a prática profissional de enfermagem e os regulamentos orientadores da prática dos enfermeiros especialistas em EMCEPSP.

A prática clínica em todo o ENP foi pautada pelo respeito dos princípios e individualidades de cada doente, valorizando o direito da pessoa ao exercício da sua autonomia, garantindo que existia uma tomada de decisão consciente e encerrada nos valores e crenças do indivíduo e da sua família.

Esta tomada de decisão, que se pressupõe ser clara, consciente e informada, foi muitas vezes tomada em situações de últimos dias e horas de vida, em momentos de angústia e sofrimento, e que me levou à reflexão acerca da pertinência do momento para essa tomada de decisão. Como por exemplo, uma tomada de decisão de um doente consciente e orientado, sob VNI contínuo em que já não era possível retirar o VNI para ele se alimentar, e desejava morrer em casa. Surgiu, na equipa multidisciplinar, a necessidade de uma reflexão conjunta que pudesse sustentar uma decisão, sabendo-se que teria de se realizar uma sedação paliativa pois, retirar o suporte ventilatório seria, por si só, demasiado doloroso. Porém, a reflexão mais importante adveio do que haveria de acontecer dias após, quando encontramos o doente sem suporte de

VNI, com condições clínicas de regressar a casa. Numa tomada de decisão partilhada, em que foi decidido adiar a sedação, recorreu-se ao desenvolvimento da autorreflexão de forma a aprofundar a capacidade de tomar decisões sob problemas e questões éticas, que devem ser baseados em princípios éticos, valores e normas deontológicas.

## **B) Melhoria contínua da qualidade**

No domínio da melhoria contínua da qualidade, o EE deverá garantir “um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica; desenvolver práticas de qualidade, gerir e colaborando em programas de melhoria contínua; e garantir um ambiente terapêutico e seguro” (Regulamento nº140/2019, 2019, p. 4745).

A governação clínica emerge nas unidades de saúde como um mecanismo para aprimorar a qualidade dos cuidados oferecidos aos doentes, elevando os padrões institucionais e promovendo ambientes que favorecem a excelência na prática clínica, onde são explorados diversos aspetos que incentivam a reflexão e a melhoria contínua nas práticas das instituições de saúde (Zangão & Bilro, 2022).

Ao longo do ENP, procedeu-se a identificação dos projetos de melhoria contínua em curso, identificação de áreas de intervenção ou da melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Nos ENP realizados, constatei que a temática do meu projeto de desenvolvimento profissional apresenta ainda muitas lacunas na sua profissionalização, sendo uma área que importa aprofundar e desenvolver, por forma a responder às necessidades que, claramente, emergem.

Neste sentido, foi realizada uma revisão da literatura acerca do Luto Antecipatório e dos fatores que predispõem a este tipo de luto, que conduziu à realização de um E-Poster que foi submetido e apresentado nas I Jornadas de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Ave e submetido e aceite para o 19º Congresso Mundial da European Association for Palliative Care - “Luto Antecipatório: fatores de proteção no luto dos cuidadores em Cuidados Paliativos - Scoping Review” (Anexo II), o que, para além das discussões entre os pares, as diferentes oportunidades proporcionaram ajuda à disseminação do conhecimento identificado.

## **C) Gestão de cuidados**

No domínio da gestão de cuidados, o EE “gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde; adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados” (Regulamento nº 140/2019, 2019, p. 4745).

Houve necessidade de compreender o papel da liderança na melhoria da gestão dos cuidados da equipa, que é percebido como um processo em que os líderes inspiram, capacitam e

direcionam as equipas para alcançar a excelência na prestação de cuidados, promovendo a segurança dos doentes. Esses líderes baseiam as suas ações em evidências científicas, comunicação eficaz e estratégias de gestão, incentivando a reportar o erro e a aprender a partir do mesmo, contribuindo para o desenvolvimento profissional (Marquis & Huston, 2020).

Desta forma, em todos os locais de realização do ENP, foram adotadas abordagens de decisão partilhada, possibilitando a elaboração de planos de cuidados mais ajustados e eficazes para lidar com a complexidade dos problemas de saúde apresentados pelos doentes e seus cuidadores. Este objetivo foi conseguido com a participação nas reuniões semanais multidisciplinares para o alinhamento dos objetivos de cuidados, e também através da consulta dos documentos orientadores da orgânica funcional das equipas, da identificação do seu modelo assistencial e da forma de triagem das referências dos doentes. Neste último ponto, numa das EIHS CP que desenvolvi o ENP, a triagem era realizada diariamente pela enfermeira e médica coordenadora, que reviam em conjunto os pedidos de referência, definindo as prioridades de observação, não utilizando nenhum instrumento *standardizado* para esse efeito, tendo como prioridade de observação os critérios definidos para admissão na equipa e o julgamento clínico dos profissionais. Noutra equipa, era possível observar todos os doentes no dia da referência, acautelando-se os casos de referências fora do horário de atendimento da equipa (fim-de-semana e feriados), embora a equipa reconheça que esta lacuna se deva à escassez de recursos humanos, e que foi motivo de reflexão com a orientadora.

Nas ECSCP, observou-se um maior número de referências pela maior área populacional abrangente. Assim, numa das equipas, havia um enfermeiro responsável pela receção, verificação dos critérios de admissão e resposta às referências. Noutra ECSCP, a triagem e admissão dos doentes era da responsabilidade de dois enfermeiros que, conforme os dados recebidos nas referências, aplicavam a ferramenta RUN-PC Triage Tool, que integra sete itens nos domínios físico, psicossocial e do cuidador, de forma a determinar a urgência das necessidades de um doente recém-referenciado. A ferramenta associa os tempos de resposta à pontuação obtida: score de 0-10 (até 14 dias), 11-20 (até 7 dias), 21-30 (até 72 horas) e de 31-100 (até 24 horas) (Palliative Nexus, 2024), de forma a priorizar as admissões.

Esta última forma de triagem pareceu ser mais equitativa para o doente quando olhado pela ótica dos tempos de espera por um cuidado diferenciado. No entanto, e apesar do uso desta ferramenta, por vezes constatava-se na admissão, que o doente não seria tão complexo como a referência parecia apontar. Embora nesta última equipa existisse esta ferramenta de triagem de doentes, a referência tardia, a complexidade dos doentes e a escassez de recursos humanos, encerravam na maioria das equipas, angústia e tristeza por não, muitas vezes, conseguirem acompanhar os doentes mais precocemente.

Ter participado na triagem dos doentes e na reflexão dos pontos fracos dessa triagem, levou-me à reflexão acerca da forma como se pode gerir estas situações sem prejuízo do profissional nem do doente.

Noutro campo da gestão de cuidados, foi possível participar na gestão de altas e admissões em ambos os contextos do ENP percebendo, nalguns deles, que a admissão de doentes não

correspondia à procura. Esta discrepância, que colocava dificuldades em responder às necessidades dos doentes e dos seus cuidadores, tão cedo quanto possível, estava relacionada, sobretudo, com a escassez de recursos humanos, que impedia a admissão de todos os doentes dentro do tempo preconizado, além da complexidade dos casos já em acompanhamento, que exigiam mais cuidados e um tempo de atenção mais prolongado.

#### **D) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais**

No domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o EE “desenvolve o autoconhecimento e assertividade; baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica” (Regulamento nº140/2019, 2019, p. 4745).

A prática de um pensamento crítico-reflexivo, que foi crescendo ao longo dos diferentes locais onde foi realizado o ENP, foi percebida como uma mais-valia para o desenvolvimento do autoconhecimento, contribuindo para a reflexão acerca das tomadas de decisão da equipa e das ações realizadas.

O pensamento crítico desenvolvido ao longo deste processo permitiu identificar uma evidente baixa de literacia sobre o tema do luto, particularmente do LA, por parte dos doentes, familiares, cuidadores e até dos próprios profissionais de saúde. Esta constatação revelou a necessidade de aprofundar o conhecimento nesta área, impulsionando a realização de uma revisão integrativa da literatura. A relevância deste tema refletiu-se na elaboração de um E-Poster, apresentado nas I Jornadas de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Alto Ave, bem como na submissão de um resumo, já aceite, ao 19.º Congresso Mundial da European Association for Palliative Care (Anexo II).

Neste contexto, a escolha do domínio do luto surgiu não apenas pela sua importância para a prática especializada em CP, mas essencialmente pela reconhecida escassez de preparação formal dos profissionais de enfermagem para uma intervenção eficaz e sustentada nesta área e que se revelou desafiador neste processo de desenvolvimento de competências. A lacuna que percecionei nos serviços onde estagiei, levou a que se estabelecesse momentos de reflexão com a equipa, de forma a compreender as dificuldades/ condicionantes que podem advir na elaboração dos lutos em particular do LA.

Apesar de não ter sido possível realizar uma formação em serviço, os achados encontrados na revisão de literatura que serviram de suporte à realização do E-Poster acima referido, foram partilhados com os elementos da equipa multidisciplinar, sempre que as oportunidades de discussão do problema surgiram, permitindo um desenvolvimento das práticas profissionais em uso. Também foram partilhadas as experiências retiradas do XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Durante o evento, destacou-se uma palestra de Steven Pantilat (reconhecido especialista internacional em CP e líder na criação e expansão de programas nesta área nos EUA) centrada na importância da linguagem utilizada na comunicação com pessoas em situação

paliativa. Houve interesse em participar em algumas sessões paralelas, entre elas, “Reabilitação na pessoa com necessidades paliativas” e “Home-based physiotherapy in patients with advanced dementia”, nas quais se explorou a relevância da integração dos fisioterapeutas nas equipas especializadas. Foram também discutidos os benefícios da reabilitação em CP numa perspetiva de prestação de cuidados em contexto privado, salientando-se o maior tempo de acompanhamento em comparação com o contexto do SNS. Por fim, na sessão “Necessidades Psicossociais e Luto”, abordaram-se programas de apoio para pessoas com doenças avançadas e a intervenção psicológica e espiritual em estruturas residenciais para idosos, sublinhando a importância do apoio multidimensional ao luto e ao sofrimento existencial.

As atividades acima descritas, a partilha de conhecimentos com os enfermeiros orientadores, com toda a equipa multidisciplinar, com os orientadores científicos e a consequente elaboração deste relatório crítico-reflexivo, possibilitou uma importante consolidação dos conhecimentos e das experiências ocorridas ao longo do ENP.

## **5.2. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA, NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA**

As competências específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP encontram-se descritas no Regulamento nº 429/2018 (2018), dispostas em duas competências e suas respetivas unidades de competência. Desta forma e no sentido de expôr o processo de aquisição de competências, procede-se à descrição das atividades realizadas no ENP.

**COMPETÊNCIA 1: “Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19365).**

**Unidade de Competência 1.1.:** “Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares” (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19365).

### **Atividades realizadas:**

- Realização de anamnese e exame físico, para identificação de sintomas;
- Identificação precoce de sinais e/ou sintomas que possam precipitar situações de agudização;
- Realização de entrevista clínica ao doente/cuidador com enfoque nas necessidades físicas, psico-emocionais, espirituais e sociofamiliares, pressupondo também a identificação das preferências e vontades do doente;
- Recolha de informações no processo clínico;
- Aplicação da Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) para avaliação de sintomas;

- Aplicação da Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD), para avaliação da dor em doentes com demência ou algum grau de desorientação;
- Aplicação do Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), Palliative Performance Scale (PPS), e índice de Karnofsky.

Os CP têm no seu objetivo principal, a redução do sofrimento dos doentes e das famílias, promovendo qualidade de vida apesar da doença (Neto, 2016b). A intervenção direcionada a este sofrimento, Barbosa (2016), relembra que o controlo de sintomas é fundamental neste tipo de intervenção, ainda que, a intervenção em CP não se pode reduzir à dimensão física da pessoa, porque o sofrimento engloba várias dimensões que devem ser abordadas de forma individual.

Conceito complexo, multifacetado e singular, o sofrimento exige uma abordagem integral de todas as suas dimensões, representando um dos maiores desafios para o EE em CP, exigindo o desenvolvimento de competências específicas e diferenciadas para uma intervenção eficaz (Sapeta, 2011). Requer igualmente uma avaliação criteriosa, identificando necessidades e cuidados, para uma intervenção multidisciplinar, reavaliando o plano de cuidados sempre que necessário (Streeck, 2020).

O controlo inadequado dos sintomas, que podem ser de carácter multidimensional e de causas multifatoriais, produz sofrimento, podendo ter um efeito adverso na qualidade de vida do doente. O controlo de sintomas advém de uma adequada avaliação, sendo que nos diversos contextos de estágio, foi usado a escala ESAS que inclui avaliação de nove sintomas (dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar, dispneia), com uma escala numerada de 0-10 para a intensidade do sintoma, e que pode ser preenchida pelo doente ou pelo profissional de saúde ou cuidadores/familiares (na impossibilidade do doente preencher) (Neto, 2016b).

Para avaliação da dor, foram usadas duas escalas: a escala numérica da dor que atribui um número à dor compreendido entre 0 e 10, em que o zero corresponde a “sem dor” e o dez “à pior dor possível” (Pina, 2016a); e a escala PAINAD, que foi concebida a partir da adaptação da escala Discomfort Scale-Dementia of the Alzheimer's Type e da escala Face, Legs, Activity, Cry, Consolability, para avaliar a dor em doentes adultos sem comunicação verbal, em especial com demência (Warden et al., 2003).

