

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

**CAPACITAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR PARA A GESTÃO DO REGIME
MEDICAMENTOSO COMPLEXO EM CUIDADOS PALIATIVOS:**
Projeto de desenvolvimento de competências clínicas especializadas na área de
enfermagem à pessoa em situação paliativa

**TRAINING OF FAMILY CARGIVER TO MANAGE COMPLEX MEDICATION
REGIMEN IN PALLIATIVE CARE:**
Specialized clinical skills development project in the area of nursing
for people in a palliative situation

Autor

Ana Isabel Alves Camões

Porto, 2023

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

CAPACITAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR PARA A GESTÃO DO REGIME
MEDICAMENTOSO COMPLEXO EM CUIDADOS PALIATIVOS:
Projeto de desenvolvimento de competências clínicas especializadas na área de
enfermagem à pessoa em situação paliativa

TRAINING OF FAMILY CARGIVER TO MANAGE COMPLEX MEDICATION
REGIMEN IN PALLIATIVE CARE:
Specialized clinical skills development project in the area of nursing
for people in a palliative situation

Orientador(es)

Marisa da Conceição Gomes Lourenço
Professor Adjunto, Doutor

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

Autor

Ana Isabel Alves Camões

Porto, 2023

RESUMO

Os Cuidados Paliativos (CP) procuram melhorar a qualidade de vida do doente que enfrenta uma condição de saúde potencialmente ameaçadora de vida, bem como da sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação do diagnóstico e tratamento adequado de todos os problemas cuja doença possa acarretar, quer sejam eles físicos, psicológicos, sociais ou espirituais. Considerando o progressivo envelhecimento demográfico da população portuguesa e o consequente aumento de diagnósticos de condições ameaçadoras da vida que, por sua vez, contribui para o crescimento do número de doentes que padecem de grande sofrimento, para o qual o Enfermeiro deve estar especialmente desperto, evidencia-se a importância e a necessidade premente que se impõe de formação de profissionais especializados na área dos CP.

Dentro da intervenção especializada em CP, urge destacar aquela que prevê o controlo sintomático e que representa uma parte crucial dos cuidados que são prestados. A adaptação da Hierarquia das Necessidades de *Maslow* aos CP prevê que o alívio dos sintomas físicos ocupe o primeiro nível da pirâmide, considerando que a satisfação das necessidades neste campo é necessária para que os níveis mais elevados possam ser atingidos. Um bom controlo sintomático na fase de final de vida é um fator extremamente valorizado, tanto pelos profissionais de saúde, como pelo próprio doente e o seu familiar cuidador, que reconhecem a valorização da sua qualidade de vida.

Assim, o objetivo do presente relatório visa apresentar o percurso de aquisição e desenvolvimento de competências especializadas de enfermagem, na área dos cuidados à pessoa em situação paliativa, sendo que, para isso, se optou pela realização de Estágio de Natureza Profissional (ENP) em contexto de internamento em unidade de CP e em contexto de Equipa Comunitária de Suporte em CP.

O desenvolvimento deste relatório teve como base uma metodologia descritiva e crítico-reflexiva acerca do processo de obtenção das competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista, de acordo com o que é preconizado pelo Decreto-Lei 429/2018, com especial foco na intervenção especializada do Enfermeiro no âmbito da Capacitação do Familiar Cuidador para a Gestão do Regime Medicamentoso Complexo em CP. Com base nas aptidões enumeradas na legislação portuguesa para obtenção do grau de mestre, foi ainda adotada uma metodologia de investigação baseada no desenvolvimento de uma revisão rápida da literatura acerca do tema escolhido, que permitiu fundamentar a *praxis* clínica ao longo do ENP.

Apesar de se considerar o desenvolvimento a um nível satisfatório no que se refere à

generalidade das competências específicas do EE na área da pessoa em situação paliativa, a opção pelo destaque do tema que visa a Capacitação do Familiar Cuidador para a Gestão do Regime Medicamentoso Complexo em CP permitiu o desenvolvimento de habilidades específicas nas quatro vertentes dos CP: o controlo sintomático; a comunicação eficaz; o apoio à família e o trabalho em equipa, pelo que se considera que a escolha desta área se revelou como um fator facilitador para o atingimento dos objetivos propostos.

Considera-se que as experiências vivenciadas ao longo do ENP, assim como as aprendizagens decorrentes das mesmas, contribuíram de forma fundamental para o desenvolvimento das competências comuns do Enfermeiro Especialista e, com especial destaque para aquelas que são específicas da área na qual se pretende obter especialização. O desenvolvimento da revisão rápida da literatura permitiu, ainda, confirmar a aplicação de boas práticas clínicas, baseadas na mais recente evidência científica, em contexto de ENP.

Palavras-chave: cuidados paliativos; competências; enfermeiro especialista; gestão do regime medicamentoso; familiar cuidador.

CAPACITAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR PARA A GESTÃO DO REGIME
MEDICAMENTOSO COMPLEXO EM CUIDADOS PALIATIVOS:
Projeto de desenvolvimento de competências clínicas especializadas na área de
enfermagem à pessoa em situação paliativa

ABSTRACT

Palliative Care (PC) seeks to improve the quality of life of patients who face a potentially life-threatening health condition, as well of his family, through the prevention and relief of suffering through the identification of the diagnosis and adequate treatment of all problems whose disease may entail, whether physical, psychological, social or spiritual. Considering the progressive demographic aging of the Portuguese population and the consequent increase in diagnoses of life-threatening conditions, which contributes to the growth in the number of patients facing a great suffering, for which the nurse must be especially alert, it shows the importance and pressing need for training specialized professionals in the area of PC is highlighted.

Within the specialized intervention in PC, it's urgent to highlight the one that provides for symptomatic control and that represents a crucial part of the care that is provided. An adaptation of *Maslow's* Hierarchy of Needs to PC predicts that the relief of physical symptoms occupies the first level of the pyramid, considering that the satisfaction of needs in this field is necessary so that the highest levels can be achieved. Good symptoms control at the end of life is an extremely valued factor, both by health professionals and by the patient himself and his family caregiver, who recognize the value of their quality of life.

Thus, the objective of this report is to present the path of acquisition and development of specialized nursing skills, in the area of care for people in a palliative situation, and, for this, it was decided to carry out a Professional Internship (PI) in context of a PC unit and in the context of a Community Support Team in PC.

The development of this report was based on a descriptive and critical-reflexive methodology about the process of obtaining the common and specific competences of the specialist nurse, in accordance with what is recommended by Decree-Law 429/2018, with special focus on the specialized intervention of the nurse in the context of training family caregivers to the management of the complex medication regimen in PC. Based on the skills listed in the Portuguese legislation for obtaining a master's degree, a research methodology was also adopted based on the development of a rapid literature review on the chosen topic, which allowed to base the clinical *praxis* throughout the PI.

Despite considering the development at a satisfactory level with regard to the generality of the specific competences of a specialist nurse in the area of the person in a palliative situation, the option to highlight the theme that aims at training the family caregiver to manage the complex medication regimen in PC allowed the development of specific skills in the four aspects of PC:

symptomatic control; effective communication; family support and teamwork, which is why it is considered that the choice of this area proved to be a facilitating factor for achieving the proposed objectives.

It should be considered that the experiences lived throughout the PI, as well as the learning resulting from them, develop in a fundamental way for the development of common competences of the specialist nurse and, in particular, for those that are specific to the area in which I am intended to get specialization. The development of the rapid literature review also allowed confirming the application of good clinical practices, based on the most recent scientific evidence, in the context of PI.

Keywords: palliative care; skills; specialist nurse; medication regimen management; family caregiver.

ABREVIATURAS

ACeS - Agrupamento de Centros de Saúde

AVD's - Atividades de vida diária

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP - Cuidados Paliativos

CSC - Cateter Subcutâneo

CVCTI - Cateter Venoso Central Totalmente Implantado

DL - Decreto-Lei

EE - Enfermeiro Especialista

EEEMC - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

EMC - Enfermagem Médico-Cirúrgica

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ENP - Estágio de Natureza Profissional

ICN - *International Council of Nurses*

INE - Instituto Nacional de Estatística

MC - Médico-Cirúrgica

p. e. - Por Exemplo

pp. - Páginas

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

REPE - Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RR - Revisão Rápida

SC - Subcutâneo/a

SNC - Sistema Nervoso Central

SNG - Sonda Nasogástrica

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO	11
2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S)	17
3. PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO EM ENFERMAGEM - INTERNAMENTO EM UCP	23
3.1. Enquadramento teórico	23
3.2. Clientes	26
3.3. Medicação	27
3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita	27
3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica	31
3.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.	33
3.5. Domínios	36
3.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico	37
3.6. Dados	56
3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados	59
3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados	60
3.7. Diagnósticos	63
3.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades	65
3.8. Especificação das intervenções	70
4. PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO EM ENFERMAGEM - ECSCP	73
4.1. Enquadramento teórico	73
4.2. Clientes	75
4.3. Medicação	76
4.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita	77
4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica	78
4.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.	79
4.5. Domínios	80
4.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico	80
4.6. Dados	90
4.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados	93
4.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados	94
4.7. Diagnósticos	96
4.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades	99
4.8. Especificação das intervenções	99
5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	105
6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO	131

7. BIBLIOGRAFIA	135
ANEXOS	149

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO

Ao longo da história da humanidade, a esperança média de vida tem vindo a apresentar uma subida exponencial (Mathers *et al.*, 2015). As políticas de saúde implementadas entre a segunda metade do século XIX e o início do século XX conduziram a uma redução drástica da mortalidade em geral, resultando numa inversão da curva de sobrevivência da população mundial, onde se verificou uma diminuição acentuada na mortalidade infantil, com consequente aumento da incidência de indivíduos que vivem mais, de acordo com o seu potencial genético para a longevidade (Galvin *et al.*, 2021). Mais recentemente, o aumento da esperança média de vida tem vindo a mostrar uma relação direta com a diminuição da mortalidade associada às doenças consideradas não transmissíveis (Mathers *et al.*, 2015).

O Instituto Nacional de Estatística (INE) sugere que até 2080, o índice de envelhecimento atingirá o dobro do valor que se verifica hoje em dia, com o número de pessoas com 65 ou mais anos de idade a atingir os 3 milhões (INE, 2020). No entanto, embora exista uma tendência para que as pessoas vivam vidas mais longas, esse facto não está diretamente relacionado com uma melhor qualidade de vida, uma vez que o envelhecimento populacional tem contribuído para uma maior prevalência de doenças crónicas em todo o mundo (Mareseova *et al.*, 2019; Galvin *et al.*, 2021).

A par do expectável envelhecimento populacional e assumindo a doença crónica como uma condição com uma duração prolongada e características progressivas, que exige um tratamento continuado ao longo do seu curso (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2002), é expectável que o doente apresente um declínio de sua condição de saúde e venha a requerer cuidados ativos cujo objetivo passará exclusivamente pela melhoria da sua qualidade de vida (Mota *et al.*, 2022). Baseando-se neste facto, a OMS justifica a previsão do aumento da necessidade de Cuidados Paliativos (CP), reconhecendo a sua relevância extrema na prestação de cuidados de saúde equitativos e de qualidade (OMS, 2014).

Os CP procuram, assim, melhorar a qualidade de vida do doente que enfrenta uma condição de saúde potencialmente ameaçadora de vida, bem como da sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação, diagnóstico e tratamento adequado de todos os problemas cuja doença possa acarretar, quer sejam eles físicos, psicológicos, sociais ou espirituais (OMS, 2020). No entanto, apesar da sua definição, a associação dos CP à exclusiva prestação de cuidados ao doente oncológico em estágio terminal da doença ainda é comum. Por este motivo, em 2014, a OMS adotou uma resolução que afirma ativamente que os CP devem ser considerados desde o diagnóstico e integrados nos cuidados a prestar ao doente que padece

de toda e qualquer condição incurável, grave e progressiva (Murray *et al.*, 2017).

Numa perspectiva de abrangência dos CP, a evidência aponta que, no que concerne ao processo de progressão das doenças que podem carecer de intervenção paliativa, podem ser evidenciadas três trajetórias: o rápido declínio funcional; o declínio intermitente e o declínio gradual. Todavia, apesar da diretiva inequívoca da OMS e no que à expectável trajetória da doença diz respeito, continua a verifica-se frequentemente uma referência para CP que se reflete tardia (Seow *et al.*, 2018).

A trajetória com rápido declínio funcional é geralmente associada ao diagnóstico da doença oncológica, onde se verifica um declínio físico, psicológico e social a acontecer em paralelo. De modo a facilitar um planeamento avançado de cuidados, a evidência aponta benefícios na referência precoce para CP de toda as pessoas cuja doença oncológica possa limitar a vida em qualquer aspeto, independentemente da sua possibilidade de cura e da sua capacidade funcional, uma vez que a espera pelo declínio físico pode potenciar a carência de oportunidades para fornecer CP bem coordenados e integrados com outros tratamentos (Murray *et al.*, 2017).

A trajetória cujo declínio se apresenta intermitente está, em regra, associada às condições de insuficiência de órgão, onde se verifica um decréscimo da componente física, psicológica e social de forma inconstante, configurando situações onde se manifestam exacerbações recorrentes com prejuízo da capacidade funcional prévia do doente. É possível que o momento da morte ocorra durante um período de exacerbação, associada a uma conjuntura em que o doente ainda se encontrava funcionalmente bem, podendo ser considerada como um acontecimento inesperado, embora se apresente como um risco previsível ao longo de todo o curso da doença (Murray *et al.*, 2017).

Por fim, as trajetórias com declínio gradual estão intimamente relacionadas com os cursos de doenças com uma componente neurológica - como quadros de demência ou incapacidade severa após acidente vascular cerebral - e, tal como o nome indica, os doentes experienciam um declínio que ocorre de forma gradativa. Nestes doentes, o bem-estar psicológico é geralmente afetado por alterações nas suas circunstâncias sociais ou por episódios de doença aguda, sendo que esta diminuição do bem-estar a nível social, psicológico ou existencial pode anunciar uma exacerbação no declínio físico global ou até antever o momento da morte (Murray *et al.*, 2017).

Apesar de serem descritas várias trajetórias para as condições que podem decretar a necessidade de CP, é evidente que todas configuram situações que ameaçam a vida de quem delas padece, pelo que, deve existir uma frequente e sistemática avaliação acerca da necessidade de referência destes doentes para um contexto de CP, onde devem ser considerados sinais de declínio gerais e situações como episódios frequentes de internamento não programado, sintomas mal controlados ou necessidades crescentes de apoio ao familiar cuidador (Murray *et al.*, 2017).

A par de uma referenciação precoce para CP, o planeamento acerca do local preferencial da morte é considerado um marcador de qualidade dos cuidados em fim de vida. A filosofia preconizada pelos CP almeja preservar a melhor qualidade de vida que seja possível, pelo que, o doente deve ser capacitado e incentivado a tomar a sua decisão no que concerne ao local preferencial, tanto para a prestação de cuidados, como para o momento da morte (van Doorne *et al.*, 2021; Yamout *et al.*, 2022).

Promover a prestação de cuidados de fim de vida de acordo com as preferências expressas pelo doente é uma prática de extrema importância, sendo que existem vários fatores que influenciam essa escolha, nos quais se incluem os desejos e expectativas do familiar cuidador e/ou outras pessoas significativas. Apesar de perdurar a ideia de que o hospital possui melhores recursos para o controlo de sintomas, a literatura aponta que, no que diz respeito ao local preferencial da morte, a maioria dos doentes continua a escolher a sua casa (van Doorne *et al.*, 2021; Yamout *et al.*, 2022; Sun *et al.*, 2020).

Embora a preferência expressa pelo doente seja um fator a ter em conta, a tomada de decisão acerca do local expectável da morte deve atentar a várias considerações, a principal das quais incide acerca da existência de uma pessoa que esteja disponível e capaz de assumir a prestação de cuidados ao doente, enaltecendo-se, nesse sentido, a importância do papel que o familiar cuidador desempenha (Yamout *et al.*, 2022).

Apesar de na sua definição, os CP objetivarem o alívio do sofrimento percecionado nas vertentes física, psicológica, social e espiritual, a necessidade de hierarquizar as carências encontradas é premente, de modo que seja possível oferecer uma resposta adequada a todas estas dimensões. A literatura sugere que o primeiro foco de atenção da intervenção em CP visa o controlo sintomático (Swami & Case, 2018) e, numa adaptação da Hierarquia das Necessidades de Maslow aos CP, Zalensky & Raspa (2006), sugerem que o alívio dos sintomas físicos ocupa o primeiro nível da pirâmide, considerando que a satisfação das necessidades neste campo é necessária para que os níveis mais elevados possam ser atingidos.

Um bom controlo sintomático na fase de final de vida é um fator extremamente valorizado, tanto pelos profissionais de saúde, como pelo familiar cuidador, mas acima de tudo pelo próprio doente, que vê a sua qualidade de vida a ser valorizada. Em contexto de CP, o controlo sintomático é, entre outras soluções, sinónimo de prescrição de medicação (Tait *et al.*, 2020).

Mais de 95% dos cuidados que são prestados durante o último ano de vida decorrem na comunidade, o que faz com que os mesmos estejam altamente dependentes da presença e empenho da pessoa que assume o papel de familiar cuidador, o que, por sua vez, resulta num elevado número de pessoas sem formação específica a administrar medicação a doentes que padecem de condições potencialmente fatais. Para o familiar cuidador, a gestão do regime medicamentoso apresenta-se como uma tarefa intensa e uma contínua responsabilidade, que aumenta à medida que a doença progride e o doente perde a capacidade de contribuir para a

mesma (Tait *et al.*, 2020).

O processo de gestão do regime medicamentoso inclui atividades que se iniciam na gestão do fornecimento dos medicamentos e que abrangem a renovação das prescrições e a aquisição dos fármacos, e prossegue para a administração dos mesmos e monitorização do seu efeito. Estas tarefas representam um desafio, a acrescer a todos os outros cujo papel de cuidador exige, especialmente pela frequência com que são verificadas alterações, uma vez que as prescrições são geralmente baseadas na gravidade dos sintomas, que tendem a apresentar características flutuantes (Tait *et al.*, 2020).

Wilson *et al.* (2018) sugerem que o número de fármacos a administrar tende a aumentar consoante se verifica a progressão da doença e a proximidade com o momento da morte e, por isso, o familiar cuidador vê-se frequentemente confrontado com a tarefa de administrar um grande número de medicamentos, com diferentes vias de administração, prescritos por uma variedade de razões e que, por isso, aumentam a complexidade inerente ao processo de gestão do regime medicamentoso.

É notório que o familiar cuidador assume um papel crucial para que a pessoa em situação paliativa possa cumprir o regime medicamentoso que está prescrito. No entanto, deve ser igualmente ressaltado que a gestão do regime medicamentoso se apresenta como um processo complexo e que envolve a mobilização de diversos recursos por parte do familiar cuidador, tanto físicos como cognitivos (Look & Stone, 2018). Assim, é vital que o familiar cuidador possa ser capacitado, no que concerne ao conhecimento e ao treino de habilidades necessário para que este processo possa ocorrer com êxito, garantindo a segurança do doente, a equidade e prestação de cuidados de alta qualidade (Griffin & Havyer, 2015).

Reconhecendo que os Enfermeiros são o grupo profissional que mais tempo passa com os doentes e os seus familiares, importa destacar que os cuidados de enfermagem especializados na pessoa em situação paliativa reduzem significativamente o sofrimento e a sobrecarga daqueles que enfrentam uma condição potencialmente fatal, bem como da sua família (Schroeder & Lorenz, 2018). Assim, fazendo referência aos quatro pilares onde assenta a filosofia dos CP - a comunicação eficaz, o controlo adequado dos sintomas, o apoio à família e o trabalho em equipa (DGS, 2004; Neto, 2010) e, com base em tudo o que tem vindo a ser retratado, a descrição do contexto onde decorreu o Estágio de Natureza Profissional (ENP), a escolha do tema deste relatório de ENP incide sobre a Capacitação do Familiar Cuidador para a Gestão do Regime Medicamentoso Complexo em CP. Deve ressaltar-se que, apesar da escolha do tema sobre o qual incide este relatório, não foram descuradas, no entanto, outras áreas com potencial interesse para o processo de aprendizagem.

O presente relatório foi desenvolvido no âmbito da unidade curricular *Estágio de Natureza Profissional com relatório - Módulo II*, que se encontra inserida no I Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da

Escola Superior de Enfermagem do Porto, com objetivo de obtenção do grau de Mestre em Enfermagem (EMC), com especialização em EMC, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Para a sua realização utilizou-se uma metodologia crítico-reflexiva e descritiva, com recurso à mais recente evidência científica disponível para a sua fundamentação. Estruturalmente, este relatório encontra-se dividido em três partes. A primeira parte diz respeito à descrição dos contextos onde decorreu o ENP, bem como a sua relevância na escolha do tema descrito em cima. A segunda parte corresponde à descrição do processo de tomada de decisão em enfermagem, sendo que a mesma é constituída por dois capítulos correspondentes à apresentação da conceção de cuidados de um caso clínico correspondente a cada contexto do ENP. Por fim, a terceira parte deste relatório reflete o processo de desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista (EE), com especial destaque para as competências específicas da área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

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

A Ordem dos Enfermeiros (OE, 2021) reconhece a importância do EE, no âmbito das intervenções especializadas que implementa, alcançar a compressão acerca das dinâmicas envolvidas nas mesmas, ressaltando os momentos de estágio como elementos fundamentais no desenvolvimento das competências especializadas, permitindo que o processo de aprendizagem ocorra no contexto da prestação de cuidados. Cunha *et al.* (2018) acrescenta que, embora estas competências possam ser desenvolvidas ao longo de todo processo de formação, o estágio apresenta-se como um espaço curricular privilegiado de formação em prol da construção da identidade profissional de futuro.

O desenvolvimento do ENP decorreu durante o período compreendido entre os meses de novembro de 2022 e junho de 2023 e foi completado, em partes semelhantes, em dois contextos práticos: o internamento em CP e a equipa comunitária de suporte em CP (ECSCP).

Uma unidade de cuidados paliativos (UCP) é um serviço específico que visa o tratamento, em regime de internamento, de doentes que padecem de uma situação de doença progressiva e avançada que, em fase de agudização, necessitem de CP diferenciados e multidisciplinares. É obrigação da UCP assegurar os serviços médicos e de enfermagem de forma permanente; a intervenção psicológica, espiritual, social e de apoio ao luto para doentes, familiares e profissionais; exames complementares de diagnóstico necessários; prescrição e administração de fármacos; cuidados de higiene, conforto e alimentação; fomentar o convívio e o lazer dos doentes nela internados, assim como promover a formação das diversas áreas profissionais em matéria de CP (Portaria nº 340/2015).

A vertente do ENP desenvolvida em contexto de internamento em CP foi completada na UCP de uma instituição do norte de Portugal. Esta UCP é constituída por cinco valências: o internamento, a consulta externa, a assistência domiciliária, a consulta telefónica e a equipa intra-hospitalar de suporte em CP. A valência de internamento desta UCP é composta por 20 quartos individuais, com uma casa de banho comum a cada dois, dispostos em redor de um balcão central; duas casas de banho comuns com chuveiro e uma outra, também comum, com banheira de hidromassagem; uma sala de estar; uma casa de banho para acompanhantes; uma copa; a sala de trabalho da equipa de enfermagem; uma sala de reuniões e um armazém de material clínico.

No que à equipa de enfermagem diz respeito, esta UCP dispõe de uma equipa que é composta por 30 Enfermeiros, sendo 15 dos quais detentores do grau de especialista nas áreas de EMC, de reabilitação ou comunitária. Dez dos Enfermeiros mencionados apresentam formação pós-

graduada específica em CP.

No que concerne à prática dos cuidados de enfermagem, a equipa da UCP adota o método de trabalho individual. Neste método de trabalho, por meio da distribuição de um determinado número de doentes em função do seu grau de dependência, o Enfermeiro é responsabilizado, durante o seu turno de trabalho, pela prestação de cuidados globais aos doentes que lhe foram atribuídos (Silva, 2017).

A UCP onde se desenvolveu o ENP tem como missão a prestação de CP com a máxima qualidade e eficiência ao doente e à sua família e, para operacionalizá-la, define protocolos de atuação: o protocolo de agitação/*delirium* agudo, que pressupõe a administração de terapêutica dirigida até que ocorra o controlo sintomático; o protocolo de sedação em caso de hemorragia, que pressupõe o início de sedação por parte dos Enfermeiros, prescindindo de prescrição médica, em caso de hemorragia extensa; o protocolo de obstipação induzida por opióides, que titula a tipologia e dosagem de terapêutica laxante, com o objetivo de regularização do trânsito intestinal e, por fim, o protocolo de controlo da dor, cujos objetivos passam por determinar a(s) causa(s) deste sintoma e estabelecer um esquema terapêutico para o seu tratamento. Existe, ainda, um protocolo que diz respeito às alterações relacionados com prescrições médicas que podem ser implementadas por Enfermeiros e que contempla a conversão da via de administração da medicação prescrita e define quais os fármacos e atitudes terapêuticas que podem ser iniciadas autonomamente pelo Enfermeiro.

No que diz respeito a projetos que estariam em curso quando decorreu o ENP, pode salientar-se o envolvimento de nove dos elementos que constituem a equipa de enfermagem desta UCP, na elaboração de um guia formativo que visa melhorar o conhecimento do familiar cuidador acerca dos sintomas mais comumente vivenciados pelo doente em situações de últimas horas a dias de vida.

O segundo contexto onde foi desenvolvido o ENP correspondeu a uma ECSCP.

A ECSCP é uma equipa multidisciplinar que visa, através da prestação de cuidados domiciliários, garantir a permanência do doente que padece de uma condição de saúde ameaçadora de vida no seu domicílio, no seio da comunidade. Esta tipologia de equipa trabalha em estreita articulação com as equipas de cuidados continuados integrados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e, para além dos objetivos que foram descritos em cima para as UCP, a ECSCP prevê, ainda, intervenções de apoio e aconselhamento diferenciado às unidades de cuidados de saúde primários, às unidades e equipas da RNCCI e a outras instituições dentro do limite de abrangência da mesma; a prevenção e intervenção na exaustão emocional dos profissionais de saúde e a gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais (Portaria nº 340/2015).

A ECSCP onde foi desenvolvido o ENP é composta por quatro Enfermeiros, dois médicos e um

assistente social. Trabalha em articulação com a Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados do Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS) onde a equipa se encontra inserida, que dispõe de serviço de psicologia que pretende, em parceria com a ECSCP e na dependência de um processo de referenciação por parte da mesma, responder às necessidades identificadas nos doentes e respetiva família. Dos Enfermeiros que constituem a equipa, três são detentores do título de especialista na área da EMC, sendo que destes, dois possuem o averbamento da competência avançada na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa.

No que concerne ao horário de funcionamento, a ECSCP onde decorreu o ENP funciona exclusivamente nos dias úteis, no período compreendido entre as nove e as 17 horas, pelo que, a prestação de cuidados diretos ao doente encontra-se restrita a este período. Existe, ainda, um número de contacto telefónico que é disponibilizado aos doentes e seus familiares e que funciona em horário semelhante.

A ECSCP onde decorreu o ENP encontra-se sediada no edifício de um dos centros de saúde pertencentes a um ACeS da região norte do país. O espaço que está atribuído à equipa diz respeito a duas salas e um armazém de material clínico. A equipa dispõe, ainda, de uma viatura de cinco lugares que visa as deslocações até aos domicílios dos doentes.

Os doentes referenciados para admissão na ECSCP terão de padecer de doença incurável, avançada e progressiva, assim como cumprir um conjunto de critérios: domicílio no concelho de atuação da ECSCP; ter idade superior ou igual a 18 anos; verificar-se a existência de um familiar cuidador que possa assumir os cuidados ao doente no domicílio; aceitação dos cuidados da equipa por parte do doente e da família; encontrar-se numa situação de dependência e sem capacidade de mobilidade do domicílio; padecer de condição sem tratamento atual com intuito curativo e não se apresentar em tratamento concomitante com quimioterapia, imunoterapia ou outros antitumorais. Para além dos critérios definidos anteriormente, a referenciação dos doentes deve guiar-se pela informação contida no fluxograma de referenciação, que se inicia pela pergunta surpresa “ficaria surpreso se o doente morresse nos próximos três meses?”, sendo que a resposta à mesma deve corresponder a “não” ou “não sei”; em seguida, deve verificar-se a existência de indicadores clínicos específicos: diminuição da capacidade funcional e dependência na maior parte das AVD's; apresentação de comorbilidades major determinantes de morbilidade e mortalidade; doença avançada, instável, com sintomas complexos e/ou deterioração progressiva; diminuição da resposta aos tratamentos convencionais; repetidos internamentos não programados; ausência de tratamento específico para a doença e existência de eventos “*sentinela*” (por exemplo, a existência de quedas repetidas e/ou recorrência frequente ao serviço de urgência).

A equipa de enfermagem que constituiu a ECSCP que tem vindo a ser descrita adota, como modo de trabalho, o método de gestão de caso. Este método pressupõe que cada Enfermeiro seja responsabilizado pela vigilância do doente durante todo o processo clínico, visando evitar a

fragmentação dos cuidados que são prestados. Embora o gestor de caso se configure como um elemento primordial no processo de tomada de decisão, este método pressupõe o envolvimento de outros membros da equipa na prestação de cuidados (Martins e Fernandes, 2010).

No que à qualidade dos cuidados diz respeito, esta ECSCP encontra-se a desenvolver, em conjunto com a Unidade de Cuidados na Comunidade do mesmo ACeS, um projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados que são prestados e que incide acerca da capacitação dos familiares cuidadores para a prevenção de quedas nos doentes que são seguidos pela ECSCP. A equipa possui, ainda, um plano de formação interno que visa dar resposta às necessidades formativas identificadas através de um inquérito de levantamento de necessidades aplicado inicialmente.

As horas realizadas em cada contexto do ENP foram divididas em duas partes e, após a realização da primeira parte do ENP, foi possível perceber que a gestão do regime medicamentoso comportou uma grande parte das horas de prestação de cuidados diretos àqueles que constituem o alvo de cuidados das equipas especializadas em CP: o doente, o seu familiar cuidador e a restante família.

O facto de o momento da morte ocorrer em casa é considerado um indicador de qualidade dos CP, uma vez que a maior parte dos doentes com doença avançada escolhe o seu domicílio como local de eleição para falecer (Ko *et al.*, 2017). Lee *et al.* (2014) sugerem que, com vista a operacionalizar esta possibilidade, é necessário garantir a prestação de cuidados coordenados que permitam um bom nível de controlo sintomático. Nesta perspetiva, e evocando os contextos onde o ENP foi desenvolvido, a capacitação do familiar cuidador para a eficaz gestão do regime medicamentoso complexo adquire um significado relevante e reflete a possibilidade de promover um maior nível de conforto ao doente o que, por sua vez, se traduz numa melhor qualidade de vida.

Assim, reconhece-se a necessidade de intervenção no domínio da Capacitação do Familiar Cuidador para a Gestão do Regime Medicamentoso Complexo nos contextos explanados na medida em que:

1. Como já mencionado, a UCP, na sua valência de internamento, prevê o tratamento de doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa (Lei nº52/2012), pelo que, quando o doente se encontra estabilizado relativamente à causa que motivou a procura de cuidados diferenciados, objetiva-se o seu regresso ao contexto em que se encontrava previamente que, na maioria das vezes, corresponde ao seu domicílio; tendo em conta o carácter progressivo da doença que motiva a necessidade de CP, a capacitação do familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso complexo assume um papel fulcral no sucesso do regresso e, em especial, da permanência do doente no mesmo;

2. Na ECSCP, como se pode verificar pelo descrito em cima, dois dos critérios de ingresso na equipa dizem respeito ao nível de dependência do doente, que deve apresentar-se elevado na maior parte das AVD's e à existência de um familiar cuidador, pelo que, é facilmente perceptível que a temática selecionada constitui um dos domínios centrais dos cuidados prestados neste contexto.

3. PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO EM ENFERMAGEM - INTERNAMENTO EM UCP

5287_2_ENP_2_1

3.1. Enquadramento teórico

CENÁRIO INICIAL

O Sr. N. tem 54 anos e é técnico de telecomunicações. É casado com a D^a C., com quem reside e tem dois filhos, com 16 e 23 anos.

Em março de 2022, foi diagnosticado com carcinoma gástrico em estágio IV com carcinomatose peritoneal associada. Tem como antecedentes pessoais obesidade, hiperplasia benigna da próstata e história de hábitos tabágicos.

No final de dezembro de 2022, por apresentar episódios repetidos de vômitos incoercíveis, intolerância alimentar, náusea e dor abdominal não controlada, recorre ao serviço de urgência do hospital da área de residência, tendo ficado internado no serviço de medicina interna por um quadro de oclusão intestinal. Na altura, foi decidida estratégia de controlo sintomático exclusivo, tendo sido entubado nasogastricamente, dispositivo que mantém até ao momento. Foi transferido para a vertente de internamento do serviço de CP em 4 de fevereiro de 2023.

A D^a C. assume o papel de familiar cuidadora do Sr. N. desde o momento do diagnóstico.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A neoplasia gástrica representa o quinto tipo de neoplasia mais comumente diagnosticada no mundo e apresenta a quarta maior taxa de mortalidade associada (Park *et al.*, 2023), que se encontra relacionada com a elevada frequência com que se verifica um estágio avançado da doença aquando do seu diagnóstico (Smyth *et al.*, 2020).

A neoplasia gástrica refere-se às lesões malignas que são encontradas no estômago. É mais comum em homens e a infeção por *Helicobacter Pylori* apresenta-se como fator predisponente no desenvolvimento desta patologia. Outros fatores que podem estar associados ao desenvolvimento de tumores gástricos incluem quadros de anemia, exposição a substâncias como poeira proveniente de componentes químicos como o chumbo, éteres ou gasolina, bem como a adoção de uma dieta rica em alimentos fumados. Um mau prognóstico está frequentemente associado a esta patologia devido ao facto de já se verificar habitualmente a

presença de doença metastática no momento do diagnóstico (Nowicki, 2015). Tan & Yeoh (2015), corroborando esta ideia, salientam que, na patogénese de neoplasias gástricas, os fatores ambientais representam um papel crítico, sendo que a infeção por *Helicobacter Pylori*, o tabagismo e a dieta apresentam-se como os fatores de risco mais comumente mencionados. A deficiência de ferro tem sido igualmente apontada como fator concorrente para o desenvolvimento desta patologia (Tan & Yeoh, 2015).

Os tumores gástricos são morfológica, biológica e geneticamente heterogéneos, sendo que o adenocarcinoma é o tipo de neoplasia mais comum, com o linfoma, o sarcoma e a neoplasia do tipo carcinoide a representar menos de 5% da totalidade de casos verificados (Tan & Yeoh, 2015).

A neoplasia gástrica raramente é detetada num estágio inicial devido ao facto de os sintomas não serem perceptíveis até ao momento em que a doença já se encontra localmente avançada e, frequentemente, numa fase metastática. Nos estádios iniciais da doença, pode não ser perceptível nenhum sintoma e, no entanto, já ter ocorrido o processo de metástase para outro órgão. Os sintomas deste tipo de patologia são frequentemente confundidos com aqueles que surgem em situação de úlcera péptica: indigestão, anorexia, quadros de dor que é aliviada pela introdução de medicação antiácida, perda de peso, náuseas e vômitos. A anemia pode ser uma situação recorrente e que está associada a quadros de sangue oculto presente nas fezes (Nowicki, 2015). Smyth *et al.* (2020), concordando com a ideia mencionada, fazem referência à dispepsia, anorexia, sensação de saciedade precoce, perda de peso e dor como sendo os sintomas mais comumente verificados em quadros de neoplasia gástrica. Os autores reforçam que a presença destes sintomas aquando do diagnóstico é preditivo da existência de um quadro de doença avançada e incurável (Smyth *et al.*, 2020).

As neoplasias que se desenvolvem no trato gastrointestinal têm o potencial de se disseminar e crescer no interior da cavidade peritoneal, condição que está frequentemente associada à progressão da doença e a um mau prognóstico. A ocorrência de carcinomatose peritoneal demonstrou diminuir significativamente a sobrevida global em doentes com metástases hepáticas e/ou extraperitoneais provenientes de tumores originários no trato gastrointestinal (Coccolini *et al.*, 2013). No caso específico dos tumores gástricos, para além da sua disseminação através da corrente sanguínea, a propagação do tumor ao longo da superfície interna da cavidade peritoneal é frequente, levando a quadros de carcinomatose peritoneal (Roviello *et al.*, 2015). Da totalidade dos doentes que padecem de neoplasia gástrica, cerca de 50% apresenta disseminação da doença confinada à cavidade peritoneal, acabando por falecer devido a complicações loco-regionais da doença, na maioria dos casos sem ocorrência de metástases à distância (Coccolini *et al.*, 2013).

A maioria dos doentes que apresentam quadros de carcinomatose peritoneal apresentam um percurso complexo e prolongado após o diagnóstico desta condição, geralmente marcado por complicações como dor abdominal, obstrução intestinal mecânica, ascite, obstrução biliar ou ureteral acompanhada de falência dos órgãos-alvo, anorexia, caquexia e fadiga, bem como o possível aparecimento de fístulas entéricas (Lambert & Hendrix, 2018).

Por sua vez, a ascite maligna pode ser definida como a acumulação anormal de fluídos na cavidade peritoneal na sequência da doença neoplásica e ocorre devido a um quadro de obstrução da drenagem linfática abdominal pelas células tumorais, que impede a absorção de líquido a nível peritoneal. Representando cerca de 10% de todos os casos de ascite existentes, é reconhecida como um problema de difícil gestão, causando desconforto e angústia na generalidade dos doentes que se encontram em estádios avançados da doença. Hodge & Badwell (2019), corroborando esta ideia, salientam que, devido à distensão e compressão abdominal que é provocada pela acumulação de líquidos a nível abdominal, assim como pela perda de proteínas e eletrólitos, os quadros de ascite maligna propiciam sintomas como a dor abdominal, dispneia, náuseas, vômitos, anorexia e fadiga.

A ascite maligna apresenta-se como um indicador de mau prognóstico no curso da doença e tem um efeito prejudicial sobre a qualidade de vida dos doentes que dela padecem, sendo que este declínio pode ser atenuado pelo tratamento desta condição, como sendo através da administração de terapêutica diurética, da realização de paracenteses evacuadoras, da colocação de cateteres internos para drenagem, shunts peritoneovenosos e da quimioterapia intraperitoneal, quando aplicável (Hodge & Badwell, 2019).

Tal como descrito no cenário inicial, o Sr. N. terá recorrido ao serviço de urgência do hospital da sua área de residência, episódio após o qual terá sido encaminhado para o internamento, na sequência de um quadro de obstrução intestinal. Laval *et al.* (2014) descrevem esta intercorrência como sendo a associação das evidências clínicas sugestivas de obstrução, como aquelas que são fornecidas através de exames complementares de imagem, e os sintomas físicos associados. Os sinais clínicos geralmente incluem dor e distensão abdominal, náuseas, vômitos e ausência de trânsito intestinal para fezes ou gases, sendo que estes podem variar de acordo com o nível de obstrução que é verificada (Laval *et al.*, 2014).

A obstrução intestinal pode ser classificada como mecânica ou funcional. A obstrução mecânica extrínseca é a mais frequentemente verificada e pode resultar da compressão do lúmen intestinal pelo tumor ou por uma metástase, fibrose induzida por radiação abdominal ou por aderências pélvicas. A obstrução funcional resulta de uma disfunção verificada na motilidade intestinal e é frequente em doente que padeçam de infiltração tumoral do mesentério ou de nervos envolvidos na motilidade intestinal, em doentes que padeçam de neuropatia paraneoplásica que resulta em paralisia secundária do íleo e em doentes medicados com terapêutica opióide e/ou anticolinérgica (Laval *et al.*, 2014).

Laval *et al.* (2014) sugerem que, para aliviar sintomas como vômitos e distensão abdominal que estejam diretamente relacionados com quadros de obstrução intestinal, a colocação de sonda nasogástrica torna-se indispensável, fornecendo ao doente uma sensação de diminuição destes sintomas, ou até a resolução dos mesmos. Araújo e Gonçalves (2021), referem que, em doentes cuja opção de prosseguir com tratamento conservador é aconselhada, a via SC constitui a via preferencial para administração de fármacos, devendo ser evitada a via oral. Por sua vez, a terapêutica com opióides apresenta-se como a solução de primeira linha para a dor abdominal associada aos quadros de oclusão intestinal. A corticoterapia, com recurso a fármacos como a

dexametasona, pode ser útil para reduzir o edema peri-tumoral e a obstrução, tendo ainda efeito antiemético (Araújo & Gonçalves, 2021).

Como tem vindo a ser explanado, uma grande parte dos doentes que padecem de neoplasia gástrica apresentam doença irresssecável no momento do diagnóstico ou tendem a progredir este estágio ao longo de seu curso clínico. Assim, se for confirmada a evolução desfavorável da doença e o doente não for considerado como um candidato a tratamento cirúrgico ou se considerar progressão da doença para falha do método de tratamento implementado, é apropriado direcionar foco para o controlo dos sintomas provocados por esta patologia (Halpern & McCarter, 2019).

Em seguida apresenta-se o planeamento dos cuidados de enfermagem de acordo com o cenário inicial descrito em cima, à luz dos princípios dos CP, tendo como referência a ontologia de enfermagem e utilizando uma metodologia crítico-reflexiva.

3.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 54 anos | Masculino

Cuidador

13-02-2023 08:00

Nome do cuidador: C..

Data de nascimento do cuidador: 22-05-1971.

Contacto telefónico principal: 9*****.

Email: mc*****@gmail.com.

Parentesco: Cônjuge.

Coabita com a pessoa dependente.

Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

Capacidade do cuidador para adquirir informação: Sem dificuldade em reter nova

informação.

Capacidade do cuidador para recuperar informação: Sem dificuldade em recuperar informação.

Capacidade física do cuidador para alimentar através de sonda gástrica: suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para assistir no andar: suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para assistir no erguer-se

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para transferir

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

Família

24-02-2023 08:00

Família nuclear.

Família com filhos menores.

Presença de animal doméstico.

Papel do cliente na família: Provedor financeiro, Gestor financeiro.

3.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-02-13 08:00:00	Paracetamol 1000 mg (IV) em SOS até de 8/8H	2023-02-24 08:00:00
2023-02-13 08:00:00	Morfina 5 mg (SC) em SOS até de 1/1H	
2023-02-13 08:00:00	Ondansetrom 4 mg (SC) em SOS até de 8/8H	
2023-02-13 08:00:00	Midazolam 2,5 mg (SC) em SOS até de 1/1H	
2023-02-13 08:00:00	Butilescopolamina 20 mg (SC) em SOS até de 4/4H	2023-02-24 08:00:00
2023-02-13 08:00:00	Dexametasona 4 mg (SC) - 9H	
2023-02-13 08:00:00	Morfina 5 mg (SC) - 8H; 12H; 16H; 20H; 00H	
2023-02-13 08:00:00	Pantoprazol 40mg (IV) - 7H	
2023-02-13 08:00:00	Haloperidol 5mg (SC) - 7H; 15H; 23H	2023-03-14 08:00:00
2023-02-24 08:00:00	Morfina 7,5 mg (SC) em SOS até de 1/1H	
2023-02-24 08:00:00	Morfina 7,5 mg (SC) - 8H; 12H; 16H; 20H; 00H	2023-03-14 08:00:00
2023-03-14 08:00:00	Morfina 10 mg (SC) em SOS até de 1/1H	
2023-03-14 08:00:00	Morfina 10 mg (SC) - 8H; 12H; 16H; 20H; 00H	

3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

O Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE, 1996) define que é da competência do mesmo proceder “à administração da terapêutica prescrita, detectando os seus efeitos e actuando em conformidade, devendo, em situação de emergência, agir de acordo com a qualificação e os conhecimentos que detém, tendo como finalidade a manutenção ou recuperação das funções vitais” (pp. 2961).

De acordo com a definição de CP da OMS (2020), o objetivo primordial da implementação dos mesmos é melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam condições potencialmente fatais, através da implementação de medidas preventivas ou de alívios dos sintomas vivenciados pelo mesmos. De entre as estratégias que podem ser implementadas para promover o conforto e fomentar o alívio sintomático, a gestão da medicação disponível constitui um dos componentes que permite melhorar a qualidade de vida destes doentes (Huisman *et al.*, 2020).

Em CP, a preferência de utilização da via oral para administração de medicação está associada com a sua simplicidade e praticidade, sendo que se considera como sendo a via de administração menos invasiva. No entanto, nos casos em que a via oral não é viável, outras vias de administração devem ser consideradas. Atualmente, considera-se que até 70% dos doentes que enfrentam doenças potencialmente fatais precisarão de uma alternativa à administração de medicação por via oral, condição que geralmente se deve a alterações do estado de consciência, quadros de disfagia, náuseas e vômitos persistentes, obstipação, obstrução intestinal ou diarreia, sendo que doentes com quadros de confusão mental e/ou dispneia grave podem também apresentar incapacidade de utilização desta via (Quispe Mendoza *et al.*, 2022).

A maior parte dos ensaios clínicos com fármacos dirigem-se ao tratamento de cura da doença, excluindo o controlo sintomático, o que faz com que, em CP, grande parte das prescrições que são realizadas prevejam fármacos licenciados, mas cuja indicação terapêutica para a qual foram prescritos e/ou a sua via de administração não se encontram regulamentado, denominando-se, por isso, prescrição *off label* (Antônio *et al.*, 2021).

A prescrição *off label* pode ser definida como “prescrição médica de um medicamento em condições diferentes das preconizadas no Resumo das Características do Medicamento (RCM), aprovado pelas entidades reguladoras do medicamento (Infarmed ou Agência Europeia de Medicamentos, no caso de Portugal)” (pp. 1). Estas condições podem ser relativas à indicação terapêutica, faixa etária, dose/posologia, forma farmacêutica e/ou via de administração. Esta situação está, inclusivamente, prevista pela Direção Geral da Saúde (Norma n.º 015/2013) e numa circular do Infarmed (Circular Informativa n.º 184/CD de 12/11/2010), não constituindo,

por isso, uma violação às boas práticas médicas (Gaspar *et al.*, 2020).

Já a OE, através do seu Conselho Jurisdicional (Parecer CJ - 53/2017), considera lícita a prescrição *off label* de medicamentos quando a mesma indicar clara e inequivocamente que se trata de uma prescrição *off label*, contar com o consentimento informado do doente alvo da terapêutica e acarretar efeitos benéficos para o mesmo, resultar de uma decisão livre e autónoma do médico prescriptor e baseada na mais recente evidência científica e, em simultâneo, não exista qualquer outro fármaco autorizado e com indicação terapêutica para o problema clínico em questão.

De acordo com o cenário descrito, este capítulo prevê a abordagem da medicação prescrita no decorrer do estudo de caso documentado.

Butilescopolamina:

A butilescopolamina é um fármaco indicado em situações de espasmos agudos do aparelho gastrointestinal, das vias biliares e do aparelho genitourinário. Está presente na forma de comprimido e de solução injetável, preconizado para administração intravenosa, intramuscular ou subcutânea (SC). Alguns dos efeitos indesejáveis da administração da butilescopolamina resultam das suas propriedades anticolinérgicas, que podem provocar a ocorrência de xerostomia, disidrose, dificuldade de acomodação da visão, midríase, aumento da pressão intraocular, taquicardia, retenção urinária, diminuição da pressão arterial, tonturas e rubor (Infarmed®, 2021).

Dexametasona:

A dexametasona é um glucocorticoide sistémico, com efeito no metabolismo, equilíbrio eletrolítico e funções do tecido. Em relação com o caso clínico descrito, a dexametasona é utilizada para aliviar sintomas decorrentes da doença neoplásica, que incluem dor, cansaço, perda de peso e sensação ou efetiva indisposição. Esta medicação pode ser administrada através de via oral, intramuscular, intravenosa ou SC. Relativamente aos efeitos secundários, embora apresentem um baixo risco de incidência, os mais frequentemente verificados dizem respeito a reações anafiláticas com insuficiência circulatória, arritmias cardíacas, episódios de hipotensão e hipertensão (Infarmed®, 2021).

Haloperidol:

O haloperidol pertence ao grupo farmacológico dos psicofármacos, nomeadamente dos antipsicóticos. É utilizado no tratamento da esquizofrenia e da perturbação esquizoafetiva, do delirium, quando os tratamentos não farmacológicos não obtiveram o resultado expectável, no tratamento de episódios maníacos moderados a graves associados à perturbação bipolar, no tratamento da agitação psicomotora aguda, da agressividade persistente e de sintomas psicóticos em doentes com demência de múltiplas etiologias. Encontra-se licenciado para administração por via oral, através da sua formulação em comprimido e solução oral, ou por via

intravenosa, através da solução injetável (Infarmed©, 2020).

Decorrente da utilização de haloperidol, pode ser verificados efeitos secundários como a agitação, a insónia, efeitos extrapiramidais, como distonia aguda e discinesia, síndrome bradicinesia, acatisia, distonia, tonturas e sonolência (Infarmed©, 2020).

Segundo Araújo *et al.* (2021), o haloperidol, administrado por via SC, é um antiemético eficaz.

Midazolam:

O midazolam é um fármaco que pertence à classe dos hipnóticos e sedativos, constituindo um derivado das benzodiazepinas. A sua função principal é a sedação, sendo utilizado como indutor da anestesia e componente sedativo em casos de anestesia combinada. Está disponível para administração por via oral, através da formulação de comprimido e solução bucal e em solução injetável para diluição, com vista à administração por via intravenosa (Infarmed©, 2020).

Após administração deste fármaco podem surgir efeitos secundários como exantema, urticária e prurido; sonolência e sedação prolongada, redução da vigília, confusão, euforia, alucinações, fadiga, cefaleias, tonturas, ataxia, e amnésia anterógrada, sendo que a duração deste último efeito está diretamente relacionada com a dose administrada (Infarmed©, 2020).

Morfina:

A morfina faz parte do grupo farmacológico dos analgésicos estupefacientes utilizados para tratamento da dor de intensidade severa, resistente a outros analgésicos. Pode ser encontrada em forma de comprimido revestido, comprimido de libertação prolongada, solução oral e solução injetável, para administração através da via oral no caso das três primeiras formulações e intravenosa e subcutânea no caso da quarta. A solução injetável pode também ser administrada através da via intramuscular, embora seja desaconselhado visto que provoca maior desconforto ao doente e não apresenta vantagens cinéticas em comparação com a via SC. A via intratecal e epidural podem também ser utilizadas, embora careçam de precauções específicas (Infarmed©, 2012).

Os efeitos indesejáveis mais comumente verificados são a náusea, vômitos, obstipação, sonolência, confusão mental, hipersudorese e euforia. Podem surgir ainda, o aumento da pressão intracraniana, disúria, retenção urinária e prurido em casos específicos. A obstipação é um dos efeitos secundários mais frequentes e, ao contrário dos restantes efeitos que podem ter um caráter transitório e desaparecer com a continuação do tratamento, este não cessa. É um efeito secundário previsível e carece de tratamento dirigido (Infarmed©, 2012).

Ondansetrom:

O ondansetrom faz parte integrante do grupo farmacológico dos antieméticos e antivertiginosos e é utilizado no controlo de quadros de náusea e vômitos. Está disponível sob a forma de comprimido revestido, xarope, comprimido orodispersível, solução injetável e supositório, para administração por via oral, intravenosa e retal, respetivamente (Infarmed©, 2022).

Após administração de ondansetrom, os efeitos secundários mais comumente relatados dizem

respeito a quadros de cefaleias e sensação de calor ou rubor no local de administração (aplicável a administrações por via intravenosa) (Infarmed©, 2022).

Pantoprazol:

O pantoprazol é um fármaco que atua como inibidor da bomba de prótons e cuja função passa por reduzir a quantidade de ácido que é produzida no estômago. É utilizado em casos de esofagite de refluxo, úlcera gástrica e duodenal, Síndrome de *Zollinger-Ellison* e outras situações que provoquem produção de ácido em excesso no estômago. O pantoprazol pode ser administrado por via oral, através da formulação em comprimido gastrorresistente ou por via intravenosa, através de pó para solução injetável (Infarmed©, 2022).

Como efeitos secundários, a administração de pantoprazol pode acarretar quadros de cefaleia, tonturas, diarreia, vômitos, flatulência, obstipação, dor e desconforto abdominal. Podem ocorrer, ainda, episódios de erupções cutâneas, exantema e prurido. A administração de pantoprazol por via endovenosa pode despoletar casos de tromboflebite e uma maior propensão para formação de coágulos no local de injeção (Infarmed©, 2022).

Paracetamol:

O paracetamol é um analgésico indicado no tratamento da dor ligeira a moderada, com concomitante função antipirética. Está disponível para administração por via oral, através da formulação de comprimido, comprimido revestido, cápsula, xarope, solução oral e granulado e comprimido efervescente. Pode ser administrado por via retal, através do supositório, ou por via endovenosa, através de solução para perfusão. Apesar de ser um medicamento geralmente bem tolerado, as reações adversas descritas estão relacionadas com sonolência ligeira e sensação de náusea e vômitos (Infarmed©, 2020).

3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

13-02-2023 08:00

Sonda gástrica

Propósito terapêutico da sonda gástrica: drenagem de líquidos.

Características do dispositivo: Silicone | 20Fr.

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do nível de inserção [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da drenagem pela sonda gástrica [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Otimizar sonda gástrica [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Trocar sonda gástrica [1x/mês; SOS]

13-02-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção da sonda gástrica [Turno da manhã; SOS]

13-02-2023 08:00 - Referenciar sinais de complicações no local de inserção da sonda gástrica ao médico [SOS]

Cateter central

Localização do cateter central

Veia subclávia Direita(o)

Características do dispositivo: Cateter Venoso Central Totalmente Implantado.

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter central [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da administração pelo cateter central [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Otimizar cateter central [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter central [7/7 dias; SOS]

13-02-2023 08:00 - Referenciar sinais de complicações no local de inserção do cateter ao médico [SOS]

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo

Abdómen

Características do dispositivo: 24G.

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da administração pelo cateter subcutâneo [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Otimizar cateter subcutâneo [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo [Turno da manhã; SOS]

13-02-2023 08:00 - Trocar cateter subcutâneo [7/7 dias; SOS]

13-02-2023 08:00 - Referenciar sinais de complicações no local de inserção do cateter ao médico [SOS]

24-02-2023 08:00

Capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: facilitadora.

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para otimizar cateter subcutâneo

[RESOLVIDO] 14-03-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

24-02-2023 08:00 - Instruir cuidador a otimizar cateter subcutâneo [Sem horário] [FIM]

14-03-2023 08:00

24-02-2023 08:00 - Treinar o cuidador a otimizar cateter subcutâneo [Sem horário] [FIM]

14-03-2023 08:00

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

Descrevem-se, em seguida, alguns aspetos relacionados com os dispositivos utilizados ao longo da descrição deste estudo de caso: o cateter subcutâneo (CSC), o cateter venoso central totalmente implantado (CVCTI) e a sonda nasogástrica (SNG).

CATETER SUBCUTÂNEO (CSC)

Quando se verifica a impossibilidade de administração de medicação e/ou fluídos através da via oral, a SC pode apresentar-se como uma alternativa fiável (Quispe Mendoza *et al.*, 2022). Esta via de administração tem vindo a adotar um papel preponderante em contexto de CP, estando recomendada em doentes de qualquer idade para os quais se verifique a indisponibilidade ou a não recomendação de manipulação das restantes vias, bem como o insucesso na sua utilização (Moraes *et al.*, 2021).

A cateterização SC diz respeito à inserção, no tecido celular SC, de uma cânula cujo calibre pode variar entre 22 e 24 gauge (Caccialanza *et al.*, 2018). A colocação de um CSC pressupõe, por isso a utilização de uma técnica assética e, após devidamente introduzido, este pode ser utilizado para administração de medicação por bólus ou para fornecer uma infusão SC, onde o dispositivo estará adaptado a um sistema que, por sua vez, se encontrará ligado a um reservatório ou a uma bomba infusora programada para fornecer a medicação/fluídos na taxa e volume prescritos (Balderrama *et al.*, 2018).

A administração de fluídos e medicação com recurso à via SC envolve várias indicações, desde a administração de soluções para hidratação até à administração de medicação para alívio dos sintomas provocados pela doença de base, pelo que, as regiões anatómicas onde é colocado o CSC podem diferir de acordo com a função para a qual o mesmo foi introduzido (Quispe Mendoza *et al.*, 2022). O CSC deve ser introduzido numa localização onde existam pelo menos cerca de dois centímetros e meio de pele e tecido adiposo que possam ser comprimidos, uma vez que este fator favorece a absorção dos fluídos infundidos (Balderrama *et al.*, 2018). Os locais mais comumente utilizados para colocação do CSC incluem a parede abdominal, a coxa, a parte superior do braço e a área infraclavicular (Ebel *et al.*, 2022).

Relativamente aos volumes máximos a administrar através da via SC, os mesmos variam igualmente de acordo com o local e o objetivo da terapêutica a instituir. Para volumes maiores, a região anterolateral da coxa suporta até 1500 mililitros em 24 horas, a região abdominal e interescapular até 1000 mililitros em 24h, sendo que quando se trata de volumes menores, a região infraclavicular e deltóide são capazes de suportar até 250 mililitros em 24h (Santos *et al.*,

2020).

Embora existam dispositivos constituídos por vários materiais, acredita-se que a duração dos CSC que sejam compostos por material não metálico apresentem uma maior duração (Caccialanza *et al.*, 2018). No entanto, não existe consenso em relação ao período máximo de permanência do dispositivo, sendo que a recomendação indica que, havendo indícios de alguma complicação, ainda que a punção seja recente, o CSC deve ser retirado e uma nova punção deve ser realizada, a uma distância mínima de cinco centímetros do local anterior (Guedes *et al.*, 2019).

A colocação de um CSC, bem como as respectivas infusões SC, devem ser evitadas em áreas de pele edemaciada, que apresentem solução de continuidade ou sinais de infecção e junto a proeminências ósseas ou articulações. A aérea do períneo e a região periumbilical devem ser igualmente evitadas. Idealmente, a área de punção deve ser uma área limpa e seca, que não contenha pilosidade em excesso, uma vez que este fator interfere com a absorção dos fluídos a administrar (Balderrama *et al.*, 2018).

Embora raras, as complicações associadas à utilização do CSC recaem sobre a existência de reações no local da punção, como sejam o edema, a dor, a inflamação, hematomas, infecção, necrose do tecido e celulite. Já no que concerne às contraindicações, é necessário considerar a recusa por parte do doente, bem como quadros de edema generalizado, alterações graves da coagulação, caquexia, ascite e áreas de infecção, inflamação ou ulceração cutânea (Moraes *et al.*, 2021).

O manuseamento da via SC torna-se, portanto, uma intervenção passível de ser ensinada ao familiar cuidador da pessoa em situação paliativa e oferece várias vantagens em relação a outras vias de administração, como sejam um maior conforto e, por conseguinte, melhor qualidade de vida do doente; menor risco de infecção quando em comparação com a via intravenosa, o que permite evitar uma maior necessidade de sucessivas tentativas de punção por não funcionalidade do acesso venoso, diminuindo, assim, o desconforto do doente. A utilização desta via de administração por cuidadores informais torna-se completamente viável quando os mesmos são treinados e auxiliados por uma equipa profissional no domicílio (Rodríguez-Campos *et al.*, 2023).

Neste sentido, a utilização do CSC torna-se relevante uma vez que representa a utilização de uma via de administração segura, que acarreta uma menor necessidade de supervisão técnica, com baixo risco de complicações associadas, possibilitando a alta hospitalar precoce, uma vez que se apresenta como uma técnica de fácil aplicação no domicílio, tanto por profissionais como pelo familiar cuidador (Moraes *et al.*, 2021).

CATETER VENOSO PERIFÉRICO TOTALMENTE IMPLANTADO (CVCTI)

O CVCTI consiste num sistema de acesso a uma veia profunda, que possui um reservatório SC

acoplado e que pode ser constituído de poliuretano ou silicone. É introduzido através de uma punção percutânea, com auxílio ecográfico, podendo encontrar-se em diferentes locais anatómicos, sendo que o mais comum é imediatamente abaixo da clavícula, inserido na veia cava superior. A opção pelo CVCTI prende-se com a necessidade de um acesso venoso frequente, em tratamentos de longa duração e em doentes com uma rede venosa periférica de difícil acesso, podendo permanecer no mesmo local durante meses, permitindo diminuir a ansiedade percebida pelo seu utilizador, em relação às punções venosas (Santos *et al.*, 2022).

A administração de terapêutica endovenosa através de CVCTI é parte integrante da prática clínica dos Enfermeiros, pelo que o desenvolvimento de competências técnico-científicas sobre a manutenção, prevenção e a gestão das complicações associadas a estes dispositivos, torna-se essencial (Santos *et al.*, 2022).

A infeção apresenta-se como sendo a complicação associada ao CVCTI que é mais frequentemente verificada e, uma vez persistente 48 a 72 horas após a implementação de antibiótoterapia adequada e dirigida, implica a sua remoção. A oclusão, por sua vez, verifica-se quando existe aumento da pressão subsequente à tentativa de administração de uma substância através do CVCTI ou na ausência de retorno venoso e pode dever-se à compressão mecânica do cateter, obstrução do lúmen associada à existência de trombos ou precipitação de medicamentos e/ou alimentação parentérica. A oclusão pode ser resolvida através da administração de terapêutica trombolítica. Pode, ainda, ocorrer deslocação do CVCTI ou rotação do seu reservatório sendo que, em ambos os casos, existe necessidade de intervenção cirúrgica para resolução da situação (Santos *et al.*, 2022).

Uma vez que se trata de uma via de acesso central, a sua manipulação deve respeitar uma norma asséptica, de modo a minimizar a probabilidade de infeção, fazendo uso de um antisséptico com clorhexidina a 2% em solução alcoólica, por fricção, durante 15 segundos e deixar secar antes da utilização da via. O penso protetor do CVCTI deve ser substituído a cada sete dias ou sempre que se verifique que este está visivelmente sujo, com vestígios de sangue ou descolado da pele. O reservatório deve ser sempre puncionado com uma agulha de Huber, uma vez que é o único tipo de agulha que garante a punção com o mínimo de dano possível à membrana de silicone do mesmo (Santos *et al.*, 2022).

Para manipulação do CVCTI não devem ser utilizadas seringas com volume inferior a 10 centímetros cúbicos, de modo a evitar a pressão excessiva que poderá danificar o dispositivo sendo que, após a administração de medicação, alimentação parentérica ou colheitas sanguíneas, deve ser realizado um *flush* com soro fisiológico 0,9%. De modo a prevenir a obstrução do CVCTI, para realização do *flush*, deve ser aplicada a técnica push-pause, que consiste na administração de uma quantidade igual ou superior a 10 centímetros cúbicos de soro fisiológico em pulsos, de forma lenta, de cerca de dois centímetros cúbicos e meio de cada

vez e, no final do mesmo, aplicar a técnica de pressão positiva: o fecho da via do CVCTI deve ser realizado previamente à remoção da seringa (Santos *et al.*, 2022).

Os conectores, os sistemas de soros, incluindo torneiras, conectores e prolongadores devem ser trocados a cada 72 horas. Por fim, a realização da manutenção do CVCTI deve ser realizada a cada 4 semanas e, quando existe previsão para a sua não utilização regular, o CVCTI deve ser removido (Santos *et al.*, 2022).

SONDA NASOGÁSTRICA (SNG)

A SNG é um dispositivo médico que corresponde a um tubo flexível constituído por policloreto de vinil ou silicone e que pretende permitir o acesso ao estômago através do nariz (Woten & Balderrama, 2017).

A introdução de uma SNG é um procedimento geralmente realizado por Enfermeiros e, por isso, estes devem estar familiarizados com a anatomia do nariz, da cavidade nasal e da faringe, os tipos de SNG existentes, a sua função, as indicações e contraindicações, bem como possíveis complicações associadas à colocação e uso deste dispositivo. A colocação da SNG deve constituir um procedimento limpo e consiste na introdução do dispositivo ao longo de uma das narinas, através da faringe e do esófago, até que a ponta distal atinja a cavidade gástrica, sendo que o seu correto posicionamento deve sempre ser verificado após a colocação do dispositivo e imediatamente antes de cada utilização (Woten & Balderrama, 2017).

A SNG é utilizada como método de curto prazo para obter acesso ao estômago, com fins diagnósticos e terapêuticos, que incluem a administração de nutrição por via entérica, tratamento de sobredosagem de substâncias, administração de medicamentos e descompressão do trato gastrointestinal, necessária em casos de obstrução intestinal (Woten & Balderrama, 2017).

Neste caso em estudo, a SNG foi colocada na sequência da persistência do quadro de vômitos, associado à obstrução intestinal da qual o Sr. N. padecia, com o objetivo de facilitar o processo de esvaziamento gástrico e evitar episódios de vômitos.

3.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
13-02-2023 08:00	Apetite	
13-02-2023 08:00	Dor	
13-02-2023 08:00	Digestão	
13-02-2023 08:00	Eliminação intestinal	
13-02-2023 08:00	Mucosas	
13-02-2023 08:00	Emoção	

Início	Domínios	Fim
13-02-2023 08:00	Sondas, Drenos e Cateteres	
13-02-2023 08:00	Volume de líquidos	
24-02-2023 08:00	Autogestão do regime medicamentoso	14-03-2023 08:00
24-02-2023 08:00	Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado	14-03-2023 08:00
14-03-2023 08:00	Consciência	

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

Para a seleção dos domínios e priorização dos cuidados, foram tidos em consideração os aspetos referidos no enquadramento teórico acerca da doença de base, o objetivo dos CP e os dados recolhidos em contexto de ENP. Considera-se importante fazer uma análise sobre os domínios selecionados, baseada na mais recente evidência encontrada, para melhor fundamentar e construir o processo de tomada de decisão em enfermagem.

APETITE

O *International Council of Nurses* (ICN), através da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2019), define apetite como uma condição que diz respeito à “*sensação de desejo de satisfazer necessidades corporais de nutrientes ou de determinados tipos de alimentos*”. Galindo *et al.* (2017) referem que a alteração do aporte de alimentos é uma condição relativamente comum em doentes que têm o diagnóstico de cancro e que se relaciona com sintomas gastrointestinais, como quadros de náusea e/ou vômitos, a localização do tumor, no caso da cavidade oral ou faringe, que provoquem disfagia, a toxicidade atribuída aos tratamentos efetuados, como em quadros de mucosite derivados da exposição a radiação, alteração na perceção de odores e sabores e redução do apetite. Os autores sugerem que cerca de 80% dos doentes com uma neoplasia avançada padecem de alterações do apetite, cuja causa pode estar relacionada com múltiplos fatores: o processo inflamatório sistémico que é gerado pela presença do tumor é capaz de suprimir o apetite junto do sistema nervoso central; alterações iónicas frequentemente associadas a este tipo de patologia que se encontram associadas a quadros de anorexia e, por fim, sintomas de carácter psicológico, como quadros de depressão e ansiedade, podem concorrer para a supressão do apetite (Galindo *et al.*, 2017).

Solheim *et al.* (2014), a par do que já foi mencionado, apoiam a hipótese de que a diminuição do apetite em doentes com diagnóstico de neoplasia, é influenciada por fatores como o comprometimento cognitivo, quadros de vômito, náusea, obstipação, estomatite, disfagia e/ou restrições alimentares.

Os distúrbios do apetite podem manifestar-se de diversas formas: uma diminuição no desejo por alimentos; o aparecimento da sensação de saciedade precoce ou uma combinação das duas

condições. A distinção entre os motivos que causam perturbações no apetite torna-se importante na medida em que permite apurar o seu efeito na ingestão nutricional, bem como adequar os diferentes tratamentos e intervenções a aplicar (Galindo et al., 2017).