Para avaliação da funcionalidade dos doentes foram usados os instrumentos ECOG, PPS e Índice de Karnofsky durante o acompanhamento dos doentes que, não raras vezes foram usados como auxílio e complemento à análise das trajetórias de doença. Estes instrumentos surgem nos formulários de referência das ECSCP, no entanto, constatou-se que, muitas vezes, neste ponto dos formulários, os mesmos surgiam por preencher. Este ponto mereceu uma reflexão de ambas as ECSCP, da necessidade de formação das demais equipas referenciadoras, tendo sido construído, e já iniciado, um plano de formação, para que se pudesse colmatar as questões relacionadas com o formulário, de forma a avaliar corretamente as reais necessidades paliativas

dos doentes.

No ENP, foram considerados os princípios de controlo sintomático: avaliar e monitorizar os sintomas; utilizar estratégias farmacológicas e não farmacológicas; estabelecer o plano de cuidados que envolva simultaneamente o doente e o cuidador; disponibilizar tempo para fornecer informações e esclarecimentos sobre a situação; dar atenção aos detalhes e reavaliar os sintomas periodicamente (Neto, 2016b), o que está explanado de forma mais aprofundada na conceção de cuidados do caso apresentado. Neste sentido, foram desenvolvidas competências de identificação e avaliação de sinais e sintomas que pudessem precipitar situações de agudização, fazendo a necessária gestão de terapêutica.

**Unidade de Competência 1.2.:** “Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências” (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19365).

**Atividades realizadas:**

- Implementação de medidas não farmacológicas e medidas farmacológicas;
- Discussão, em reunião multidisciplinar, da proposta do plano individual de cuidados;
- Discussão, com doente e cuidador, do plano individual de cuidados, tendo em consideração as suas vontades e princípios;
- Assistir o doente e o cuidador nas alterações de papéis;
- Antecipação de situações de agudização;
- Adoção de medidas de controlo de infeção.

O EE em EMCEPSP deverá ser capaz de responder eficazmente às necessidades do doente e do cuidador, pelo que foi realizada em conjunto com a equipa multidisciplinar, doentes e cuidadores, a discussão e criação do plano individualizado de cuidados tendo em conta as necessidades e preferências, preservando a dignidade, promovendo a autonomia e o máximo de conforto possível.

Neste sentido, foi possível desenvolver uma prática clínica especializada com intervenções baseadas na evidência através da conceção de cuidados de dois casos clínicos, utilizando a plataforma E4nursing, fundamentada nos princípios da Ontologia em enfermagem, permitindo uma reflexão aprofundada sobre as áreas de intervenção especializada. A conceção de cuidados foi baseada nos princípios éticos e deontológicos, respeitando os valores, as crenças e os desejos manifestados pelos doentes, assegurando o respeito pela sua autonomia e capacidade de autodeterminação.

Independente da natureza dos sintomas, priorizaram-se intervenções cujo alívio pudesse ter um impacto significativo na qualidade de vida e no sofrimento, pelo que foram implementadas medidas farmacológicas e não farmacológicas direcionadas ao controlo de sintomas. Quanto às

medidas não farmacológicas, adotaram-se: a gestão de ambiente físico, posicionamentos, cuidados de conforto à boca, vestuário ajustado à condição do doente, suporte psicoemocional do doente e dos cuidadores (disponibilidade, presença, escuta ativa, espaço para expressão de emoções). Quanto às medidas farmacológicas, preconizou-se: a administração de terapêutica prescrita para o controlo de sintomas, privilegiando a via SC, para alívio dos seguintes sintomas: dor, xerostomia, obstipação, náuseas, vômitos, agitação, dispneia (pela ordem de maior frequência), privilegiando-se a atuação preventiva no alívio dos sintomas, nas situações de agudização.

Durante o acompanhamento dos doentes e dos seus cuidadores, constatou-se que ambos preferiam permanecer e cuidar, respetivamente no domicílio, em todos os locais onde decorreu o ENP. Contudo, a escassez de equipas assistenciais, equipas especializadas em CP e estruturas de apoio na comunidade, aliada à crença de que o hospital dispõe dos recursos mais adequados, contrasta com o desejo de muitos doentes de permanecerem no domicílio. Esta realidade, refletida na mudança de papéis, está frequentemente associada ao receio dos cuidadores não se sentirem capazes de cuidar pelo que, como EE, é importante promover a capacitação do doente e cuidador, de forma que se sintam confiantes, na certeza de que serão respeitadas as suas vontades, e sabendo que serão apoiados nas suas decisões/ ações.

A capacitação dos cuidadores pode tornar-se, muitas vezes, um desafio e que constitui um processo contínuo e essencial. Não exigindo apenas conhecimento teórico, no ENP o cuidador foi assistido de forma empática e compreensiva, quer na execução de cuidados quer na promoção de autonomia e confiança no desempenho das suas funções, garantindo-se o acesso a recursos disponíveis na comunidade, nomeadamente equipamentos, ajudas técnicas e redes de apoio formais ou informais, essenciais para a continuidade dos cuidados no domicílio.

No contexto da prevenção e controlo de infeção, aplicaram-se as precauções básicas de controlo de infeção durante a prestação de cuidados ao doente.

**Unidade de Competência 1.3.:** “Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal para otimizar resultados na satisfação das necessidades” (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19365).

**Atividades realizadas:**

- Realização de conferências familiares para ajuste de necessidades, discussão do plano individual de cuidados, organização de cuidados e validação de questões;
- Identificação e avaliação dos cuidadores e das suas necessidades;
- Implementar ações dirigidas ao cuidador por forma a capacitá-lo para os cuidados no domicílio;
- Atualização do plano de cuidados, mediante avaliação das prioridades;
- Utilização de estratégias de comunicação;
- Prestação, sempre que solicitado, de informações ao doente e/ou cuidador da atuação da equipa especializada.

A conferência familiar constitui, ao longo de todo o ENP, uma importante ferramenta de comunicação entre equipas, doente e cuidador o que, para Fernandes (2016), não tem por si só o intuito único de transmissão de informações, mas tem como objetivo facilitar a adaptação emocional face à perda, bem como ao processo de doença e luto. Dessa forma, pode estar presente em dez conferências familiares, com maior predominância nas ECSCP, reconhecendo que foram importantes para a definição de objetivos terapêuticos, ajudaram na adaptação familiar na alteração de papéis, auxiliaram na identificação dos problemas psicoemocionais do doente e dos seus cuidadores, dando espaço ao diálogo para ouvir os medos, inquietudes, dúvidas, e ajuste das necessidades, contribuindo também para a elaboração de um plano de cuidados adaptado à situação atual do doente, incluindo o período de fim de vida.

Embora Fernandes (2016), reconheça que a conferência familiar deva obedecer a determinados princípios como: criar um ambiente de confiança, efetuar a sua preparação definindo pontos a abordar, nomear o moderador entre os elementos da equipa, questionar o doente (ou outros intervenientes) sobre a vontade de participar, isso nem sempre foi possível. Quer pela debilidade física e cognitiva do doente (somente numa conferência familiar, o doente esteve presente) e, em diversas situações, principalmente no decurso do trabalho das ECSCP, as conferências familiares eram realizadas no decorrer da visita domiciliária, mas que se justificaram pela necessidade demonstrada pela família para ver esclarecidas as suas dúvidas. Verificou-se igualmente, que a implementação das conferências familiares pode reduzir significativamente o sofrimento dos cuidadores, ao facilitar a organização dos cuidados a serem prestados e a promover experiências facilitadoras dos processos de luto associados (Glajchen & Goehring, 2017).

Embora se proceda ao uso da conferência familiar como forma de comunicação, existem diversos outros momentos em que é imperativo perceber que a comunicação no seio familiar podem assumir formas diferentes (Fernandes, 2016). No decorrer do ENP, houve preocupação em conhecer, com a maior profundidade possível, os doentes e os cuidadores, e em estabelecer relações terapêuticas, pois em momentos de crise a comunicação pode ficar afetada, existindo uma menor capacidade de reflexão.

Assumindo outras formas de comunicação além da conferência familiar, não só permitiu a identificação das necessidades de apoio ao cuidador, como foi possível encontrar dificuldades comunicacionais relacionadas como a conspiração de silêncio. Embora os cuidadores pareçam ambicionar estabelecer um acordo com os profissionais de saúde, no sentido de omitirem informações acerca do estado clínico/prognóstico do doente, ao próprio, desde cedo se percebeu que isso apenas aumentará a sua sensação de solidão e de isolamento e, conseqüentemente, o doente vê-se privado da sua capacidade de decisão, por não estar na posse de toda a informação.

A conspiração do silêncio constitui uma resposta, por parte dos cuidadores, geralmente orientada pela intenção de proteger o doente do sofrimento emocional associado ao seu estado clínico. Esta prática, relaciona-se em grande medida, com o desejo de preservar a esperança e evitar o confronto direto com a morte (Chaturvedi et al., 2009; Ferrell et al., 2015). Foi

necessário avaliar a dinâmica familiar, identificar os motivos subjacentes ao silêncio e trabalhar no sentido de promover o diálogo entre a pessoa doente, os cuidadores e a equipa, ajudando os intervenientes a desconstruir medos e crenças, respeitando os desejos e o tempo de cada pessoa.

Neste contexto, em que os cuidadores enfrentam dificuldades acrescidas, muitas vezes marcadas pela ausência de diálogo aberto e pela conspiração do silêncio, o impacto dessas barreiras torna-se mais evidente em situações de maior vulnerabilidade. Assim, a comunicação adequada, eficaz e honesta, assume-se como essencial para facilitar a integração dos cuidadores no processo de cuidar e promover a sua capacitação para que desempenhem o seu papel com confiança e segurança.

**Unidade de Competência 1.4.:** “Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio” (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19365).

**Atividades realizadas:**

- Comunicação simples e clara, com os demais intervenientes (doente/cuidador/equipa de prestação de cuidados diretos/serviços de apoio);
- Realização de passagens de turno com discussão do plano individual de cuidados do doente;
- Participação na reunião multidisciplinar da equipa (semanalmente);
- Reflexão com a equipa multidisciplinar, com partilha de conhecimentos e experiências;
- Participação ativa nos processos de tomada de decisão em equipa.

Numa perspetiva inter e multidisciplinar, reconhece-se na equipa, o papel de cada indivíduo para resolver situações de grande complexidade, recorrendo-se muitas vezes, à reflexão ético-clínica em forma de partilha e discussão dos casos clínicos.

O conceito de interdisciplinaridade é descrito como “a definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados” (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5119), reconhecendo cada profissão e os seus limites de atuação.

Em CP, o caráter multidisciplinar das equipas, constituídas com elementos de competências distintas, mas de interesse comum, coloca em destaque a relação colaborativa e de entreaajuda com os doentes, cuidadores e os seus pares (Baère et al., 2017). As discussões ético-clínicas, decorrentes da partilha de conhecimentos e experiências nas reuniões multidisciplinares semanais, proporcionou ao longo do ENP, uma abordagem paliativa diferenciada e humanizada decorrente do desenvolvimento do trabalho em equipa.

Todo o trabalho inter e multidisciplinar, tornou-se essencial não só para o aumento da confiança entre os pares e os demais elementos da equipa, como para o processo de tomada de decisão,

trazendo contributos para a concretização dos objetivos estabelecidos. Nesse sentido, procurei todas as oportunidades para aprofundar as discussões com os diferentes elementos da equipa, potencializando assim os resultados alcançados junto das pessoas alvo dos nossos cuidados.

**Competência 2: "Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto" (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19365).**

**Unidade de Competência 2.1.:** "Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto" (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19365).

**Atividades realizadas:**

- Estabelecer relações terapêuticas com o doente e o cuidador;
- Executar a escuta ativa;
- Disponibilizar tempo e presença para a expressão de sentimentos e emoções;
- Acompanhar e apoiar os cuidadores na adaptação ao processo de luto;
- Preparar o doente e o cuidador para as perdas progressivas e proximidade da morte;
- Apoiar o doente e o cuidador na adaptação ao seu processo de perda e luto;
- Identificar os fatores de risco para o desenvolvimento de luto complicado;
- Disponibilizar ao doente e cuidador as opções assistenciais disponíveis, de acordo com a vontade dos mesmos;
- Expôr os recursos disponíveis na área do luto, nas equipas especializadas e/ou na comunidade.

Na vivência de uma doença avançada, progressiva e incurável, em que decorrem inúmeras perdas, o confronto com a vulnerabilidade, encerra nos doentes e nos cuidadores grande angústia e sofrimento, exigindo uma adaptação permanente às perdas e aos processos de luto.

As múltiplas alterações físicas, psicológicas, emocionais, sociais e familiares, decorrem da adaptação à perda por parte do doente, resultando num processo de luto preparatório. As perdas mais frequentemente relatadas no decorrer do ENP foram a perda de funcionalidade e a perda de papéis, e o que se espera do EE é que possa facilitar este processo de luto, ajudando o doente a antecipar as perdas cognitivas e funcionais decorrentes da evolução da doença. Imbuído em sofrimento, foi igualmente relatada a sensação de fardo para a família, revelando-se imperativo auxiliar o doente no processo de resignificação das perdas e no processo de atribuição de novos significados, evidenciando a necessidade de uma intervenção integrada e multidisciplinar para atenuar esse sofrimento. Na adaptação às perdas progressivas vividas pelo doente, que decorre muito além das perdas físicas observadas, e que podem incluir, perdas

emocionais, relacionais e de papéis, foram implementadas intervenções que incluem a escuta ativa e o apoio psicoemocional.