A sensação de saciedade precoce pode ser definida como sendo a sensação precoce de plenitude durante o processo de comer, que impede a ingestão completa de uma refeição. Em casos em que se verifica esta alteração, deve ponderar-se a implementação de um tratamento farmacológico que inclua procinéticos, uma vez que este tipo de fármacos tendem a aliviar o desconforto abdominal que geralmente acompanha a sensação de saciedade precoce, favorecendo o esvaziamento gástrico (Galindo et al., 2017).

DOR

O ICN, através da CIPE (2019), define a dor como um domínio da percepção que se encontra prejudicado, correspondendo ao *“aumento de sensação desagradável no corpo; relato subjetivo de sofrimento, expressão facial de dor, alteração no tônus muscular, comportamento autoprotetor, foco de atenção reduzido, alteração do tempo de percepção, afastamento de contato social, processo de pensamento prejudicado, comportamento distraído, inquietação e perda do apetite”*. Por sua vez, Saavedra & Rocha (2021), baseados na definição da *International Association for the Study of Pain*, consideram-na como *“uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual atual ou potencial, ou assim percebida como dano”* (pp. 25).

Em CP, o alívio da dor é considerado uma necessidade urgente, uma vez que a experiência de dor moderada a intensa pode ser encontrada numa proporção significativa dos doentes que padecem de uma condição de saúde avançada, incurável e progressiva (Sawhney et al., 2017).

Quanto à sua origem, o estímulo da dor pode ser classificado como nociceptivo ou neuropático. A dor nociceptiva pressupõe dano tecidual e resulta da estimulação dos recetores homónimos na sequência de uma lesão somática ou visceral. Geralmente, o aparecimento de uma lesão somática está associado à descrição de uma dor bem localizada e do tipo moedeira, com uma habitual boa resposta ao tratamento analgésico instituído. Por outro lado, a dor neuropática surge no seguimento de uma lesão nervosa e depreende atingimento do sistema nervoso central ou periférico. Este tipo de dor apresenta um controlo mais difícil e pode dividir-se em duas classes: a dor neuropática disestésica, que prevê uma sensação do tipo “queimadura”, associado a um ardor constante; por sua vez, a dor neuropática lancinante patenteia um estímulo do tipo choque. Para além das duas classificações apresentadas, a dor pode ainda assumir um carácter misto, onde existe uma mistura entre a componente nociceptiva e a componente neuropática, ou assumir um carácter disfuncional, onde não existe lesão neuronal nem padrão inflamatório, mas os sintomas encontram-se presentes (Saavedra & Rocha, 2021).

No que concerne à duração, a dor pode manifestar-se como um evento único e, por isso, agudo

ou pode prolongar-se no tempo sendo adotada a denominação de dor crónica. A dor aguda surge geralmente associada a um estímulo nociceptivo e, assumindo um carácter de proteção contra possíveis lesões, tem uma duração que pode variar entre horas a semanas. Já a dor crónica corresponde à sensação que permanece para além da eliminação do estímulo, sem relação com a intensidade do mesmo e na qual não é possível definir inequivocamente um padrão temporal, sendo que o seu período de vigência deve ser superior a três meses. A dor crónica pode, por isso, surgir na sequência de um quadro de dor aguda que não foi devidamente tratado (Saavedra & Rocha, 2021).

No que concerne especificamente à pessoa com diagnóstico oncológico, a dor apresenta-se como o sintoma que é mais temido entre esta população, sendo que geralmente não é bem avaliado e tratado à luz das possibilidades existentes atualmente (Ruano *et al.*, 2022).

A OMS (2018) estima que cerca de 55% dos doentes que se encontram a receber tratamento antineoplásico já experienciaram dor, sendo que esta prevalência aumenta para 66% se forem incluídos os doentes com doença avançada, metastática e em fase de final de vida.

A dor experienciada na sequência do diagnóstico de uma doença neoplásica é, geralmente, de origem multifatorial, podendo resultar do efeito direto da doença, por extensão da mesma aos tecidos moles, pela existência de envolvimento visceral e/ou ósseo, pela lesão ou compressão nervosa, pelo aumento da pressão intracraniana ou por uma combinação de vários destes fatores. Este sintoma pode estar, ainda, associado aos efeitos secundários provocados pelos tratamentos instituídos, por motivos de lesão nervosa durante procedimentos cirúrgicos, lesões periféricas induzidas pela quimioterapia, quadros de neuropatia, espasmos musculares, linfedema e/ou obstipação (OMS, 2018).

Está comprovado que a perceção da dor acarreta consequências importantes na vida diária da pessoa com diagnóstico oncológico, diminuindo a sua qualidade de vida e causando alterações nas suas rotinas. A dor neoplásica pode ser responsável por processos de isolamento, compromissos do sono, diminuição do apetite bem como do nível de atividade. A dor oncológica mal controlada pode despoletar perturbações do domínio da emoção, que se manifestam na forma de ansiedade, depressão, medo ou sentimentos de desesperança o que, por sua vez, se pode tornar um gatilho para a exacerbação da própria sensação de dor (Ruano *et al.*, 2022).

Por se apresentar como uma vivência pessoal, a reação à dor, assim como a sua interpretação, é extremamente complexa. A experiência individual da dor é influenciada por fatores como a magnitude e o nível de gravidade da doença, o grau de desconforto provocado, as memórias relacionadas com episódios anteriores de dor, o apoio de familiares e amigos, bem como a religião expressa pelo doente (Sholjakova *et al.*, 2018).

Tendo em consideração o carácter exclusivo da dor, torna-se relevante que os sintomas descritos pelo doente possam ser convertidos numa medida que possa ser mensurável e universal, de

modo a facilitar a avaliação, tornando-a mais fiável. Assim, para que uma boa gestão da dor seja possível, mostra-se fundamental apurar a sua origem, bem como a intensidade associada ao seu impulso e os períodos e/ou estímulos que a exacerbam. Neste sentido, existem vários métodos que auxiliam na avaliação da gravidade da dor (Sholjakova *et al.*, 2018).

Em Portugal, a Direção-Geral da Saúde (DGS, 2003) preconiza o registo sistemático da intensidade da dor através da “Escala Visual Analógica”, “Escala Numérica”, “Escala Qualitativa” ou “Escala de Faces”, sendo que as mesmas apenas devem ser aplicadas a doentes conscientes, orientados e colaborantes, com idade superior ou igual a 3 anos. Salienta-se a importância da utilização do mesmo instrumento para os vários momentos de avaliação que são efetuados ao mesmo doente, para que os resultados possam ser comparáveis (DGS, 2003).

Na descrição deste primeiro processo de tomada de decisão em enfermagem, uma vez que o mesmo se baseia num caso clínico onde o doente se encontra orientado nos três domínios - temporal, espacial e pessoalmente - e que é capaz de colaborar quando lhe é solicitado, foi utilizada a escala numérica de avaliação da dor. Esta escala consiste numa régua que é graduada em 11 níveis, numerados sucessivamente de zero até dez. É pretendido que o doente possa associar uma equivalência entre a intensidade da dor que sente no momento da avaliação e uma das classificações numéricas previstas na escala, pressupondo a explicação prévia acerca da interpretação dos vários patamares, onde zero corresponde a “sem dor” e dez a “dor máxima” (DGS, 2003).

Relativamente ao tratamento da dor, o tipo e a dose de analgésico a prescrever são influenciados pela intensidade do sintoma que é percecionado pelo doente, tendo como finalidade o alcance de um equilíbrio entre o alívio da dor e os efeitos secundários atribuídos a esta medicação. Por outro lado, torna-se igualmente importante antever a necessidade de prescrição de doses de resgate para que seja possível colmatar a previsível falha de cobertura no final do período de ação dos analgésicos fixos (Fallon *et al.*, 2018).

No tratamento da dor moderada a grave associada à doença oncológica avançada, os opióides apresentam-se com a base da terapêutica farmacológica e, embora se verifique a disponibilidade de vários fármacos dentro deste grupo, a morfina é o fármaco mais amplamente difundido e utilizado. Por outro lado, embora a via de administração oral seja preconizada quando disponível, nos doentes que padecem de dor intensa e que necessita de alívio urgente, deve ser preferida a via parentérica para administração desta terapêutica, com opção pela via subcutânea ou intravenosa, conforme apropriado (Fallon *et al.*, 2018).

Como parte do tratamento não farmacológico dirigido à dor, a literatura dirige o ponto de partida para construção e manutenção de uma relação terapêutica favorável entre o doente e o Enfermeiro, fomentando uma melhor compreensão acerca da experiência individual de dor, bem como das estratégias de *coping* habitualmente utilizadas pelo doente. Torna-se igualmente importante reconhecer a singularidade associada a cada doente, considerando fatores como a

situação familiar, as condições financeiras, a aceitação do estado de saúde e o estágio de evolução da doença, uma vez que os mesmos influenciam necessidades individuais e específicas de cada doente, podendo condicionar o processo de gestão da dor (Munkombwe et al., 2020).

As intervenções não farmacológicas de alívio da dor devem ser encaradas como adjuvantes da terapêutica farmacológica podendo, em alguns casos, ser inclusivamente aplicadas de forma isolada e com benefício para o doente (Ruano et al., 2022).

Devido ao carácter complexo e multidimensional que assume em situações de doença avançada e progressiva, é comum que a dor transcenda o domínio físico e exerça a sua influência nos domínios psicológico, cognitivo, afetivo, emocional, social e espiritual (De Paolis et al., 2019). Neste sentido, as terapias direccionadas a doentes que padecem de dor oncológica devem incluir recursos psicológicos que demonstrem eficácia e utilidade para auxiliar na gestão de sintomas, das quais são exemplo a terapia de aceitação e compromisso, o *mindfulness* e a técnicas da terapia cognitivo-comportamental (Ruano et al., 2022).

A dor constitui frequentemente uma fonte de ansiedade e stress para quem a experiencia, levando ao aumento da tensão muscular, do processo de isolamento e à diminuição das atividades que acarretam prazer e que poderiam ser benéficas no auxílio do controlo da dor. Assim, atividades que induzam o relaxamento e que sejam do agrado do doente, podem constituir fortes adjuvantes no tratamento e alívio da sensação de dor, através da promoção do alívio da tensão muscular, da libertação de mediadores hormonais endógenos da dor e do próprio processo de distração que é criado pelo desenvolvimento de atividades prazerosas (Ruano et al., 2022).

A evidência sugere, ainda, os benefícios da audição de música e poesia através de fones de ouvido, concluindo que existe uma efetiva diminuição nos níveis de dor percebidos pelos doentes que adotam estas medidas, assim como um aumento na expectativa em relação ao seu percurso de vida. Do mesmo modo, a aplicação das técnicas de relaxamento e imaginação guiada mostrou uma melhoria significativa na gestão da dor (Ruano et al., 2022).

DIGESTÃO

O presente estudo de caso visa analisar o planeamento dos cuidados de enfermagem em doente com diagnóstico de neoplasia gástrica, com atingimento da cavidade abdominal por um quadro de carcinomatose peritoneal. Como é descrito na fundamentação teórica presente no capítulo 3.1 deste relatório, a presença de carcinomatose peritoneal predispõe o desenvolvimento de quadros de ascite que pressupõe a acumulação de fluídos na cavidade abdominal, o que, por sua vez, facilita sintomas como náuseas e vômitos (Hodge & Badwell, 2019). Por outro lado, o facto de a patologia de base localizar-se no estômago, suscita sintomas como a sensação de saciedade precoce associada à ingestão de pequenas quantidades de

alimentos/líquidos (Smyth *et al.*, 2020).

Assim, pelo descrito em cima, no caso em análise, o domínio da digestão torna-se um foco de atenção do EEEMC, na área da Enfermagem à pessoa em Situação Paliativa

ELIMINAÇÃO INTESTINAL

Com é descrito no cenário inicial, o Sr. N. recorre ao serviço de urgência do hospital da sua área de residência por um quadro de vômitos incoercíveis, intolerância alimentar, náusea e dor abdominal não controlada, após o qual é encaminhado para o serviço de internamento por diagnóstico de uma situação de obstrução intestinal: esta situação apresenta-se como sendo uma complicação frequente das neoplasias em fase avançada, principalmente nas de origem intra-abdominal (Araújo & Gonçalves, 2021).

Em casos em que se confirme a obstrução intestinal, o doente deve ser incentivado a ingerir líquidos e alimentos conforme a sua preferência e tolerância, sendo que a via oral deve ser evitada como via de administração da terapêutica instituída. Devem ser eleitas as vias SC e transdérmica, com preferência pela analgesia opióide no tratamento para a dor abdominal decorrente deste quadro, a acrescentar fármacos antiespasmódicos e antissecretores nos doentes que mantenham episódios de dor em cólica, que, ao reduzir a produção de sucos digestivos, funcionam como adjuvantes no controlo dos vômitos. A par do haloperidol, a dexametasona, para além do seu efeito anti-inflamatório que permite a redução do edema peri-tumoral, apresenta, ainda, um efeito antiemético (Araújo & Gonçalves, 2021).

No estudo de caso em análise, o domínio da eliminação intestinal constitui um foco da atenção do EEEMC, na área da Enfermagem à Pessoa em situação Paliativa na medida em que o diagnóstico de enfermagem - "Obstipação" - que será formulado através dos dados introduzidos e disponíveis no capítulo 3.6, será apresentado como um fator concorrente para as necessidades em cuidados encontradas nos domínios do "apetite" e da "digestão".

MUCOSAS

O ICN, através da CIPE (2019) define membrana mucosa como *"componente do sistema tegumentar: camadas de revestimento natural, sem queratina, na superfície interna do corpo, forrando cavidades ou canais que abrem para o exterior do corpo; incluem as mucosas da boca, nariz, vagina, tubo digestivo, vias respiratórias e trato génito-urinário; as mucosas protegem as estruturas subjacentes, segregam muco que lubrifica as estruturas associadas, absorvem água, sais e outros solutos."*

Nos doentes em CP, as alterações mais frequentemente verificadas ao nível da mucosa oral dizem respeito a quadros de mucosite, xerostomia, infeções, halitose, disgeusia e estomatite oral. De entre estas, a xerostomia apresenta uma prevalência significativa em doentes que padecem de condições de saúde ameaçadoras de vida e pode ser definida como a sensação

subjetiva de boca seca, apresentado-se como sendo dos sintomas mais perturbadores para os doentes e que menos são valorizados pelos profissionais de saúde (Fleming *et al.*, 2020; Carneiro, 2021; Gleeson, 2022).

A xerostomia está geralmente associada à hipossalivação, no entanto, pode igualmente dever-se a alterações associadas à composição da saliva. A saliva, por sua vez, desempenha uma série de funções importantes, entre as quais o revestimento, lubrificação e proteção das superfícies duras e moles presentes na cavidade oral pelo que, a xerostomia pode estar associada a outros sintomas, tais como alterações no paladar, dificuldades na deglutição e na articulação da fala, infeções da cavidade oral, bem como dor ou desconforto a nível da mucosa oral (Fleming *et al.*, 2020; Gleeson, 2022). Assim, os problemas associados à cavidade oral apresentam-se como altamente suscetíveis de produzir um efeito prejudicial importante na qualidade de vida do doente, tanto funcionalmente, em termos de mastigação, conversação e dificuldade para comer, como psicologicamente, traduzindo-se em sintomas associados a quadros de ansiedade e depressão (Furuya *et al.*, 2022).

Apesar da sua origem ser considerada multifatorial, em CP, a xerostomia ocorre mais comumente como efeito secundário da administração de medicamentos necessários para o controlo de outros sintomas e que apresentam uma ação anticolinérgica, geralmente associada à terapêutica com opióides, corticoides e benzodiazepinas. No entanto, a sensação de boca seca pode ser associada a outras causas como sejam os efeitos secundários da radio e quimioterapia, quadros de diminuição da ingestão de alimentos e/ou líquidos por via oral, ansiedade e depressão (Gleeson, 2022).

A gestão da xerostomia inclui a revisão das causas reversíveis, o controlo dos sintomas provocados e o tratamento das complicações associadas. A escolha do procedimento a adotar depende da causa subjacente, da presença ou ausência de dentição e, mais importante, da preferência do doente (Gleeson, 2022).

O tratamento farmacológico para a xerostomia passa pela aplicação de terapêutica com efeito colinérgico, como a pilocarpina ou o cloreto de betanecol (Cunha *et al.*, 2022).

De entre as intervenções não farmacológicas mais frequentemente mencionadas para a gestão da xerostomia, podem destacar-se a estimulação da produção de saliva recorrendo ao uso de estimulantes de saliva, como pastilhas elásticas e produtos ricos em ácido cítrico, ácido ascórbico e/ou ácido málico, bem como a adequação da dieta através do aconselhamento para a evicção de bebidas alcoólicas e alimentos ricos em açúcar. Adicionalmente, a evidência sugere que a acupuntura pode ser considerada como uma opção eficaz no alívio da sensação de secura da cavidade oral (Cunha *et al.*, 2022).

Dentro das soluções não farmacológicas podem destacar-se, ainda, a promoção de uma boa higiene oral e o incentivo à utilização de substitutos de saliva, com recurso a gelo moído ou

água em spray, saliva artificial e utilização de creme hidratante para os lábios; o processo de sugar pequenos cubos congelados de ananás, pepino ou maçã, pode, também, auxiliar na mitigação dos sintomas associados à xerostomia (Carneiro, 2021).

Com base no que está descrito em cima, devido à sua elevada prevalência e ao desconforto associado aos sintomas que provoca, a alteração verificada no domínio da membrana mucosa constitui um foco da atenção do EEEMC, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

EMOÇÃO

» Ansiedade

O ICN, através da CIPE (2019), define ansiedade como sendo uma emoção negativa que diz respeito a *“sentimentos de ameaça, perigo ou angústia”*.

A experiência associada às vivências proporcionadas pelo percurso de uma doença avançada, progressiva e incurável é geralmente categorizada pela imprevisibilidade, incerteza, por tratamentos causadores de stress e ameaças antecipatórias contínuas. Neste sentido, a ansiedade apresenta-se como uma resposta comum aos desafios impostos, sendo que, particularmente em doentes com diagnóstico de uma doença neoplásica, a sua prevalência apresenta-se considerável (Curran *et al.*, 2017).

Os avanços na medicina que se verificam até à atualidade permitiram que aproximadamente metade das pessoas que são diagnosticadas com doença oncológica possam viver até cerca de 10 anos, admitindo a definição de alguns diagnósticos como condições que perduram a longo prazo. Independentemente da fase em que se encontra a doença, este facto contribui ativamente para o desenvolvimento de transtornos da ansiedade, que influenciam a qualidade de vida do doente, a sua adesão e os custos associados ao tratamento, bem como a própria sobrevivência. Por outro lado, a evidência aponta que as variações relacionadas com os diferentes prognósticos, nível de dor, grau de transformação na imagem corporal, bem como alterações neuropsiquiátricas secundárias a cada tipo de tumor podem apresentar-se como fatores concorrentes para o desenvolvimento de transtornos neste espectro (Pitman *et al.*, 2018).

Entre os doentes que padecem de doença oncológica, a ansiedade pode manifestar-se na forma de pensamentos intrusivos, hiperexcitação e/ou comportamentos de evicção, semelhantes aqueles que são verificados após o surgimento de eventos traumáticos. No entanto, a ansiedade pode igualmente manifestar-se por via de sintomas que não atendem aos requisitos formais para elaboração do diagnóstico, embora representem igualmente impactos profundos na qualidade de vida do doente, dos quais se pode destacar a sensação generalizada de incerteza em relação ao futuro (Curran *et al.*, 2017). Para além destes, sintomas como a preocupação excessiva, inquietação e insónia podem também estar presentes. Desta forma, importa salientar que quadros de fobia, pânico, medo de recorrência e/ou agravamento da doença, stress pós-

traumático e quadros obsessivo-compulsivos são considerados parte dos transtornos de ansiedade (Sanjida *et al.*, 2018).

Apesar de se encontrarem sobejamente descritos os sintomas que caracterizam os transtornos da ansiedade em doentes com diagnóstico oncológico, os fatores de risco para o seu desenvolvimento não se encontram plenamente esclarecidos. Geralmente, o desenvolvimento de sintomatologia associada a este espectro encontra-se em relação direta com história prévia de transtornos de ansiedade, traumas ou, em alguns tipos de tumores, à presença de doença metastática, sendo que a gravidade dos sintomas mostra-se diretamente proporcional à existência e agravamento das limitações funcionais, bem como ao pobre suporte social (Pitman *et al.*, 2018).

No que concerne às intervenções que visam melhorar a sintomatologia associada aos transtornos da ansiedade, a literatura sugere que as abordagens cognitivo-comportamentais podem ser um meio útil para compreender os pensamentos, sentimentos e/ou comportamentos que causam ou contribuem para a manutenção dos sintomas, sendo que as mesmas devem incluir abordagens de adesão ao tratamento, crenças complexas relacionadas com o processo de doença, desafios relacionados com os efeitos secundários da doença e/ou do tratamento, alterações na imagem corporal e questões relacionadas com a fase de fim de vida (Pitman *et al.*, 2018).

No seu estudo, Sanjida *et al.* (2018) sugerem que as intervenções mais utilizadas com vista ao alívio dos sintomas provocados pelos transtornos da ansiedade são a terapia cognitivo-comportamental, as técnicas de relaxamento e a terapia psicossocial, considerando os Enfermeiros como o segundo grupo profissional com maior incidência no que diz respeito à aplicação destas intervenções.

Por outro lado, o tratamento farmacológico deve ser igualmente considerado, tendo em consideração que a escolha do agente ansiolítico deve ser orientada por parâmetros como a interação com a terapêutica atual do doente, de modo a identificar contraindicações específicas. De entre os agentes farmacológicos de primeira linha para o tratamento de transtornos da ansiedade, a sertralina e o escitalopram geralmente apresentam uma menor propensão para a existência de interações com outros fármacos indispensáveis, bem como tendem a ser melhor tolerados (Pitman *et al.*, 2018).

» **Ansiedade Face à Morte**

Culturalmente, o processo de morrer adquire o significado de separação dos entes queridos, de impossibilidade de concretização de objetivos e pressupõe o confronto com o desconhecido. Em CP, a preocupação com o momento da morte e com a maneira como esta irá ocorrer é uma constante, tanto para o próprio doente como para aqueles que o rodeiam, sendo que esta consciência da proximidade do momento da própria morte pode gerar sentimentos de ansiedade, fenómeno que é amplamente descrito na literatura como ansiedade relacionada com

a morte ou *death anxiety*. Este processo pode ser definido como a expressão de atitudes, sentimentos e pensamentos negativos em relação à morte e ao processo de morrer, seja de si mesmo ou de outras pessoas significativas, ou a ideia de morte em geral (Sousa Abreu-Figueiredo *et al.*, 2019). Liu *et al.* (2022) definem este conceito como sendo uma experiência que se pode revelar consciente ou inconsciente e que pode ser interpretada como um mecanismo de defesa perante a percepção da situação da morte iminente, podendo concorrer ativamente para o desenvolvimento de transtornos do foro psiquiátrico.

Sendo descrita como um fenómeno comum e natural, vivenciado de forma moderada pode encorajar o envolvimento em atividades que revelem efeitos positivos e despertar o sentido da vida do indivíduo, no entanto, níveis anormalmente altos de sentimentos de ansiedade relacionados com o processo de morte podem conduzir a processos de má adaptação à fase de final de vida e transtornos psicológicos que geram comportamentos de evicção por parte do doente, problemas na comunicação de expectativas e desejos e podem dificultar a prestação de cuidados nesta fase da vida, comprometendo a tomada de decisão por parte da equipa multidisciplinar (Hong *et al.*, 2022).

A literatura nesta matéria mostra que a generalidade dos doentes que padecem de diagnóstico de neoplasia em fase avançada apresentam, em alguma fase do seu percurso de doença, sentimentos relacionados com a ansiedade da morte, sendo que estes parecem estar negativamente relacionados com a satisfação e a qualidade de vida, causando sofrimento intenso no doente e na sua família, afetando gravemente a saúde física e mental do doente, bem como o seu prognóstico. A existência de um significado para a vida parece estar igualmente relacionado com o desenvolvimento de sentimentos em matéria de ansiedade relacionada com a morte (Liu *et al.*, 2022).

Para atenuar os sentimentos relacionados com a ansiedade da morte, Grossman *et al.* (2018) sugerem que o desenvolvimento de intervenções psicoterapêuticas se mostrou útil. A maioria dos estudos analisados na revisão dos autores sugere intervenções que assentam em sete domínios: a manutenção e fortalecimento de relacionamentos; auxílio na recuperação do sentido de controlo sobre a sua vida; auxílio na construção de legados que permitam a sensação de continuidade de si mesmo após o momento da morte; auxílio na resolução de sentimentos associados ao peso que o doente representa na vida dos seus entes queridos, relacionado com a debilidade provocada pela doença; auxílio na realização de atividades que fomentem o sentimento de participação no desenvolvimento das gerações futuras (por exemplo, na educação dos filhos menores, se adequado); o alívio das preocupações relacionadas com o processo de morrer e a manutenção da esperança (Grossman *et al.*, 2018). Menzies *et al.* (2018) vêm acrescentar que, nos resultados do seu estudo, as intervenções psicossociais, com particular destaque para a terapia cognitivo-comportamental, produziram reduções significativas nos níveis de ansiedade em relação ao processo de morte.

A CIPE (2019) contempla o diagnóstico "*Ansiedade Face à Morte*" como sendo um sucessor do termo geral "*Ansiedade*", que pode ser definido como uma emoção negativa correspondente a um "*sentimento de ameaça, perigo ou angústia*". Por sua vez, Os Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I (2021-2023) contemplam o diagnóstico "*Ansiedade da Morte*" como a condição que corresponde ao sofrimento emocional e sentimento de insegurança gerados pela antecipação do momento da morte e do processo de morrer, vivenciado pelo próprio ou por outras pessoas significativas.

No entanto, apesar da sua clara definição e inclusão na CIPE, a plataforma *E4nursing* não contempla um domínio no qual possa ser introduzida esta temática. Orientada para o processo de conceção de cuidados em enfermagem, esta plataforma é um recurso *web-based*, disponível em português e inglês, que alinha as principais etapas do processo de tomada de decisão em enfermagem com a Ontologia de Enfermagem, aprovada pela OE (Escola Superior de Enfermagem do Porto [ESEP], 2021). Em uso desde 2021, esta é uma ferramenta que se encontra em constante atualização, pelo que, existem vários focos de atenção do Enfermeiro que ainda não se encontram incluídos na sua estrutura e para os quais se espera que o desenvolvimento deste relatório possa contribuir no futuro.

Assim, tendo em conta a definição que tem vindo a ser apresentada, optou-se por incluir esta temática no domínio da emoção.

Uma vez que, pelo motivo mencionado, não se encontra contemplado espaço próprio para introdução de dados relacionados com *ansiedade face à morte*, seguem-se os dados recolhidos em contexto de ENP e a respetiva identificação do diagnóstico de enfermagem de acordo com os mesmos. As intervenções que pretendem responder ao diagnóstico identificado encontrar-se-ão no capítulo 3.7.1. *As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades*.

Domínio: **Emoção**

13-02-2023 08:00

» O Sr. N. apresenta um comportamento apreensivo quando é abordado em relação às suas expectativas e desejos relativamente à fase de final de vida, denotado através de hipersudorese facial e palmar, agitação psicomotora demonstrada por movimentos repetidos dos membros inferiores e diversas tentativas de mudança do tema de conversa.

» O Sr. N., durante o período noturno, solicita por diversas vezes a comparência da Enfermeira, referindo ter chamado apenas porque se sente mais seguro com a sua presença no quarto, não tendo qualquer necessidade premente a não ser a referida.

» A D^a C. confia à equipa de enfermagem que o Sr. N. lhe solicita que permaneça no internamento durante a noite por não querer ficar sozinho, alegando receio que chegue "o

momento de partir".

» O Sr. N. apresenta um ar cabisbaixo e menciona por diversas vezes, durante a prestação de cuidados, não ter qualquer objetivo de vida neste momento; refere ter vivido inteiramente para o seu trabalho e para a criação dos seus pássaros (terá um bando de cerca de 30 pássaros no domicílio) antes do seu diagnóstico e que o facto de não poder realizar essas atividades atualmente lhe traz muito desalento.

» Quando questionado acerca do seu percurso de doença, o Sr. N. refere saber a doença que tem e qual o seu prognóstico, no entanto, recusa a abordagem do tema referente ao local preferencial da morte, referindo "*nem sequer querer pensar nisso*".

» A D^a C. menciona à equipa de enfermagem que o Sr. N. lhe confidenciou vontade de ir ao domicílio, para poder voltar a ver o "*seu espaço*" e os "*seus animais*", no entanto, menciona que não quer permanecer lá por "*medo de sofrer com dores ou falta de ar*" quando "*chegar o momento de partir*" e que o mesmo fica sempre "*muito nervoso*" e com "*as lágrimas no olhos*" quando fala deste assunto.

Diagnóstico de Enfermagem: **Ansiedade Face à Morte**

A identificação deste diagnóstico de enfermagem teve por base a relação inferida entre a definição do conceito "*ansiedade da morte*" apresentada anteriormente e os dados recolhidos e descritos imediatamente em cima, que se depreendem como sendo manifestações do mesmo.

CRENÇA RELIGIOSA

A definição de CP que é preconizada pela OMS (2020) enfatiza a necessidade de intervenção nos domínios físico, psicológico, social e espiritual, como vista à melhoria da qualidade de vida do doente. O confronto com a deterioração do estado de saúde, as incertezas em relação ao futuro e a proximidade da morte geralmente revelam questões relacionadas com o valor da própria vida, o significado do sofrimento, as relações com as outras pessoas e com entidades divinas, a necessidade de reconciliação, o perdão e a vida após a morte (van Meurs *et al.*, 2022; Goyarrola *et al.*, 2023).

Na sua definição, a religiosidade relaciona-se com a conceção do divino, na forma plena em como o indivíduo acredita, segue e pratica uma religião e, por isso, a religião pode ser definida como um conjunto de crenças, práticas e rituais relacionados com uma entidade transcendente, envolvendo características místicas ou sobrenaturais e pode ser praticada em comunidade ou de forma individual (Araújo *et al.*, 2022). Por sua vez, a CIPE (2019) define o conceito de crença religiosa como sendo uma "*convicção pessoal e disposição para manter e abandonar ações, levando em conta as opiniões e princípios religiosos da pessoa; crença religiosa que prevalece, integra e transcende a natureza biológica e psicossocial da pessoa*".

Num cenário de doença grave, avançada e incurável, a literatura faz evidenciar uma associação

positiva entre os resultados das intervenções direcionadas ao domínio espiritual e a qualidade de vida destes doentes, nos quais estão incluídos aspetos psicológicos e relacionados com a saúde mental, como a depressão, a ansiedade e a desesperança (Steinhauser *et al.*, 2017). No contexto em que a vivência do sofrimento físico tende a acentuar a fragilidade emocional e o medo da morte, o envolvimento em atividades religiosas pode assumir-se como uma estratégia de *coping* que permite ao doente realizar uma melhor gestão de situações que provocam angústia e desconforto (Araújo *et al.*, 2022).

Quando confrontados com um diagnóstico do qual não se perspetiva cura, os doentes tendem a enfrentar dilemas relacionados com os seus projetos de vida, geralmente devidos à perceção da proximidade do momento da morte. Como resultado, é habitual verificar-se o desenvolvimento de crenças e convicções que, através da prática da religiosidade, permitem o alcance de uma maior sensação de segurança. Em termos religiosos, é frequente que a morte se encontre relacionada com um propósito maior, com uma divindade ou ser superior, fomentando crenças como a continuação da vida num plano distinto ou a reencarnação (Santos *et al.*, 2022).

Por outro lado, a evidência aponta que as práticas como a oração e a meditação se têm apresentado como ferramentas úteis no controlo da ansiedade e do stress relacionado com a trajetória de doença, uma vez que, para além de objetivarem o bem-estar espiritual, estas práticas resultam em benefícios físicos que permitem reduzir a taxa de depressão, desejo de morte prematura e desesperança (Santos *et al.*, 2022).

Tal como se verifica na temática relacionada com a *ansiedade face à morte*, a plataforma *E4nursing* não contempla local pré-definido para a introdução de dados relativos às necessidades em cuidados identificadas no domínio da crença religiosa. Neste sentido, em seguida serão apresentados os dados recolhidos em contexto de ENP, bem como a identificação do diagnóstico face às necessidades detetadas nesta temática. À semelhança, as intervenções que lhe pretendem dar resposta encontrar-se-ão no capítulo 3.7.1. *As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades.*

Domínio: **Crença Religiosa**

13-02-2023 08:00

» O Sr. N. refere que, antes de lhe ter sido diagnosticada a doença, era católico praticante, com presença assídua em atividades na igreja da sua freguesia.

» O Sr. N. refere, por diversas vezes durante a prestação de cuidados diretos, que a sua doença "*é um castigo de Nossa Senhora*", na sequência de "*uma promessa*" que terá feito em tempo e não terá "*cumprido*", denotando-se um fâcies triste e cabisbaixo.

» A D^a C. refere que o Sr. N. tem recusado assistir à transmissão da missa através da televisão, como seria seu costume habitual, desde há cerca de 1 mês, alegando não acreditar em "*nada*

dessas aldrabices" agora.

» A D^a C. menciona que o Sr. N. lhe solicitou que levasse a imagem da Nossa Senhora de Fátima, que teria na mesa de cabeceira, para casa, alegando ser a "*culpada*" da sua situação de doença.

Diagnóstico de Enfermagem: **Crença Religiosa Negativa**

REGIME ALIMENTAR EM SITUAÇÃO DE FIM DE VIDA | "*Dieta de Conforto*"

Apresentando-se como um conceito amplo e complexo, a alimentação envolve aspetos que remetem para escolhas próprias acerca dos alimentos a incluir na dieta bem como acerca do seu processamento, processos que são sobejamente influenciados por contextos e histórias de vida bem definidos, e integrados numa trajetória variável entre saúde e doença, incluindo aspetos sociais, económicos, culturais, religiosos/espirituais e psicológicos (Fernandes *et al.*, 2021).

Relativamente à dieta, Fernandes *et al.* (2021) mencionam que "*as necessidades nutricionais devem sempre ser ajustada ao seu nível de atividade, gastos previsíveis de energia, necessidades calóricas, capacidade de acesso, preparação, ingestão e digestão, para além das preferências pessoais*" (pp. 97). A alimentação apresenta implicações na vida quotidiana que vão além da nutrição na medida em que envolve processos de socialização e associa-se a uma profunda raiz cultural. Culturalmente, a alimentação está associada à sobrevivência e, por esse motivo, é um processo geralmente instintivo e a sua necessidade é facilmente aceite e difundida. No entanto, no que concerne à pessoa em situação paliativa, os quadros de anorexia e/ou intolerância do conteúdo alimentar que é oferecido assumem um carácter frequente, configurando situações de mais difícil aceitação (Muscogiuri *et al.*, 2021).

A alimentação em fase final de vida apresenta-se como uma questão complexa, que requer uma abordagem cuidada e implica uma comunicação completa entre o doente, a família, os cuidadores e a equipa de saúde que está responsável pelos cuidados. Uma vez estabelecido que a alimentação já não contribui para melhorar o quadro clínico ou a qualidade de vida, é considerado inútil pressionar o doente a ingerir alimentos, podendo, inclusivamente, piorar outros sintomas inerentes à doença de base. Assim, nesta fase, no que à alimentação diz respeito, é necessária a realização de uma avaliação rigorosa acerca das vantagens da implementação de medidas de suporte nutricional, uma vez que será perentório eleger o controlo sintomático em detrimento do prolongamento da vida sem qualidade e associada ao sofrimento provocado pelos sintomas exacerbados (Muscogiuri *et al.*, 2021).

Neste sentido, Fernandes *et al.* (2021) introduzem o conceito de "*dieta de conforto*", que pressupõe maximizar o conforto do doente em detrimento do aporte nutricional, sugerindo que,

sempre que possível, a alimentação deve ser realizada por via oral e de acordo com a preferência e tolerância do doente. Por outro lado, em fase de fim de vida, o organismo sofre alterações no processo de autorregulação dos líquidos que estão presentes, aumentando o seu défice. No entanto, devido a múltiplas condições clínicas normalmente presentes nesta fase da vida, as necessidades de reposição hídrica demonstram-se substancialmente inferiores às aquelas que são verificadas em pessoas saudáveis. Em doentes com prognóstico de vida curto, a evidência demonstra que a hidratação não acarreta benefícios no que concerne ao controlo sintomático e ao aumento da qualidade de vida (Fernandes *et al.*, 2021).

Em doentes com diagnóstico de neoplasia em estado avançado, a diminuição da ingestão nutricional, anorexia ou recusa alimentar total fazem parte do processo de evolução da doença. A maioria destes doentes não sentem fome nem sede, sendo que as evidências remetem para a não justificação da terapia de suporte nutricional com recurso a nutrição e hidratação artificial (Muscogiuri *et al.*, 2021).

A anorexia e incapacidade de ingerir alimentos através da via oral estão entre as principais causas de angústia, não só para o doente, mas também para a família e por conseguinte, para os familiares cuidadores. Os diferentes pontos de vista acerca da necessidade e dos objetivos da alimentação em fim de vida que possam ser verificados entre a equipa de saúde e o doente/família podem desencadear conflitos que acabam por dificultar o processo de tomada de decisão, pelo que a comunicação desempenha um papel fundamental para que questões relacionadas com esta temática possam decorrer da forma tranquila para todos os intervenientes. Com vista a melhorar a qualidade de vida do doente e da família, a realização de reuniões com recurso à estratégia de conferência familiar pode ser uma ferramenta útil para prevenir o desenrolar de conflitos e fomentar o esclarecimento de questões que possam surgir em relação com a temática da alimentação em fase final de vida (Muscogiuri *et al.*, 2021).

Assim, e como já experienciado anteriormente com outras temáticas, uma vez que a plataforma *E4nursing* não contempla local pré-definido para a introdução de dados relativos às necessidades em cuidados relacionadas com esta temática, em seguida serão apresentados os dados recolhidos em contexto de ENP, bem como a identificação do diagnóstico. Como já verificado anteriormente, as intervenções que lhe pretendem dar resposta encontrar-se-ão no capítulo 3.7.1. *As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades.*

Domínio: **Conhecimento**

13-02-2023 08:00

» No que concerne à alimentação e hidratação do Sr. N., devido ao quadro de oclusão intestinal que apresenta, a equipa multidisciplinar optou pela estratégia da "*dieta de conforto*". Está a ser oferecida dieta de acordo com as preferências e tolerância do Sr. N., através da via oral.

» A D^a C. refere que, em todo o quadro do Sr. N., o que suscita mais a sua preocupação é, sem dúvida, a alimentação.

» A D^a C. refere: *"Ele tem a sonda nasogástrica por causa dos vômitos, eu entendo isso. Mas se vocês acham que eu sou tola, eu digo já que não sou. Eu sei bem que tudo o que ele come sai por aquela sonda, eu sei que não fica lá nada. Ele não se alimenta, e uma pessoa sem comer morre."*

» A D^a C. refere: *"Tudo o que me dava mais gosto era eu poder trazer-lhe qualquer coisinha e ele poder comer um pratinho até ao fim, mas ele não consegue. Eu tenho de insistir com ele e ele, mesmo assim, não aguenta comer nada."*

» A D^a C. refere: *"Eu fiquei muito impressionada com a atitude dos médicos quando o mandaram para casa. Então ele ia para casa sem comer? Só ficou lá dois dias, nem um iogurte conseguia comer até ao fim, eu bem que insistia... tive de o levar ao hospital. Não se manda assim uma pessoa para casa..."*

» A D^a C. refere: *"Eu fico muito preocupada, porque nem a água lá fica, sai tudo pela sonda. Eu não sei o que mais fazer, ele vai morrer porque não come nem bebe nada"*

» Conhecimento do cuidador sobre regime alimentar em situação de fim de vida: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Diagnóstico de Enfermagem: **Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime alimentar em situação de fim de vida** [RESOLVIDO] 14-03-2023 08:00

O termo do diagnóstico com data de 14-03-2023 relaciona-se com a resolução das necessidades em cuidados peracionada nessa data, cuja informação pode ser consultada no capítulo 3.6.2. *A evolução do cliente; indicadores de resultados.*

VOLUME DE LÍQUIDOS

Tal como descrito na fundamentação teórica presente no capítulo 3.1., os quadros de neoplasia gástrica predispõe o desenvolvimento de carcinomatose peritoneal que, por sua vez, degenera em complicações como a ascite maligna. A ascite maligna pode ser definida como a acumulação anormal de fluídos na cavidade peritoneal na sequência da doença neoplásica e ocorre devido a um quadro de obstrução da drenagem linfática abdominal pelas células tumorais, que impede a absorção de líquido a nível peritoneal. É reconhecida como um problema de difícil gestão, causando desconforto e angústia na generalidade dos doentes que se encontram em estádios avançados da doença. Grande parte dos quadros de ascite provocam aumento da pressão abdominal, despoletando sintomas como dor, dispneia, perda de apetite, náuseas, mobilidade reduzida e distúrbios da imagem corporal (Becker et al., 2006). Hodge & Badwell (2019), corroborando esta ideia, salientam que, devido à distensão e compressão abdominal que é provocada pela acumulação de líquidos a este nível assim como pela perda de proteínas e

eletrólitos, os quadros de ascite maligna propiciam sintomas como a dor abdominal, dispneia, náuseas, vômitos, anorexia e fadiga.

A ascite maligna apresenta-se como um indicador de mau prognóstico no curso da doença e tem um efeito prejudicial sobre a qualidade de vida dos doentes que dela padecem, sendo que este declínio pode ser atenuado pelo tratamento desta condição, como sendo através da administração de terapêutica diurética, da realização de paracenteses evacuadoras, da colocação de cateteres internos para drenagem, shunts peritoneovenosos e da quimioterapia intraperitoneal, quando aplicável (Hodge e Badwell, 2019).

Assim, no estudo de caso descrito, o domínio do “*volume de líquidos*” configura um foco de atenção do EEEMC, na medida em que constitui um fator concorrente para a enumeração e o agravamento das necessidades em cuidados identificadas nos domínios da “dor”, “digestão” e do “apetite”.

GESTÃO DO REGIME MEDICAMENTOSO

Atualmente, o paradigma relacionado com o local preferencial de morte para a pessoa em situação paliativa encontra-se em mudança, verificando-se, de forma comum, a escolha da sua casa como local de eleição (Ali *et al.*, 2019; Cai *et al.*, 2020). Becqué *et al.* (2019) mencionam que, para além de se apresentar como local preferencial para o momento da morte, a residência tem vindo a apresentar-se igualmente como o local onde estes doentes preferem ser cuidados, enaltecendo o papel crucial que o familiar cuidador representa para que esta conjectura seja possível e se apresente bem-sucedida. Por sua vez, Ferrell *et al.* (2022) corroborando esta ideia, acrescentam que, em contexto de CP, o familiar cuidador assume uma ampla variedade de tarefas no que concerne aos cuidados a prestar, sendo que, dentro deste conjunto, a gestão dos sintomas que decorrem da doença assume um papel fulcral.

O caráter progressivo da doença que decreta a necessidade de CP acarreta limitações funcionais e sintomas debilitantes que requerem a prescrição de um regime medicamentoso que se reflete complexo (Ferrell *et al.*, 2022), composto por um grande número de medicamentos, em doses consideradas altas e que carecem de vias de administração distintas (Wilson *et al.*, 2018), sendo que o familiar cuidador geralmente assume as responsabilidades inerentes à gestão do mesmo à medida que o doente aumenta o seu grau de dependência (Bowers & Wilson, 2023).

A gestão do regime medicamentoso apresenta-se, assim, como uma atividade complexa e multifatorial e a sua eficácia assume um papel indispensável no êxito do controlo sintomático, principalmente em contexto domiciliário (Bowers & Wilson, 2023), revelando-se como fator fulcral para a evicção de internamentos não programados e para a determinação da possibilidade do doente deslocar-se ou permanecer no seu domicílio (Wilson *et al.*, 2020).

Remetendo ao caso em análise, a opção pela enunciação deste domínio está relacionada com a

oportunidade que se pretende proporcionar ao Sr. N. de ir visitar o seu domicílio por um período de dois dias. Tendo em conta a condição de fragilidade provocada pela doença, será necessário a qualificação de uma terceira pessoa para que seja possível assegurar a eficácia no que diz respeito à administração da medicação que o Sr. N. necessitará durante o período de ausência do serviço de internamento. Assim, no que concerne ao domínio mencionado, para além das necessidades identificadas no que diz respeito ao doente, são, igualmente identificadas necessidades em cuidados referentes à familiar cuidadora.

PREPARAÇÃO DA FAMÍLIA PARA INTEGRAR UM FAMILIAR DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO

Atualmente, a política de cuidados de saúde é maioritariamente orientada para a doença e para o seu tratamento e são cada vez mais preconizados internamentos de curta duração, o que implica que, na maioria dos casos, aquando da alta hospitalar, que o doente apresenta um nível de dependência no autocuidado que se torna superior àquele que apresentava previamente ao internamento. Na maioria dos casos, o anúncio da alta torna-se um momento de crise para a família, pelas mudanças que acarreta, pelo que, o planeamento da alta deve ser iniciado no momento da admissão do cliente no serviço (Petronilho, 2007).

A situação de dependência é bastante prevalente no decorrer do ciclo vital, quer pela existência de uma transição do tipo saúde/doença, por invalidez ou pelo decorrer natural do processo de envelhecimento. Para Orem (1993), uma pessoa dependente é aquela que necessita da ajuda de terceiros para sobreviver: não terá capacidade para iniciar e realizar um conjunto de atividades necessárias para a manutenção da vida, saúde e bem-estar, em favor de si mesmo. Meleis (2010) considera que configura um desafio para os Enfermeiros assistir o indivíduo, a família ou a comunidade a lidar com as transições que afetam a sua saúde (Meleis, 2010).

Entende-se por dependência, *“uma situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza não consegue, por si só, realizar as atividades de vida diária”* (DL nº 101/2006, p. 3857). A existência de um membro da família dependente no autocuidado implica uma reorganização dos papéis no seio familiar, assim como uma transformação em todos os membros da família, para que cada membro se adapte à nova situação/crise, aceitando os limites e assumindo as responsabilidades implícitas no processo (Fernandes, 2014).

No caso em análise, o domínio da preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado está diretamente relacionado com a possibilidade que se perspetiva de o Sr. N. poder ir a casa para passar o fim-de-semana, como é seu desejo expresso.

CONSCIÊNCIA

A CIPE (2019) define o termo "*consciência*" como sendo uma condição que pressupõe uma resposta mental aos estímulos decorrente de uma combinação dos sentidos, mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente externo. Por sua vez, Francisco & Barbedo (2021), confirmam que a alteração no estado de consciência pode configurar uma das características de uma situação de proximidade da morte.

Assim, na sequência do agravamento do estado clínico do Sr. N. e, tendo em conta que foram objetivadas alterações no estado de consciência do mesmo, este domínio é enunciado no decorrer da terceira sessão apresentada, configurando um foco de atenção do EEEMC.

ÚLTIMAS HORAS A DIAS DE VIDA

No estudo de caso em análise, remetendo para a terceira sessão apresentada, verificou-se um declínio na condição clínica do Sr. N., com diminuição do estado de consciência e aparecimento de sinais progressivos que indicaram estar perante uma situação de últimas horas a dias de vida. Assim, considera-se pertinente apresentar uma breve contextualização teórica acerca deste período.

Designa-se por "*últimas horas a dias de vida*" o período que se verifica na sequência do agravamento progressivo e expectável da doença avançada e que precede a morte. Pressupõe a ausência de causas reversíveis para o estado de agravamento do doente e pode manifestar-se através da deterioração do estado clínico, com o aparecimento de fraqueza e fadiga associadas, anorexia ou recusa alimentar em doentes que ainda se alimentem por via oral, oscilações no estado de consciência, períodos de *delirium* e/ou retenção urinária e sintomas psicoemocionais, como ansiedade ou verbalização da proximidade da morte podem também estar associadas a este período (Francisco & Barbedo, 2021).

Existem, ainda, outros sinais que demonstraram alta especificidade em situação de morte iminente: pupilas não reativas, resposta diminuída a estímulos verbais e visuais, incapacidade de encerramento das pálpebras, queda do sulco nasolabial e hiperextensão do pescoço. A diminuição da resposta verbal e a queda do sulco nasolabial demonstraram ser as variáveis mais significativamente associadas com um padrão de morte no período de três dias após o aparecimento das mesmas (Hui *et al.*, 2015).

Nesta fase da vida, os sintomas mais comumente verificados, tais como a dor, a dispneia, náusea/vômito, o *delirium*, a agitação e as secreções respiratórias, devem ser evitados, através da antecipação da prescrição de medicação dirigida aos mesmos assim que se torne previsível a aproximação desta fase (Harris, 2022).

Por se tratar de uma fase única, os objetivos dos cuidados devem ser adequados às necessidades objetivadas. A monitorização deve ser feita aos sinais e/ou sintomas evidenciados pelo doente, ao invés da avaliação de parâmetros como a tensão arterial, a saturação periférica de oxigénio ou a frequência cardíaca. A avaliação da temperatura deve ser considerada apenas

em casos onde o aumento da mesma possa estar a causar desconforto ao doente. No que concerne à terapêutica, deve ser objetivada uma redução da mesma para o grupo de fármacos indispensáveis ao controlo sintomático do doente, procedendo à suspensão daqueles que se considerem "inúteis" nesta fase. Todas estas atitudes assentam sobre a premissa de que, nesta fase, o objetivo máximo é proporcionar conforto e promover a dignidade do doente, sem acelerar ou atrasar o processo de morte (Francisco & Barbedo, 2021).

Pela deterioração no estado geral que é expectável, a perda de via oral deve ser encarada de forma normal e, por este motivo, deve ser fomentada uma adequação do plano alimentar e de hidratação. Ressalvam-se os casos em que existam sinais evidentes de desidratação, onde se pode optar pela reposição hídrica através da via SC, que se mostra segura e eficaz (Francisco & Barbedo, 2021). Para além destes, devem ser tidos em conta os períodos em que o doente está alerta e solicita comida e/ou bebida, oferecendo pequenas quantidades, conforme se considere seguro. No entanto, a evidência aponta que mais relevante do que a alimentação, apresentam-se os cuidados à cavidade oral, que devem assumir uma periodicidade regular por forma a manter a limpeza e a humidade da mucosa oral e, assim, diminuir o desconforto (Harris, 2022).

Por fim, embora igualmente importante, revela-se o apoio à família. A equipa deve estar especialmente desperta para esclarecer os familiares em relação às alterações que o doente está a vivenciar, àquelas que são previsíveis que venham a acontecer, bem como quanto ao seu significado e relação com a proximidade do momento da morte (Francisco & Barbedo, 2021).

3.6. Dados

Consciência

14-03-2023 08:00

Abertura dos olhos: ao estímulo verbal.

Resposta verbal: confusa.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

Consciência comprometida

Apetite

13-02-2023 08:00

Apetite diminuído.

Paladar conservado.

Apetite comprometido

Dor

13-02-2023 08:00

Dor

Localização da dor

Abdómen

Intensidade da dor - 5.

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

dor de tipo - moedeira.

24-02-2023 08:00

Localização da dor

Abdómen

Intensidade da dor - 2.

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

dor de tipo - moedeira.

14-03-2023 08:00

Localização da dor

Abdómen

Intensidade da dor - 7.

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

dor de tipo - moedeira.

Digestão

13-02-2023 08:00

Com sensação de enjoo.

Sem refluxo dos alimentos deglutidos.

Com sensação de saciedade precoce associada à ingestão de pequenas quantidades de alimentos/líquidos

Náusea

Náusea intensa.

Eliminação intestinal

13-02-2023 08:00

Número de defecações por dia: 0.

Número de defecações por semana: 0.

Ausência de massa palpável de fezes no reto.

Quadro de obstrução intestinal comprovado através de exames complementares de diagnóstico de imagem.

Obstipação

Mucosas

13-02-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa

Cavidade oral

Coloração da mucosa: pálida.

Mucosa seca.

Mucosa com textura normal.

Volume de líquidos

13-02-2023 08:00

Turgor da pele aumentado, com apagamento das pregas cutâneas naturais.

Peso: 89.00 Kg.

Sinal da onda líquida abdominal positivo.

Edema

Ascite

Emoção

13-02-2023 08:00

Verbalização de ansiedade.

Inquietação .

Irritabilidade.

Pânico (Não).

Ansiedade

Autogestão do regime medicamentoso

24-02-2023 08:00

Organiza a medicação conforme horário

Dispositivo: Nenhum - Não organiza a medicação conforme horário.

Prepara a medicação conforme a dose

Dispositivo: Nenhum - Não prepara a medicação conforme a dose.

Administra a medicação pela via adequada

Dispositivo: Nenhum - Não administra a medicação pela via adequada.

Ajusta a medicação de acordo com autovigilância

Dispositivo: Nenhum - Não ajusta a medicação de acordo com autovigilância.

Armazena a medicação de acordo com as recomendações técnicas

Dispositivo: Nenhum - Não armazena a medicação de acordo com as recomendações.

Autogestão do regime medicamentoso comprometida [RESOLVIDO] 14-03-2023 08:00

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Significado atribuído pelo cuidador ao regime medicamentoso: não dificultador.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso [RESOLVIDO] 14-03-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para gerir regime medicamentoso [RESOLVIDO] 14-03-2023 08:00

Preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado 24-02-2023 08:00

Há participação de outros membros da família para tomar conta do dependente .

Conhecimento da família sobre estratégias para facilitar acessibilidade ao edifício residencial: facilitador.

Conhecimento da família sobre estratégias para facilitar mobilidade dentro do edifício residencial: facilitador.

Conhecimento da família sobre organização do ambiente residencial para facilitar autocuidado: facilitador.

Conhecimento da família sobre estratégias facilitadoras da integração de familiar dependente: facilitador.

Significado atribuído pela família à dependência do familiar: não dificultador.

Significado atribuído pela família ao papel de cuidador familiar: não dificultador.

Conhecimento da família sobre necessidades do familiar dependente: facilitador.

3.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

Segundo a OE (2002), a obtenção de padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem está dependente da reflexão acerca das intervenções que põe em prática os mesmos. A definição de objetivos do serviço a prestar promove a idealização de estratégias para os atingir (OE, 2002). Já a Classificação dos Resultados de Enfermagem (2016), define que os resultados esperados das intervenções de enfermagem implementadas podem ser usados para determinar uma meta para um doente, família ou comunidade. Esta obra fomenta a utilização dos resultados em detrimento das metas no sentido em que estes podem ser mensurados através da aplicação de instrumentos objetivos, permitindo determinar a existência de progresso e não apenas o atingimento ou não do objetivo definido. Importa salientar que os objetivos das intervenções de enfermagem, para além de melhorar o *status* do diagnóstico e permitir a resolução de problemas, podem passar por manter o alvo dos cuidados numa determinada classificação de resultado, quando a melhoria do *status* indexado ao diagnóstico já não é possível ou expectável (NOC, 2016).

Assim, este capítulo pretende definir os objetivos delineados na sequência das necessidades em cuidados encontradas e identificadas através dos diagnósticos presentes no capítulo 3.7. *Diagósticos*.

Relativamente aos diagnósticos enunciados nos domínios do **apetite, eliminação intestinal e volume de líquidos**, os objetivos serão transversais e, tendo em conta a natureza da patologia explorada no cenário, passarão por determinar a evolução dos sintomas que lhes dão origem, à luz do expectável avanço que a doença deverá apresentar.

O domínio **preparação da família para integrar um familiar dependente no autocuidado** está diretamente relacionado com a possibilidade que se perspetiva de o Sr. N. se deslocar a casa para passar o fim-de-semana, como é seu desejo expresso, pelo que, é enunciado na

segunda sessão, numa perspetiva de determinar a possibilidade de concretização desta situação.

Domínio	Diagnóstico de Enfermagem	Objetivo
Digestão	Náusea	Diminuir os episódios de náusea
Perceção sensorial	Dor	Melhorar a dor
Mucosas	Membrana Mucosa Comprometida	Restaurar a integridade da membrana mucosa
Crença Religiosa	Crença Religiosa Negativa	Alterar origem da crença do Sr. N.
Emoção	Ansiedade	Diminuir sentimentos que manifestam ansiedade
Emoção	Ansiedade Face à Morte	Diminuir sentimentos que manifestam ansiedade face à morte
Conhecimento	Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime alimentar em situação de fim de vida	Melhorar conhecimento do cuidador sobre regime alimentar em situação de fim de vida
Conhecimento	Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso	Melhorar o conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso
Capacidade	Potencial do cuidador para melhorar capacidade sobre gestão do regime medicamentoso	Melhorar a capacidade do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso

Tabela 1. Objetivos face às necessidades em cuidados identificadas no processo de tomada de decisão em enfermagem - Internamento em UCP; conteúdo baseado em <https://nursingontos.esenf.pt>, versão 2023/2024.

3.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Donabedian (1978), para efeitos de medição da qualidade dos cuidados de saúde, diferenciou a mesma em estrutura, processo e resultado. Os indicadores de resultado, em análise neste capítulo, representam o impacto alcançado com os cuidados, em termos de melhorias na saúde e bem-estar do doente/família, bem como na satisfação dos mesmos com os serviços prestados.

A OE (2017) define indicadores de resultado como sendo os próprios objetivos dos cuidados que os Enfermeiros se dispõem a prestar. Devem ilustrar as mudanças nos padrões e estado de saúde atual ou futuro daqueles que são o alvo dos seus cuidados e que possam ser atribuíveis aos cuidados que foram prestados anteriormente. No entanto, Meleis *et al.* (2010), à luz da teoria das transições, define indicadores de resultado como sendo a medida que nos permite

apurar se uma transição se constitui como um evento saudável na vida de um doente, definindo dois tipos: a mestria, que diz respeito ao desenvolvimento de competências e comportamentos necessários para gerir a nova situação; e a identidade flexível e integrativa, que pressupõe que a pessoa possa reformular a sua identidade, resultando na aquisição de novos conhecimentos com o objetivo de transformar os seus comportamentos face à situação que se alterou e que implicou o processo de transição. O *timing* de conclusão do processo de transição é variável de acordo com as particularidades do próprio processo e de quem o vivencia. Se forem observados dados que nos indiquem resultados e que se apresentem precocemente no processo de transição, estes podem refletir indicadores de processo, uma vez que é expectável que os indicadores de resultado sejam atingidos aquando da conclusão do processo de transição (Meleis *et al.*, 2010).

Assim, este capítulo pretende realçar os indicadores de resultado que foram apurados ao longo dos diversos contactos explícitos nas sessões apresentadas neste processo de tomada de decisão em enfermagem.

No que diz respeito ao domínio **dor**, através da implementação de medicação analgésica adequada ao quadro assim como da aplicação de estratégias não farmacológicas para alívio deste sintoma, foi possível observar uma melhoria entre a primeira e a segunda sessão, realçada através da avaliação da dor recorrendo à escala numérica, com a passagem da descrição da dor de um valor de 5 na primeira sessão, para um valor de 2 na segunda sessão, mantendo-se estável. No entanto, no decorrer da segunda sessão, apesar da melhoria, verificou-se a persistência de uma sensação residual de desconforto abdominal, pelo que se verificou um ajuste na dose do analgésico prescrito. Na terceira sessão, na sequência do agravamento do estado clínico do Sr. N., verificou-se um novo agravamento do padrão de dor, obtendo-se uma avaliação de 7 na escala numérica de avaliação da dor, que motivou um novo ajuste terapêutico na dose de medicação analgésica a administrar.

Em relação ao domínio das **mucosas**, após as intervenções que são instituídas na primeira sessão, o Sr. N. foi capaz de referir alívio na sensação de xerostomia, o que foi interpretado como sendo um indicador de resultado positivo. No entanto, pela evidência da não resolução completa das necessidades que visaram a enunciação deste diagnóstico, o mesmo continua ativo nas sessões subsequentes, por continuar a manifestar uma necessidade que carece da atenção do EEEMC, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

No que concerne à **gestão do regime medicamentoso**, domínio que é só enunciado a partir da segunda sessão, é possível identificar indicadores de resultado positivos: a ida do Sr. N. ao domicílio decorreu sem intercorrências a registar, sendo que não foi objetivado um agravamento dos seus sintomas. A D^a C., por sua vez, foi capaz de realizar a administração da medicação conforme prescrição médica, assim como de realizar uma gestão eficaz da medicação prescrita em SOS, quando necessário. A D^a C. trouxe, ainda, um registo efetuado em

papel de toda a medicação administrada ao Sr. N. no domicílio. Assim, e uma vez que as necessidades identificadas se prenderam única e exclusivamente com uma saída de caráter excepcional ao domicílio que já havia decorrido, na terceira sessão, é possível determinar o termo dos diagnósticos enunciados no âmbito deste domínio.

No domínio da **crença religiosa**, foi possível apurar que, na segunda sessão, o Sr. N. é capaz de reconhecer que a sua situação clínica é atribuída única e exclusivamente à doença, descredibilizando a sua primeira postura associada à culpabilização de uma entidade divina, manifestando-se mais tranquilo em relação ao seu percurso de doença. Inclusivamente, solicitou à D^a C. que recolocasse a imagem de *Nossa Senhora de Fátima* na sua mesa de cabeceira. No entanto, por se considerar que ainda existem necessidades em cuidados residuais no que concerne ao diagnóstico identificado, opta-se pela manutenção do mesmo, assim como das intervenções que lhe pretendem dar reposta.

No que concerne ao domínio da **emoção**, nomeadamente ao diagnóstico “*ansiedade face à morte*”, é possível identificar indicadores de resultado positivos: na segunda sessão, o Sr. N. é capaz de conversar com a equipa de enfermagem acerca das suas expectativas e medos relacionados com a fase de final de vida de forma mais tranquila, apesar de ainda demonstrar alguns sinais de inquietação. O Sr. N. foi capaz de acordar, com a D^a C., duas noites por semana em que esta irá pernoitar no domicílio e elaborou, em conjunto com a mesma e com a ajuda da equipa de enfermagem, uma lista de objetivos a cumprir, dos quais constava uma ida ao domicílio por um período de dois dias, que acabou por se concretizar no período compreendido entre a segunda e terceira sessão. No entanto, por ainda apresentar manifestações do diagnóstico identificado, o mesmo permaneceu inalterado ao longo das sessões, na medida em que continua a ser trabalhado ao longo de contactos posteriores.

No que diz respeito ao diagnóstico de ansiedade, enunciado ao abrigo do mesmo domínio, as manifestações que o compõe estarão intrinsecamente relacionadas com o diagnóstico “*ansiedade face à morte*”, pelo que se interpretam os indicadores de resultado descritos imediatamente em cima como indicadores de resultados positivos igualmente relacionados com este diagnóstico.

No que concerne ao diagnóstico relacionado com a temática do **regime alimentar em situação de fim de vida**, na terceira sessão a D^a C. é capaz de referir que a “*alimentação de conforto*” foi a “melhor solução” para o Sr. N., uma vez que permitiu a minimização dos sintomas associados à doença de base e permitiu cumprir os seus últimos desejos “*pelo menos em relação ao que queria comer e beber*” (sic). A familiar cuidadora passou a apresentar um comportamento mais tranquilo na hora das refeições e permaneceu calma em relação à quantidade de comida que o Sr. N. é capaz de ingerir. Todos estes fatores são considerados indicadores de resultado positivos, que permitem que o diagnóstico identificado na primeira sessão possa ter termo.

Tendo em conta a patologia de base do Sr. N., os domínios do **apetite, digestão e eliminação intestinal** permaneceram inalterados ao longo das três sessões.

3.7. Diagnósticos

Consciência

14-03-2023 08:00

Consciência comprometida

Intervenções de Enfermagem

14-03-2023 08:00 - Avaliar evolução da consciência

Apetite

13-02-2023 08:00

Apetite comprometido

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do apetite [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Planear dieta [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Referenciar compromisso do apetite ao serviço de nutrição [SOS]

Dor

13-02-2023 08:00

Dor

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da dor [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Gerir analgesia [SOS]

13-02-2023 08:00 - Aplicar calor [SOS]

13-02-2023 08:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da dor [SOS]

13-02-2023 08:00 - Executar massagem [SOS]

13-02-2023 08:00 - Posicionar para aliviar a dor [SOS]

Digestão

13-02-2023 08:00

Náusea

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da náusea [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Referenciar náusea ao médico [SOS]

13-02-2023 08:00 - Executar cuidados de higiene oral [Turno da manhã; turno da noite; SOS]

13-02-2023 08:00 - Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Planear dieta [Sem horário]

Eliminação intestinal

13-02-2023 08:00

Obstipação

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de obstipação [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Referenciar obstipação ao médico [SOS]

Mucosas

13-02-2023 08:00

Membrana mucosa comprometida

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Aplicar creme [1x/turno; SOS]

13-02-2023 08:00 - Tratar membrana mucosa [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Lavar cavidade oral [SOS]

13-02-2023 08:00 - Aplicar crioterapia [SOS]

13-02-2023 08:00 - Incentivar higiene oral [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Incentivar a ingestão hídrica [Sem horário]

Volume de líquidos

13-02-2023 08:00

Edema

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução de sinais de edema [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Massajar [SOS]

13-02-2023 08:00 - Referenciar edema ao médico [SOS]

Ascite

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da ascite [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Posicionar para otimizar a ventilação [SOS]

13-02-2023 08:00 - Referenciar ascite ao médico [SOS]

Emoção

13-02-2023 08:00

Ansiedade

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da ansiedade [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - Executar técnica de relaxamento [SOS]

13-02-2023 08:00 - Assistir cliente no treino do pensamento positivo [SOS]

13-02-2023 08:00 - Assistir cliente no treino do autocontrolo ansiedade [SOS]

13-02-2023 08:00 - Referenciar ansiedade ao médico [SOS]

Autogestão do regime medicamentoso

24-02-2023 08:00

Autogestão do regime medicamentoso comprometida [RESOLVIDO] 14-03-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da autogestão do regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

24-02-2023 08:00 - Administrar medicação [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso [RESOLVIDO] 14-03-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-02-2023 08:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

24-02-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

24-02-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre efeitos secundários da medicação [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

24-02-2023 08:00 - Ensinar cuidador sobre ajuste da medicação de acordo com resultados da vigilância [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para gerir regime medicamentoso

[RESOLVIDO] 14-03-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

24-02-2023 08:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

24-02-2023 08:00 - Instruir cuidador a administrar medicação [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

24-02-2023 08:00 - Treinar cuidador a administrar medicação [Sem horário] [FIM] 14-03-2023 08:00

3.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades

Uma intervenção de enfermagem é uma ação que é realizada com vista a responder a um problema que é identificado - um diagnóstico de enfermagem - e pretende dar origem a um resultado (ICN, 2001). Em termos taxonómicos, o enunciado de uma intervenção de enfermagem deve conter, pelo menos, um termo que traduza a ação que irá ser implementada e um termo que permita identificar o alvo da intervenção, podendo este assumir a função de caracterizar o indivíduo/população à qual a intervenção se dirige ou o conteúdo da mesma. O enunciado de uma intervenção pode, ainda, incluir termos adicionais que possam ser considerados necessários (OE, 2009).