A reação e adaptação à perda, de cada membro da família, depende de fatores intrínsecos, facilitadores ou impeditivos (Barbosa, 2016), consubstanciando a intervenção do EE na prevenção do risco de desenvolver luto complicado. As intervenções, neste âmbito, foram baseadas em confiança, respeito pela singularidade de cada um, de forma a permitir a expressão de dúvidas, emoções e sentimentos, sendo que para isso é fundamental o estabelecimento de relações terapêuticas. Tive ainda a preocupação em treinar competências no âmbito da comunicação não verbal, nomeadamente a presença, a gestão dos silêncios, o tom de voz, o olhar, o toque (quando permitido) e a escuta ativa.

Não encerrando a intervenção do EE no domínio físico, tornou-se importante observar o doente e o cuidador de forma holística pois, quando afetados pela proximidade da morte, revêm na espiritualidade uma ferramenta para enfrentar os processos de fim de vida o que, para Hoffmann et al. (2021), deve assumir-se como uma atitude terapêutica. Para direcionar de forma assertiva a atuação do EE, tornou-se importante compreender o conceito de espiritualidade que não se encerra somente na religião, mas é concretizado nela. Muitas vezes confundida com religião, a espiritualidade é uma dimensão fundamental da experiência humana, caracterizada pela busca de significado, pela conexão com algo maior que si mesmo e pela integração de valores e crenças que influenciam a forma como interpretamos a vida. Essa dimensão pode manifestar-se tanto em contextos religiosos como não religiosos, contribuindo para o bem-estar emocional, resiliência e qualidade de vida (Puchalski, 2001).

A espiritualidade, revelou-se uma fonte de força, manutenção da fé, redução do medo da morte e auxílio da esperança, mostrando a potencialidade deste recursos nas ações do EE, facilitando a aceitação da alteração de papéis, a vivência dos processos de doença, de perda e de luto. Em todas as equipas onde decorreu o ENP, o apoio neste âmbito estava restrito à prestação de apoio de natureza religiosa, na figura do assistente espiritual, apercebendo-me que o apoio espiritual continua, aparentemente, muito aquém do expectável e da importância que a literatura lhe atribui. Embora as reflexões das equipa reflitam esta lacuna, a contribuição de enfermagem carece de maior investigação, de esclarecimentos, de formação e treinos adequados, em suma, de profissionalização.

No âmbito do papel do EE no apoio espiritual, configurou-se uma abordagem terapêutica com efeito positivo no bem-estar e qualidade de vida dos doentes e dos cuidadores. Através da escuta ativa em que foi facilitada a expressão de sentimentos, foi possível avaliar as necessidades espirituais, emergindo questões ligadas ao sentido da vida, à esperança, ao perdão e à finitude. Por exemplo, a esperança e a sua manutenção, foram promovidas ao longo do ENP, ajudando o doente a ressignificar a vivência das circunstâncias atuais. Através da definição de objetivos e metas alcançáveis, como a presença num casamento de um filho, ou poder não ter dor para conseguir ir ao jardim, são exemplos de abordagens que funcionaram como estratégias para a manutenção da esperança.

Na vivência dos processos de luto, todas as equipas onde realizei o ENP, contam com um programa formal de apoio ao luto após a perda, desenvolvido pelo psicólogo, mas considerado pelas equipas como impessoal e insuficiente, especialmente quando se baseia na relação com o doente e o cuidador. Esses programas foram sempre apresentados ao doente e ao cuidador, como recurso da dimensão multiprofissional disponível das equipas especializadas em CP. Auxiliar a vivência dos processos de luto, encerra, nesta competência, grande importância para as intervenções especializadas, uma vez que grande parte é conseguida através da comunicação empática, aberta e honesta (com espaço para a escuta ativa e o acolhimento de dúvidas), que se estabeleceu com os cuidadores durante o processo de adaptação às perdas e preparação para a perda iminente.

**Unidade de Competência 2.2.:** “Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares” (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19365).

**Atividades realizadas:**

- Promoção de parceria entre o doente, o cuidador e a equipa assistencial;
- Definição conjunta do plano individual de cuidados, tendo em conta as vontades e preferências do doente;
- Execução dos planos antecipados de cuidados;
- Definição conjunta de objetivos terapêuticos.

As parcerias estabelecidas entre, as equipas especializadas em CP, com o doente e o cuidador, são sustentadas grande parte por este último. Esta parceria “indispensável, insubstituível e complementar aos cuidados prestados pelas equipas de cuidados paliativos” (CNCP, 2023), revelou-se fundamental para a prestação de cuidados, permitindo uma maior proximidade entre o cuidador e o doente, ajudando na tomada de decisão em fim de vida (Fernandes, 2016).

No decorrer do ENP, foi fundamental reconhecer as competências dos cuidadores, assim como os desafios e dificuldades inerentes ao seu papel, numa forma essencial de valorizar o seu trabalho e dedicação (Fernandes, 2016). Não raras vezes, esse apoio foi prestado via contacto telefónico na tentativa de reforçar a importância e valor dos seus cuidados, prevenindo perceções do incumprimento adequado de papéis.

Tornou-se tão exigente quanto crucial estabelecer, com o doente e/ou cuidador, uma relação sustentada na confiança, por forma a conseguir explorar as particularidades individuais, que potencializa, nos doentes e cuidadores, a expressão de dúvidas, sentimentos e emoções. Permite igualmente ao EE a identificação das necessidades, desejos e preferências dos doentes, bem como a capacitação dos cuidadores. As parcerias auxiliaram na definição de objetivos, metas e prioridades no âmbito da prestação de cuidados, nomeadamente em questões como o local preferido para receber cuidados e enfrentar o processo de morte. A abordagem e definição destes planos, traz-nos à reflexão a discussão e importância das Diretivas Antecipadas de

Vontade, não tendo surgido, ao longo do ENP, qualquer doente com o referido documento, o que parece apontar para o seu desconhecimento.

**Unidade de Competência 2.3.:** “Negocia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordados dentro do ambiente terapêutico” (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19366).

**Atividades realizadas:**

- Validação das tomadas de decisão do doente e do cuidador;
- Valorização das capacidades do doente e do cuidador;
- Auxiliar o doente a expressar emoções de forma a expôr as tarefas pendentes em fim de vida (facilitação da reconciliação através do perdão, promoção de despedidas, construção de legados);
- Definição das prioridades de cuidados no contexto do fim de vida.

A atuação perante uma pessoa com doença progressiva e incurável, sustenta-se na relação de confiança entre enfermeiro e doente/cuidador, na negociação de metas alcançáveis e objetivos de cuidados realistas, reconhecendo que este processo pode envolver sofrimento. Devido à situação clínica dos doentes, maioritariamente os acompanhados pelas ECSCP (por referenciação tardia), nem sempre foi possível implementar estratégias de atribuição de novos significados de vida, mas sempre que tal foi possível, facilitou-se a criação de legado com o intuito de atribuir significado à sua história de vida, valorizando o que alcançou ou o que conseguiu criar. A construção do legado, não apenas fortalece os laços familiares, mas também contribui para a preservação da dignidade do doente (Chochinov, 2023), promovendo a percepção de que não seriam esquecidos, trazendo-lhes tranquilidade a esta fase da vida.

Embora, muitas vezes, não tivesse sido possível a construção do legado (por vulnerabilidade física do doente ou pela sua vontade), a possibilidade de o fazer, contribuiu em certo modo para a manutenção da esperança, promovendo a projeção de projetos futuros. Quando foi permitido e possível, ajudou os doentes a resignificar as perdas, trazendo uma esperança de continuidade da vida e dos seus papéis embora que, ainda alterados, muitas das intervenções da construção do legado, foram realizadas com expressão de memórias e recordação dos seus princípios e individualidades, indo muito mais além que a partilha sob bens materiais.

A promoção da despedida e a expressão de emoções como o perdão, foi percebida ao longo do ENP, como uma necessidade inerente tanto do doente como do cuidador, nos processos de fim de vida e na confrontação com a finitude. Alencar & Abreu (2019), explicam que o ato de perdoar pode aliviar sentimentos de culpa e destacam o efeito do auto-perdão genuíno que envolve o reconhecimento da injustiça, o sentimento de remorsos e a aceitação dos julgamentos, o que pode levar à diminuição da culpa e ao restabelecimento do equilíbrio emocional. Neste sentido, o perdão, seja dirigido a si mesmo ou aos outros, é uma ferramenta poderosa na redução da culpa, promovendo equilíbrio emocional e melhorando a qualidade de vida. Proporcionar, por exemplo, momentos de perdão, revelou-se apaziguador para o doente e

cuidadores e parece ser, no entender de Silva et al. (2020), valioso na gestão da culpa, pelo que a facilitação do perdão pode representar uma relevante resposta dentro de uma intervenção multidisciplinar.

A promoção e facilitação da despedida também se revelou uma ferramenta fundamental, promovendo a conexão emocional e permitiu a partilha de sentimentos. Neste processo foi criado um ambiente que permitiu aos doentes e cuidadores, a reconciliação e a resolução de conflitos, tendo sido possível encontrar o conforto necessário para lidar com a dor da separação iminente, dando espaço ao perdão.

**Unidade de Competência 2.4.:** “Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz” (Regulamento nº429/2018, 2018, p. 19366).

**Atividades realizadas:**

- Identificação de situações de risco de exaustão física e emocional;
- Identificação dos cuidadores em risco de sobrecarga;
- Apresentação de estratégias específicas para cada interveniente no processo de cuidar, com identificação clara das responsabilidades;
- Incentivar os cuidadores a participarem em redes de apoio;
- Reflexão com a EE orientadora e/ou equipa multidisciplinar acerca dos desafios inerentes no acompanhamento a doentes complexos;
- Prevenção do desenvolvimento de Burnout e fadiga por compaixão, nas equipas especializadas em CP;
- Identificação de fatores de risco para o desenvolvimento de *burnout*;
- Reflexão com a EE orientadora acerca das redes de apoio aos profissionais (risco de desenvolvimento de Burnout, fadiga por compaixão).

A reorganização da vida pessoal que está inerente ao papel de cuidador, transporta-os para uma sobrecarga física, emocional, psicológica e muitas vezes financeira (Yu et al., 2021), num trabalho que se revela exaustivo pelas exigências do cuidado e pelo acompanhamento em exclusivo. Foi observado que, pela necessidade e exigências de cuidados 24h, os cuidadores abandonaram as suas atividades de lazer e/ou laborais, verbalizando sentimentos de culpa quando necessitavam de se ausentar ou por demonstrarem cansaço associado ao cuidado contínuo.

A sobrecarga manifesta-se através de um cansaço físico e emocional intenso, aliado ao isolamento social, podendo ter repercussões na diminuição da prestação de cuidados, gerando frustração e comprometendo a saúde física e psicológica do cuidador (Zhu et al., 2023). Sempre que foi oportuno, os cuidadores receberam apoio psicoemocional e foram incentivados a adotar práticas de autocuidado em detrimento de qualquer sentimentos de culpa.

Através da ambivalência entre o desejo do doente em morrer em casa, e o medo e insegurança de cuidar no domicílio, foram identificados casos de sobrecarga do cuidador, com maior predominância no âmbito das ECSCP. Embora muitos destes cuidadores não tivessem consciência da sua exaustão, com o apoio regular das equipas especializadas tornaram-se mais conscientes da sua sobrecarga. E, em consequência, foi ativado o apoio social, quer no âmbito da referência à RNCP para descanso do cuidador, ou na forma de ajudas técnicas e apoio formal para prestação de cuidados diretos (apoio domiciliário para cuidados de higiene, referenciando entidades e redes de apoio existentes localmente). Apesar deste reconhecimento, muitos dos cuidadores, recusaram a ajuda e suporte proporcionados, reconhecendo-se, todavia, a necessidade da capacitação e suporte a estes cuidadores, para que cumpram o seu objetivo.

No âmbito do reconhecimento dos efeitos da natureza do cuidar, é fundamental compreender que a prática de cuidar, seja no contexto profissional ou familiar, envolve uma série de impactos que vão muito além das tarefas diárias. Este facto destaca que o ato de cuidar não é apenas um conjunto de ações, mas também um processo emocional e psicológico que pode influenciar profundamente o bem-estar do indivíduo.

A confrontação com o sofrimento dos doentes e dos cuidadores que vivem, muitas vezes, uma situação limite é um processo difícil e angustiante, pode trazer a maior das vulnerabilidades aos profissionais quando “a motivação para ajudar o outro pode partir de uma preocupação empática perante o reconhecimento de sofrimento do outro (mobilizando emoções focadas no outro como a ternura, a empatia, e a compaixão)” (Barbosa, 2016a, p.726). Foi necessário reconhecer humildemente a nossa essência quando, nas conversas sobre a morte, sobre o fim de vida e confrontados com as questões de finitude, não conseguimos ter respostas. Neste ponto e no intuito de querermos apagar algum sofrimento por um sentimento de culpa por não termos respostas, pode transpor-se, sem intenção, os limites da compaixão. A dificuldade de acompanhar os doentes e os cuidadores em todos os seus processos, na tentativa de prestar cuidados de qualidade centrados no doente, pode levar à ocorrência de fenómenos de *burnout* e fadiga de compaixão.

A fadiga de compaixão que decorre de uma resposta emocional complexa e exaustiva, associada a profissões que lidam com o sofrimento alheio, resulta da exposição recorrente e prolongada às particularidades do trabalho em CP, e à confrontação constante ao sofrimento e à dor dos doentes e dos seus cuidadores (Sinclair et al., 2017; Stamm, 2010). A proximidade emocional parece ser difícil de se dissociar ao processo de cuidar podendo levar a uma baixa realização profissional, despersonalização e exaustão emocional, conduzindo a um processo de *burnout*, resultante de um “envolvimento profissional intenso com pessoas, conduzindo a um progressivo sentimento de inadequação e fracasso” (Bernardo et al., 2016, p. 899).