De acordo com o REPE (1996), os cuidados de enfermagem podem traduzir intervenções autónomas ou intervenções interdependentes, a realizar por Enfermeiros, ao abrigo daquele que é o âmbito para o qual se encontram qualificados. Para serem consideradas autónomas, as intervenções devem ser realizadas por Enfermeiros, sob sua única e exclusiva iniciativa e responsabilidade, respeitando as qualificações profissionais para as quais se encontram habilitados. A OE (2007) sugere que o domínio das intervenções iniciadas pela prescrição do Enfermeiro constitui a essência do modelo dos sistemas de informação em enfermagem, sugerindo que a conceção do modelo de registo de dados referente à área da tomada de decisão autónoma de enfermagem deve englobar os dados de apreciação inicial, os dados referentes aos diagnósticos de enfermagem, os dados referentes aos objetivos e aos resultados

expectáveis, as intervenções de enfermagem e a avaliação sistemática dos resultados/da evolução do doente. No que concerne às intervenções interdependentes, estas traduzem as ações realizadas pelos Enfermeiros, em conjunto com outros técnicos, para atingir um objetivo comum, decorrente de planos de ação previamente definidos (REPE, 1996). Neste tipo de intervenção, o fluxo de informação começa, geralmente, após a existência de uma prescrição. A prescrição é, neste caso, a informação associada à decisão do Enfermeiro, que desencadeia um conjunto de processos de enfermagem (OE, 2007).

Outro vetor importante a ter em conta no processo de conceção de cuidados é a integridade referencial. Os diagnósticos de enfermagem enunciados, bem como o status associado aos mesmos, os objetivos definidos, os resultados expectáveis e as intervenções que são planeadas para os atingir e os dados de vigilância e monitorização devem estar internamente relacionados e traduzir uma relação causal (Vieira, 2018). Esta característica permite obter uma perspetiva acerca das diferentes intervenções de enfermagem associadas ao diagnóstico, ao longo do tempo (OE, 2007).

No presente estudo de caso, e no que concerne à ação, estão enunciadas intervenções no âmbito do “*avaliar*”, “*executar*” e “*informar*”.

A CIPE (2019), inclui o “*avaliar*” como um termo pertencente ao eixo da ação e que corresponde a uma atividade do tipo “*determinar*”, definindo-a como sendo um “*processo contínuo para medir o progresso, ou em que extensão os objetivos estabelecidos foram atingidos*”. Assim, as intervenções enunciadas neste âmbito visam objetivar as mudanças que possam eventualmente vir a ocorrer nos diversos domínios identificados, assim como mensurar os possíveis indicadores de resultado alcançados.

No que concerne ao termo “*executar*”, a CIPE (2019) inclui-o como sendo uma ação que visa a realização de uma tarefa técnica. Assim, na concetualização deste estudo de caso, todas as intervenções que estão incluídas no âmbito do executar visam fornecer uma resposta técnica às necessidades em cuidados identificadas, consagrando intervenções cujo termo do eixo da ação incide sobre verbos como “*planear*”, “*aplicar*”, “*otimizar*”, “*gerir*”, “*executar*”, “*assistir*”, entre outros.

Por fim, as intervenções no âmbito do “*informar*” visam a ação que consiste em “*contar alguma coisa para alguém*” (CIPE, 2019). Este grande grupo de intervenções prevê responder aos enunciados de diagnósticos que englobam o domínio do “*conhecimento*” e da “*capacidade*”, aos quais foram associadas intervenções com tipo de ação “*ensinar*” ou “*instruir*” e/ou “*treinar*”, respetivamente, evidenciando a importância da integridade referencial, como mencionado em cima.

No que concerne às prioridades em cuidados identificadas ao longo do desenvolvimento do presente estudo de caso, pode salientar-se que, na abordagem junto do doente, são destacadas intervenções que visam o controlo sintomático. Junto do familiar cuidador, pretendeu-se

colmatar os défices de conhecimento encontrados no que concerne a domínios que possam contribuir, de igual forma, para a melhoria dos sintomas mencionados, assim como para a resolução das necessidades em cuidados percecionadas junto do mesmo.

À semelhança do que é verificado para a identificação dos dados e diagnósticos relativos às necessidades em cuidados identificadas nas temáticas da *ansiedade face à morte*, *crença religiosa* e *regime alimentar em situação de fim de vida*, a plataforma *E4nursing* não contempla um local próprio para a identificação das intervenções que pretendem responder às mesmas. Por este motivo, as mesmas serão apresentadas em seguida.

Diagnóstico de Enfermagem: **Ansiedade Face à Morte**

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - **Avaliar evolução da ansiedade face à morte** [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - **Encorajar a expressão de sentimentos** [Sem horário]

- Usar abordagem calma e tranquilizante
- Criar uma atmosfera que facilite a confiança
- Explorar a perspetiva do Sr. N. em relação à situação temida
- Explorar o significado e o propósito que o Sr. N. atribui às suas vivências do sofrimento

13-02-2023 08:00 - **Escutar** [Sem horário]

- Mostrar disponibilidade para as expressões de preocupação
- Mostrar disponibilidade para as expressões de sentimentos de solidão
- Mostrar disponibilidade para as expressões de sentimentos acerca da situação de doença e de morte

13-02-2023 08:00 - **Estar presente** [Sem horário]

- Garantir, ao Sr. N., a presença de um elemento de enfermagem sempre disponível para prestar suporte em momentos de sofrimento
- Permitir momentos de silêncio

13-02-2023 08:00 - **Promover o envolvimento da família** [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - **Confortar** [Sem horário]

- Estabelecer uma ligação com o Sr. N.
- Expressar empatia para com os sentimentos demonstrados

13-02-2023 08:00 - **Referenciar ansiedade face à morte ao psicólogo** [SOS]

13-02-2023 08:00 - **Encorajar as narrativas relacionadas com o sofrimento percebido**
[Sem horário]

- Explorar as preocupações do Sr. N. relacionadas com o processo de morte
- Explorar o impacto da experiência da doença na vida do Sr. N. e nas suas relações

13-02-2023 08:00 - **Assistir na identificação de fatores que desencadeiam a ansiedade relacionada com a morte** [Sem horário]

- Através de conversas informais durante a prestação de cuidados e/ou momentos de entrevista

13-02-2023 08:00 - **Providenciar apoio emocional** [Sem horário]

- Escuta ativa
- Comunicação clara e empática
- Utilização do toque, conforme apropriado

13-02-2023 08:00 - **Encorajar o estabelecimento de objetivos de vida** [Sem horário]

- Apoiar o Sr. N. a estabelecer objetivos alcançáveis a curto prazo, baseados nas suas preferências e desejos
- Planear, junto com o Sr. N. e a familiar cuidadora, uma ida temporária ao domicílio

Diagnóstico de Enfermagem: **Crença Religiosa Negativa**

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - **Avaliar evolução da crença religiosa** [Sem horário]

13-02-2023 08:00 - **Explicar a origem da doença** [Sem horário]

- Explicar ao Sr. N. a origem da doença da qual padece
- Explicar ao Sr. N. que a neoplasia gástrica é resultado de um conjunto de fatores de origem unicamente fisiológica, pelo que pode surgir em qualquer pessoa, independentemente do sexo, raça, aspetos culturais e/ou religiosos.

13-02-2023 08:00 - **Facilitar a expressão de sentimentos** [Sem horário]

- Usar abordagem calma e tranquilizante
- Criar uma atmosfera que facilite a confiança
- Explorar a perspetiva do Sr. N em relação às suas crenças religiosas

- Explorar o significado e o propósito que o Sr. N. atribui às suas vivências do sofrimento

13-02-2023 08:00 - **Escutar** [Sem horário]

- Mostrar disponibilidade para as expressões de preocupações
- Mostrar disponibilidade para as expressões de sentimentos de solidão

13-02-2023 08:00 - **Providenciar apoio emocional** [Sem horário]

- Escuta ativa
- Comunicação clara e empática
- Utilização do toque, conforme apropriado
- Encorajar momentos de privacidade e tranquilidade para as atividades religiosas
- Favorecer o uso da oração e outros rituais e tradições religiosos, conforme apropriado

13-02-2023 08:00 - **Assistir na identificação de fatores desencadeantes do sofrimento espiritual** [Sem horário]

- Através de conversas informais durante a prestação de cuidados e/ou momentos de entrevista

13-02-2023 08:00 - **Encorajar o uso de recursos espirituais** [Sem horário]

- Referenciar situação ao capelão do hospital, uma vez que o Sr. N. já referiu ser católico.

Diagnóstico de Enfermagem: **Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime alimentar em situação de fim de vida** [RESOLVIDO] 14-03-2023 08:00

Intervenções de Enfermagem

13-02-2023 08:00 - **Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime alimentar em fase de final de vida** [Sem horário] [TERMO] 14-03-2023 08:00

13-02-2023 08:00 - **Ensinar cuidador acerca de regime alimentar em fase de final de vida** [Sem horário] [TERMO] 14-03-2023 08:00

- Explicar à D^a C. que a maioria dos doentes em fase final de vida não sentem fome nem sede e que esse facto está diretamente relacionado com a evolução natural da doença.
- Explicar à D^a C. que, neste momento, a alimentação e/ou hidratação já não contribuem para melhorar o quadro clínico ou a qualidade de vida do Sr. N., pelo que é considerado inútil pressioná-lo a ingerir alimentos/líquidos, podendo, inclusivamente, piorar outros sintomas inerentes à doença de base, fazendo com que o Sr. N. se sinta pior, sem que daí advenha qualquer benefício para ele.

- Explicar à D^a C. que, neste momento, é importante que possamos permitir ao Sr. N. a implementação da "*dieta de conforto*", que pressupõe que o Sr. N. possa comer/beber o que mais lhe apetecer e ele tolerar, de modo a maximizar o seu conforto em detrimento do aporte nutricional/hidratação.

13-02-2023 08:00 - **Escutar** [Sem horário] [TERMO] 14-03-2023 08:00

- Mostrar disponibilidade para a expressão de sentimentos

13-02-2023 08:00 - **Providenciar apoio emocional** [Sem horário] [TERMO] 14-03-2023 08:00

- Com recurso a uma comunicação clara e empática
- Utilização do toque, conforme apropriado.

13-02-2023 08:00 - **Encorajar a expressão de sentimentos** [Sem horário] [TERMO] 14-03-2023 08:00

- Explorar o impacto da temática na D^a C.
- Explorar as preocupações da D^a C. em relação à alimentação em final de vida

Como é referido no capítulo 3.5.1. *Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico*, aquando da identificação do diagnóstico, o termo das intervenções identificadas em cima prende-se com a resolução das necessidades em cuidados identificadas inicialmente. Esta informação pode ser encontrada no capítulo 3.6.2. *A evolução do cliente; indicadores de resultados*.

3.8. Especificação das intervenções

Aplicar creme

- Bálsamo labial.

Planear dieta

- De acordo com preferências e tolerância do Sr. N.

Executar técnica não farmacológica de alívio da dor

- Técnica de distração - através da visualização de TV ou utilização do telemóvel, por exemplo, uma vez que o Sr. N. já referiu ser do seu agrado

Aplicar crioterapia

- Através de cubos de gelo, conforme apropriado.

Incentivar a ingestão hídrica

- Adicionar citrinos (limão, laranja) à água para ingestão/para borrifar.

- Fornecer borrifador para a água.
- Oferecer líquidos de acordo com preferência e tolerância do Sr. N.

Instruir cuidador a administrar medicação

- Através da via subcutânea.

Ensinar cuidador sobre efeitos secundários da medicação

- Explicar à D^a C. quais são os efeitos secundários mais comumente verificados após a administração da medicação que o Sr. N. tem prescrita.

Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso

- Fornecer à D^a C. um guia em formato físico (papel) onde consta informação relativa a toda a medicação a administrar ao Sr. N. (princípio ativo e nome comercial do fármaco), a sua função, horário e via de administração.
- Informar a D^a C. a função de toda medicação a administrar ao Sr. N.
- Informar a D^a C. acerca do horário de administração de toda a medicação a administrar ao Sr. N.
- Informar a D^a C. acerca da via de administração de toda a medicação a administrar ao Sr. N.
- Informar a D^a C. que, relativamente à via subcutânea, existe medicação que necessita de ser administrada em CSC de utilização exclusiva para o fármaco (como se verifica no caso da dexametasona).

Ensinar cuidador sobre ajuste da medicação de acordo com resultados da vigilância

- Informar a D^a C. acerca da função de toda a medicação que o Sr. N. tem prescrita em SOS.
- Informar a D^a C. acerca dos sintomas que deve verificar antes da administração de cada fármaco prescrito em SOS.
- Fornecer à D^a C. um guia em formato físico (papel) onde consta toda a medicação a administrar ao Sr. N. em caso de necessidade/em SOS (princípio ativo e nome comercial do fármaco), a sua função, via e periodicidade de administração.

Treinar cuidador a administrar medicação

- Através da via subcutânea.

4. PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO EM ENFERMAGEM - ECSCP

5287_2_PM_2

4.1. Enquadramento teórico

CENÁRIO INICIAL

A D^a I. tem 72 anos e é reformada. Vive com a sua única filha, a D^a S., o seu genro e os seus dois netos.

Em agosto de 2022, após episódios repetidos de cefaleias e noção de défice motor no hemicorpo à esquerda, recorre ao serviço de urgência do hospital da área de residência onde, após a realização de vários exames complementares de diagnóstico, lhe é detetada uma lesão ocupante de espaço a nível cerebral.

Após internamento para estadiamento da lesão e planeamento de cuidados, a equipa multidisciplinar comunica o diagnóstico de glioblastoma e, devido ao estado avançado da doença, decide a implementação da estratégia de controlo sintomático exclusivo.

Após o internamento, a D^a I. regressa ao domicílio, sendo que a D^a S. assume o papel de familiar cuidadora neste contexto. À data de alta, a D^a I. é referenciada, pela equipa do hospital, para acompanhamento pela ECSCP, com o objetivo de gestão dos sintomas decorrentes da patologia de base.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O glioblastoma é considerado um dos tumores cerebrais mais frequentemente diagnosticados e, apresentando um comportamento agressivo, representa cerca de 20% de todas as neoplasias intracranianas primárias que são detetadas. Sabe-se que este tipo de tumor tem uma incidência superior em pessoas do sexo masculino, com idade superior a 65 anos, sendo que a região frontal e temporal são as localizações com maior predisposição para o surgimento da doença. Apesar de apresentar uma menor incidência quando em comparação com outro tipo de neoplasias, atualmente, o glioblastoma representa um desafio para a medicina oncológica, uma vez que se configura como um tumor altamente invasivo e vascularizado, geralmente não curável com recurso exclusivo à intervenção cirúrgica, no qual a hipótese de recorrência é considerada inevitável (Pando *et al.*, 2023).

Apesar dos avanços que são verificados no tratamento que é dirigido à doença, onde se incluem a cirurgia, a radioterapia, a terapia sistémica - através de quimioterapia ou outra terapia direcionada - e os cuidados de suporte, o prognóstico associado ao diagnóstico de glioblastoma permanece mau e a sobrevivência a longo prazo é rara (Tan *et al.*, 2020). Geralmente, a base do tratamento dos doentes diagnosticados com glioblastoma passa pela excisão cirúrgica do tumor, quando esta é possível, seguida de tratamento com objetivo concomitante, adjuvante e/ou de manutenção, no entanto, a literatura considera que ainda não existe uma opção de tratamento considerada completamente eficaz (Pando *et al.*, 2023).

Nos tumores do sistema nervoso central, os sintomas presentes estão, em grande parte, relacionados com os efeitos provocados pela ocupação de espaço pelo tumor ou, mais especificamente, pela sua localização. Os sintomas mais comumente associados à presença de tumores deste tipo são os episódios de convulsão, as cefaleias, a sensação de fraqueza, náuseas e vômitos, quadros de hemiplegia, perda de memória, episódios de confusão, distúrbios visuais e/ou no discurso e declínio do estado de consciência (Mavridis *et al.*, 2015 & Hemminger *et al.*, 2017).

A par dos sintomas que são descritos em cima, ao contrário de outras doenças oncológicas, o declínio cognitivo é uma condição que se verifica frequentemente em doente com o diagnóstico de glioblastoma, o que o associa a uma taxa de morbilidade considerável, tornando o curso da doença mais penoso, tanto para o próprio doente como para o seu familiar cuidador (Hemminger *et al.*, 2017).

Devido à presença do tumor e, por vezes, a efeitos secundários provocados pelo tratamento dirigido à doença, os doentes que padecem do diagnóstico de glioblastoma apresentam sintomas neurológicos que se configuram significativos e com caráter progressivo ao longo de todo o curso de doença. O aparecimento de sintomas debilitantes secundários à infiltração agressiva no tecido cerebral normal provocada pelo crescimento do tumor, interrompe as AVD's habituais, interferindo com a qualidade de vida que é percebida por estes doentes de uma forma violenta. A morbilidade que está associada ao declínio da função neurológica e da qualidade de vida apresenta-se como um fator gerador de stress, tanto para o próprio doente, como para o familiar cuidador e restantes membros da família (Tan *et al.*, 2020 & Pando *et al.*, 2023).

Neste sentido, a intervenção dos CP na gestão dos cuidados ao doente com glioblastoma torna-se fulcral, assumindo a responsabilidade de gestão do sofrimento físico, emocional e psicossocial, bem como de melhoria da qualidade de vida destes doentes e da sua família (Pando *et al.*, 2023).

Hemminger *et al.* (2016) sugerem que, no caso de doentes com diagnóstico de glioblastoma, bem como de outras doenças com malignidade avançada associada, os ganhos em saúde mensuráveis associados ao planeamento antecipado de cuidados traduzem-se na diminuição de

episódios de hospitalização, minimização das intervenções invasivas, referenciação antecipada para CP e que o momento da morte possa ocorrer fora do hospital. Como conclusão do seu estudo, onde é analisada uma extensa população com diagnóstico de glioblastoma, os autores concluem que a referenciação precoce para o contexto de CP permitiu reduzir a carga sintomática associada à doença, diminuir as taxas de depressão em doentes e cuidadores, reduzir os custos dos cuidados, minimizar episódios de hospitalização não programados e mortes intra-hospitalares, diminuir cuidados agressivos na fase de fim de vida e melhorar a sobrevida dos doentes (Hemminger *et al.*, 2017).

Os cuidados a prestar ao doente com tumor cerebral são considerados distintos daqueles que são planeados para doentes com outro tipo de neoplasia, no que se reporta à sua complexidade, que está diretamente relacionada com a trajetória da doença, a expectativa de vida muito curta e a presença de sintomas específicos relacionados com afeção neurológica, acarretando, por isso, uma abordagem paliativa específica (Pompili *et al.*, 2014).

As questões que têm vindo a ser enfocadas até ao momento e, em especial, o início e a rápida progressão que estão associados ao aparecimento de um tumor cerebral, bem como o seu prognóstico incerto, são um desafio, especialmente quando analisado da perspetiva do familiar cuidador. Ao longo do curso da doença, é expectável que estes possam enfrentar problemas físicos decorrentes dos cuidados a prestar ao doente, com o incremento no seu grau de dependência; problemas emocionais associados ao peso inerente ao papel de cuidar de um ente querido; problemas sociais e financeiros e, conseqüentemente, uma diminuição na sua qualidade de vida (Seekatz *et al.*, 2017).

Em seguida apresenta-se o planeamento dos cuidados de enfermagem de acordo com o cenário inicial descrito, à luz dos princípios dos CP, tendo como referência a ontologia de enfermagem e utilizando uma metodologia crítico-reflexiva.

Importa, para isso, fazer referência ao facto de que a informação que é explanada nesta segunda conceção de cuidados pretende refletir o planeamento dos cuidados de enfermagem a prestar no âmbito daquelas que são as funções da ECSCP.

4.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 72 anos | Feminino

Cuidador

28-04-2023 09:00

Nome do cuidador: S. M. R..

Data de nascimento do cuidador: 24-07-1976.

Contacto telefónico principal: 9*****.

Email: s*****@gmail.com.

Parentesco: Filha / Filho.

Coabita com a pessoa dependente.

Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

Capacidade do cuidador para adquirir informação: Sem dificuldade em reter nova informação.

Capacidade do cuidador para recuperar informação: Sem dificuldade em recuperar informação.

Capacidade física do cuidador para assistir no erguer-se

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para dar banho

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para posicionar

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para transferir

Dispositivo: Nenhum - suficiente para assegurar na totalidade.

Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

4.3. Medicação

Início	Medicação	Fim
2023-04-28 09:00:00	Paracetamol 1000 mg (PO) em SOS até de 8/8H	2023-05-11 09:00:00
2023-04-28 09:00:00	Morfina, Solução Oral (PO) - 4 gotas em SOS até de 4/4H	2023-05-11 09:00:00
2023-04-28 09:00:00	Ondansetrom 8 mg (PO) de 8/8H	2023-05-11 09:00:00

Início	Medicação	Fim
2023-04-28 09:00:00	Metoclopramida 10mg (PO) de 8/8H	2023-05-11 09:00:00
2023-04-28 09:00:00	Dexametasona 4 mg (PO) - ao pequeno-almoço	2023-05-11 09:00:00
2023-04-28 09:00:00	Morfina, Comprimido de libertação prolongada (PO) 10 mg - ao pequeno-almoço e ao deitar	2023-05-11 09:00:00
2023-04-28 09:00:00	Macrogol 10 gr (PO) - 1 saqueta de manhã	2023-05-11 09:00:00
2023-04-28 09:00:00	Levetiracetam 500 mg (PO) - ao pequeno-almoço e ao jantar	2023-05-11 09:00:00
2023-05-11 09:00:00	Paracetamol 1000 mg (RET) em SOS até de 8/8H	
2023-05-11 09:00:00	Morfina 5 mg (SC) - SOS até de 4/4H	
2023-05-11 09:00:00	Dexametasona 4 mg (SC) - às 9H	
2023-05-11 09:00:00	Morfina 10 mg (SC) - 9H e 21H	
2023-05-11 09:00:00	Metoclopramida 10mg (SC) - 7H; 15H; 21H	
2023-05-11 09:00:00	Midazolam 120 mg em 24H (através de infusor de elastómero, por via SC)	
2023-05-11 09:00:00	Diazepam 10 mg (RET) em SOS (se convulsão) até 3x (5/5 min)	

4.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

Consultar capítulo 3.3.1 *Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita*.

Para além da terapêutica descrita no capítulo mencionado em cima, neste segundo estudo de caso apresentado no presente relatório, prevê-se, ainda, a administração de *diazepam*, *metoclopramida*, *macrogol* e *levetiracetam*, para os quais se acrescenta, em baixo, uma breve descrição.

Diazepam:

O diazepam é um fármaco pertencente ao grupo dos psicofármacos, nomeadamente dos ansiolíticos, sedativos e hipnóticos. Está indicado no tratamento a curto prazo de ansiedade e, pelas suas propriedades sedativas, no tratamento de espasmos musculares e no tratamento de sintomas de abstinência alcoólica. Por apresentar propriedades que permitem o relaxamento muscular e lhe conferem características anticonvulsivantes, está indicado no tratamento de convulsões epiléticas e febris e no alívio de espasmos musculares causados por tétano. Está disponível para administração através da via oral, na formulação de comprimido, cápsula e cápsula de libertação prolongada; por via endovenosa, através da solução injetável e através de via retal, através de solução retal (Infarmed©, 2020).

Entre os efeitos secundários mais frequentemente descritos, encontram-se a sonolência, a diminuição do estado de alerta, confusão emocional, confusão, amnésia anterógrada associada

a comportamento inadequado, cefaleias, tonturas, ataxia e disartria (Infarmed©, 2020).

Metoclopramida:

A metoclopramida é um antiemético indicado para tratamento sintomático da náusea e vômitos. Este medicamento está disponível na formulação de comprimido, para administração através da via oral ou em solução injetável, com indicação prevista para administração através de via intravenosa ou intramuscular. Prevê-se que, após administração deste fármaco, possam ocorrer efeitos indesejados relacionados com perturbações extrapiramidais: distonia aguda e discinesia, síndrome parkinsoniana e acatisia. Pode ocorrer também sonolência, diminuição do nível de consciência, confusão ou alucinações e diarreia (Infarmed©, 2021).

Macrogol:

O macrogol é indicado para no tratamento sintomático da obstipação crónica. Está disponível apenas para administração através de via oral, na formulação de solução oral e pó para solução oral. As reações adversas relacionadas com o trato gastrointestinal, como sensação de náusea, diarreia, distensão e dor abdominal são as que ocorrem com maior frequência (Infarmed©, 2018).

Correlacionando com o caso apresentado, de acordo com a doença de base e o expectável aumento progressivo no nível de dependência, associada à consequente diminuição da atividade física, à diminuição da ingestão nutricional e à terapêutica prescrita, e dos quais consta frequentemente a obstipação, a implementação de terapêutica laxante apresenta-se como preponderante para a regularização do trânsito intestinal da D^a I.

Levetiracetam:

O levetiracetam é um fármaco antiepilético e anticonvulsivante, indicado no tratamento coadjuvante das crises convulsivas parciais, com ou sem generalização. É possível administrar este fármaco por via oral, estando disponíveis na formulação de comprimido revestido por película, granulado revestido e solução oral. Está, ainda, regulamentada a administração por via intravenosa, através da formulação de concentrado para perfusão. As reações adversas mais frequentemente relatadas são a sonolência, cefaleia, fadiga, tonturas, anorexia, depressão, perturbações do equilíbrio, letargia, tremores, vertigens, tosse, dor abdominal, diarreia, vômitos, náuseas e erupções cutâneas (Infarmed©, 2021).

4.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

Sondas, Drenos e Cateteres

11-05-2023 09:00

Cateter subcutâneo

Localização do cateter subcutâneo

Abdómen

Características do dispositivo: 24G.

Capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para otimizar cateter subcutâneo: facilitadora.

Intervenções de Enfermagem

11-05-2023 09:00 - Avaliar evolução de sinais de complicações no local de inserção do cateter subcutâneo [Sem horário]

11-05-2023 09:00 - Avaliar evolução da administração pelo cateter subcutâneo [Sem horário]

11-05-2023 09:00 - Otimizar cateter subcutâneo [Sem horário]

11-05-2023 09:00 - Executar tratamento ao local de inserção do cateter subcutâneo [SOS]

11-05-2023 09:00 - Trocar cateter subcutâneo [SOS]

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para otimizar cateter subcutâneo

Intervenções de Enfermagem

11-05-2023 09:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para otimizar cateter subcutâneo [Sem horário]

11-05-2023 09:00 - Instruir cuidador a otimizar cateter subcutâneo [Sem horário]

11-05-2023 09:00 - Treinar o cuidador a otimizar cateter subcutâneo [Sem horário]

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

Consultar capítulo 3.4.1. *Aspectos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica*, no que se refere à fundamentação apresentada para o CSC.

Para além do CSC, nesta segunda conceção de cuidados apresentada no presente relatório, e com referência à segunda sessão apresentada na mesma, é descrito o recurso a um infusor de elastómero - ou *disposable infusion balloon* (DIB) - sobre o qual serão apresentadas, em seguida, algumas considerações.

INFUSOR DE ELASTÓMERO | *Disposable infusion balloon* (DIB)

O infusor de elastómero é uma pequena bomba portátil que administra medicamentos por meio de um CSC e que permite uma infusão constante dos fármacos nele introduzidos, com absorção confiável, sendo possível uma combinação de vários fármacos a administrar (Fürst *et al.*, 2020).

São dispositivos que contêm um recipiente de plástico transparente, no interior do qual se encontra um globo que administra a solução que foi previamente introduzida a um volume constante, e que se encontra acoplado a um tubo de extensão que permite conectá-lo a um CSC. O dispositivo começa a administrar a medicação imediatamente após ser conectado ao

tubo de extensão e continuará até que seja completamente esvaziado ou removido. Existem diferentes tamanhos, volumes, capacidade de elastómero e velocidade de infusão, que estão dependentes do objetivo a alcançar e da prescrição dos fármacos a administrar (Martin & Salas, 2018).

Neste âmbito, torna-se relevante informar o familiar cuidador que o sistema infusor funciona lentamente e o globo permanecerá a encolher por várias horas ou dias, dependendo da terapêutica prescrita; que não deve desconectar o infusor, a menos que lhe seja indicado pelo profissional de saúde; quando o doente toma banho, o dispositivo não deve ser submerso ou exposto a uma corrente de água direta, evitando passar longos períodos de tempo em lugares muito quentes; no que concerne ao método de transporte, a forma mais cómoda de transportar o infusor, se o doente mantiver a sua autonomia, será numa bolsa na cintura; e, por fim, quando deitado, o infusor deve ser colocado em cima da cama, na horizontal, sendo que o dispositivo não deve ser colocado dentro da roupa da cama ou de fronhas, uma vez que pode alterar a temperatura e variar o tempo de infusão, bem como a estabilidade da medicação que nele está contida (Martin & Salas, 2018).

4.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
28-04-2023 09:00	Consciência	11-05-2023 09:00
28-04-2023 09:00	Apetite	
28-04-2023 09:00	Dor	
28-04-2023 09:00	Condução elétrica cerebral	11-05-2023 09:00
28-04-2023 09:00	Deglutição	
28-04-2023 09:00	Eliminação intestinal	
28-04-2023 09:00	Mucosas	11-05-2023 09:00
28-04-2023 09:00	Emoção	
28-04-2023 09:00	Autogestão do regime medicamentoso	
28-04-2023 09:00	Digestão	11-05-2023 09:00
11-05-2023 09:00	Sondas, Drenos e Cateteres	

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

À semelhança daquilo que se verificou na primeira conceção de cuidados apresentada neste relatório, para a seleção dos domínios foram tidos em consideração os aspetos referidos no enquadramento teórico acerca da doença de base, o objetivo dos CP e os dados recolhidos a partir da prática clínica realizada em contexto de ENP.

Apresenta-se, assim, uma análise sobre os domínios selecionados, baseada na mais recente evidência encontrada, para melhor fundamentar e construir o processo de tomada de decisão em enfermagem.

CONSCIÊNCIA

Com recurso à definição fornecida pelo ICN, através da CIPE (2019), a consciência diz respeito à *“resposta mental a impressões de uma combinação dos sentidos, mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente externo”*, podendo, por isso, ser descrita como a capacidade do indivíduo de se reconhecer a si próprio, bem como aos estímulos do ambiente que o rodeia (Andrade et al., 2007).

As alterações do estado de consciência podem observar-se em dois domínios: no nível de alerta do indivíduo, que também pode ser denominado como nível de consciência ou podem verificar-se no conteúdo da consciência, que se relaciona com as suas funções mentais e cognitivas, podendo percorrer o espectro entre uma simples desorientação têmporo-espacial a um estado de coma profundo. O estado de sonolência é considerado como uma diminuição do nível de consciência, onde é possível despertar o doente através da realização de estímulos táteis ou verbais suaves (Andrade et al., 2007).

As estruturas responsáveis pela manutenção do estado de consciência estão localizadas no tronco cerebral, tálamo e hipotálamo, o que permite inferir que, lesões nestas estruturas ou que acometam os hemisférios cerebrais podem levar a alterações do nível de consciência ou, no limite, a estados comatosos. De entre as possíveis razões para se verificar uma alteração do estado de consciência encontram-se as alterações estruturais, onde se inclui o aparecimento de um tumor cerebral (Andrade et al., 2007).

Os distúrbios cognitivos são definidos como um dos principais sintomas no que se refere ao diagnóstico de glioblastoma, sendo que, por esta razão, é possível que a confusão possa estar presente aquando do diagnóstico ou possa vir a tornar-se uma realidade de acordo com a progressão da doença (Mavridis et al., 2015).

Por outro lado, os distúrbios do padrão de sono-vigília são descritos como sendo um dos sintomas mais comumente verificados nos doentes com diagnóstico de glioblastoma. A origem desta afeção apresentam-se como sendo multifatorial e relaciona-se com fatores genéticos, ambientais, relacionados com a doença e/ou com o tratamento (Siegel & Armstrong, 2016).

Tendo em conta o que tem vindo a ser descrito, em relação com o cenário apresentado em 2.1, a consciência é enunciada nesta conceção de cuidados como sendo um foco de atenção do EEEMC, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, pela eminência que se apura, face ao quadro clínico, de se verificar uma alteração neste domínio e pela influência que essa alteração pode implicar em outros domínios relacionados com as AVD's de D^a I., bem como no agravamento dos sintomas decorrentes da patologia de base. A diminuição do estado de vigília da D^a I. pode exercer a sua influência no reflexo de deglutição, assim como na **via de administração** da medicação prescrita, o que vem reforçar a importância de este domínio

constituir um foco de atenção do EE.

APETITE

Consultar capítulo 3.5.1 *Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico* - **APETITE**

DOR

Consultar capítulo 3.5.1 *Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico* - **DOR**

No caso específico do cenário que é descrito em 2.1, o tipo de dor que é descrita diz respeito a cefaleias que, em relação com o caso clínico que é analisado, representa o primeiro sintoma, associado ao diagnóstico de glioblastoma, mais comumente descrito na literatura (Schaff & Mellinghoff, 2023).

É igualmente importante salientar que, na primeira sessão que é descrita nesta segunda conceção de cuidados incluída no presente relatório, a D^a I. se apresenta consciente e orientada nos três domínios - temporal, espacial e pessoalmente - foi capaz de colaborar quando lhe foi solicitado, pelo que, para avaliação deste sintoma, foi utilizada a escala numérica de avaliação da dor. Na segunda sessão descrita, por apresentar alterações do estado de consciência, a dor, a par dos outros sintomas, foi avaliada com recurso à *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS).

Apesar de não estar validada para a população portuguesa, a ESAS é uma escala traduzida e adaptada para língua portuguesa, com carácter multidimensional, amplamente utilizada na prática clínica em contexto de CP. É constituída por nove itens (dor, cansaço, náusea, dispneia, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar) e permite a associação de outros sintomas que possam ser considerados relevantes. Pode ser preenchida pelo próprio doente ou, na ausência de capacidade para o fazer, por familiares cuidadores ou por profissionais de saúde, com base naquilo que observam acerca da condição do doente (Pires & Gonçalves, 2021).

CONDUÇÃO ELÉTRICA CEREBRAL

A convulsão pode ser descrita como um “*fenómeno eletrofisiológico normal temporário que ocorre no cérebro e que resulta numa sincronização anormal da atividade elétrica neuronal*” (Ramos *et al.*, 2021, pp. 132). Estes episódios têm origem em descargas elétricas excessivas em determinados pontos do cérebro e podem variar entre pequenos episódios de lapso de atenção ou espasmos musculares leves até convulsões intensas, generalizadas e prolongadas (OMS, 2022).

No caso específico do diagnóstico de glioblastoma, estima-se que os episódios de convulsão possam acontecer em cerca de 75% dos doentes (Schaff & Mellinghoff, 2023). Acredita-se que a presença da massa tumoral possa causar inflamação no tecido cerebral saudável, levando a descargas elétricas anormais que podem favorecer a ocorrência de um episódio de convulsão (Siegel & Armstrong, 2016).

Gonçalves & Oliveira (2016), no Manual de CP, dividem as crises convulsivas em simples, complexas e “estado de mal epilético”. As convulsões focais simples são aquelas que não implicam perda da consciência e têm origem numa área específica do sistema nervoso central (SNC), que irá determinar os sinais e sintomas observados durante a crise; as crises complexas estão associadas a alterações do nível de consciência e podem ser divididas entre crises de ausência, crises parciais e crises generalizadas tónico-clónicas: as crises de ausência caracterizam-se pela fixação do olhar; as crises parciais têm origem numa determinada área do SNC que acaba por generalizar secundariamente, pelo que inicialmente se verificam sintomas focais que acabam por terminar com a perda de consciência do doente. São as crises mais comumente observadas em adultos em contexto de CP e consistem em alterações no padrão de atenção, acompanhadas de olhar fixo e movimentos musculares involuntários. Estas crises duram, em média, 3 minutos e são precedidas de um período pós-ictal, em que o doente pode apresentar sonolência, queixas de cefaleia ou sinais de delirium (Gonçalves & Oliveira, 2016).

Por sua vez, as crises generalizadas tónico-clónicas caracterizam-se por uma perda súbita da consciência, contrações musculares difusas, cianose e, seguidamente, mioclonias e fasciculações musculares. No período pós-ictal, poder-se-á observar o doente num sono profundo, do qual acorda de forma gradual, podendo queixar-se de cefaleias (Gonçalves & Oliveira, 2016).

As crises convulsivas têm um grande impacto na vida dos doentes que delas padecem e constituem uma emergência em CP. O tratamento ativo de uma crise convulsiva está dependente da sua duração, uma vez que crises com duração inferior a 5 minutos geralmente não têm indicação para tratamento, devendo, no entanto, ser evitadas através da implementação de tratamento profilático. Doentes que padeçam de crises mais prolongadas e recorrentes podem necessitar de tratamento agudo por via endovenosa, SC, retal ou sublingual, uma vez que as mesmas resultam num efeito a curto-prazo. Em casos como o referido, deve ponderar-se a realização de terapêutica anticonvulsivante de manutenção, devido ao elevado risco de recorrência das crises. As crises convulsivas que são impulsionadas por tumores cerebrais, podem ser minimizadas com recurso à utilização de corticoides em combinação com um fármaco anticonvulsivante (Gonçalves & Oliveira, 2016).

Nos doentes que desenvolvem epilepsia idiopática à presença do tumor, tanto a ocorrência de episódios de convulsão como a gestão dos efeitos secundários provocados pela terapêutica anticonvulsivante que é instituída, podem representar um profundo impacto na sua segurança e qualidade de vida (Siegel & Armstrong, 2016).

Uma vez que a terapêutica anticonvulsivante não está isenta de efeitos secundários iatrogénicos, a sua implementação deve ser muito bem ponderada, o que se deve ao facto de a farmacodinâmica de alguns destes medicamentos estar associada à produção de alterações em certas comorbilidades: anticonvulsivantes com propriedades estabilizadoras de humor (como a

carbamazepina, o valproato de sódio, a lamotrigina e a oxcarbazepina), antidepressivas (como a lamotrigina) ou ansiolíticas (gabapentina, pregabalina e benzodiazepinas) podem ajudar na gestão de sintomas com perturbações do humor e/ou perturbações de ansiedade; por outro lado, a sua suspensão pode interferir negativamente nas condições descritas; anticonvulsivantes com propriedades psicótropas negativas (como o fenobarbital, a primidona, o levetiracetam, o topiramato, o zonisamida e o perampanel) podem causar propensão para o aparecimento de sintomas do foro psiquiátrico, como depressão, ansiedade, comportamentos compulsivos e baixa tolerância a sentimentos de frustração (Kanner & Bicchi, 2022).

Para uma melhor gestão dos episódios de convulsão importa, ainda, identificar as características comuns aos mesmos, que aumentam a suspeita de novo episódio de crise e auxiliem a classificá-la como de início parcial ou generalizada, como por exemplo, a existência de sintomas prodrómicos - ou auras -, movimentos rítmicos da face ou algum membro, sensações epigástricas e/ou medo (Ramos et al. 2021).

Nesta segunda conceção de cuidados incluída no presente relatório, o domínio da **condução elétrica cerebral** apresenta-se, portanto, como um foco de atenção do EEEMC, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, uma vez que, em relação com o caso em análise, identifica-se uma elevada probabilidade de se verificarem alterações no mesmo.

DEGLUTIÇÃO

O ICN, através da CIPE (2019), considera a deglutição como um processo que está associado à ingestão de alimentos ou líquidos, no que diz respeito à passagem dos mesmos através da boca, com o auxílio de movimentos da língua, pela garganta e esófago, até ao culminar no estômago.

A deglutição pode ser assumida como um processo sensitivo e motor, que envolve estímulos voluntários e involuntários, que são comandados por várias estruturas cerebrais, desde os vários níveis do córtex cerebral até ao bulbo raquidiano, envolvendo múltiplas estruturas do SNC (Aras et al., 2022). É uma operação que envolve músculos respiratórios, orofaríngeos e do trato gastrointestinal, no sentido de impulsionar o alimento da cavidade oral para o estômago e proteger as vias aéreas de alimentos, líquidos e outras substâncias (Panebianco et al., 2020).

Por sua vez, disfagia é o termo utilizado para definir a condição que compromete o processo de deglutição, traduzindo-se na dificuldade que o doente apresenta em engolir alimentos de uma ou mais consistências. Esta condição pode ocorrer na sequência de lesões do SNC ou periférico, distúrbios musculares e/ou distúrbios da junção neuromuscular (Aras et al., 2022).

A disfagia neurogénica é uma condição que surge na sequência de várias condições neurológicas e está intimamente associada a uma alta taxa de mortalidade e morbilidade, assim como a elevados custos associados aos cuidados de saúde (Panebianco et al., 2020). O diagnóstico de glioblastoma encontra-se entre a lista de comorbilidades favoráveis para o aparecimento desta condição, com maior incidência de acordo com a evolução do estado

neurológico do doente (Aras et al., 2022). O estudo desenvolvido por Ijzerman-Korevaar et al. (2018) permite concluir que esta condição se apresenta presente em cerca de 30% dos doentes que são diagnosticados com tumor que afetam as células gliais.

Na sequência desta condição, a desnutrição e pneumonia por aspiração são as consequências mais comuns e problemáticas, com aumento significativo do risco de morte em doente idosos e que, em resultado da doença de base, se encontrem em condições debilitantes. Neste sentido, o diagnóstico correto e precoce e uma adequada gestão da condição de disfagia podem ser úteis para melhorar a qualidade de vida do doente e podem ajudar a prevenir e/ou retardar episódios de agudização (Panebianco et al., 2020). Neste sentido, alterações na consistência da dieta, manutenção da postura correta no momento da ingestão de alimentos/líquidos, estratégias compensatórias, manobras e exercícios de deglutição são os métodos de tratamento mais comuns associados à disfagia por causa neurogénica (Aras et al., 2022).

A pneumonia por aspiração é apontada como sendo a causa mais comum de mortalidade em doentes com disfagia associada a uma condição neurológica (Panebianco et al., 2020), pelo que, o domínio da **deglutição** apresenta-se como um foco de atenção do EEEMC na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, com o objetivo de capacitação do doente e do seu familiar cuidador para uma gestão eficaz desta situação e, por conseguinte, diminuição da incidência dos episódios de agudização e hospitalização não programados, permitindo melhorar a qualidade de vida das pessoas que padecem desta condição.

ELIMINAÇÃO INTESTINAL

A eliminação intestinal surge como um domínio inserido no processo do sistema gastrointestinal. No caso em estudo nesta segunda conceção de cuidados, o processo do sistema gastrointestinal está comprometido, como se pode verificar através dos dados presentes no capítulo 2.6, surgindo um quadro de obstipação, que, por sua vez, é definida pela CIPE (2019) como *"diminuição na frequência da defecação acompanhada por dificuldade ou passagem incompleta das fezes; passagem de fezes excessivamente duras e secas"*.

Com uma prevalência que varia entre os 18 e os 90%, a obstipação apresenta-se como um dos problemas mais frequentemente verificados em CP e pode ser definida com base no cumprimento de alguns critérios: um padrão correspondente a um número inferior a três defeções por semana, necessidade de realização de esforço durante mais de 25% das defeções, fezes duras que podem formar fecalomas, recurso a manobras manuais em mais de 25% das defeções, sensação de evacuação incompleta em pelo menos 25% das vezes e defecação que demora mais de 10 minutos. Para além destes critérios, a opinião do doente deve ser tida em consideração aquando da definição do quadro (Araújo et al., 2021).

Em CP, tendo em conta que a população-alvo se trata de pessoas que padecem de um doença progressiva, na sua forma avançada, a causa da obstipação é geralmente multifatorial. Entre as

causas mais frequentes, encontram-se as relacionadas com a doença de base, onde pode ser evidenciada a sua ação direta, através da obstrução intestinal causada por tumor, a compressão extrínseca, a lesão da coluna vertebral e a hipercalcémia. No entanto, por ação indireta da condição de saúde em que se encontra o doente, a ingestão diminuída de alimentos, dieta pobre em fibras, quadros de desidratação, inatividade, depressão, confusão e incapacidade de se deslocar à casa de banho podem tornar-se fatores precipitantes (Araújo et al., 2021).

Este problema pode, ainda, estar associado a comorbilidades que o doente já possua previamente à doença que decreta a necessidade de CP ou, ainda, aos fármacos prescritos com vista a atingir o controlo sintomático (Araújo et al., 2021).

Como profilaxia de quadros de obstipação, torna-se fulcral que o doente seja incentivado a comunicar sintomas relacionados, que seja encorajada a atividade física dentro das possibilidades proporcionadas pelo quadro de doença e deve ser maximizado o teor de fibra da dieta, sempre mantendo como prioridade uma dieta que agrada o doente (Araújo et al., 2021). Para além destas, o doente deve ter acesso a privacidade e equipamento adequado para defecar (Davies et al., 2020).

No que concerne ao tratamento para esta condição, sabe-se que a generalidade dos doentes em fim de vida e, principalmente aqueles que se encontram medicados com terapêutica opioide, necessitam de ser concomitantemente medicados com terapêutica laxante. Importa salientar que, em CP, o objetivo do tratamento com laxantes será tornar a defecação confortável, ao invés de estabelecer uma determinada frequência (Araújo et al., 2021).

Na conceção de cuidados em análise, o facto de a doente estar medicada com terapêutica opioide contribui ativamente para o aumento da probabilidade de desenvolvimento de um quadro de obstipação, como pode ser corroborado pela informação disposta no capítulo 1.3.1, relativo às considerações acerca da terapêutica, pelo que, este domínio deve ser considerado como um foco de atenção do EEEMC, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

MUCOSAS

Consultar capítulo 3.5.1 *Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico - MUCOSAS*.

EMOÇÃO

Consultar capítulo 3.5.1 *Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico - EMOÇÃO* | » **Ansiedade**.

GESTÃO DO REGIME MEDICAMENTOSO

Consultar capítulo 3.5.1 *Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico - GESTÃO DO REGIME MEDICAMENTOSO*.

Para além de todas as atividades inerente a este domínio, e que foram enunciadas no capítulo

mentionado em cima, a literatura aponta que a titulação da medicação, especialmente no que diz respeito à medicação opioide, tem vindo a demonstrar-se como uma preocupação maior para os familiares cuidadores de pessoas em situação paliativa (Bowers & Wilson, 2023).

Abordando esta temática, García-Toyos *et al.* (2014) concluem que os participantes do seu estudo possuem pouco conhecimento acerca da terapêutica com opióides, detetando um conjunto de crenças acerca da mesma: a preocupação mais frequentemente demonstrada entre os participantes diz respeito à possibilidade de desenvolvimento de quadros de dependência associados à administração desta terapêutica; em seguida, foi mencionada a crença de que os analgésicos opióides são única e exclusivamente prescritos durante a fase de final de vida e, em particular, associados às últimas horas de vida; os familiares cuidadores analisados acreditam, ainda, que a medicação opioide está associada a uma morte prematura; por fim, foi também descrito que os opióides produzem comprometimento cognitivo e/ou pioram o estado físico da pessoa doente (García-Toyos *et al.*, 2014).

Corroborando esta ideia, Ho *et al.* (2020) fazem menção ao facto de que a relutância demonstrada pelo familiar cuidador em administrar medicação analgésica opioide pode influenciar a adequação do controlo sintomático do doente em CP. A perceção dos mesmos acerca de situações de possível dependência, efeitos secundários e implicações na progressão da doença podem influenciar de forma mais vincada a utilização de medicação pertencente a este grupo farmacológico e, portanto, torna-se evidente que as barreiras existentes à utilização de medicação opioide para tratamento de sintomatologia em CP são multifatoriais e complexas (Ho *et al.*, 2020).

No seu estudo, Ho *et al.* (2020) concluem, ainda, que as experiências vivenciadas no passado pelo doente e pelo seu familiar cuidador influenciam ativamente a sua perceção acerca da administração de medicação opióide e, por conseguinte, a sua atitude perante a administração da mesma medicação no presente. O estigma social associado a este grupo farmacológico, nomeadamente em relação com a dependência e a administração exclusiva em fase de final de vida foi, também, um dos resultados do estudo dos autores (Ho *et al.*, 2020).

Assim, é facilmente perceptível que o EEEMC, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve contribuir na capacitação do familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso complexo da pessoa em situação paliativa, identificando as necessidades em cuidados existentes nos domínios instrumentais, relacionados diretamente com os atos de preparação e administração da medicação, mas também com aqueles que estão relacionados com os significados atribuídos, crenças ou medos percecionados pelo familiar cuidador e que estejam em relação direta com as atividades inerentes à gestão do regime medicamentoso, promovendo um processo eficiente, tendo em consideração a sua importância, uma vez que a gestão eficaz do regime medicamentoso demonstra ser a chave para o controlo sintomático dos doentes em CP (Bowers & Wilson, 2023).

DIGESTÃO | náusea

O ICN, através da CIPE (2019), considera que a náusea constitui um domínio da percepção que se encontra alterado, definindo-a como a condição que conduz à “sensação de enjoo com tendência para vomitar; sensação desagradável vagamente relacionada com o epigastro e abdómen, agravada pelo sabor ou pelo cheiro.”. Pode fazer-se acompanhar de outros sintomas autonómicos como a sudorese, a taquicardia e a palidez cutânea e contribui para a possibilidade de culminar na expulsão de forma forçada do conteúdo gástrico através da boca, denominado por episódio de vômito. Por apresentarem uma taxa significativa de incidência nos doentes em CP, estes sintomas apresentam um impacto considerável na qualidade de vida dos mesmos (Ramos *et al.*, 2021).

A sensação de náusea e os episódios de vômito são controlados pelo centro do vômito, que se encontra localizado no tronco cerebral, processo que pode ser influenciado pela zona *trigger* dos quimiorrecetores, pelo que, existem múltiplas causas para o aparecimento destes sintomas. O surgimento de massas que possam comprimir as estruturas cerebrais, bem como o aumento da pressão intracraniana, estão entre as causas possíveis (Ramos *et al.*, 2021). Neste sentido, Schaff & Mellinghoff (2023) descrevem que os tumores cerebrais cujo crescimento se apresente de forma rápida podem contribuir para o aumento da pressão intracraniana o que, por sua vez, propicia o aparecimento de sintomas como aqueles que aqui se analisam.

No caso específico do diagnóstico de glioblastoma, a sensação de náusea, acompanhada ou não de episódios de vômito, é amplamente descrita como um dos sintomas mais frequentemente presentes (Siegel & Armstrong, 2016; Seekatz *et al.*, 2017; Hemminger *et al.*, 2017), sendo que, Ijzerman-Korevaar *et al.* (2018) concluem, através do seu estudo, que estes sintomas se verificaram em cerca de 23% dos doentes diagnosticados com esta patologia. Henson *et al.* (2020) rematam que, nas últimas seis semanas de vida, a sua prevalência aumenta em cerca de 40%, acrescentando que, quando mal controlados, a náusea e os vômitos contribuem para o sofrimento físico, cognitivo e psicossocial do doente, e podem fomentar sentimentos de receio por parte do mesmo, assim como da sua família, de que a morte possa ocorrer devido a situações de desidratação e/ou fome.

No que concerne ao tratamento destas condições, estão disponíveis opções farmacológicas e não farmacológicas. O tratamento farmacológico é frequentemente realizado com recurso à utilização de antieméticos bloqueadores de neurotransmissores, sendo que este tratamento deve sempre ser orientado pelas causas mais prováveis, com correção daquelas que são potencialmente reversíveis, quando possível. No que se refere ao tratamento não farmacológico, é indispensável que seja promovida uma boa higiene oral e deve ser igualmente proporcionado um ambiente calmo, com evicção de odores intensos. No que às refeições diz respeito, estas devem fazer respeitar a vontade e preferência do doente, mantendo uma apresentação agradável e oferecidas em pequenas quantidades, dando preferência a alimentos frios e

evitando alimentos gordurosos, muito doces, salgados ou condimentados. No que aos líquidos diz respeito, estes devem ser oferecidos igualmente em pequena quantidade, preferencialmente fora das refeições principais (Ramos *et al.*, 2021).

SEDAÇÃO PALIATIVA

À medida que a doença que decreta a necessidade de CP avança, existem sintomas que se apresentam habituais e que, devido à sua intensidade tendencialmente crescente, podem tornar-se altamente angustiantes e, por vezes, intoleráveis, tanto para o próprio doente como para os seus familiares. Apesar de existirem diferentes opções de tratamento disponíveis, em casos pontuais, as mesmas não se mostram eficazes e os seus benefícios não são alcançáveis em tempo útil, pelo que, pode ser necessário considerar a opção da sedação paliativa (Arantzamendi *et al.*, 2021).

A sedação deve, por isso, constituir uma medida de último recurso, com vista ao tratamento de sintomas refratários. Consiste na utilização de medicação sedativa que objetiva a diminuição do estado de consciência, a fim de aliviar o sofrimento considerado intratável através de outros recursos que não comprometam o grau de consciência. Os sintomas mais comumente experienciados pelos doentes e que são motivo para aplicação desta medida são a dispneia, a dor, as crises convulsivas e o *delirium* (Monteiro *et al.*, 2021). A sedação paliativa visa, assim, a administração intencional de fármaco sedativo em dosagens e combinações necessárias para reduzir o estado de consciência ao nível mínimo considerado necessário para aliviar um ou mais sintomas refratários (Arantzamendi *et al.*, 2021).

O fármaco mais utilizado na implementação da sedação paliativa é o midazolam, que pode ser administrado concomitantemente com morfina e/ou haloperidol. Importa salientar que mesmo após ser alcançado um estado de sedação eficaz, a analgesia deve ser mantida (Monteiro *et al.*, 2021).

Quando o risco de sofrimento intolerável se torna uma possibilidade, a decisão por esta medida deve ser esclarecida e discutida previamente com o doente e os seus familiares, no entanto, quando a discussão acerca deste tema não for possível e a necessidade da sua aplicação se mostrar premente, a sedação paliativa é considerada boa prática e a estratégia clínica correta (Monteiro *et al.*, 2021).

No segundo estudo de caso descrito no presente relatório, a opção pela sedação paliativa deveu-se ao facto de se verificar o controlo não eficaz de um dos sintomas decorrentes da doença de base da D^a I. – as crises convulsivas. A opção por esta medida já havia sido discutida com a D^a I., quando a mesma ainda se encontrava na posse de todas as suas faculdades mentais, bem como com a familiar cuidadora, existindo concordância na aplicação da mesma se a necessidade se verificasse.

Tendo em consideração que seria desejo da D^a I., bem como da familiar cuidadora, que a mesma permanecesse em casa, e dada a inviabilidade da via oral, optou-se pela colocação de um infusor de elastómero para a administração da medicação sedativa de forma contínua. Neste sentido, tornou-se perentória a colocação de um segundo CSC, devido à previsível e concomitante necessidade de administração de medicação analgésica em SOS.

4.6. Dados

Consciência

28-04-2023 09:00

Abertura dos olhos: espontânea.

Resposta verbal: orientada.

Resposta motora: obedece a ordens simples.

11-05-2023 09:00

Abertura dos olhos: à dor [PIOROU].

Resposta verbal: incompreensível [PIOROU].

Resposta motora: localiza a dor [PIOROU].

Consciência comprometida

Apetite

28-04-2023 09:00

Apetite diminuído.

Paladar conservado.

Apetite comprometido [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Dor

28-04-2023 09:00

Dor

Localização da dor

Cabeça

Intensidade da dor - 6.

frequência da dor - contínua.

duração da dor - crónica.

dor de tipo - moedeira.

11-05-2023 09:00

Expressão facial: Parcialmente contraída ou sobranceiras franzidas.

Movimento dos membros: Sem movimento dos membros superiores.

Choro/vocalização: Sem vocalização da dor.

Localização da dor

Cabeça

Intensidade da dor - 3.

Avaliação realizada através da ESAS, com base na percepção dos profissionais da ECSCP que

observaram a doente.

Condução elétrica cerebral

11-05-2023 09:00

Convulsão

Crise convulsiva

Corpo: Crise convulsiva generalizada.

Deglutição

28-04-2023 09:00

Aumento do tempo de deglutição para líquidos (superior a 2 segundos).

Aumento do tempo de deglutição para sólidos (superior a 10 segundos) (Não).

Perda de conteúdo da cavidade oral (Não).

Acumulação involuntária de conteúdo na cavidade oral (Não).

Ausência de encerramento dos lábios durante a deglutição (Não).

Movimento assimétrico da língua e lábios (Não).

Alteração da voz após a deglutição.

Refluxo nasal de conteúdo da cavidade oral (Não).

Tosse associada à deglutição.

Movimentos repetitivos de elevação da laringe durante a deglutição (Não).

Posição anormal da cabeça durante a deglutição (Não).

Deglutição comprometida [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para alimentar: facilitadora.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Digestão

28-04-2023 09:00

Com sensação de enjoo.

Sem refluxo dos alimentos deglutidos.

Náusea [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Náusea moderada.

Conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Conhecimento do cuidador sobre regime dietético: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime dietético [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Eliminação intestinal

28-04-2023 09:00

Fezes: em pequena quantidade.
Consistência das fezes: Em sibilas.
Coloração das fezes: acastanhada.
Número de defecações por semana: 1.

Obstipação [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

11-05-2023 09:00

Fezes: em moderada quantidade.
Consistência das fezes: Moldada com superfície lisa [MELHOROU].
Número de defecações por semana: 3.

Mucosas

28-04-2023 09:00

Membrana mucosa comprometida

Localização do compromisso da membrana mucosa
Cavidade oral
Coloração da mucosa: rosada.
Mucosa seca.
Mucosa com textura normal.

Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa:
necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

11-05-2023 09:00

Conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa:
facilitador.

Emoção

28-04-2023 09:00

Verbalização de ansiedade.
Inquietação .

Ansiedade [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Autogestão do regime medicamentoso

28-04-2023 09:00

Organiza a medicação conforme horário
Dispositivo: Nenhum - Não organiza a medicação conforme horário.
Prepara a medicação conforme a dose
Dispositivo: Nenhum - Não prepara a medicação conforme a dose.
Administra a medicação pela via adequada
Dispositivo: Nenhum - Não administra a medicação pela via adequada.
Ajusta a medicação de acordo com autovigilância
Dispositivo: Nenhum - Não ajusta a medicação de acordo com autovigilância.
Armazena a medicação de acordo com as recomendações técnicas
Dispositivo: Nenhum - Não armazena a medicação de acordo com as recomendações.

Autogestão do regime medicamentoso comprometida

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso: facilitador.

Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Significado atribuído pelo cuidador ao regime medicamentoso: dependência e efeitos secundários.

A D^a S. refere que só administra a morfina à D^a I. quando esta refere "não aguentar mais" a dor, porque tem receio que, ao administrar com frequência, a D^a I. se habitue à medicação a esta deixe de fazer efeito.

A D^a S. refere que a dor que a D^a I. tem nem sempre é "forte o suficiente" que justifique a administração de morfina e, por isso, administra "ben-u-ron"; acrescenta que "nem sempre passa" mas "ela aguenta".

A D^a S. confia à equipa que não administra morfina à D^a I. porque "isto é a medicação da morte", e que não quer "que a mãe morra mais cedo por sua causa".

Potencial do cuidador para melhorar significado atribuído ao regime medicamentoso [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

11-05-2023 09:00

Conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso

Dispositivo: Nenhum - facilitadora.

Significado atribuído pelo cuidador ao regime medicamentoso: não dificultador.

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para gerir regime medicamentoso

4.6.1. Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados

Consultar introdução à temática, constante no capítulo 3.6.1. *Objetivos e prioridades no planeamento dos cuidados.*

Tal como se verifica no primeiro processo de tomada de decisão em enfermagem presente neste relatório, este capítulo diz respeito à definição dos objetivos que nortearam as intervenções de enfermagem implementadas na sequência das necessidades em cuidados identificadas através da enunciação dos diagnósticos ativos no capítulo 4.7. *Diagnósticos.*

Relativamente aos domínios da **consciência**, da **condução elétrica cerebral** e da **deglutição**, em concreto no que diz respeito ao diagnóstico de "**Deglutição comprometida**" e

fazendo referência à fundamentação teórica alusiva à patologia de base analisada na presente conceção de cuidados, os mesmos constituem focos de atenção de enfermagem tendo em conta a elevada probabilidade que se verifica na existência de alteração nos mesmos, pelo que, o objetivo aquando da sua enunciação prende-se única e exclusivamente com a identificação de variações nos sinais e/ou sintomas decorrentes da afeção nos mesmos.

No que concerne ao diagnóstico enunciado no domínio do **apetite**, tendo em conta a natureza da patologia explorada no cenário, o objetivo passará por determinar a evolução do problema à luz do expectável avanço que a doença deverá apresentar.

Domínio	Diagnóstico de Enfermagem	Objetivo
Percepção sensorial	Dor	Melhorar a dor
Conhecimento	Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre adequação de dieta para facilitar a deglutição	Melhorar conhecimento do cuidador sobre adequação de dieta para facilitar a deglutição
Conhecimento	Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração	Melhorar conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração
Digestão	Náusea	Diminuir os episódios de náusea
Eliminação Intestinal	Obstipação	Melhorar padrão de eliminação intestinal
Mucosas	Membrana Mucosa Comprometida	Restaurar a integridade da membrana mucosa
Emoção	Ansiedade	Diminuir sentimentos que manifestam ansiedade
Significado	Potencial do cuidador para melhorar significado atribuído ao regime medicamentoso	Melhorar o significado atribuído pelo familiar cuidador ao regime medicamentoso
Conhecimento	Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso	Melhorar o conhecimento do cuidador acerca da gestão do regime medicamentoso
Capacidade	Potencial do cuidador para melhorar capacidade sobre gestão do regime medicamentoso	Melhorar a capacidade do cuidador acerca da gestão do regime medicamentoso

Tabela 2. Objetivos face às necessidades em cuidados identificadas no processo de tomada de decisão em enfermagem - ECSCP; conteúdo baseado em <https://nursingontos.esenf.pt>, versão 2023/2024.

4.6.2. A evolução do cliente; indicadores de resultados

Consultar introdução à temática, constante no capítulo 3.6.2. *A evolução do cliente; indicadores de resultados*.

No domínio da **consciência**, como seria expectável através do descrito nos capítulos 4.1 e 4.5,

entre as duas sessões descritas, verificou-se um declínio no nível de consciência da D^a I. Como é facilmente perceptível, a alteração neste domínio influencia os cuidados a prestar à doente, justificando a mudança na via de administração da medicação prescrita, no método de avaliação dos sintomas, assim como a sua influência em outros domínios.

No que diz respeito ao domínio da **dor**, através da otimização da medicação analgésica, bem como através da influência das intervenções implementadas e que pretendem responder ao diagnóstico *“Potencial do cuidador para melhorar significado atribuído ao regime medicamentoso”*, foi possível observar uma melhoria na perceção da dor da D^a I., desde a primeira até à segunda sessão. De salientar que, na primeira sessão, por se apresentar consciente e capaz de colaborar quando pedido, a dor foi avaliada através da escala de avaliação numérica da dor, com classificação em 6. Na segunda sessão, pelo declínio no estado de consciência da D^a I., este sintoma foi avaliado através da ESAS, com uma classificação atribuída pela ECSCP correspondente a 3, o que foi interpretado como sendo um indicador de resultado positivo. No entanto, como ainda mantém algum grau de dor, as intervenções implementadas mantiveram-se ativas.

No domínio da **condução elétrica cerebral**, entre a primeira e a segunda sessão constatou-se a presença de três episódios de convulsão tónico-clónica generalizada, pelo que, o domínio mencionado deu lugar à identificação do diagnóstico de *“convulsão”*. Pelo facto de se verificar a impossibilidade de administração de medicação através da via oral, devido ao declínio verificado no estado de consciência, e pelo constatar, através dos episódios descritos em cima, o não controlo da sintomatologia mencionado, optou-se pela colocação de CSC, cujo objetivo passou pela administração de medicação de forma contínua, com vista ao controlo das crises descritas, bem como à possibilidade de administração de medicação em SOS. No capítulo 4.5.1. *Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico*, com o título **Sedação Paliativa**, pode ser consultada uma breve explicação acerca da solução implementada.

Relativamente ao domínio da **digestão**, no que diz respeito ao período compreendido entre a primeira e a segunda sessão descritas, e antes da ocorrência da alteração do estado de consciência da D^a I., a D^a S. mencionou melhoria nos episódios de náusea percecionados pela D^a I., com ausência de episódios de vômito, o que foi também interpretado como um indicador de resultado positivo resultante das intervenções que foram implementadas tanto junto da doente, como junto da D^a S e que são referentes a este domínio. No entanto, por se verificarem alterações no estado de consciência da D^a I. no decorrer da segunda sessão, não são apresentados dados que reflitam esta evolução, devido à impossibilidade na sua colheita.

No que concerne ao domínio da **eliminação intestinal**, no período compreendido entre a primeira e a segunda sessões, a D^a S. mencionou melhoria no padrão de eliminação intestinal da D^a I., com registo de dejeção regularizada a cada dois dias, com características de fezes moldadas.

No domínio das **mucosas**, apesar de a D^a I. não ser capaz de expressar verbalmente o alívio da sensação de xerostomia apurada na primeira sessão, no decorrer da segunda sessão, durante a visita domiciliária, foi possível constatar que a D^a S. foi aplicando, de forma autónoma e por iniciativa própria, as medidas não farmacológicas que haviam sido ensinadas na primeira sessão. Estes dados foram interpretados como sendo indicadores de resultado positivos face às intervenções implementadas com vista a dar resposta ao diagnóstico de *“potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa”*.

No que concerne à **gestão do regime medicamentoso**, na segunda sessão, pôde verificar-se que o significado atribuído pela D^a S. à administração da medicação analgésica opióide se tornou não dificultador, podendo, durante a visita domiciliária, ser constatada a administração regular da morfina prescrita à D^a I.

Como tem vindo a ser descrito, fruto da alteração verificada no domínio da consciência, não foi possível identificar indicadores de resultado referentes aos domínios do **apetite, deglutição e emoção** uma vez que, na sequência dessa variante, não foi possível realizar a avaliação das mesmas, por impossibilidade no processo de colheita de dados, fator que deu origem ao termo dos diagnósticos identificados no âmbito destes domínios.

4.7. Diagnósticos

Consciência

11-05-2023 09:00

Consciência comprometida

Intervenções de Enfermagem

11-05-2023 09:00 - Avaliar evolução da consciência [Sem horário]

Apetite

28-04-2023 09:00

Apetite comprometido [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução do apetite [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Planear dieta [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Dor

28-04-2023 09:00

Dor

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução da dor [Sem horário]

28-04-2023 09:00 - Gerir analgesia [SOS]

28-04-2023 09:00 - Executar técnica não farmacológica de alívio da dor [SOS]

Condução elétrica cerebral

11-05-2023 09:00

Convulsão

Intervenções de Enfermagem

11-05-2023 09:00 - Avaliar evolução da convulsão [Sem horário]

Deglutição

28-04-2023 09:00

Deglutição comprometida [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução da deglutição [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Planear dieta [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre dieta para facilitar a deglutição [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre planeamento da dieta [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre inspeção da cavidade oral após as refeições [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre posicionamento facilitador da deglutição [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Digestão

28-04-2023 09:00

Náusea [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução da náusea [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Executar cuidados de higiene oral [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Planear dieta [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de alívio da náusea [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre estratégias de alívio da náusea [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre gestão do ambiente físico [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre higiene oral [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre regime dietético

[RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre regime dietético [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre regime dietético [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Eliminação intestinal

28-04-2023 09:00

Obstipação [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução de sinais de obstipação [Sem horário]

28-04-2023 09:00 - Planear dieta [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Planear eliminação intestinal [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Gerir hidratação [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Mucosas

28-04-2023 09:00

Membrana mucosa comprometida

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução da integridade das membranas mucosas [Sem horário]

28-04-2023 09:00 - Aplicar creme [Sem horário]

28-04-2023 09:00 - Tratar membrana mucosa [Sem horário]

28-04-2023 09:00 - Lavar cavidade oral [Sem horário]

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre promoção da integridade da membrana mucosa [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre promoção da integridade da membrana mucosa [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre sinais de complicação dos compromissos da membrana mucosa [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre tratamento do compromisso da membrana mucosa [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Emoção

28-04-2023 09:00

Ansiedade [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução da ansiedade [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Executar técnica de relaxamento [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Assistir cliente no treino do pensamento positivo [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Assistir cliente no treino do autocontrolo ansiedade [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

Autogestão do regime medicamentoso

28-04-2023 09:00

Autogestão do regime medicamentoso comprometida

Potencial do cuidador para melhorar significado atribuído ao regime medicamentoso [RESOLVIDO] 11-05-2023 09:00

Intervenções de Enfermagem

28-04-2023 09:00 - Avaliar evolução do significado atribuído pelo cuidador ao regime medicamentoso [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Assistir o cuidador a analisar o significado dificultador [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

28-04-2023 09:00 - Explicar ao cuidador a função da medicação analgésica opioide [Sem horário] [FIM] 11-05-2023 09:00

11-05-2023 09:00

Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre gestão do regime medicamentoso

Intervenções de Enfermagem

11-05-2023 09:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre gestão do regime medicamentoso [Sem horário]

11-05-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso [Sem horário]

11-05-2023 09:00 - Ensinar cuidador sobre efeitos secundários da medicação [Sem horário]

Potencial do cuidador para melhorar capacidade para gerir regime medicamentoso

Intervenções de Enfermagem

11-05-2023 09:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso [Sem horário]

11-05-2023 09:00 - Instruir cuidador a administrar medicação [Sem horário]

11-05-2023 09:00 - Treinar cuidador a administrar medicação [Sem horário]

4.7.1. As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades

Consultar introdução ao capítulo 3.7.1. *As intervenções de enfermagem; contributos específicos face aos objetivos e prioridades.*

4.8. Especificação das intervenções

Gerir hidratação

- Explicar a influência de uma adequada ingestão hídrica no bom funcionamento intestinal.
- Incentivar o aumento da ingestão hídrica, dentro daquilo que são as preferências e tolerância da doente.