Neste sentido, o equilíbrio entre as exigências profissionais e o bem-estar pessoal podem ser difíceis de estabelecer e manter. A literatura sugere implementação de estratégias de intervenção como o *mindfulness*, a meditação e a escrita expressiva, que parecem construir uma valiosa estratégia para atenuar a fadiga de compaixão, promovendo um ambiente de trabalho mais saudável, contribuindo para o bem-estar emocional dos profissionais (Orellana-

Rios et al., 2017; Sansó et al., 2018; Tonarelli et al., 2018). Para a gestão do *burnout*, Bernardo et al. (2016), revelam-nos que as estratégias de autocuidados que, embora simples, têm-se revelado eficazes (liderança eficaz, comunicação para expressão de sentimentos, formação, promoção de introspeção e autoavaliação, reflexões pessoais sobre a vida e a morte, capacidade de distanciamento, conhecer os próprios limites, suporte social).

Apesar destas recomendações, não foi encontrado qualquer programa formal de apoio aos profissionais em nenhum dos locais do ENP, embora a CNCP (2021) preconize o estabelecimento de programas formais de prevenção e atuação no âmbito do *burnout* e do autocuidado, indicadas para as equipas especializadas de CP. Num dos locais de ENP, existia uma diretiva informal de que, com a regularidade mensal, houvesse um momento com o psicólogo da equipa, num espaço aberto à expressão de emoções e sentimentos, ou qualquer outra necessidade pessoal. Acerca de programas formais, existiram reflexões com as enfermeiras orientadoras acerca desta necessidade e da sua inexistência, pois, aparentemente e para as instituições, não apresentam a mesma importância que qualquer outro programa de saúde. A valorização pessoal, o autorreconhecimento do esforço pessoal, a procura de feedback positivo, o equilíbrio entre a vida profissional e pessoal, pausas regulares para desconectar do trabalho, foram algumas das reflexões realizadas entre pares, e que podem ser utilizadas como estratégias para reforçar a autoestima e motivação. No entanto, estas questões, têm sido resolvidas autonomamente pelos profissionais de saúde, na consciência de que o benefício do seu bem-estar, tem repercussões diretas no cuidado ao doente e ao cuidador.

O contacto permanente com o sofrimento, angústias e finitude do outro, pode revelar-se uma tarefa difícil e emocionalmente esgotante, expondo de forma compreensível, os profissionais à sua essência, humildade e vulnerabilidade. Neste sentido, o desenvolvimento de estratégias de regulação emocional como: partilhar sentimentos com os colegas de trabalho, evitar o isolamento, identificação de padrões emocionais, postura de autocrítica e compreensão de si mesmo, distanciamento de eventos emocionais (que podem levar à diminuição do desgaste emocional), e a resiliência, permitiram a consciencialização das dificuldades vividas, permitindo um crescimento pessoal.

## 6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

O presente relatório pretendeu refletir acerca do processo de desenvolvimento e aquisição de competências clínicas especializadas na área da EMCEPSP, realizado ao longo do ENP, refletindo as experiências e atividades desenvolvidas durante este percurso.

Durante o ENP, foi possível fundamentar os pressupostos teóricos e relacioná-los com a prática clínica, tendo sido exequível expôr neste relatório, as aprendizagens obtidas do ENP, e que foram alvo de uma atitude crítico-reflexiva após identificação das atividades realizadas. Por outro lado, todas as atividades foram sustentadas nos pilares do CP, salientando-se o apoio à família, como pilar orientador do tema em estudo. Norteadado pelo tema “O luto antecipatório como elemento protetor e facilitador da vivência de um luto normal, experienciado pelos cuidadores”, neste relatório pretendeu-se procurar a evidência científica disponível, de forma a responder aos objetivos dispostos no projeto realizado anteriormente.

A revisão de literatura permitiu compreender a forma como é vivenciado o LA, encontrando os aspetos determinantes para a sua elaboração; e permitiu também, identificar as variáveis que influenciam a elaboração do LA e que possam ser fatores facilitadores e/ou dificultadores na vivência deste processo por parte dos cuidadores. Embora se pretendesse encontrar os fatores facilitadores da elaboração do LA, existiu a pertinência em integrar os fatores dificultadores, pois surgiram nos estudos da revisão efetuada, e que ajudaram na compreensão do fenómeno em estudo.

Neste sentido, percebeu-se que a elaboração do LA é influenciada por uma interação complexa de diversos fatores (físicos, individuais, emocionais e cognitivos), que podem intensificar sintomas como a tristeza e o isolamento, dificultando a adaptação à perda e que pode envolver a atuação do EE na implementação de estratégias de coping e a integração gradual das mudanças, podendo atenuar esses efeitos, permitindo ao cuidador processar a perda.

A pesquisa também evidenciou que a elaboração do LA não depende somente de um único fator, mas que resulta da interação complexa de variáveis individuais, sociais, culturais, espirituais e relacionais. Aspetos como a sobrecarga, dependência afetiva, depressão, tristeza e vulnerabilidade psíquica prévia surgem como preditores que dificultam esse processo, sobretudo em contextos de cuidado prolongado com doentes portadores de demência ou doenças neurodegenerativas. A bibliografia, sublinha que a presença de psicopatologia e o stress associado às exigências do cuidado aumentam a sobrecarga do cuidador, elevando o risco de desenvolvimento de um luto complicado. Em contrapartida, a existência de uma boa rede de apoio social e familiar, a capacidade de atribuir significado à experiência, o autocuidado

e o apoio espiritual, a mudança do papel de cônjuge para o papel de cuidador, assim como as diferenças de género e idade, influenciam significativamente o processo, e atuam como fatores protetores, facilitando a adaptação à perda.

A intervenção contínua do EE no âmbito do LA permite uma abordagem que compreende as necessidades dos cuidadores durante todo o processo de doença, facilitando a identificação e implementação de medidas que os apoiem, individualizando as suas preocupações e identificando precocemente os fatores de risco, de modo a tornar a experiência de perda mais adaptativa, pese embora, as áreas de atuação ainda carecem de clarificação. Considera-se que as considerações expressas no presente relatório podem contribuir para uma reflexão sobre as intervenções especializadas no âmbito do LA, para uma sistematização e parametrização dos cuidados nesta área, aclarando a atuação do EE na relação inter e multiprofissional.

A vivência de uma doença limitante e incurável, requer do doente e do cuidador, uma adaptação às perdas, que pode gerar grande sofrimento e angústia, trazendo a maior das suas vulnerabilidades, pelo que exige do EE um avançado conhecimento técnico, científico e humano, para uma atuação sensível e empática face às mudanças, de forma a potencializar de forma positiva a adaptação às perdas. Neste sentido, o recurso à plataforma E4nursing auxiliou a planificação e execução de intervenções levando à criação de planos de cuidados individualizados, refletindo o processo de tomada de decisão tendo em conta as necessidades e vontades do doente e do seu cuidador.

A realização de quatro campos de estágios distintos, embora inicialmente pudesse ser percecionada como uma potencial limitação devido às exigências de adaptação e integração a diferentes contextos e equipas, revelou-se uma mais-valia no processo formativo. Esta diversidade proporcionou uma visão abrangente sobre distintas realidades organizacionais e metodologias de trabalho, promovendo o desenvolvimento de resiliência, flexibilidade e capacidade de análise crítica. Paralelamente, a constante confrontação com a vulnerabilidade e finitude do outro despertou uma maior consciência sobre os meus limites pessoais, sublinhando a importância do desenvolvimento de estratégias ao nível da relação terapêutica, da comunicação e da gestão emocional. Ainda assim, importa reconhecer que a multiplicidade de contextos, aliada às exigências emocionais vivenciadas e à complexa gestão de tempo necessária para a elaboração deste relatório, se constituíram como os principais desafios enfrentados ao longo deste percurso. Tais limitações, no entanto, contribuíram para reforçar a importância da autorreflexão, da organização e do autocuidado na prática clínica especializada.

Por fim, considera-se que as competências clínicas especializadas exigidas para a obtenção do título de especialista foram plenamente desenvolvidas, refletindo não só a consolidação das aprendizagens prévias, como também a capacidade de aprofundamento autónomo e crítico de novas competências emergentes no contexto profissional. A realização do ENP assumiu um papel central neste processo formativo, ao proporcionar experiências estruturadas e

contextualizadas contribuindo de forma significativa para a maturação de uma prática clínica especializada e fundamentada.

A realização deste projeto académico proporcionou um aprofundamento teórico e prático em enfermagem de CP, com especial enfoque no LA, reconhecendo-se, contudo, que o desenvolvimento profissional é um processo dinâmico e contínuo, sendo essencial manter o compromisso com a melhoria contínua. Este percurso despertou o interesse em contribuir para o avanço desta área, perspetivando-se a participação em eventos científicos para a divulgação e partilha dos resultados obtidos. Nesse sentido, pretende-se submeter a revisão para publicação numa revista científica, com o objetivo de disseminar os resultados e reflexões desenvolvidas. No âmbito profissional, considera-se pertinente propor a realização de ações de formação em serviço sobre o LA, visando sensibilizar e capacitar a equipa multidisciplinar para a importância do reconhecimento deste domínio, e posterior intervenção junto dos cuidadores.

Estas iniciativas têm como propósito consolidar as aptidões adquiridas, aperfeiçoando o conhecimento científico, prático e relacional com vista à prestação de cuidados mais humanizada e centrada nas necessidades dos doentes e dos seus cuidadores.



## 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052–1059. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Alencar, T. F., & Abreu, E. L. (2019). O Perdão sob a Perspectiva do Ofensor: uma Revisão da Sistemática. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185662>
- Allard, E., Genest, C., & Legault, A. (2020). Theoretical and philosophical assumptions behind the concept of anticipatory grief. *International Journal of Palliative Nursing*, 26(2). <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.2.56>
- American Cancer Society. (2023). *Breast Cancer Facts & Figures 2023*. <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/2023-cancer-facts-figures.html>
- American Joint Committee on Cancer. (2017). *AJCC Cancer Staging Manual* (M. B. Amin, S. B. Edge, F. L. Greene, D. R. Byrd, R. K. Brookland, M. K. Washington, J. E. Gershenwald, C. C. Compton, K. R. Hess, D. C. Sullivan, J. M. Jessup, J. D. Brierley, L. E. Gaspar, R. L. Schilsky, C. M. Balch, D. P. Winchester, E. A. Asare, M. Madera, D. M. Gress, & L. R. Meyer, Eds.; 8.a ed.). Springer Cham
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5a)
- Araújo, A. R., Almeida, P., & Gonçalves, F. (2021). Obstipação. Em R. Fernandes & E. Freire (Eds.), *Guia Prático de Controlo Sintomático* (pp. 65–72). NEMPAl-Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa
- Armstrong, M., Kupeli, N., Flemming, K., Stone, P., Wilkinson, S., & Candy, B. (2020). Complementary therapy in palliative care: A synthesis of qualitative and quantitative systematic reviews. Em *Palliative Medicine* (Vol. 34, Número 10, pp. 1332–1339). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/0269216320942450>
- Aromataris, E., Lockwood, C., Porritt, K., Pilla, B., & Jordan, Z. (Eds.). (2024). *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-01>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2014). *Revista Cuidados Paliativos*. 1(2)
- Axelsson, L., Alvariza, A., Holm, M., & Årestedt, K. (2020). Intensity of Predeath Grief and Postdeath Grief of Family Caregivers in Palliative Care in Relation to Preparedness for Caregiving, Caregiver Burden, and Social Support. *Palliative Medicine Reports*, 1(1), 191–200. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0033>
- Baère, T. D. de, Faustino, A. M., & Miranda, A. F. (2017). A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos. *Revista Portal de Divulgação*, 53, 5–19. <https://revistalongeviver.com.br/antiores/index.php/revistaportal/article/view/673/742>
- Barbosa, A. (2014). *Contextos do Luto*. Núcleo Académico de Estudos e Intervenção sobre

- o Luto / Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa
- Barbosa, A. (2016a). Agir responsável e Decisões em fim de vida. Em A. Barbosa, P. R. Pina, P. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 691-735). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
  - Barbosa, A. (2016b). O Luto em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 553-630)
  - Batista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. de L. D., & Santos, N. O. dos. (2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enfermagem*, 33(1), 147-156
  - Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics* (8.a ed.). Oxford University Press
  - Bernardo, A., Leal, F., & Barbosa, A. (2016). Ansiedade. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 249-255). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
  - Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Burnout e Autocuidados. Em A. Barbosa, P. R. Pina, P. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 899-905). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
  - Bilić, J., Skokandić, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
  - Block, L. Van den, Albers, G., Pereira, S. M., Pasma, R., Onwuteaka-Philipsen, B., & Deliens, L. (2015). *Palliative care for older people: A public health perspective* (1.a ed.). Oxford University Press.
  - Bousso, R. S. (2011). A complexidade e simplicidade da experiência do luto. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(3)
  - Bowlby, J. (2004). *Perda, tristeza e depressão* (Martins Fontes, Ed.; 3.a ed.)
  - Burke, L. A., Clark, K. A., Ali, K. S., Gibson, B. W., Smigelsky, M. A., & Neimeyer, R. A. (2015). Risk Factors for Anticipatory Grief in Family Members of Terminally Ill Veterans Receiving Palliative Care Services. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 11(3-4), 244-266. <https://doi.org/10.1080/15524256.2015.1110071>
  - Cabral, L., Duarte, J., Ferreira, M., & Dos Santos, C. (2014). Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Aten Primaria*, 46, 176-179. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70087-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70087-3)
  - Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de serviços. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 915-935). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
  - Centeno, C., Payne, S., & Garralda, E. (2021). International progress in the development of palliative medicine. Em N. I. Cherny, M. T. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy, & D. C. Currow (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (6.a ed., pp. 3-12). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198821328.003.0001>

- Cezar, A. M., Pinho, P., Braga, A. E., Silva, C. C., & Junior, M. C. da S. (2022). As perdas e o processo de luto na velhice: um olhar a partir da psicanálise. *Aletheia*, 55(1), 192-206
- Chaturvedi, S. K., Loiselle, C. G., & Chandra, P. S. (2009). Communication with Relatives and Collusion in Palliative Care: a cross-cultural perspective. *India Journal of Palliative Care*, 15(1), 2-9. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.53485>
- Chen, N.-C., Yang, Y.-M., & Wu, L.-M. (2023). Exploring the Taiwanese Anticipatory Experience of Grief Among Primary Caregivers in Palliative Home Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 40(2), 136-146. <https://doi.org/10.1177/10499091221096351>
- Chochinov, H. M. (2023). *Terapia da Dignidade: Finitude, Legado e Dignidade nos Cuidados Paliativos*. Manole
- Circular Normativa no 09/DGCG: A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da Intensidade da Dor (2003). [https://www.aped-dor.org/documentos/DGS-dor\\_como\\_5\\_sinal\\_vital\\_-\\_2003.pdf](https://www.aped-dor.org/documentos/DGS-dor_como_5_sinal_vital_-_2003.pdf)
- Clark, D. (2016). *To Comfort Always: A History of Palliative Medicine Since the Nineteenth Century*. Oxford University Press
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Coelho, A., Brito, M. de, Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2019). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693-703. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024*. [https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2023\\_2024.pdf](https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2023_2024.pdf)
- Connor, S. R. ., & Bermedo, M. C. Sepulveda. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance
- Cottagiri, S. A., & Sykes, P. (2019). Key health impacts and support systems for informal carers in the UK: A thematic review. *Journal of Health and Social Sciences*, 4(2), 173-198. <https://doi.org/10.19204/2019/kyhl11>
- Dekker, N. L. (2023). Anticipatory Grief in Dementia: An Ethnographic Study of Loss and Connection. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 47, 701-721. <https://doi.org/10.1007/s11013-022-09792-3>
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: A systematic review of the literature. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>
- Devita, Jr. V. T., Rosenberg, S. A., & Lawrence, T. S. (2019). *Devita, Hellman, And Rosenberg'S Cancer Principles & Practice Of Oncology* (12.a ed.).
- Direção-Geral da Saúde. (2022). *Estratégia nacional de luta contra o cancro - 2021/2030*.

- <https://www.dgs.pt/documentos-em-discussao-publica/estrategia-nacional-de-luta-contr-o-cancro-2021-2030-entra-em-consulta-publica-pdf.aspx>
- Dzierżanowski, T., & Larkin, P. (2021). Proposed criteria for constipation in palliative care patients. A multicenter cohort study. *Journal of Clinical Medicine*, 10, 1–11. <https://doi.org/10.3390/jcm10010040>
  - European Society for Medical Oncology. (2024). *ESMO Clinical Practice Guidelines: Breast Cancer*. <https://www.esmo.org/guidelines/guidelines-by-topic/esmo-clinical-practice-guidelines-breast-cancer>
  - Feio, M. (2016). Disfagia. Em A. Barbosa, P. R. Pina, P. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 121–130). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
  - Fernandes, J. (2016). Apoio à família em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 653–663). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
  - Ferrell, B. R., Coyle, N., & Paice, J. (2015). *Oxford Textbook of Palliative Nursing* (Oxford University Press, Ed.; 4.a ed.). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199332342.001.0001>
  - Fontanete, D. (2022). Avaliação/ conceito multidimensional da dor. Em Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (Ed.), *Dor Irruptiva Oncológica* (pp. 26–30)
  - Fragoso, M., & Fontanete, D. (2022). A dor em oncologia e a dor irruptiva oncológica. Em Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (Ed.), *Dor Irruptiva Oncológica* (pp. 1–8)
  - Glajchen, M., & Goehring, A. (2017). The Family Meeting in Palliative Care: Role of the Oncology Nurse. *Seminars in Oncology Nursing*, 33(5), 489–497. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.007>
  - Gonçalves, J. F. G., Alvarenga, M., & Silva, A. (2003). The Last Forty-Eight Hours of Life in a Portuguese Palliative Care Unit: Does it Differ from Elsewhere? *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 895–900. <https://doi.org/10.1089/109662103322654776>
  - Guimarães, C. A., & Lipp, M. E. N. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(2), 50–62
  - Halperin, E., Wazer, D., Perez, C., & Brady, L. (2018). *Perez & Brady's Principles and Practice of Radiation Oncology* (7.a ed.). Lippincott Williams & Wilkins (LWW).
  - Harbeck, N., Penault-Llorca, F., Cortes, J., Gnant, M., Houssami, N., Poortmans, P., Ruddy, K., Tsang, J., & Cardoso, F. (2019). Breast cancer. *Nature Reviews Disease Primers*, 5(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0111-2>
  - Hoffmann, L. B., Santos, A. B. B., & Carvalho, R. T. (2021). Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. *Psicologia USP*, 32. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180037>
  - Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864–869. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0413>
  - Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., Cockayne, M., & Braithwaite, M. (2009). Teaching Family Carers About Home-Based Palliative Care: Final Results from a Group Education

- Program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(2), 299-308. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.08.010>
- Infarmed. (2024). *Prontuário Terapêutico on-line*. <https://app10.infarmed.pt/prontuario/index.php>
  - International Agency for Research on Cancer. (2022). *Cancer Today*. [https://gco.iarc.fr/today/en/dataviz/bars?mode=cancer&group\\_populations=1&sexes=1&types=0\\_1&sort\\_by=value1&populations=900\\_903\\_904\\_905\\_908\\_909\\_935](https://gco.iarc.fr/today/en/dataviz/bars?mode=cancer&group_populations=1&sexes=1&types=0_1&sort_by=value1&populations=900_903_904_905_908_909_935)
  - International Association for the Study of Pain. (2020). *IASP Announces Revised Definition of Pain*. <https://www.iasp-pain.org/publications/iasp-news/iasp-announces-revised-definition-of-pain/?ItemNumber=10475&navItemNumber=643>
  - International Council of Nurses. (2019). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)*. <https://www.icn.ch/icnp-browser>
  - International Council of Nurses. (2021). *The ICN Code of Ethics for nurses*. [https://www.icn.ch/sites/default/files/2024-12/ICN\\_Code-of-Ethics\\_EN\\_Web.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/2024-12/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf)
  - Jensen, T. S., & Finnerup, N. B. (2007). *Management of neuropathic pain*. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 126-131. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e3282eeb45f>
  - Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno Saúde Pública*, 19(3), 861-866. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>
  - Kübler-Ross, E. (1997). *On Death and Dying*. <https://books.google.pt/books?id=H-YeAgAAQBAJ>
  - Kubota, G. T., Teixeira, M. J., & Andrade, D. C. A. de. (2022). Dor nociceptiva, neuropática e nociplástica. Em *Tratado de dor musculoesquelética*. Alef Editora
  - Larkin, P. J., Sykes, N. P., Centeno, C., Ellershaw, J. E., Elsner, F., Eugene, B., Gootjes, J. R. G., Nabal, M., Noguera, A., Ripamonti, C., Zucco, F., & Zuurmond, W. W. A. (2008). The management of constipation in palliative care: Clinical practice recommendations. *Palliative Medicine*, 22(7), 796-807. <https://doi.org/10.1177/0269216308096908>
  - Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012). Diário da República, Série I, n.º 172, de 5 de setembro de 2012. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
  - Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. Estatuto Cuidador Informal (2019). Diário da República, Série I, n.º 171, de 6 de setembro de 2019. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/100-2019-124500714>
  - Lethborg, C., & W. Kissane, D. (2021). Family dynamics in the context of serious illness. Em N. I. Cherny, M. T. Fallon, S. Kaasa, R. K. Portenoy, & D. C. Currow (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (6.a ed., pp. 295-302). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780198821328.003.0032>
  - Liang, H.-J., Xiong, Q., Remawi, B. N., & Preston, N. (2024). Taiwanese family members' bereavement experience following an expected death: a systematic review and narrative synthesis. *BMC Palliative Care*, 23(14). <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01344-3>
  - Lindemann, E. (1944). *Symptomatology and Management of Acute Grief* (Vol. 151). [https://books.google.pt/books?id=tXd98lfy7WgC&pg=PA155&dq=Lindemann,+E.+\(1944\).+Symptomatology+and+Management+of+Acute+Grief&hl=ptPT&newbks=1&newbks\\_re](https://books.google.pt/books?id=tXd98lfy7WgC&pg=PA155&dq=Lindemann,+E.+(1944).+Symptomatology+and+Management+of+Acute+Grief&hl=ptPT&newbks=1&newbks_re)

- dir=0&sa=X&ved=2ahUKEwjN19GP292GAXMh\_0HHQMWDU8Q6AF6BAgFEAI#v=onepage&q=Lindemann%2C%20E.%20(1944).%20Symptomatology%20and%20Management%20of%20Acute%20Grief&f=false
- Loureiro, N., & Carvalho, D. (2021). Doentes Crónicos e Cuidados Paliativos: Da Identificação Precoce ao Cuidado Centrado na Família, num Serviço de Medicina Interna. *Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 28(3), 277-287. <https://doi.org/10.24950/r/45/21/3/2021>
  - Lugton, J., & Kindlen, M. (1999). Palliative Care: The Nursing Role. Em Churchill Livingstone (Ed.), *Palliative Care: The Nursing Role*.
  - Marquis, B. L., & Huston, C. (2020). *Leadership Roles and Management Functions in Nursing: Theory and Application* (10.a ed.). LWW
  - Massocatto, F. I., & Codinhoto, E. (2020). LUTO ANTECIPATÓRIO: Cuidados psicológicos com os familiares diante de morte anunciada. *Revista Farol*, 11(11), 128-144. [www.revistafarol.com.br](http://www.revistafarol.com.br)
  - Milman, E., Neimeyer, R. A., Fitzpatrick, M., MacKinnon, C. J., Muis, K. R., & Cohen, S. R. (2019). Prolonged Grief and the Disruption of Meaning: Establishing a Mediation Model. *Journal of Counseling Psychology*, 66(6), 714-725. <https://doi.org/10.1037/cou0000370>
  - Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330, 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
  - Nee, J., Zakari, M., Sugarman, M. A., Whelan, J., Hirsch, W., Sultan, S., Ballou, S., Iturrino, J., & Lembo, A. (2018). Efficacy of Treatments for Opioid-Induced Constipation: Systematic Review and Meta-analysis. Em *Clinical Gastroenterology and Hepatology* (Vol. 16, Número 10, pp. 1569-1584). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2018.01.021>
  - Neto, I. G. (2016a). Cuidados Paliativos: princípios e conceitos fundamentais. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 1-22). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
  - Neto, I. G. (2016b). Modelos de Controlo Sintomático. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 43-48). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
  - Nicholson, B. (2006). Differential Diagnosis: Nociceptive and Neuropathic Pain. *The American Journal of Managed Care*, 12(9), 256-262
  - Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M.-B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
  - Oliveira, M. A., Queirós, C., & Guerra, M. P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181-196
  - Ordem dos Enfermeiros. (2021). *Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos->

mestrados-enf-especialista.pdf

- 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>
- Page-Cuttrara, K. L. (2025). *Thinking it Through: Clinical Reasoning, Clinical Judgement, and Decision Making in Canadian Nursing*, 1st Edition. Elsevier
- Pais, C., Silva, R., Carvalho, S., & Morais, A. (2019). Uma Boa Morte: Reconhecer a Agonia a Tempo. *Medicina Interna*, 26(3), 238-246. <https://doi.org/10.24950/rspmi/Revisao/253/18/3/2019>
- Palliative Nexus. (2024). *RUN-PC Triage Tool*. <https://www.palliativenexus.org/run-pc-triage-tool-project>
- Park, J., & Galvin, J. E. (2021). Pre-loss grief in caregivers of older adults with dementia with lewy bodies. *Journal of Alzheimer's Disease*, 82, 1847-1859. <https://doi.org/10.3233/JAD-210616>
- Parkes, C. M. (2002). Grief: Lessons from the past, visions for the future. *Death Studies*, 26(5). <https://doi.org/10.1080/07481180290087366>
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2020). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46(2), 337-350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Pazes, M. C. E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Revista de Enfermagem Referencia*, 4(3), 95-104. <https://doi.org/10.12707/RIII12135>
- Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., & Guàrdia-Olmos, J. (2021). Alzheimer's disease caregiver characteristics and their relationship with anticipatory grief. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168838>
- Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., & Guàrdia-Olmos, J. (2023). Burden and anticipatory grief in caregivers of family members with Alzheimer's disease and other dementias. *Palliative and Supportive Care*. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001360>
- Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A., & Khalil, H. (2020). Scoping reviews - JBI Manual for Evidence Synthesis - JBI GLOBAL WIKI. *JBI Reviewer's Manual*, JBI
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*, 11, 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Pina, P. R. (2016a). Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, P. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 49-100). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
- Pina, P. R. (2016b). O controlo da obstipação em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3.a ed., pp. 149-166). Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética (Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa)
- Pires, C., & Gonçalves, E. (2021). Conceitos Gerais de Cuidados Paliativos em Controlo Sintomático. Em R. Fernandes & E. Freire (Eds.), *Guia Prático de Controlo Sintomático* (2.a ed., pp. 17-22). NEMPAl-Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa

- Potter, P. A., Perry, A. G., Stockert, P. A., & Hall, A. H. (2022). *Fundamentals of Nursing* (11a)
- Pristavec, T. (2019). The caregiving dyad: Do caregivers' appraisals of caregiving matter for care recipients' health? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 82. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.01.020>
- Puchalski, C. M. (2001). The role of spirituality in health care. *BUMC Proceedings*, 14(4), 352-357. <https://doi.org/10.1080/08998280.2001.11927788>
- Puigarnau, A. P. (2010). *Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Ediciones Paidós
- Regulamento n.º 140/2019, de 6 de setembro. Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (2019). Diário da República, Série II, n.º 26, de 6 de fevereiro de 2019. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista (2018). Diário da República, Série II, n.º 135, de 16 de julho de 2018. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>
- Reis, C. G. da C. dos, Moré, C. L. O. O., & Menezes, M. (2023). O luto antecipatório e as estratégias de enfrentamento de familiares nos Cuidados Paliativos. *Psico*, 54(1), 1-13. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2023.1.39961>
- Ribeiro, A. F., & Souza, C. A. de. (2010). O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq. Ciência Saúde*, 17(1), 22-28
- Romero, M. M., Ott, C. H., & Kelber, S. T. (2014). Predictors of Grief in Bereaved Family Caregivers of Person's With Alzheimer's Disease: A Prospective Study. *Death Studies*, 38(6), 395-403. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.809031>
- Saavedra, M., & Rocha, M. do C. (2021). Dor em Cuidados Paliativos. Em R. Fernandes & E. Freire (Eds.), *Guia Prático de Controlo Sintomático* (pp. 17-28). NEMPAl-Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa
- Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Cuesta, P., Sánchez, C., & Enric Benito, Y. (2018). Evaluation of a mindfulness intervention in palliative care teams. *Psychosocial Intervention*, 27(2), 81-88. <https://doi.org/10.5093/pi2018a7>
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação Enfermeiro-Doente* (Lusociência, Ed.)
- Saunders, C. (2005). *Watch with me: Inspiration for a life in hospice care*. Observatory Publications
- Silva, R. S., Caldeira, S., Coelho, A. N., & Alves Apostolo, J. L. (2020). Forgiveness facilitation in palliative care: A scoping review. *JBI Evidence Synthesis*, 18(11), 2196-2230. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-D-19-00286>
- Simon, J. L. (2008). Anticipatory grief: Recognition and coping. Em *Journal of Palliative Medicine* (Vol. 11, Número 9). <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9824>
- Sinclair, S., Raffin-Bouchal, S., Venturato, L., Mijovic-Kondejewski, J., & Smith-MacDonald, L. (2017). Compassion fatigue: A meta-narrative review of the healthcare literature. Em *International Journal of Nursing Studies* (Vol. 69). <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.01.003>
- Sociedade Portuguesa de Oncologia. (2020). *Manual de Oncologia SPO: Abordagem e tratamento do cancro da mama*.

- [https://www.sponcologia.pt/download/manual\\_oncologia\\_spo.pdf](https://www.sponcologia.pt/download/manual_oncologia_spo.pdf)
- Souza, L. de Q., Filho, J. E. de O., Carrijo, V. S., Moraes, T. C. G. De, Costa, E. M. A., Nascimento, L. M. dos S., Souza, B. M. de, Andrade, R. de S., Oliveira, R. A. M. de, Fontana, E. R., Moura, M. E. N. de, Cunha, M. E. A. Da, & Costa, V. V. (2024). O manejo da dor em cuidados paliativos: uma revisão de literatura. *Journal of Medical and Biosciences Research*, 1(4), 710–730. <https://doi.org/10.70164/jmbr.v1i4.331>
  - Stamm, B. (2010). *The Concise ProQOL Manual: The concise manual for the Professional Quality of Life Scale* (2.a ed.)
  - Streeck, N. (2020). Death without distress? The taboo of suffering in palliative care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23(3), 343–351. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09921-7>
  - Tesch, M. E., & Partridge, A. H. (2022). Treatment of Breast Cancer in Young Adults. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 42, 795–806. [https://doi.org/10.1200/edbk\\_360970](https://doi.org/10.1200/edbk_360970)
  - Tonarelli, A., Cosentino, C., Tomasoni, C., Nelli, L., Damiani, I., Goisis, S., Sarli, L., & Artioli, G. (2018). Expressive writing. A tool to help health workers of palliative care. *Acta Biomed for Health Professions*, 89(6), 35–42. <https://doi.org/10.23750/abm.v89i6-S.7452>
  - Trucco, A. P., Backhouse, T., Mioshi, E., & Kishita, N. (2024). Factors associated with grief in informal carers of people living with Motor Neuron Disease: A mixed methods systematic review. *Death Studies*, 48(2), 103–117. <https://doi.org/10.1080/07481187.2023.2191351>
  - Tulu, S. N., Cook, P., Oman, K. S., Meek, P., & Kebede Gudina, E. (2021). Chronic disease self-care: A concept analysis. *Nursing Forum*, 56(3), 734–741. <https://doi.org/10.1111/nuf.12577>
  - Twycross, R., Wilcock, A., & Howard, P. (Eds.). (2014). *Palliative Care Formulary (PCF5)* (5.a ed.). Palliativedrugs.com Ltd
  - Twycross, R., Wilcock, A., & Toller, C. S. (2015). *Introduction to Palliative Care* (Pharmaceutical Press, Ed.; 6.a ed.)
  - Union for International Cancer Control. (2016). *The TNM Classification of Malignant Tumours* (J. D. Brierley, M. K. Gospodarowicz, & C. Wittekind, Eds.; 8.a ed.). Wiley-Blackwell
  - Vallerand, A. H., Sanoski, C. A., & Deglin, J. H. (2016). *Guia Farmacológico para Enfermeiros* (Lusodidacta, Ed.; 14.a ed.)
  - Warden, V., Hurley, A. C., & Volicer, L. (2003). Development and psychometric evaluation of the pain assessment in advanced dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(1), 9–15. <https://doi.org/10.1097/01.JAM.0000043422.31640.F7>
  - Worden, J. W. (Ed.). (2018). Attachment, Loss, and the Experience of Grief. Em *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner* (5.a ed., pp. 15–38). Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826134752.0001>
  - World Health Organization. (2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
  - World Health Organization. (2021). *Palliative Care*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

- World Health Organization. (2022). *WHO Guideline on self-care interventions for health and well-being*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/357828/9789240052192-eng.pdf?sequence=1>
- Yu, W., Lu, Q., Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R., & Hou, X. (2021). Anticipatory Grief among Chinese Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Cross-Sectional Study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8, 369-376. <https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-214>
- Zangão, M. O. B., & Bilro, P. C. V. (Eds.). (2022). *Governança Clínica: Promoção da qualidade na prática clínica*. Atena Editora. <https://doi.org/10.22533/at.ed.481221808>
- Zhu, Y., Pei, X., Chen, X., & Li, T. (2023). Family Caregivers' Experiences of Caring for Advanced Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 46(4). <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001104>

## **8. ANEXOS**



**Anexo I**





**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO**

**Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgico, na  
área de Enfermagem à Pessoas em Situação  
Paliativa**

**Estágio de Natureza Profissional com relatório -  
Módulo I**

**O LUTO ANTECIPATÓRIO COMO ELEMENTO  
PROTETOR E FACILITADOR DA VIVÊNCIA DE UM  
LUTO NORMAL, EXPERIENCIADO PELOS  
CUIDADORES**

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

**Cátia Manuela Azevedo Ferreira**

**Porto, 2024**

**ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO**  
**Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgico, na área de Enfermagem à**  
**Pessoas em Situação Paliativa**

---

O LUTO ANTECIPATÓRIO COMO ELEMENTO  
PROTETOR E FACILITADOR DA VIVÊNCIA DE UM  
LUTO NORMAL, EXPERIENCIADO PELOS  
CUIDADORES

ANTICIPATORY GRIEF AS A PROTECTIVE  
ELEMENT AND FACILITATOR OF THE  
EXPERIENCE OF NORMAL GRIEF, EXPERIENCED  
BY CAREGIVERS

Projeto orientado pelo Professor Doutor  
Paulo Marques

Porto, 2024

## CHAVE DE SIGLAS

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP - Cuidados Paliativos

EEEMCPSP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgico à Pessoa em Situação Paliativa

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte aos Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte aos Cuidados Paliativos

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

LA - Luto Antecipatório

MEMCEPSP - Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgico, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS- Organização Mundial de Saúde

ULDM - Unidade de Longa e Média Duração

ULS - Unidades Local de Saúde

## Índice

1. <i>NOTA INTRODUTÓRIA</i>	1
2. <i>ENQUADRAMENTO DO PROJETO</i>	3
2.1. O luto e a sua relação com os Cuidados Paliativos	4
2.2. O luto antecipatório	5
2.3. Motivações para o desenvolvimento do projeto	8
3. <i>DESENVOLVIMENTO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS</i>	9
3.1. Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	9
3.2. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos	10
4. <i>VIABILIDADE DE PROJETO</i>	13
5. <i>PLANIFICAÇÃO DO PROJETO</i>	14
5.1. Objetivos	14
5.2. Atividades	14
5.3. Planificação	15
5.4. Recursos	16
6. <i>CONSIDERAÇÕES FINAIS</i>	17
<i>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</i>	18

## ÍNDICE de QUADROS

Quadro 1 - Análise SWOT .....	13
Quadro 2 - Cronograma das atividades .....	15

## 1. NOTA INTRODUTÓRIA

No âmbito da unidade curricular de Estágio de Natureza Profissional com relatório - Módulo I do 3º Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEMCEPSP) da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), no ano letivo 2023/2024, foi proposta a elaboração de um projeto individual de desenvolvimento de competências, sob a orientação científica do Professor Doutor Paulo Marques.

A construção deste projeto tem por base o desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista, bem como as competências especializadas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica à pessoa em situação paliativa (EEMCPSP) definidas pela Ordem dos Enfermeiros (OE).

O projeto será desenvolvido numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) de duas Unidade Locais de Saúde (ULS) da zona norte de Portugal. O desenvolvimento do projeto pressupõe a necessidade de escolha de um tema de interesse e relevância para a prática clínica, tendo emergido a problemática à volta do Luto Antecipatório (LA), nomeadamente: “O Luto Antecipatório como elemento protetor e facilitador da vivência de um luto normal, experienciado pelos cuidadores”.

Os cuidadores, sobretudo familiares, assumem grande responsabilidade pelo cuidado ao seu ente significativo pelo que Holm et al. (2019) e Feast et al. (2020) reconhecem que esta responsabilidade pode acarretar risco de desenvolver stress relacionado ao cuidado; isolamento social devido à dedicação intensa; e desafios financeiros associados aos cuidados e à perda de rendimento se ocorrer interrupção laboral. O tempo dedicado aos cuidados pode limitar a capacidade do cuidador de atender a outras responsabilidades e necessidades pessoais podendo afetar negativamente a sua saúde física e mental, aumentando o risco de fadiga, doenças e problemas de saúde mental (Zhu et al., 2023).

Desta forma, o risco do LA não se substanciar numa proteção face ao luto pós-morte, leva a que se procure aprofundar todas as variáveis que com ele guardam relação, por forma a que o seu melhor entendimento possa conduzir aos resultados pretendidos. Daí que importe a identificação precoce da vulnerabilidade individual, que é variável, sendo imperativo uma intervenção profissional preventiva apoiando e intervindo nestes cuidadores na elaboração do LA (Holm et al., 2019). Os mesmos autores referem ainda que, para que os cuidadores estejam mais preparados é necessário disponibilizar suporte e reconhecer a multidimensionalidade do LA, não somente da necessidade de integrar estratégias, mas também, considerando os fatores subjacentes e influenciadores para a elaboração deste luto. O Luto Antecipatório é assumido por Clukey (2008) como um conjunto de processos dinâmicos que incluem transições emocionais e cognitivas como resposta a perdas esperadas, sendo que vou adotar este conceito como estruturante.

O presente trabalho encontra-se dividido em quatro capítulos: o enquadramento do projeto, a descrição dos contextos clínicos, a viabilidade e a sua planificação. No enquadramento, irei identificar e fundamentar a temática do projeto, considerando a filosofia dos Cuidados Paliativos (CP) e a sua relação com o tema; e expôr as motivações que levaram à sua escolha. Na descrição dos contextos clínicos, serão identificados os diferentes ambientes de desenvolvimento do projeto e realizada a sua caracterização. Seguidamente, será disposta a viabilidade do projeto procedendo-se à planificação do mesmo, onde serão explanados os objetivos e atividades, bem como o seu desenvolvimento ao longo do decorrer dos períodos de estágio e os recursos a utilizar.

Para a elaboração deste trabalho e desenvolvimento do projeto, foi efetuada uma pesquisa bibliográfica em manuais, eBooks e diferentes bases de dados científicas.

## 2. ENQUADRAMENTO DO PROJETO

O desenvolvimento deste projeto guarda relação com a filosofia dos CP, e com as diretrizes profissionais, nomeadamente as refletidas nas competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa (EEMCPSP) disposto no Regulamento n.º 429/2018, sendo as seguintes: “1 - cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” e “2 - estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (Regulamento n.º 429/2018, 2018, p. 19365).