Tratar membrana mucosa

- Promover uma boa higiene da cavidade oral.
- Promover a utilização de hidratante labial.
- Promover a hidratação frequente da mucosa oral, através da utilização de borrifador com soluções impregnadas com citrinos (p. e. água com gotas de limão).

Planear dieta

- Dieta que inclua maioritariamente alimentos da preferência da cliente.
- Incentivar uma dieta rica em alimentos que promovam o trânsito intestinal (fruta, verduras, leguminosas e fibras), tendo em conta as preferências da cliente dentro deste grupo de alimentos.

Posicionar durante a refeição para facilitar a deglutição

- Favorecer a posição sentada em ângulo de 90 graus, com as costas direitas e flexão normal do pescoço.

Ensinar cuidador sobre regime dietético

- Reforçar a importância de permitir que a D^a I. possa adotar uma "dieta de conforto", ingerindo apenas o que deseja, nas quantidades que deseja e quando deseja.
- Reforçar à familiar cuidadora, a importância de não forçar a D^a I. a ingerir o que quer que seja, sob pena de exacerbação dos sintomas associados à doença de base.

Ensinar cuidador sobre planeamento da dieta

- Explicar à familiar cuidadora que, neste momento, é importante que possamos permitir à D^a I. a implementação "dieta de conforto", que pressupõe que possa comer/beber o que mais lhe apetecer, nas quantidades que quiser e tolerar, de modo a maximizar o seu conforto em detrimento do aporte nutricional.
- Explicar à familiar cuidadora que não deve pressionar a D^a I. a ingerir o que quer que seja que a mesma não apresente vontade de ingerir, sob pena de poder eventualmente piorar os sintomas de náusea inerentes à doença de base.

Ensinar cuidador sobre dieta para facilitar a deglutição

- Explica à familiar cuidadora que deve ser dada preferência a alimentos de consistência mole/pastosa, de modo a facilitar o processo de deglutição.
- Explica à familiar cuidadora que os líquidos devem ser espessados (com recurso ao espessante adquirido na farmácia) até uma consistência do tipo "mel".
- Explica à familiar cuidadora que devem ser evitados alimentos que não permitam uma

boa mastigação (p. e. grãos de arroz) por aumentarem o risco de aspiração.

- Explicar à familiar cuidadora que deve uniformizar a consistência da dieta a oferecer (isto é, não deve misturar consistências na mesma refeição, p. e. alimentos sólidos com alimentos pastosos).

Ensinar cuidador sobre posicionamento facilitador da deglutição

- Reforçar, à familiar cuidadora, a importância de que, para alimentar a D^a I., deve garantir que a mesma se encontra sentada a cerca de 90 graus, mantendo, dentro do possível, as costas direitas e o pescoço com a flexão normal.

Ensinar cuidador sobre tratamento do compromisso da membrana mucosa

- Incentivar a familiar cuidadora a iniciar a utilização frequente de um borrifador com solução impregnada com citrinos, de modo a promover a produção de saliva (p. e. água com gotas de limão)
- Reforçar a importância de aplicar o borrifador apenas uma vez em cada utilização, devido ao risco de aspiração do conteúdo associado à introdução de uma quantidade exagerada de solução em consistência líquida na cavidade oral.

Ensinar cuidador sobre sinais de complicação dos compromissos da membrana mucosa

- Explicar à familiar cuidadora que deve vigiar, de forma frequente, o interior da cavidade oral, avaliando a evolução dos sintomas já presentes e pesquisando sobre a aparecimento de novas lesões que careçam da aplicação de outras medidas por parte dos profissionais de saúde.

Assistir o cuidador a analisar o significado dificultador

- Explicar à familiar cuidadora que a administração de medicação analgésica opioide - nomeadamente a morfina - é completamente segura e que não existe qualquer risco de desenvolvimento de quadros de dependência associados à sua administração.
- Explicar à familiar cuidadora que a medicação analgésica opioide é utilizada para controlo de dor moderada a severa, independentemente do diagnóstico que conduza aos quadros de dor, da idade e/ou da fase de tratamento/vida da pessoa a quem a medicação irá ser administrada.
- Explicar à familiar cuidadora que a medicação analgésica opioide não tem a capacidade de acelerar ou atrasar o momento da morte.
- Dar exemplos práticos de situações onde a administração de medicação analgésica opioide é frequente (p. e. trabalho de parto; situações de pós-operatório; etc).
- Explicar à familiar cuidadora que a medicação analgésica opioide possui efetivamente efeitos secundários (p. e. a obstipação), no entanto, na situação da D^a I., o benefício é claramente superior ao risco de desenvolvimento desses efeitos.
- Explica à familiar cuidadora que os efeitos secundários da medicação analgésica opioide podem ser colmatados através da aplicação de outras medidas farmacológicas e não farmacológicas.

Gerir o ambiente físico para aliviar a náusea

- No que diz respeito à temperatura, luminosidade e estímulos visuais e estímulos olfativos.

Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração

- Explicar à familiar cuidadora que, para alimentar a D^a I., deve garantir que a mesma se encontra sentada a cerca de 90 graus, mantendo, dentro do possível, as costas direitas e o pescoço com a flexão normal.
- Reforçar a importância da adição de espessante aos alimentos de consistência líquida, até estes atingirem uma consistência tipo "mel".
- Reforçar a importância de avisar os profissionais de saúde se mesmo com a alimentação com consistência tipo "mel" surgirem sinais de disfagia (p. e. reflexo de tosse; voz tipo "molhada" no final das refeições")

Ensinar cuidador sobre inspeção da cavidade oral após as refeições

- Incentivar a familiar cuidadora a verificar a existência de qualquer vestígio alimentar após o término da refeição.

Assistir cliente no treino do autocontrolo ansiedade

- Incentivar a expressão de sentimentos/emoções relacionadas com o(s) objeto(s) que motiva(m) a ansiedade.
- Incentivar à realização de atividades da preferência da doente e que promovam a sensação de relaxamento.

Ensinar cuidador sobre gestão do ambiente físico

- Explicar à familiar cuidadora que, de modo a minimizar a possibilidade de exacerbação dos sintomas provocados pela doença de base, devem ser evitados ambiente com cheiros intensos e/ou muitos estímulos luminosos/de ruído intenso.

Ensinar cuidador sobre higiene oral

- Explicar à familiar cuidadora a importância da manutenção de uma boa higiene oral na prevenção e alívios dos sintomas de xerostomia.
- Incentivar a familiar cuidadora a aumentar a frequência da realização dos momentos de higiene oral.

Planear eliminação intestinal

- Aconselhar acerca do padrão de eliminação intestinal adequado em termos de número de dejeções/semana e características desejadas das fezes.
- Incentivar uma dieta rica em alimentos que promovam o trânsito intestinal (fruta, verduras, leguminosas e fibras), tendo em conta as preferências da cliente dentro deste grupo de alimentos.

Executar técnica não farmacológica de alívio da dor

- Gestão do ambiente (em relação à temperatura e a estímulos luminosos, visuais e auditivos).

Explicar ao cuidador a função da medicação analgésica opioide

- Explicar à familiar cuidadora que a medicação analgésica opioide, no caso da D^a I., está prescrita para controlo dos episódios de cefaleia.
- Explicar à familiar cuidadora que, uma vez que a D^a I. possui uma massa a comprimir o

cérebro, é expectável que apresente episódios de dor muito intensa e incapacitante, para a qual a administração de medicação analgésica opioide está altamente indicada.

- Explicar à familiar cuidadora que não deve desvalorizar as queixas da D^a I., seja em relação à dor ou a qualquer outro sintoma, uma vez que a mesma é portadora de uma doença em fase avançada e que justifica que existam episódios de dor muito intensa.
- Explicar à familiar cuidadora que a administração de medicação analgésica opioide confere à D^a I. qualidade de vida, uma vez que lhe permite minimizar um sintoma que se apresenta bastante incómodo e que pode limitar a sua capacidade para execução das AVD's.
- Explicar à familiar cuidadora que a não administração da medicação analgésica opioide prescrita implica sofrimento físico para a D^a I., que pode ser evitado de uma forma segura, através da administração desta mesma medicação.

Instruir cuidador a administrar medicação

- Através da via SC.

Ensinar cuidador sobre efeitos secundários da medicação

- Explicar à familiar cuidadora que, com a administração contínua do midazolam, é expectável que a D^a I. permaneça sedada e, por isso, não é expectável que esboce reações intensas aos estímulos externos.
- Explicar à familiar cuidadora que, devido ao estado de sedação, não é suposto alimentar/hidratar a D^a I. por via oral neste momento, devido ao elevado risco de aspiração que se verifica por depressão do estado de consciência.
- Explicar à familiar cuidadora que, apesar do estado de sedação em que a D^a I. se encontra, pode e deve manter os cuidados de higiene oral, salvaguardando o cuidado em não colocar líquido em excesso dentro da cavidade oral.
- Explicar à familiar cuidadora que, mesmo estando sedada, deve manter a administração regular da medicação analgésica prescrita à D^a I.

Ensinar cuidador sobre regime medicamentoso

- Explicar à familiar cuidadora que, por indisponibilidade de utilização da via oral, a medicação vai começar a ser administrada através da via SC.
- Explicar à familiar cuidadora que a medicação que vai ser fornecida pela ECSCP corresponde exatamente à medicação que a D^a I. já faria através da via oral (morfina, dexametasona e metoclopramida) e que a única coisa que alterou foi mesmo a via de administração da mesma.
- Explicar à familiar cuidadora que a D^a I. ficará com 3 CSC: o do abdómen à direita para administração da medicação contínua; o do abdómen à esquerda para administração exclusiva da dexametasona e o do braço direito para administração da restante medicação necessária.
- Explicar à familiar cuidadora que deve conservar a medicação fornecida pela ECSCP (unidades, em seringas devidamente identificadas) em local fresco (temperatura < a 25 graus), seco e protegido da luz.

Treinar cuidador a administrar medicação

- Através da via SC.

5. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Atualmente, com os avanços verificados nos campos das ciências da saúde, os cuidados prestados à população e, em específico, os cuidados de enfermagem, adotam um papel de maior importância. Por este motivo, pressupõe-se uma maior exigência técnica e científica, tornando-se imprescindível a capacitação diferenciada dos Enfermeiros (Regulamento n.º 140/2019).

Neste sentido, o Enfermeiro Especialista (EE) pode ser definido como sendo o profissional *“a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem”* (Regulamento n.º 140/2019, pp. 4744). A atribuição deste título pressupõe, por isso, que o profissional desenvolva aptidões que se coadunam com uma prática avançada e diferenciada.

De modo a acompanhar as exigências observadas na atualidade, o Estatuto da OE define a possibilidade de atribuição do título de EE em cinco áreas de especialidade distintas, entre as quais se encontra incluída a especialidade em EMC (Lei n.º 156/2015). No entanto, considerando a abrangência que a área da EMC pressupõe, bem como a evidência de âmbitos específicos que carecem de habilidades singulares e que se encontram dependentes tanto do destinatário dos cuidados como do contexto de intervenção, surgiu a necessidade de distinção de diferentes áreas de especialização dentro da EMC (Regulamento n.º 429/2018), das quais se destaca especialmente na conceção deste relatório, a área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Com vista à atribuição do título profissional de EE, a OE (2021) considera que a realização de estágio em contexto profissional configura a modalidade que melhor permite o alcance dos objetivos de aprendizagem, de consolidação de conhecimentos e a aquisição das competências exigidas. Após a realização do estágio, é expectável que o estudante seja capaz de elaborar uma *“reflexão crítica, objetiva e contextualizada de todo o trabalho realizado, analisando de forma criteriosa e fundamentada (...) os pormenores e elementos do estágio realizado”* (OE, 2021, pp. 2). Por conseguinte, este capítulo pretende descrever o processo de desenvolvimento das competências específicas que foram desenvolvidas ao longo de todo o curso de mestrado e, em particular, durante o ENP.

Importa destacar que a obtenção do título de especialista em enfermagem pressupõe que o profissional seja capaz de partilhar um grupo de domínios, considerados comuns a todas as áreas de especialização e que motivam a sua atuação em todos os contextos e níveis de prestação de cuidados de saúde, envolvendo dimensões de educação, orientação,

aconselhamento e liderança, quer para com o alvo dos seus cuidados, quer para com os pares, bem como a sua colaboração na elaboração de investigação relevante e que permita avançar e melhorar a prática da enfermagem (Regulamento n.º 122/2011). Assim, considera-se relevante iniciar esta descrição pela explicação do processo de desenvolvimento das competências comuns do EE.

Do domínio das competências comuns do EE fazem parte a **responsabilidade profissional, ética e legal**; a **melhoria contínua da qualidade**; a **gestão dos cuidados** e o **desenvolvimento das aprendizagens profissionais** (Regulamento n.º 140/2019).

Competências Comuns do EE | domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

O Artigo 8º do REPE (1996) define que, no âmbito do seu exercício profissional, os Enfermeiros *“deverão adotar uma conduta responsável e ética e atuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos”* (pp. 97-98), pelo que, este domínio incide acerca de uma competência que o candidato ao título de EE já experiencia ao longo dos anos de prática como Enfermeiro de cuidados gerais e que, à priori, já lhe terá sido inculcado durante o curso de licenciatura. No entanto, importa ressaltar que o EE, por apresentar habilidades diferenciadas para a execução de uma intervenção especializada, deve assumir o compromisso de cumprir e contribuir ativamente para que se façam cumprir as recomendações constantes no seu estatuto.

Dentro deste domínio, são definidas duas competências. A primeira incide sobre a capacidade do EE desenvolver *“uma prática profissional ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional”*, fundamentando a mesma no desenvolvimento de um corpo de conhecimento no domínio ético-deontológico, na avaliação sistemática das melhores práticas e nas preferências do doente (Regulamento n.º 140/2019). Neste sentido, ao longo do ENP e, tendo em conta a área de especialização na qual se centra a elaboração deste relatório, enfrentaram-se várias questões éticas, pelo que foi necessário aprofundar os conhecimentos acerca da matéria sobre a qual se debruçavam os problemas, bem como sobre princípios deontológicos e ético-legais, de modo a fornecer a melhor resposta.

Embora os avanços na medicina e nas ciências da saúde não tenham resposta para a resolução definitiva de várias condições de saúde, atualmente existem intervenções médicas que prometem prolongar a vida destes doentes, independentemente do seu risco associado. Ofuscados pelo stress da situação de doença terminal e, com a interferência da ligação sentimental à pessoa doente, é comum a solicitação clara e inequívoca, por parte dos familiares, para a adoção e manutenção destas medidas (Akdeniz *et al.*, 2021). No decorrer do ENP, este tipo de pedido incidiu sobre variados temas, dos quais se pode destacar os dilemas relacionados com a alimentação em fim de vida e, na sua sequência, acerca da colocação de dispositivos invasivos que permitam a alimentação/hidratação. Cabe ao EE, assumindo o seu papel como membro ativo de uma equipa multidisciplinar, baseado nos princípios éticos da

beneficência e da não maleficência, optar pela solução que considere que vai resultar na promoção da melhor qualidade de vida para o doente, impedindo a aplicação de intervenções cujo dano seja superior ao benefício calculado na altura da sua avaliação.

Na sequência do exemplo mencionado, podem destacar-se intervenções como a capacitação do familiar cuidador, a nível do conhecimento, acerca do conceito de “*alimentação de conforto*”, bem como a desmistificação de significados dificultadores acerca da alimentação em fim de vida. A ponderação acerca da colocação de dispositivos invasivos aconteceu com base na avaliação do risco-benefício, bem como através da sua explicação aos doentes e familiares, quando apropriado.

Ainda no domínio dos princípios éticos e, tendo em conta que um dos valores preconizados pelos CP é a preservação da autonomia (van Doorne *et al.*, 2021), em contexto de ENP, foi possível observar o cumprimento dos princípios básicos da mesma, através de atividades que visaram o empoderamento da pessoa doente e/ou do seu familiar cuidador para a tomada de decisão, com atividades como o esclarecimento acerca de todas as opções disponíveis e dúvidas restantes, como parte do contributo para que os mesmos pudessem consentir, de forma livre e esclarecida, em relação às intervenções a executar, culminando no respeito acerca das suas preferências e escolhas.

Para além do referido e, considerando que em CP, o alvo dos cuidados do Enfermeiro corresponde tanto ao doente como à sua família, no domínio pertencente a esta competência podem destacar-se as atividades desenvolvidas no âmbito do tema deste relatório. Debruçando-se sobre a Capacitação do Familiar Cuidador para a Gestão do Regime Medicamentoso Complexo em CP, ao longo do ENP, foram desenvolvidas atividades que permitiram empoderar os familiares cuidadores nos quais foram identificadas necessidades em cuidados, para a realização autónoma de tarefas inerentes à aquisição, armazenamento e administração da terapêutica, bem como monitorização da eficácia e efeitos secundários da mesma e identificação da necessidade de administração de medicação em SOS. Este conjunto de intervenções revelou-se de extrema importância na medida em que permitiu incentivar o familiar cuidador no ato do seu papel como parceiro nos cuidados a prestar ao doente, promover a sua autonomia para a realização do mesmo, concomitantemente com o respeito pela autonomia do doente no que concerne à sua decisão/vontade de permanecer no domicílio.

A segunda competência definida neste domínio pretende que o EE seja capaz de garantir “*práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais*” (Regulamento n.º 140/2019). Tal como foi mencionado na primeira competência definida para este domínio, os pressupostos nela constantes vão ao encontro de diretivas que já estão intrínsecas à prática profissional do Enfermeiro de cuidados gerais. No entanto, importa ressaltar que, durante o ENP, questões relacionadas com a privacidade durante a prestação de cuidados e os momentos de contacto com o doente/familiares foram sempre asseguradas, uma

vez que o mesmo decorreu em contexto de internamento em UCP, que dispunha de quartos individuais e espaços próprios para os momentos necessários de reunião com o doente e/ou família. Em contexto domiciliário, foi sempre possível garantir a salvaguarda do doente durante a prestação de cuidados diretos ao mesmo e a existência de locais apropriados para reunir com o familiar cuidador e/ou outros membros da família/pessoas significativas.

Competências Comuns do EE | domínio da melhoria contínua da qualidade

Este domínio pressupõe que o EE seja capaz de garantir *“um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica”*, através da sua colaboração na conceção e operacionalização de projetos institucionais e participação na disseminação necessária dos mesmos (Regulamento n.º 140/2019).

Para o desenvolvimento desta competência, no âmbito do segundo momento do ENP, foram planeadas, implementadas e avaliadas duas sessões formativas. As mesmas tiveram duração média de uma hora e foram apresentadas no decorrer na reunião semanal da equipa.

A primeira sessão incidiu sobre o tema *“Consciencialização do Processo de Morrer”* e objetivou a apresentação dos resultados obtidos através da realização de uma *scoping review*, conduzida no âmbito de uma unidade curricular do curso de mestrado. A segunda sessão, ao abrigo do tema que foi escolhido para o relatório de ENP, teve como objetivo a descrição, de acordo com evidência científica, do papel do EE na capacitação do familiar cuidador da pessoa em situação paliativa para a gestão do regime medicamentoso complexo. Para além de constituir o tema deste relatório, esta matéria fazia parte das necessidades formativas identificadas pela ECSCP.

Para além daquilo que está implícito no planeamento das sessões, bem como na construção do suporte digital que deu apoio às mesmas, as duas sessões careceram da criação de um plano de formação, da folha de registo de presenças e do questionário de avaliação da mesma, que foi distribuído por todos os participantes no final de cada sessão. Em anexo a este relatório, encontra-se o planeamento de cada sessão, para consulta.

No que diz respeito à segunda competência definida para este domínio, é previsível que o EE seja capaz de desenvolver *“práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua”* (Regulamento n.º 140/2019, pp. 4747). Neste sentido, no âmbito do segundo momento do ENP, foi elaborada uma auditoria ao processo clínico de uma doente que seria seguida pela ECSCP. Este procedimento foi proposto na sequência de um episódio de agudização do estado geral da doente, que motivou um internamento não programado e objetivou apurar a existência de coerência no processo de tomada de decisão em enfermagem.

Durante o processo de auditoria, teve lugar a análise de todos os registos efetuados pela equipa de enfermagem da ECSCP, desde o momento de admissão da doente até ao dia em que o procedimento decorreu, totalizando-se um período de três anos e sete meses. Recorreu-se a uma metodologia crítico-reflexiva e de análise da relação entre os dados registados e os

diagnósticos de enfermagem identificados, bem como a sua congruência com as intervenções implementadas. Deste processo resultaram o levantamento dos défices identificados ao longo do período analisado, no que se refere aos parâmetros supracitados, bem como as respetivas sugestões de melhoria. As conclusões do processo de auditoria foram apresentadas em reunião semanal da ECSCP, culminando na efetiva implementação de procedimentos que almejaram a minimização do erro no registo do processo de tomada de decisão em enfermagem, documentadas em ata da referida reunião.

Para além do descrito, durante o primeiro momento do ENP, decorrido em contexto de internamento em UCP, houve oportunidade de participação em processos de auditoria à qualidade dos cuidados de enfermagem prestados no serviço.

Apesar de estas atividades não transparecerem a especificidade da área de especialização que se pretende atingir com o presente relatório, as mesmas são descritas no âmbito das competências comuns do EE, pretendendo descrever o processo de reconhecimento da importância da melhoria contínua da qualidade, envolvendo a avaliação das práticas e, em função dos seus resultados, a eventual revisão das mesmas e a implementação de programas de melhoria contínua (Regulamento n.º 140/2019), que deve ocorrer independentemente da área específica de atuação do EE.

Por fim, no que diz respeito à última competência definida para este domínio, esta pressupõe que o EE seja capaz de garantir *“um ambiente terapêutico e seguro”*, prevendo que se considere a *“gestão do ambiente centrado na pessoa como condição imprescindível para a efetividade terapêutica e para a prevenção de incidentes”* (Regulamento n.º 140/2019, pp. 4747).

Pela natureza da área específica acerca da qual incide este relatório, facilmente se estabelece uma relação entre as atividades desenvolvidas em contexto de ENP e o desenvolvimento desta competência. Swami & Case (2018) acreditam que os vários níveis onde são implementados CP especializados são capazes de dedicar mais tempo aos doentes e às suas famílias, quando em comparação com serviços indiferenciados, o que resulta numa identificação de necessidades que se revela mais abrangente e que inclui a avaliação da qualidade de vida, bem como dos domínios físico, psicológico, espiritual e social. Assente nesta filosofia, todas as atividades que foram desenvolvidas em contexto de ENP objetivaram a operacionalização de um ambiente de cuidados que é centrado na pessoa como alvo dos cuidados, considerando-a imprescindível para o alcance dos objetivos terapêuticos que são propostos.

A segurança do ambiente terapêutico em contexto de ENP foi garantida através da leitura e integração em todas as atividades da prática clínica, dos procedimentos e normas existentes nos dois locais onde decorreu o ENP.

Competências Comuns do EE | domínio da gestão de cuidados

Este domínio pressupõe o desenvolvimento de duas competências. As mesmas incidem sobre a capacidade de o EE gerir “os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde”, bem como “a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados”, respetivamente (Regulamento n.º 140/2019, pp. 4748).

Entre outros parâmetros, a primeira competência definida neste domínio conjectura que o EE colabore nas decisões da equipa, melhore a informação de modo a facilitar a tomada de decisão no processo de cuidar e reconheça quando deve referenciar uma situação para os cuidados de outros elementos da equipa (Regulamento n.º 140/2019). Em ENP, o bom acolhimento por parte da equipa multidisciplinar, com especial destaque para as Enfermeiras orientadoras, possibilitou o desenvolvimento de confiança no ambiente de trabalho o que, por sua vez, facilitou a adoção de uma postura de total envolvimento nos processos de decisão que decorreram, tanto no que se refere a questões organizacionais e internas das próprias equipas como à gestão dos cuidados diretos ao doente e à sua família, onde foi conferida total liberdade para a tomada de decisão autónoma. Decorrente da relação segura que foi construída e baseada na frequência concomitante do curso de mestrado na área específica da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, onde se pressupõe a abordagem da mais recente evidência científica, a equipa multidisciplinar impulsionou a minha participação nas decisões relacionadas com o funcionamento da própria equipa, reconhecendo a importância da minha contribuição para a atualização do conhecimento e constituindo, assim, como um estímulo do interesse para aprofundar conhecimentos e aproveitar todas as oportunidades de aprendizagem.

Por sua vez, a segunda competência integrante neste domínio debruça-se sobre fatores como a capacidade para implementar métodos de organização do trabalho adequados e a coordenação de equipa de prestação de cuidados, entre outros (Regulamento n.º 140/2019). Nos dois contextos de ENP, as enfermeiras orientadoras executavam funções de coordenação e gestão da equipa de enfermagem. Neste sentido, ao longo do período decorrido, houve a oportunidade de acompanhamento nestas tarefas, especificamente com o desenvolvimento de atividades como a organização dos cuidados, desde a gestão de vagas, admissões e altas até à gestão de situações problemáticas relacionadas com o funcionamento do serviço e/ou da equipa, fomentando a tomada de decisão assertiva, de modo a garantir a qualidade dos cuidados prestados. A gestão do stock de material, de medicação e, em específico no contexto de internamento em UCP, das dietas dos doentes e familiares, bem como a gestão dos recursos humanos, através da execução de escalas de distribuição dos doentes, constituem outros exemplos das atividades desenvolvidas no âmbito desta competência.

Competências Comuns do EE | domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Por fim, o domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais prevê que o EE possa

fortalecer duas competências que dizem respeito ao desenvolvimento do autoconhecimento e da assertividade, e à capacidade de basear a sua prática clínica especializada em evidência científica (Regulamento n.º 140/2019).

Ao início de cada momento do ENP, optou-se por, em conjunto com a Enfermeira orientadora, definir os objetivos a alcançar ao longo de todo o período. Esta decisão concretizou, para além da definição de propósitos pessoais a alcançar na sequência da experiência do ENP, a identificação de fatores provenientes da minha experiência profissional prévia bem como particularidades relacionadas com características pessoais que pudessem interferir no processo de aprendizagem, assim como na construção da relação com o alvo dos cuidados e a restante equipa multidisciplinar. Os aspetos identificados foram incorporados na prática clínica e consideradas oportunidades de conhecimento pessoal e de aprendizagem, que impulsionaram a mudança em direção à melhoria.

Durante todo o período de ENP, foi adotada uma postura de disponibilidade e todos os momentos foram encarados como oportunidades de aprendizagem. Foi demonstrado interesse e efetiva participação em várias sessões de formação interna decorrentes nos dois contextos. Em contexto de internamento em UCP, pode destacar-se a participação na formação sobre *"Cuidados ao paciente em últimos dias/horas de vida"*. No contexto da ECSCP, destaca-se a participação nas formações *"Apresentação do caso clínico - práticas seguras na utilização dos medicamentos injetáveis em contacto domiciliário"* e *"Caso Clínico - Articulação de cuidados entre equipas"*, cujos comprovativos de participação se encontram anexados a este relatório. A aprendizagem proveniente destas sessões formativas motivou a adequação das intervenções a implementar *à posteriori*, contribuindo para a premissa que objetiva a adequação da *práxis* especializada à mais recente evidência científica.

A contribuir para este domínio, para além do referido em cima e como já mencionado anteriormente, foram dinamizadas duas sessões de formação no contexto de ECSCP, que objetivaram, uma vez mais, expor a evidência disponível acerca dos temas lecionados e promover a reflexão sobre as práticas implementadas no dia-a-dia.

Mais se destaca, no contexto da frequência no curso de mestrado, a participação no seminário de EMC, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, integrado na *NursID Spring School 2023*, na qualidade de membro integrante da sua comissão organizadora, bem como oradora num painel do mesmo.

Para além do referido, e no que concerne ao critério que pressupõe que o EE seja capaz de basear a sua prática clínica especializada na mais recente evidência científica, é possível, através dos processos de tomada de decisão em enfermagem explanados nos capítulos 3. e 4. do presente relatório, evidenciar que as intervenções implementadas em contexto de ENP se encontram suportadas na literatura mais atual, conforme se descreve no enquadramento teórico disponível nos mesmos capítulos.

Competências Específicas do EE em EMC

Depois de percorridos os domínios que contemplam as competências comuns do EE, importa fazer referência ao processo de desenvolvimento das competências específicas do EE em EMC. Neste sentido, o Regulamento 429/2018, define um conjunto de aptidões que, juntamente com o perfil das competências comuns do EE, pretendem espelhar o que se deve esperar da atividade especializada destes profissionais.

Para o EE em EMC são definidas três competências. As primeiras duas competências preveem que o EE em EMC seja capaz de cuidar da pessoa a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica, bem como otimizar o ambiente e os processos terapêuticos associados.

No entanto, o presente relatório objetiva a obtenção do título de EE na área da EMC com especialização nos cuidados à Pessoa em Situação Paliativa, pelo que, deve considerar-se que, pela sua semelhança com aquelas que são as competências específicas desta área, as atividades que permitiram o desenvolvimento das duas competências que são mencionadas no parágrafo anterior serão abordadas mais à frente.

A terceira competência definida para o EE em EMC incide sobre a sua capacidade para maximizar *“a prevenção, intervenção e controlo da infeção e de resistência a antimicrobianos perante a pessoa a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos, decorrentes de doença aguda ou crónica”* (Regulamento 429/2018, pp. 19363).

Considerando o elevado risco de infeção associado aos cuidados de saúde e tendo em conta que o Enfermeiro pertence ao grupo profissional que mais tempo despende no contacto direto com o doente, o facto de o mesmo ser capaz de responder eficazmente na prevenção, intervenção e controlo da infeção, torna-se um dever e o reflexo de uma prática segura e de qualidade (Schroeder & Lorenz, 2018; Regulamento 429/2018). Neste sentido, para além da aplicação das medidas básicas de controlo de infeção - como a higienização frequente das mãos e a utilização correta de equipamento de proteção individual -, em contexto de ENP, foram desenvolvidas atividades como a implementação de regimes de isolamento - quer sejam de contacto, de via área ou de gotícula - e a supervisão do cumprimento das medidas inerentes aos mesmos, tanto por parte dos outros profissionais como por parte do pessoal externo ao serviço e visitas aos doentes.

No contexto de internamento em UCP, em ocasião de preparação do momento da alta de um doente, foi possível o desenvolvimento de atividades que visaram a avaliação do conhecimento do familiar cuidador acerca do regime de isolamento bem como acerca do seu conhecimento e capacidade para cumprir as medidas que teriam necessidade de ser mantidas no domicílio, nomeadamente no que concerne ao manuseio de um saco coletor de urina. Foi possível fazer a instrução do procedimento correto assim como o seu treino com o familiar cuidador.

De igual modo, durante o acompanhamento da Enfermeira orientadora na execução de funções de coordenação e gestão da equipa de enfermagem, foi possível participar em processos de auditoria da execução das medidas de precaução e controlo de infeção e, decorrente dos mesmos, na construção, melhoria e implementação de ordens de trabalho e procedimentos no âmbito deste domínio.

Competências Específicas do EE em EMC | Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

“A área de especialização de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem como alvo dos seus cuidados a Pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos cuidadores/familiares” (Regulamento 429/2018, pp. 19364).

Devido à semelhança encontrada entre a primeira e segunda competências específicas definidas para o EE em EMC, considera-se que as atividades descritas em seguida responderão, não só ao desenvolvimento das competência específica do EE em EMC na área da enfermagem à pessoa em situação paliativa, mas também a estas.

Tendo em consideração que se pretende descrever o processo de desenvolvimento das competências inerentes à área de especialização específica sobre a qual se pretende obter o grau de EE, opta-se por, a partir deste momento, pormenorizar o mesmo com referência às Unidades de competência. Entenda-se, por isso, que a unidade de competência diz respeito ao *“segmento maior da competência, tipicamente representado como uma função major ou conjunto de elementos de competência afins que representam uma realização concreta, revestindo-se de um significado claro e de valor reconhecido no processo”* (Regulamento n.º 140/2019, pp. 4745).

“1.1 — Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares” (Regulamento 429/2018, pp. 19365)

O objetivo primordial dos CP passa por melhorar a qualidade de vida da pessoa que padece de doença incurável, avançada e progressiva, bem como da sua família, em todos os estádios da doença. Através da sua definição, é facilmente perceptível que uma intervenção paliativa especializada, ao invés de se focar na doença, se centra na individualidade, aplicando uma abordagem holística, atendendo às necessidades físicas, funcionais, sociais, emocionais e espirituais, tanto do doente como do seu familiar cuidador, incluindo, ainda, o apoio necessário nos processos de perda e luto inerentes à trajetória da doença (*Pain & Symptom Control Guidelines for Adults*, 2022).