Ainda que, na realização do estágio se pressupõe o desenvolvimento de todas as competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista na área em questão, este projeto dará enfoque aos aspetos que se relacionam com o subtema escolhido, consubstanciados, entre outros, nas seguintes unidades de competência: “respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto” e “negoceia objetivos/ metas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico” (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Tendo em conta os pressupostos descritos, para a problemática sobre “O Luto Antecipatório como elemento protetor e facilitador na vivência de um luto normal, experienciado pelos cuidadores” é essencial analisar os pontos subsequentes de forma a perceber as questões que emergem com o luto, qual a sua relação com os Cuidados Paliativos, a análise da multidimensionalidade do Luto Antecipatório, bem como abordar as motivações que levaram à escolha do tema.

## 2.1. O luto e a sua relação com os Cuidados Paliativos

A Organização Mundial de Saúde afirma que, em todo o mundo, existem cerca de 56,8 milhões de pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2020) verificando-se uma necessidade crescente em reposicionar o fim de vida, o luto e a morte num ambiente familiar (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2023; Pacheco, 2014).

Os Cuidados Paliativos têm por objetivo assegurar a melhor qualidade de vida aos clientes e à sua família (Lei nº 52/2012, 2012) que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável ou grave, numa fase avançada, progressiva e terminal. São prestados por equipas multidisciplinares, que atuam na prevenção e alívio do sofrimento e visam a identificação precoce de questões, sejam estas físicas, psicológicas, sociais ou espirituais (CNCP, 2023; OMS, 2020) e envolvem os cuidadores na prevenção de crises, capacitando-os e apoiando-os no luto, conforme as suas necessidades (OMS, 2020).

Durante a trajetória de fim de vida de uma pessoa, os profissionais de Cuidados Paliativos lidam com a perspetiva da morte iminente e com as sucessivas perdas dos membros da família (Ballentine, 2018), que podem ser definidas como privação de alguém, de algo tangível ou intangível ou perda de autonomia. Barbosa et al. (2016), afirmam ainda que as perdas impulsionam reações afetivas, cognitivas e comportamentais e que a resposta a essas perdas desenvolve o que estes mesmos autores definem como processo de luto.

O luto, de acordo com a bibliografia analisada, pode ser classificado como normal, preparatório, antecipatório e prolongado/complicado. A elaboração do luto tem um caráter único e a forma como ocorre irá depender da singularidade do indivíduo e de como vive a sua finitude (Barbosa et al., 2016; Pimenta & Capelas, 2019).

O cuidado ao luto é uma experiência inerente aos cuidadores, e é considerado na prática dos Cuidados Paliativos como necessário, de forma a ajudar a construir a identidade dos cuidadores (Pimenta & Capelas, 2019). Neste seguimento, o luto assume uma responsabilidade partilhada de toda a equipa

multidisciplinar, sendo que os seus elementos atuam desde a sua identificação, intensificando a sua atuação no período terminal. Um dos objetivos da intervenção especializada em Cuidados Paliativos, passa pelos cuidados de luto aos cuidadores, apoiando-os na elaboração do luto antecipatório (Barbosa, 2016).

Do trabalho especializado das equipas de Cuidados Paliativos, emerge um olhar profundo das vivências dos cuidadores em todas as suas dimensões e necessidades. Percebo que, embora o luto continue a ser um processo, a sua vivência é única e inerente a cada indivíduo. É importante que as equipas de Cuidados Paliativos compreendam que das necessidades dos cuidadores emergem as perdas e elaboração do luto antecipatório, pelo que se impõe compreender: o luto antecipatório, a sua multidimensionalidade e perceber se este tipo de luto consegue ser, de facto, um elemento protetor e facilitador da vivência de um luto normal.

## **2.2. O luto antecipatório**

O termo "luto antecipatório" surge da observação de Erich Lindemann em 1944, que analisou as reações de enlutamento das esposas dos soldados recrutados para a guerra, perante a possibilidade de estes morrerem na frente de batalha (Massocatto & Codinhoto, 2020). Este constructo evoluiu para lá dos campos de batalha e emergiu no âmbito da doença quando Rando, em 1984, define este tipo de luto como uma resposta à consciência da doença, reconhecendo as perdas anteriores, presentes e futuras, e que se inicia quando a pessoa recebe o diagnóstico de patologia terminal (Patinadan et al., 2022).

O reconhecimento das perdas descrito por Patinadan et al. (2022), é explicado por Pimenta & Capelas (2019) como a elaboração do Luto Antecipatório, em que o cuidador prepara-se para uma perda que se aproxima e começa a assumir o papel de enlutado, elaborando mudanças emocionais, o que os ajuda a tomar consciência das perdas e a conceber a sua vida sem o seu ente significativo, reconhecendo-se um mecanismo de confrontação com a finitude (Barbosa et al., 2016).

TakielDín (2010), refere que existem alguns fatores que determinam a elaboração do Luto Antecipatório, tais como: tipo de doença, deterioração física e mental, progressão da doença e experiências prévias dos cuidadores com a morte e as perdas. A elaboração do Luto Antecipatório requer tempo para interiorizar a perda e possibilita que se finalizem assuntos entre a pessoa e os cuidadores, considerando assim que o enfrentamento da perda é beneficiado pela elaboração do luto com antecedência.

Allard et al. (2020), destacaram a qualidade protetora da elaboração do Luto Antecipatório na preparação do cuidador, podendo minorar em intensidade e duração o processo de luto após a morte, reduzindo a possibilidade de desenvolvimento de um luto complicado. Kübler-Ross (1997) corrobora esta ideia, afirmando que o Luto Antecipatório, apesar de ser uma experiência dolorosa, considera-se protetora em relação ao impacto da morte, vivenciando uma preparação para a separação final, que envolve diversos aspetos físicos, emocionais e espirituais.

Contrariando as visões de Kübler-Ross, Allard et al. e TakielDín, que nos mostram benefícios de proteção decorrentes da elaboração do Luto Antecipatório, Simon (2008), explica que a baixa preparação das famílias com níveis altos de luto pré-perda, indicam que a elaboração do Luto Antecipatório não conseguirá diminuir a qualidade do luto após a morte.

A elaboração de Luto Antecipatório de Rando não se foca somente nas perdas, mas noutras variáveis que intervêm em todo o processo e que o influenciam, reconhecendo-as como influenciadoras do luto antes e depois da morte, definidas por componentes individuais, sociais, culturais e espirituais e que devem ter-se em conta no processo de elaboração do Luto Antecipatório.

Quando bem-sucedido, o processo de Luto Antecipatório, acarreta um esforço intenso para os cuidadores se adaptarem às perdas. Exige a intervenção de mecanismos adaptativos que lhe permitem reajustarem-se, contudo, existem fatores impeditivos que podem gerar o desenvolvimento de um luto complicado (Santos et al., 2017).

Devido à duração indeterminada do Luto Antecipatório, os cuidadores podem cuidar exaustivamente e tenderem a uma aproximação exacerbada causando dificuldades com as equipas de saúde; por outro lado pode levar ao isolamento e distanciamento do ente significativo (Worden, 2013).

Ao longo dos anos foram sendo desenvolvidos vários estudos de forma a compreender o construto de Luto Antecipatório e dos seus fatores facilitadores ou dificultadores no processo de luto pós-morte. A perspetiva de Simon (2008) contraria a influência protetora do Luto Antecipatório, no entanto, os restantes autores admitem que o Luto Antecipatório é um elemento protetor na vivência do luto normal e pode ser espelhado no âmbito das intervenções do Enfermeiro Especialista. A elaboração do Luto Antecipatório pode ser vista pelos cuidadores como um recurso para enfrentar a morte (Holm et al., 2019), importando por isso, saber, como e quando podem ser apoiados, de modo que ultrapassem esta fase de uma forma saudável. Interessa refletir sobre o que a evidência refere em contraponto com o que é observado na prática clínica, não só nas práticas em uso, mas também nas reações e comportamentos dos cuidadores, procurando perceber se é possível termos uma intervenção profissional, sobretudo no âmbito da ação autónoma do Enfermeiro Especialista.

Segundo alguns autores, a intervenção do EEMCPSP envolve a capacitação dos cuidadores no planeamento antecipado de cuidados (Holm et al., 2019) e no desenvolvimento de estratégias especializadas de apoio à regulação emocional e prevenção de sintomas de desorganização emocional (Coelho et al., 2017). A intervenção do Enfermeiro Especialista passa, também, pelo acompanhamento e avaliação dos cuidadores de forma a permitir uma identificação atempada daqueles que correm o risco de experimentar um luto complicado (Holm et al., 2019; Norma N° 003/2019, 2019).

Da revisão de literatura efetuada, foi possível perceber que existem um conjunto de aspetos determinantes na elaboração do Luto Antecipatório (consciencialização, aceitação e enfrentamento das perdas; reestruturação emocional e racional; reajustamento; influências de componentes; diminuição da intensidade e duração do luto pós-morte), no entanto, para além de ser

necessário a sua análise e discussão, que me proponho a fazer a seguir, parece haver um défice de informação acerca da influência dos fatores cultural e social, neste domínio.

Do que foi possível perceber, parece haver, sob algumas condições, espaço para benefícios com a elaboração do Luto Antecipatório na vivência dos cuidadores, ainda que haja necessidade de explorar com maior profundidade as diferentes dimensões que suportam este conceito, identificando em sequência, as intervenções e a sua estruturação que lhes podem dar suporte, nomeadamente no âmbito da intervenção do EEEMCPSP, o que me proponho a realizar no estágio Módulo II.

### **2.3. Motivações para o desenvolvimento do projeto**

O encontro com os CP e o Luto Antecipatório surgiu em contexto profissional numa Unidade de Média e Longa Duração (ULDM), onde trabalhei nove anos, não tendo sido perentoriamente imediato o meu interesse. Apesar de ser uma ULDM, havia de facto, a palição de muitos doentes, confrontados, eles e as suas famílias, com o sofrimento das perdas, a sua aceitação e a conseqüente elaboração do Luto Antecipatório. Todo o sofrimento imbuído da elaboração do Luto Antecipatório e consciencialização das perdas dos cuidadores sempre me causou curiosidade e ao mesmo tempo, incertezas.

A multidimensionalidade do Luto Antecipatório e as suas características definidoras que interpelam a elaboração das perdas, deteve sempre em mim, necessidade de reflexão. Neste sentido, e apesar de ter percebido da experiência profissional, que a singularidade parece ter grande impacto na elaboração do Luto Antecipatório, eleva-se a necessidade de determinar qual o contributo da elaboração do Luto Antecipatório na vivência de um luto normal ou complicado. Desta necessidade e de todos os pressupostos descritos nos capítulos anteriores, emergiu a motivação para abordar este tema, transpondo para a motivação pessoal aleada a uma elaboração de perdas pessoal.

### **3. DESENVOLVIMENTO DOS CONTEXTOS CLÍNICOS**

O Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo I e Módulo II, integrado no curso de MEMCEPSP, será constituído por dois momentos de contacto. O Módulo I, composto por 170 horas e o Módulo II composto por 420 horas.

Os estágios serão desenvolvidos numa EIHSCP e numa ECSCP de duas ULS da zona norte de Portugal. Estas equipas oferecem acompanhamento clínico dos doentes e familiares com necessidades complexas de cuidados, em prestação de cuidados diretos e/ou em atividade de consultadoria aos profissionais/serviços/família/individuo, articulando com outras entidades com a finalidade de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2023).

#### **3.1. Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos**

A EIHSCP identifica-se como um serviço de nível especializado em CP com prestação de cuidados a nível multidisciplinar a pessoas com necessidades de CP complexas. Esta equipa tem como missão: melhorar a qualidade de vida, proporcionar cuidados de saúde consoante as necessidades, prevenir e aliviar o sofrimento físico, psicossocial e espiritual da pessoa e a sua família/cuidadores. Presta consultadoria a outras especialidades, desenvolvendo e divulgando a filosofia dos CP.

Quanto à estrutura física e horário de funcionamento: a EIHSCP dispõe de um espaço próprio para a sua atividade não assistencial (uma sala de trabalho/reuniões com dois computadores e telefone) e um gabinete médico e enfermagem (misto) de consulta externa.

A equipa é constituída por três médicos em tempo parcial, um enfermeiro em tempo completo, uma assistente social (12h/semana), uma psicóloga (9h/semana) e uma assistente administrativa (partilhada com o hospital de dia). A equipa tem apoio/assistência espiritual e religiosa (católica), não dispendo

de outra opção assistencial. A equipa funciona de 2<sup>a</sup> a 6<sup>a</sup> feira, organizando os horários e a continuidade de cuidados da seguinte forma: 2<sup>a</sup> feira (8h às 19h) - consultadoria e consulta externa; 3<sup>a</sup> feira (8h às 14h) - consultadoria e consulta externa; 4<sup>a</sup> feira (8h às 14h) - reunião multidisciplinar e consultadoria; 5<sup>a</sup> feira (8h às 15h) - consultadoria; 6<sup>a</sup> feira (8h às 12h30) - consultadoria e consulta externa.

O acompanhamento do cliente é realizado em regime de internamento sob consultadoria nos diferentes serviços de internamento e urgência (exceto pediatria e neonatologia), dispondo também de atendimento telefónico dentro do horário de funcionamento de equipa.

Os pedidos de referenciação dos clientes são feitos por referenciação interna, via sistema informático, sob responsabilidade médica assente em determinados critérios (a) e motivos (b):

a) Presença de patologias específicas (oncológicas, não oncológicas [VIH, Esclerose lateral Amiotrófica, Esclerose Múltipla], demências, insuficiência de órgão) e pelo menos um dos seguintes pontos:

- Prognóstico de vida limitado;
- Sofrimento intenso (físico, psíquico e/ou espiritual);
- Agravamento/ deterioração do quadro clínico da doença;
- Necessidades específicas de difícil resolução;
- Índice de Karnofsky  $\leq 50$ .

b) Organização de cuidados; controlo de sintomas; planeamento de alta; tomada de decisão; fase agónica; e outros.

A área de intervenção da equipa distribui-se por 53 freguesias pertencentes a três concelhos, num total de 239987 habitantes, numa área total de 410,21 km<sup>2</sup>.

### **3.2. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos**

A ECSCP identifica-se como um serviço de nível especializado em CP com prestação de cuidados a nível multidisciplinar a pessoas com necessidades de CP complexas. Esta equipa tem como missão: melhorar a qualidade de vida,

proporcionar cuidados de saúde consoante as necessidades, prevenir e aliviar o sofrimento físico, psicossocial e espiritual da pessoa e a sua família/cuidadores. Presta consultoria a outras especialidades, desenvolvendo e divulgando a filosofia dos CP.

Quanto à estrutura física e horário de funcionamento: a ECSCP dispõe de um espaço próprio num edifício que aloca outras estruturas. Para a sua atividade não assistencial, possui uma sala de trabalho com quatro computadores e telefone fixo, uma sala de reuniões e uma sala acolhedora para realizar conferências familiares ou outras reuniões com famílias/cuidadores que se ache pertinente. Possui uma sala para armazenar todo o material e malas necessário à prestação de cuidados na comunidade. A ECSCP realiza as deslocações ao exterior com aluguer de táxi e funciona de 2<sup>a</sup> a 6<sup>a</sup> feira, das 8h às 20h.

A equipa é constituída por três médicas (duas em redução de horário por amamentação), cinco enfermeiros em tempo completo, um assistente social em tempo completo, um psicólogo (10h/semana) e uma assistente administrativa.

O acompanhamento do cliente é realizado sob dois modos de atuação: a) prestação direta de CP realizado no domicílio ou local de residência do cliente com necessidades complexas persistentes; e b) atividade de consultoria, em parceria com as equipa dos cuidados de saúde primários e cuidados continuados integrados, com necessidades de complexidade intermitente. A equipa também dá apoio sob atendimento telefónico, dentro do seu horário de funcionamento.

Os pedidos de referenciação dos clientes são realizados por via email institucional diretamente para a equipa, sob os seguintes critérios: ter domicílio na área de abrangência da ULS; diagnóstico definitivo de doença crónica, avançada e progressiva; ter um cuidador capaz; aceitação dos cuidados propostos pelas ECSCP por parte do cliente e família; cliente sem capacidade de mobilização ou grande dependência; e/ou cliente com descontrolo sintomático. A admissão de doentes é feita segundo a ferramenta RUN PC Triage Tool.

A área de intervenção da equipa distribui-se por 15 freguesias pertencentes a três concelhos, num total de 183524 habitantes, numa área total de 167,90 km<sup>2</sup>.

#### 4. VIABILIDADE DE PROJETO

A avaliação da viabilidade do projeto individual foi realizada segundo a análise SWOT (Quadro 1).

Quadro 1 - Análise SWOT

<b>FORÇAS</b>	<b>FRAQUEZAS</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Motivação para desenvolver o tema do luto, nomeadamente do Luto Antecipatório;</li><li>• Experiência profissional na área dos CP.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dificuldade na gestão da compaixão;</li><li>• Baixo conhecimento dos processos de perda e luto.</li></ul>
<b>OPORTUNIDADES</b>	<b>AMEAÇAS</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Experiência profissional das equipas multidisciplinares;</li><li>• Plano estratégico para o desenvolvimento dos CP;</li><li>• Desenvolvimento das competências específicas do enfermeiro especialista;</li><li>• Motivação das equipas multidisciplinares para implementação do projeto.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tempo reduzido de estágio para o desenvolvimento da temática e das competências;</li><li>• Falta de formação das equipas para os processos de perda e luto dos cuidadores;</li><li>• Iliteracia dos profissionais acerca dos processos de perda e luto dos cuidadores;</li><li>• Protocolos escassos relativos aos processos de perda e luto dos cuidadores.</li></ul>

## 5. PLANIFICAÇÃO DO PROJETO

Na planificação que se segue, serão identificados os objetivos do projeto, as atividades a desenvolver, a planificação, a monitorização do projeto e os recursos necessários ao mesmo.

### 5.1. Objetivos

Objetivo geral:

- Adquirir competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, no âmbito dos processos de perda e luto.

Objetivos específicos:

- Identificar a melhor e mais atual evidência científica sobre o Luto Antecipatório;
- Identificar as necessidades dos familiares quanto ao processo de perda e luto, no processo do Luto Antecipatório;
- Identificar os fatores facilitadores e dificultadores no processo de Luto Antecipatório por parte dos cuidadores;
- Promover a reflexão sobre e na ação, com os elementos multidisciplinar/multiprofissional;
- Identificar a perceção dos cuidadores quanto às perdas;
- Desenvolver competências para a implementação da melhor evidência no âmbito do Luto Antecipatório;
- Avaliar os processos implementados.

### 5.2. Atividades

- a. Proceder à análise da literatura referente ao Luto Antecipatório;

- b. Recolher dados relacionados com os fatores facilitadores e dificultadores para a elaboração do Luto Antecipatório;
- c. Refletir acerca do Luto Antecipatório, como elemento protetor de um luto normal;
- d. Observar as intervenções do EEMCPSP nas diferentes equipas, para a integração dos processos de perda;
- e. Reflexão acerca dos processos da prática clínica, com os orientadores, equipa multidisciplinar e orientador científico.

### 5.3. Planificação

Quadro 2 - Cronograma das atividades

Meses  Atividades	2024				2025
	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro	Janeiro
Proceder à análise da literatura referente ao Luto Antecipatório					
Recolher dados relacionados com os fatores facilitadores e dificultadores para a elaboração do Luto Antecipatório					
Refletir acerca do Luto Antecipatório, como elemento protetor de um luto normal					
Observar as intervenções do EEMCPSP nas diferentes equipas, para a integração dos processos de perda					
Reflexão acerca dos processos da prática clínica, com os orientadores, equipa multidisciplinar e orientador científico					

#### **5.4. Recursos**

Os recursos que se preveem para a implementação do projeto passarão pela disponibilidade das equipas multidisciplinares; tutores; orientador científico; e dos cuidadores. Não estão previstos recursos materiais.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste projeto apresentou a estreita relação entre a filosofia dos CP e as diretrizes profissionais refletidas nas competências específicas do EEE/MCPSP nos diferentes locais de estágio.

Procurou-se encontrar a evidência científica acerca da elaboração do Luto Antecipatório; e quais os elementos facilitadores e dificultadores para a elaboração de um luto normal ou complicado. Da revisão de literatura realizada substanciou-se o Luto Antecipatório como elemento protetor/facilitador de um luto normal, permeando a intervenção das equipas especializadas em CP.

No projeto foram planeadas atividades para obtenção dos objetivos propostos, advogando que este planeamento seja otimizador de todo o processo de aprendizagem. Prevêem-se que sejam cumpridos todos os objetivos bem como o planeamento das atividades estabelecidas para desenvolvimento do tema escolhido.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allard, E., Genest, C., & Legault, A. (2020). Theoretical and philosophical assumptions behind the concept of anticipatory grief. *International Journal of Palliative Nursing*, 26(2). <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.2.56>
- Ballentine, J. M. (2018). *The Five Trajectories: Supporting Patients During Serious Illness*.
- Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos (3ª)*.
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International journal of palliative nursing*, 14(7). <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.7.30617>
- Coelho, A., Brito, M. de, & Barbosa, A. (2017). Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1). <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000321>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal continental - 2023-2024*. [https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2023\\_2024.pdf](https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2023_2024.pdf)
- Feast, A. R., White, N., Candy, B., Kupeli, N., & Sampson, E. L. (2020). The effectiveness of interventions to improve the care and management of people with dementia in general hospitals: A systematic review. Em *International Journal of Geriatric Psychiatry* (Vol. 35, Número 5, pp. 463-488). John Wiley and Sons Ltd. <https://doi.org/10.1002/gps.5280>
- Holm, M., Arestedt, K., & Alvariza, A. (2019). Associations between Predeath and Postdeath Grief in Family Caregivers in Palliative Home Care. *Journal of Palliative Medicine*, 22(12). <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0026>
- Kübler-Ross, E. (1997). *On Death and Dying*. <https://books.google.pt/books?id=H-YeAgAAQBAJ>
- Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Diário da República, nº 172, 1ª série de 5 de setembro de 2012 (2012). <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
- Massocatto, F. I., & Codinhoto, E. (2020, Novembro). LUTO ANTECIPATÓRIO: Cuidados psicológicos com os familiares diante de morte anunciada. *Revista Farol*, 11(11), 128-144. [www.revistafarol.com.br](http://www.revistafarol.com.br)

- Norma nº 003/2019 de 23/04/2019, Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adulto (2019). [https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos\\_2019.pdf](https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf)
- Organização Mundial de Saúde. (2020). Cuidados Paliativos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pacheco, S. (2014). Cuidar a pessoa em fase terminal - Perspetiva Ética (3ª). Lusodidacta.
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2022). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46(2). <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde* 8, 11, 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Rangel, M., & Gonçalves, C. (2010). A Metodologia de Trabalho de Projeto na nossa prática pedagógica. Da Investigação às práticas, 21-43. [www.tangerinaeducacao.pt](http://www.tangerinaeducacao.pt)
- Regulamento n.º 429/2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista, Diário da República, nº 135, 2ª série de 16 de Julho de 2018 (2018). <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>
- Santos, R. C. S., Yamamoto, Y. M., & Custódio, L. M. G. (2017). Aspectos Teóricos sobre o Processo de Luto e a Vivência do Luto Antecipatório.
- Simon, J. L. (2008). Anticipatory grief: Recognition and coping. Em *Journal of Palliative Medicine* (Vol. 11, Número 9). <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9824>
- Takielidín, M. de los A. G. (2010). Impacto familiar y social ante la enfermedad incurable. *Medpal, Interdisciplina y domicilio*, 2(3).
- Worden, J. W. (2013). Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto: Um Manual para Profissionais de Saúde Mental (4ª). Roca.
- Zhu, Y., Pei, X., Chen, X., & Li, T. (2023). Family Caregivers' Experiences of Caring for Advanced Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 46(4). <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001104>

## **Anexo II**



**5A - LUTO ANTECIPATÓRIO:****Fatores de proteção no luto dos cuidadores em Cuidados Paliativos  
- Scoping Review**

**Autoras:** Cátia Ferreira<sup>1</sup>; Fernanda Silva<sup>2</sup>. <sup>1</sup>Aluna do 3º MEMCEPSP da Escola Superior de Enfermagem do Porto. <sup>2</sup>Enfermeira Especialista EMCEPSP. Enfermeira ULSBE.

**INTRODUÇÃO:**

A elaboração de Luto Antecipatório (LA) não se foca somente nas perdas, mas noutras variáveis que o influenciam e que intervêm em todo o processo. Allard et al. (2020), destacam a qualidade protetora da elaboração do LA na preparação do cuidador, podendo minorar em intensidade e duração o processo de luto após a morte.

<b>Objetivos</b>	<b>Mapear</b> os elementos do <b>Luto Antecipatório</b> , que possam ser protetores para os cuidadores em Cuidados Paliativos
<b>Metodologia</b>	<b>Scoping review</b> segundo a metodologia de Joanna Briggs Institute <b>Limitadores:</b> Texto integral e analisado por pares <b>Crítérios de inclusão:</b> cuidadores de doentes paliativos; artigos com as variáveis do LA <b>Crítérios de exclusão:</b> população pediátrica <b>Pesquisa:</b> não teve limite temporal nem geográfico <b>Seleção:</b> pesquisa no agregador de conteúdos EBSCOhost da Escola Superior de Enfermagem do Porto <b>Bases de dados:</b> CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Academic Search Complete, Psychology e Behavioral Sciences Colletions
<b>Resultados</b>	46 artigos, excluídos 1 por duplicação. Após leitura do título e resumo, foram incluídos todos os artigos para leitura integral. Foram excluídos 27 artigos por contexto e 1 artigo por população, tendo sido admitidos <b>17 artigos para análise</b>

Pérez-González et al. (2021) e Cheung et al. (2018) mostram que variáveis como o género, a relação com o doente, o tempo de cuidado e a sobrecarga influenciam diretamente o LA

Anngela-Cole & Busch (2011) destacam que as intervenções de suporte devem ser adaptadas às normas culturais de cada grupo



Burke et al. (2015) e Sobel & Cowan (2003), denotam que o suporte espiritual e psicológico pode ajudar a reduzir o isolamento e o sentimento de culpa em cuidadores de pessoas que enfrentam doenças terminais e progressivas

**CONCLUSÃO:** Reconhece-se que o LA é influenciado por componentes individuais, psicológicas, culturais e espirituais, que afetam o luto. Fatores como o tipo de relação com o doente, a sobrecarga emocional, a comunicação e o suporte social são determinantes no impacto do LA. Esses elementos devem ser considerados no processo de elaboração do LA para que os cuidadores não experimentem um luto complicado. Delineia-se a importância de intervenções que visem apoiar os cuidadores em aspetos psicológicos, sociais e espirituais, ajudando-os a lidar com a perda e a evitar o agravamento emocional após a morte.

**BIBLIOGRAFIA:**