A eficácia da aplicação de uma intervenção junto do doente e do seu familiar cuidador está dependente da prévia identificação das necessidades em cuidados, através da formulação de

diagnósticos de enfermagem. Neste sentido, ao longo dos dois contextos onde decorreu o ENP, foi possível avaliar e identificar as necessidades em cuidados existentes nos diversos domínios (físico, psicoemocional, espiritual e sociofamiliar) e o posterior registo das mesmas nos sistemas de informação disponíveis, assim como na plataforma *E4nursing*, nos casos específicos dos estudos de caso selecionados para a documentação dos processos de tomada de decisão em enfermagem.

Com vista ao seu alívio, a caracterização do sintoma revelou-se uma atividade de extrema importância. Em todas as situações experienciadas ao longo do ENP, tornou-se constante a preocupação pela descrição pormenorizada da localização, duração, intensidade, tipo e frequência do sintoma experienciado pelo doente. De igual forma, os fatores desencadeantes, outros sintomas associados, o seu impacto emocional, bem como nas AVD's, foram fatores tidos em consideração.

Com foco na objetividade da informação recolhida, na importância da sua fácil interpretação por todos aqueles que lhe teriam acesso e na possibilidade de obtenção de um termo de comparação à posteriori, a avaliação das necessidades foi realizada com recurso a instrumentos de avaliação padronizados.

Em contexto de internamento em UCP, recorreu-se à utilização da Escala Visual Analógica, com substituição da graduação numérica por termos adjetivos, onde o doente era convidado a escolher o nível mais apropriado à sua sintomatologia, numa graduação de 6 termos, que variava entre “*sem sintoma*” até “*sintoma insuportável*”, passando pelos termos intermédios “*leve*”, “*moderado*”, “*forte*” e “*muito forte*”. No caso específico da dispneia, utilizou-se a Escala Modificada de *Borg*, que corresponde a uma régua graduada entre zero e 10, onde o doente deve igualmente selecionar o nível que mais se adequa ao seu sintoma e, consoante a classificação, o Enfermeiro deve associar a correspondência respetiva, de acordo com o instrumento (Schwingel et al., 2022).

Na ECSCP, para além dos instrumentos utilizados em cima, foi utilizada a *Edmont Symptom Assessment Scale* (ESAS). Esta escala inclui a avaliação de nove itens: dor, cansaço, náusea, dispneia, depressão, ansiedade, sonolência, apetite e bem-estar e prevê, em semelhança às anteriores, a correspondência entre a intensidade do sintoma experienciado e uma escala numerada entre zero e 10. A versatilidade desta escala permite que a mesma seja preenchida pelo doente ou, na sua impossibilidade, pelo familiar cuidador ou pelo profissional de saúde (Pires & Gonçalves, 2021).

Houve, ainda, oportunidade de avaliação das expectativas dos doentes e dos seus familiares cuidadores, face ao processo de fim de vida, bem como da influência de valores e/ou crenças nas mesmas, de modo a adequar o plano de cuidados e as intervenções a executar às particularidades individuais e resultados desta avaliação. Remete-se, nesta sequência, um exemplo experienciado em contexto de internamento em UCP: A D^a S., mãe e familiar cuidadora

da F., de 33 anos, internada na sequência do diagnóstico de neoplasia da mama, confia que se tem vindo a sentir angustiada porque *“teme a chegada do momento em que a F. venha a ter tanta dor que não irá aguentar”* (sic). Quando explorada esta preocupação, foi possível perceber que a D^a S. acreditava que existiria um limite para a administração da medicação analgésica que não poderia ser ultrapassado e que, em consequência, iria existir um momento em que a F. iria ter de sofrer com dor física até vir a morrer. Após análise desta crença, percebeu-se que a mesma teria fundamento num episódio anterior, vivenciado pela D^a S. com um outro familiar, onde alegadamente a gestão da dor não terá acontecido da forma mais eficaz.

A intervenção junto desta situação permitiu realçar a influência que as crenças pessoais podem ter nas expectativas criadas em relação ao processo de fim de vida e, em consequência, na existência ou agravamento do sofrimento adjacente a todo o processo que está a ser vivenciado.

Por outro lado, em contexto de ENP, foi igualmente possível constatar a relação causal existente entre circunstâncias externas à doença e os sintomas físicos vivenciados pelo doente: a D^a A. tinha 86 anos e encontrava-se em acompanhamento pela ECSCP com o objetivo de gestão de sintomas provocados pelo diagnóstico de neoplasia do cólon. Apresentava episódios recorrentes de dor abdominal não controlada que, mesmo com ajuste terapêutico, não eram resolúveis. Com o decorrer do acompanhamento e no seguimento das visitas domiciliárias que eram efetuadas, foi possível constatar que os episódios de exacerbação dos sintomas físicos vinham sempre na sequência de eventos que provocavam angústia espiritual à D^a A., dos quais se podem destacar o seu aniversário de casamento, a ausência de um dos netos que residia em França e o facto de existirem momentos no dia em que se encontrava sozinha no quarto, de onde não possuía capacidade física para se deslocar de forma autónoma.

Através do acompanhamento deste caso, foi possível reconhecer a relação que se pôde estabelecer entre episódios de agudização dos sintomas físicos e os eventos geradores de ansiedade para a doente. Face a este reconhecimento, foi possível desenvolver estratégias de negociação, junto com a doente e sua família, que pudessem diminuir os eventos geradores de stress, de modo a minimizar os períodos de agudização.

Com o progresso da doença que decreta a necessidade de CP, é expectável que o grau de dependência do doente venha a aumentar. Inicialmente, esta alteração pode ocorrer como parte de um processo inconsciente, todavia, ao longo do tempo, esta transição pode ser encarada como uma situação de crise, que gera sentimentos de ansiedade e fomenta o isolamento social, requerendo mudanças de comportamento, reorganização nas rotinas e reflexão acerca da necessidade de tomada de decisões importantes num futuro próximo (Fringer *et al.*, 2018). Neste sentido, durante o ENP, realçou-se a importância da avaliação da evolução do grau de dependência do doente e, de maior relevância, a interpretação das alterações percecionadas

através do ponto de vista deste, por meio da avaliação da influência que configuram no seu dia-a-dia e, inclusivamente, em outros sintomas que possam estar previamente presentes ou que possam ser despoletados por estas.

Assim, o ENP permitiu concluir que, em contexto de CP, mais do que o aumento na dependência para as AVD's e a consequente necessidade de substituição instrumental nas mesmas, importa intervir naquele que é o impacto que dela advêm – geralmente a frustração e a angústia decorrentes da dependência de terceiros. Neste sentido, foi possível intervir em âmbitos como a reorganização de papéis – no caso do doente, que vivencia um processo de perda de autonomia para a realização das AVD's e, no caso do familiar cuidador, que identifica a necessidade de execução de novas tarefas – e de apoio na redefinição do objeto de esperança que, quando em confronto com as sucessivas perdas, pode sofrer desajustes.

Ainda no domínio da primeira unidade de competência, releva mencionar a importância da criação de medidas antecipatórias de situações de agudização. Em CP, os sintomas, independentemente do seu foro, apresentam uma elevada prevalência e assumem uma pesada influência na qualidade de vida dos doentes, bem como dos seus familiares cuidadores (Pires & Gonçalves, 2021). Assim, tendo em conta o seu carácter evolutivo, cabe aos profissionais de saúde minimizar a probabilidade de existência de uma situação de exacerbação.

Para o desenvolvimento desta competência, tornou-se imprescindível a formação de uma base sólida de conhecimento acerca da sintomatologia mais prevalente em contexto de CP, bem como acerca dos fatores que a desencadeiam. A realização de uma descrição pormenorizada das queixas do doente foi igualmente fundamental, uma vez que permitiu estabelecer uma ponte entre a teoria e a prática, corroborando aquilo que havia sido lecionado nas aulas do curso de mestrado.

Em todos os contactos realizados com os doentes, em ambos os contextos do ENP, foram pesquisados e avaliados periodicamente sinais e sintomas que estão regularmente associados a situações de agudização (por exemplo, através da avaliação regular de sintomas como a dor, dispneia, temperatura, sensação de náusea, obstipação, quadros de confusão aguda/*delirium*) e face a esta avaliação, foi conduzida a gestão da medicação prescrita em SOS, com o objetivo de prevenir a progressão dos sinais que pudessem despoletar situações de agudização.

Para além destas atividades, foi também realizada, junto do doente, uma avaliação que visou a identificação de atividades que pudessem despoletar situações de agudização, para que as mesmas pudessem ser geridas ou evitadas (p. e. alterações de posição/mobilização, algumas AVD's, dieta, estímulos externos do meio ambiente, etc.).

Especificamente no contexto da ECSCP, foi realizada a capacitação do familiar cuidador para o reconhecimento de sinais e/ou sintomas que estão regularmente associados a situações de agudização, bem como para aplicação de estratégias que pudessem facilitar as AVD's ou

prevenir situações que pudessem despoletar agudização dos sintomas, de acordo com o resultado da avaliação mencionada em cima.

“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 429/2018, pp. 19365)

A OE (2009) define que um diagnóstico de enfermagem diz respeito à atribuição de um rótulo, por parte do Enfermeiro, que adjetiva a sua tomada de decisão em relação a uma avaliação realizada ao alvo dos seus cuidados. Em seguida, o Enfermeiro deve planejar uma resposta - denominada Intervenção de Enfermagem - de modo a originar um resultado (OE, 2009). Assim, para o desenvolvimento desta unidade de competência, importa fazer referência ao processo de planeamento dos cuidados prestados durante o ENP.

Em todos os contactos com o doente/família, foi realizada a avaliação e identificação das necessidades em cuidados existentes e o planeamento das intervenções mais adequadas em resposta aos dados obtidos, bem como a sua discussão com a Enfermeira orientadora e outros membros da equipa de enfermagem e a documentação de toda a informação em suporte apropriado. Após a identificação dos problemas, o desenvolvimento de estratégias de negociação dos cuidados de enfermagem com o doente, de acordo com a sua perceção acerca dos sintomas experienciados, do impacto que os mesmos exerciam sobre si, assim como das suas expectativas, foi uma constante. Quando o doente não se encontrava capaz de colaborar no processo de negociação, esta intervenção foi realizada junto do familiar cuidador.

Para o desenvolvimento desta competência contribuiu a frequência nas aulas teóricas disponibilizadas ao longo do curso de mestrado, bem como o trabalho individual de pesquisa que foi realizado na sequência dos desafios com os quais fui confrontada durante o ENP e que permitiu reconhecer as intervenções com maior evidência de sucesso na literatura atual.

A aquisição de competências de aprendizagem, bem como a consolidação do conhecimento já adquirido e o desenvolvimento das competências clínicas, para além da sua componente prática, comportam uma componente observacional, pelo que, para o desenvolvimento desta unidade de competência contribuiu, ainda, a observação de peritos - neste caso, os EE no campo de estágio - a realizar as intervenções especializadas, bem como a evidência dos ganhos obtidos através da sua aplicação, que foi possível constatar.

Importa, ainda, referenciar o trabalho desenvolvido no âmbito do tema do presente relatório - a Capacitação do Familiar Cuidador para a Gestão do Regime Medicamentoso Complexo em CP -, onde foi elaborada uma revisão rápida (RR) de literatura existente acerca do papel do Enfermeiro nesta matéria, com posterior aplicação dos resultados da mesma na prática clínica, ao longo do ENP.

A realização da RR permitiu concluir que a literatura evidencia a importância das intervenções que visam a capacitação do familiar cuidador, em matéria de conhecimento, acerca do regime medicamentoso complexo da pessoa em situação paliativa, concentrando o seu foco no ensino de particularidades como o modo de administração dos fármacos, a monitorização do seu efeito, a resposta esperada após a sua administração e os efeitos secundários possíveis. Para além destas, a evidência reunida permitiu concluir que o fornecimento de materiais de apoio ao processo de gestão do regime medicamentoso em formato físico se tem vindo a revelar um fator facilitador do mesmo. No ENP, com maior destaque para o momento desenvolvido em contexto de ECSCP, foi possível confirmar a regularidade com que as intervenções descritas foram implementadas, assim como a importância que o seu êxito adquiriu na prestação de cuidados de saúde de qualidade ao doente em situação paliativa, permitindo a sua permanência no domicílio. Foi possível confirmar que a disponibilidade de suporte em formato físico, nomeadamente no que diz respeito a uma tabela constituída pela designação de todos os fármacos a administrar, a sua função, horário e vias de administração, tanto para a medicação prescrita em horário fixo, como para aquela que seria prevista em regime de SOS, já fariam parte das atividades executadas diariamente pela ECSCP, corroborando, de igual forma, a informação resultante da RR.

Para além destas, a literatura contemplada na RR prevê as intervenções que visam capacitar o familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso por via do treino de habilidades. Da experiência adquirida em ENP, a generalidade dos familiares cuidadores com os quais existiu a possibilidade de contacto, não apresentavam dificuldades técnicas na concretização da atividade que visa a administração da medicação através da via oral, uma vez que já estariam familiarizados com a prática por meio de experiências anteriores individuais ou com terceiros. No entanto, tendo em conta a situação de indisponibilidade de utilização da via oral que regularmente é verificada no contexto de CP, em ENP foram frequentes as oportunidades de implementação de intervenções que visaram o treino de habilidades do familiar cuidador para a administração de medicação por via SC. A importância das intervenções implementadas neste domínio revelou-se em ambos os contextos de ENP, uma vez que os resultados das mesmas permitiram que, quando em regime de internamento em UCP, os doentes pudessem ter alta para o seu domicílio ou que permanecessem no mesmo quando em contexto comunitário, possibilitando a viabilidade da administração da terapêutica por uma via alternativa na ausência da profissionais de saúde especializados.

A realização da RR fomentou, ainda, a discussão acerca do modo de atuação de ambas as equipas onde decorreu o ENP perante a problemática que constitui o tema da mesma, da pertinência das intervenções implementadas com maior frequência, assim como da sua relação com os resultados que puderam ser obtidos a partir deste estudo. Apesar de se verificar a efetiva aplicação de uma considerável percentagem das intervenções e atividades descritas na RR naquela que foi a prática clínica observada em ENP, o debate acerca dos seus resultados

permitiu a colocação da possibilidade de inclusão de algumas atividades sugeridas nos seus resultados na prática diária da equipa, como se pode realçar, no caso específico da ECSCP, o acréscimo de um pequeno questionário acerca das dificuldades inerentes à gestão do regime medicamentoso nas chamadas de *follow up* realizadas diariamente com os familiares cuidadores dos doentes em seguimento pela ECSCP.

Apesar de não se esgotarem nesta temática, os CP baseiam um dos seus pilares no controlo sintomático, pelo que, na abordagem do desenvolvimento de uma unidade de competência que se refere à intervenção junto de pessoas com doença incurável, em fase avançada, torna-se importante a referência a este tópico. Inicialmente, a frequência das aulas no âmbito do curso de mestrado revelou-se fulcral para o desenvolvimento do conhecimento acerca da fisiopatologia das doenças mais comumente encontradas nesta área e dos sintomas associados às mesmas, bem como das intervenções farmacológicas e não farmacológicas associadas a um maior êxito. A frequência no ENP proporcionou o contacto com situações reais, onde foi possível estabelecer um paralelismo entre o aprendido na componente teórica e a sintomatologia experienciada pelo doente nas mais variadas condições, bem como o sucesso das intervenções planeadas e executadas pelos peritos e a sua semelhança com aquelas que foram abordadas na componente teórica. Deste modo, as experiências vivenciadas durante o ENP fomentaram, o desenvolvimento de competências que permitiram reconhecer os sinais e/ou sintomas que mais frequentemente antecipam situações de agudização e, por conseguinte, a execução de um melhor planeamento, que traduziu uma escolha mais eficaz no que diz respeito às intervenções a aplicar.

Ainda no âmbito desta unidade de competência, importa mencionar a perspetiva vivenciada ao longo do ENP acerca do planeamento antecipado de cuidados ao doente em situação paliativa. Este processo prevê proporcionar e garantir o cumprimento das escolhas pessoais acerca dos cuidados a prestar durante a fase de final de vida, fomentando, junto do doente, a expressão dos seus valores, desejos e preferências, de forma a que seja possível prever e planear os cuidados a prestar a partir do momento em que, por motivos de deterioração do seu estado clínico, o doente não seja capaz de decidir (Macchi *et al.*, 2020). Tal como a definição indica, para a execução deste planeamento, é necessário que o doente se encontre consciente, orientado e com plena preservação das suas funções cognitivas, de modo a adotar uma escolha consciente e informada. No entanto, como se constata ser uma realidade em Portugal, assiste-se a um processo moroso de referenciação dos doentes para o contexto especializado de CP o que, em situações específicas do ENP, se revelou como uma barreira à realização de um eficaz planeamento antecipado de cuidados. Foi possível comprovar a efetiva preocupação, por parte de ambas as equipas, na aplicação desta medida, no entanto, constatarem-se situações em que, fruto de um primeiro contacto que acontecera tardiamente naquele que foi o processo de evolução da sua doença, o doente já não se encontrava capaz de colaborar, pelo que se considera este como um fator dificultador no desenvolvimento desta unidade de competência.

Por fim, a frequência em ENP permitiu uma plena integração do processo de conceção dos cuidados ao doente em situação paliativa, favorecendo o desenvolvimento de competências que permitiram o reconhecimento da existência de uma necessidade que se revelou quase constante de reajuste do plano estruturado para o doente, na sequência da eficácia das intervenções implementadas e/ou de alterações do estado clínico do mesmo. Neste sentido, realçou a necessidade de realização de uma reavaliação frequente dos domínios nos quais foram identificadas necessidades em cuidados, de modo a reconhecer possíveis alterações nos status que lhes foram atribuídos, bem como nas intervenções que lhes dão resposta, de modo a reformular o plano de cuidados de acordo com as alterações percecionadas.

“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 429/2018, pp. 19365)

Habitualmente, o papel do familiar cuidador inclui tarefas instrumentais que estão relacionadas com a prestação dos cuidados de higiene, vestuário e alimentação à pessoa doente, concomitantemente com as tarefas domésticas, o acompanhamento a consultas médicas e a gestão do património financeiro. Todavia, atualmente, com o aumento dos diagnósticos de condições debilitantes e ameaçadoras de vida, este papel tem-se estendido, com a junção de tarefas como a identificação e tratamento de sintomas relacionados com a doença de base, administração de medicação, observação e identificação de efeitos secundários e interações medicamentosas (Sherman, 2019).

Baseada na descrição que é feita acerca dos locais onde decorreu o ENP, o desenvolvimento desta unidade de competência teve lugar em grande parte das intervenções implementadas durante o mesmo. A temática escolhida para este relatório foi encarada como parte fulcral do processo uma vez que se centra na capacitação do familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso complexo, pressupondo, por isso, a interação e o envolvimento dos mesmos no processo de cuidar.

Para além das intervenções desenvolvidas no âmbito do tema do presente relatório, na ECSCP, foi possível desenvolver intervenções que visaram a capacitação do familiar cuidador em outras áreas de atuação e cujo objetivo almejou a criação de uma parceria de cuidados entre os membros da equipa e a pessoa que cuida permanentemente do doente. Estas atividades permitiram evidenciar a importância da inclusão do familiar cuidador no alcance dos objetivos que são delineados, principalmente no contexto comunitário.

No contexto de internamento em UCP, foi igualmente possível o reconhecimento da importância do familiar cuidador na prestação de cuidados ao doente. Embora com objetivos distintos daqueles que foram implicados na ECSCP, o desenvolvimento desta unidade de competência deu-se essencialmente através das intervenções aplicadas nos momentos de preparação da alta para o domicílio. Para além das intervenções que visaram a capacitação do familiar cuidador de

acordo com as necessidades em cuidados identificadas, no internamento em UCP foi possível a preparação e participação numa conferência familiar.

A conferência familiar pode ser definida como uma intervenção que permite a partilha de informações, o esclarecimento de dúvidas, a comunicação de más notícias e/ou a exposição de preocupações por parte do doente e do seu familiar cuidador. Objetiva, por isso, a compreensão acerca da dinâmica dos cuidados que são prestados/planeados e pretende fomentar a criação de uma ligação efetiva entre o alvo dos cuidados e a equipa multidisciplinar, de modo a facilitar um consenso na resolução de problemas (Silva *et al.*, 2018).

O processo de planeamento da conferência familiar, assim como a sua efetiva execução, permitiram alcançar uma melhoria no desenvolvimento de competências de comunicação, nomeadamente no que diz respeito à comunicação de más notícias, das quais se podem destacar a gestão do tom de voz e a adequação da linguagem não verbal à situação, a importância da manutenção de uma postura de disponibilidade total para o doente e o seu familiar cuidador, oferecendo respostas às questões que os mesmos procuram saber, a abordagem das emoções demonstradas com recurso à empatia e, por fim, a procura pelo *feedback*, de modo a perceber o que foi entendido pelos participantes, bem como dúvidas que pudessem restar.

A participação nesta conferência familiar permitiu, ainda, reforçar o caráter imprescindível do envolvimento do familiar cuidador no processo de cuidados, com vista ao alcance dos resultados pretendidos.

O facto de nos dois contextos onde decorreu o ENP, o familiar cuidador ser encarado como parceiro dos cuidados a prestar permitiu que o mesmo fosse o fornecedor de informações completas sobre os sintomas do doente, o seu funcionamento físico e cognitivo, a eficácia da medicação administrada, bem como de alterações daquele que se considera o seu padrão habitual. A construção desta relação de confiança entre o Enfermeiro e o familiar cuidador permitiu, por sua vez, que a atualização do plano de cuidados pudesse acontecer em regime de cooperação, possibilitando, mais uma vez, o desenvolvimento desta unidade de competência.

“1.4 — Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio” (Regulamento 429/2018, pp. 19365)

A interdisciplinaridade diz respeito à existência de um conjunto de disciplinas que se interligam entre si, com presença de uma relação bem definida, de modo a evitar desenvolver a sua atividade de uma forma isolada. Envolve, portanto, a reformulação do conhecimento, permitindo uma maior integração e interação profissional entre as áreas, tendo como objetivo promover o cuidado total ou integral (Ospina *et al.*, 2022).

O desenvolvimento desta unidade de competência surgiu através da completa integração e compreensão daquele que seria o método de trabalho das equipas onde decorreu o ENP que,

sendo compostas por elementos de vários grupos profissionais, funcionavam em plena harmonia, reconhecendo que a compreensão multidimensional e holística do processo de doença proporciona uma atuação ampla e diversificada, que se concretiza através da observação, análise e orientação da intervenção, reconhecendo a importância de cada profissional no alcance do objetivo final: a melhoria da qualidade de vida do doente e da família.

Foi possível observar uma atitude de total disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas e/ou questões advindas do doente/família, independentemente do tema e/ou do grupo profissional ao qual eram dirigidas. Por ser uma situação comum aos dois contextos, permitiu transmitir a coesão que se aplica na intervenção paliativa especializada, assim como despertar para a importância de uma intervenção que, para além de comportar várias áreas de atuação, se aplica de forma encadeada.

Para além do descrito, em ambos os contextos, foi frequentemente observada a partilha de informação entre os vários grupos profissionais – médicos, Enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e nutricionistas -, assim como a referenciação de doentes para observação pelos vários profissionais, quando assim se verificava a necessidade.

Em contexto de ECSCP, verificou-se a realização semanal de uma reunião multidisciplinar, onde eram discutidos os casos clínicos de todos os doentes/famílias em seguimento pela equipa, as suas necessidades em cuidados mais prementes, bem como as intervenções que já teriam sido iniciadas em relação às mesmas, com o objetivo de partilha de informação, para que todos os membros da equipa pudessem estar a par dos cuidados que estariam a ser prestados e adequar a sua intervenção individual a outras que já tivessem sido iniciadas por outro grupo profissional.

Numa perspetiva de dinamizar o trabalho em equipa, em contexto de ECSCP, como já foi referido anteriormente, foram dinamizadas duas sessões de formação em serviço, onde estiveram presentes todos os elementos da equipa multidisciplinar. Esta iniciativa fomentou a partilha e discussão de opiniões em equipa, baseadas na mais recente evidência científica, e que objetivaram, através do contributo individual de cada membro – nos quais me incluo, na qualidade de estudante deste mestrado -, a melhoria dos cuidados prestados pela equipa.

“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/famíliares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto” (Regulamento 429/2018, pp. 19365)

Como já referido anteriormente, um dos objetivos da intervenção especializada dos CP passa pela preservação da autonomia do doente (van Doorne *et al.*, 2021). Considerando o caráter progressivo inerente à doença de base, nem sempre é possível que esta premissa se reflita naquelas que são as AVD's, uma vez que a tendência se apresenta crescente no que se refere à dependência da pessoa em situação paliativa. No entanto, enquanto a preservação das

faculdades mentais assim o permitir, a autonomia do doente pode ser mantida no que concerne à tomada de decisão em relação ao processo de morrer.

Assim, o reconhecimento da importância de intervenções como o planeamento antecipado de cuidados, quando o contexto da prática clínica assim o permitiu, apresentou um contributo fulcral para o desenvolvimento desta unidade de competência.

A plena integração da filosofia dos CP, apoiada na frequência das aulas da componente teórica deste curso de mestrado e na observação da organização e intervenção executada pelos profissionais dos serviços onde decorreu o ENP, permitiu o desenvolvimento de competências que possibilitaram uma postura de total respeito pelo doente enquanto pessoa singular, reconhecendo a importância e influência das suas vivências passadas, assim como a sua opinião e direito de escolha no que concerne aos cuidados a serem prestados, às opções de tratamento e/ou intervenções a implementar, independentemente do juízo clínico efetuado acerca dos problemas detetados e do benefício das intervenções propostas, contribuindo para a reflexão acerca da importância da individualização das mesmas de acordo com as particularidades apresentadas.

Relativamente ao tema deste relatório, a realização da RR e a observação da intervenção especializada dos peritos em contexto de ENP, contribuíram para o desenvolvimento de aptidões que se coadunam com o reconhecimento da influência de significados, crenças e/ou experiências vivenciadas no passado naquela que é a capacidade atual do familiar cuidador para a execução de uma gestão eficaz do regime medicamentoso da pessoa em situação paliativa, despertando, por isso, a consciência para a necessidade de avaliação e intervenção nesta área.

No que se refere ao processo de luto, no âmbito do período de ENP que foi desenvolvido na ECSCP, houve a oportunidade de realização de contactos telefónicos cujo objetivo passou pela avaliação do processo de luto dos familiares cuidadores de doentes que estiveram aos cuidados da ECSCP e que já haviam falecido.

Acompanhar o processo de morrer, e em específico as vivências relacionadas com o processo de luto, implica, por parte do profissional de saúde, o desenvolvimento de perícia na utilização de estratégias de comunicação, tais como a escuta ativa, a compreensão empática e o feedback (Querido *et al.*, 2016). Durante a realização da atividade mencionada em cima, foi possível o desenvolvimento de competências neste domínio. O recurso à escuta ativa tornou-se essencial, uma vez que se revela uma estratégia fundamental para que a comunicação pudesse fluir de forma eficaz. A compressão empática, com recurso à utilização de uma linguagem clara, esclarecedora e com termos de fácil compreensão, com o tom de voz suave, adequado à situação e o respeito pelos momentos de silêncio, permitiu a identificação de emoções e sentimentos no discurso do familiar cuidador, reforçando a ligação de confiança que já existiria na sequência dos cuidados prestados previamente ao momento da morte do seu ente querido.

Por fim, o momento do *feedback* serviu o propósito de validação acerca do que foi transmitido, permitindo a identificação de dúvidas ou questões a colocar.

Da realização desta atividade resultou, ainda, o desenvolvimento de competências que permitiram reconhecer sinais sugestivos de um processo de luto disfuncional, como a identificação, no familiar cuidador, de sentimentos de culpa relacionados com o processo de morte do seu ente querido; o isolamento permanente e/ou afastamento de outros familiares e/ou amigos; a evicção de locais, objetos e/ou atividades que recordem a pessoa falecida e a ausência de planos e interesse no futuro associado a esta ausência. Nesta sequência, realçou, também, a importância de identificar a necessidade de intervenção por parte de outros grupos profissionais, concretizada através da referenciação para a observação pelo psicólogo da equipa, numa perspetiva de complementaridade da intervenção iniciada pelo Enfermeiro.

“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 429/2018, pp. 19365)

A evidência aponta que a quantidade de tempo que é despendida na prestação de cuidados diretos ao doente e à sua família torna-se essencial para a construção de relações terapêuticas em contexto de CP. O facto de os Enfermeiros constituírem o grupo profissional que mais tempo passa junto do seu alvo de cuidados, tornando a sua intervenção frequente e regular, facilita o desenvolvimento de uma relação sólida e consistente. O contexto de vulnerabilidade onde os cuidados são prestados e o facto de estes poderem ser prestados em casa do doente e da sua família, torna-se um fator facilitador para a promoção de uma ligação de confiança (Sekse *et al.*, 2018).

O desenvolvimento desta unidade de competência foi possível através da implementação das intervenções executadas diariamente em contexto de ENP. A promoção da autonomia do doente, quer seja em termos instrumentais, no que se refere à sua capacidade para realização das AVD's, quer seja em termos de tomada de decisão em relação ao processo de fim de vida, permitiu encarar o doente como sendo uma parte fundamental do planeamento dos cuidados. A opção pelo doente como fonte de informação principal no que concerne à descrição da sintomatologia, adequação das intervenções implementadas e preferências em relação à prestação de cuidados permitiu incutir no mesmo o sentimento de envolvimento neste processo.

A utilização de estratégias de comunicação como a conferência familiar contribuiu, de igual forma, para a promoção de uma relação terapêutica que se baseou na parceria entre o planeamento dos cuidados realizados pela equipa multidisciplinar e a opinião e preferência do doente e do seu familiar cuidador, resultando numa adequação do primeiro com base nas informações recolhidas.

Para além destas, nos casos em que assim foi possível, a implementação do planeamento

antecipado de cuidados permitiu garantir a continuidade da relação de parceria de cuidados após o momento em que o doente não fosse mais capaz de expressar a sua vontade. O processo que conduziu a este planeamento permitiu conferir ao doente confiança na equipa que estaria a prestar cuidados e possibilitou a continuação do cumprimento do princípio da autonomia. O conhecimento acerca das pretensões do doente em relação ao seu processo de fim de vida admite uma antecipação das intervenções a implementar, bem como fomenta a preparação do familiar cuidador para a previsível resposta da equipa a uma panóplia de situações contemplada neste planeamento, facilitando a sua atuação em situações de maior stress.

No que concerne ao familiar cuidador, a relação de parceria instaurada entre este e o Enfermeiro tem vindo a ser um tema sobejamente explorado ao longo deste relatório. Em relação com o tema escolhido, as intervenções implementadas e que permitiram a capacitação do mesmo em relação à gestão do regime medicamentoso complexo tiveram como objetivo, para além da habilitação para a realização das tarefas inerentes, possibilitar a continuidade dos cuidados na ausência de profissionais de saúde, o que infere a identificação do familiar cuidador como um elemento que prolonga os cuidados especializados, fomentando, mais uma vez, uma relação de colaboração. Para além das intervenções mencionadas, a capacitação do familiar cuidador para a prestação dos cuidados necessários à pessoa doente permite, por outro lado, a permanência da mesma no domicílio, situação que geralmente se releva como sendo o desejo da díade doente-família, realçando a importância do desenvolvimento da competência mencionada.

“2.3 — Negociação objetivos/metabolos de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico” (Regulamento 429/2018, pp. 19366)

Com tem vindo a ser explorado, durante o ENP, as intervenções implementadas tiveram por base o respeito pelo princípio da autonomia. Neste sentido, previamente à sua execução, foram explicadas ao doente, todas as opções disponíveis e foi auscultada a sua opinião em relação às mesmas, bem como respeitada a sua vontade e preferência. Nas intervenções que implicavam vertentes mais instrumentais, para além das opiniões e preferências do doente, eram tidos em conta fatores como o agravamento dos sintomas físicos para que, numa estratégia de negociação, fosse encontrada a solução que melhor enquadrasse as particularidades fundamentais para que o conforto do doente fosse mantido.

Por se tratar de uma população que vivencia uma fase de final de vida, o estabelecimento de objetivos torna-se indispensável para que seja possível cumprir os desejos expressos pelos doentes. No ENP, a definição de metas teve especial impacto, uma vez que se revelou altamente importante para o alcance do objetivo principal dos CP: a melhoria da qualidade de vida do doente e da sua família. O estabelecimento de objetivos de uma forma precoce no processo de cuidar permite que possam ser proporcionados os meios necessários para o seu

alcance, num período de tempo que se apresente favorável para o doente. Esta relevância pode ser destacada através do exemplo do J., um jovem com 22 anos que padecia de Esclerose Lateral Amiotrófica e que, desde que iniciou o seu seguimento pela ECSCP expressou o seu desejo de ir à praia, situação que, de forma autónoma, se teria tornado impossível devido às limitações funcionais provocadas pela doença. Nesta sequência, a equipa teve oportunidade de proporcionar a ida do J. à praia, com os devidos apoios necessários, dentro de um *timing* em que a sintomatologia provocada pela doença ainda permitia que o J. se deslocasse do domicílio sem necessidade de suporte ventilatório permanente.

No entanto, pelo carácter progressivo inerente à condição de saúde, nem sempre é possível o alcance do objetivo definido inicialmente e, por isso, verifica-se frequentemente a necessidade de reajuste, de forma a que, durante o tempo que lhe resta, o doente seja capaz de alcançar pequenas metas.

Durante o ENP, a realidade descrita em cima foi verificada de forma regular, o que permitiu reconhecer a importância de uma avaliação frequente da condição do doente, de modo a identificar precocemente a necessidade de realização de reajustes. Neste contexto, surge o exemplo que se encontra espelhado no capítulo 3 deste relatório e que diz respeito ao processo de tomada de decisão concebido em contexto de internamento em UCP: o Sr. N. encontrava-se internado na UCP na sequência de descontrolo sintomático e expressava o desejo de regressar de forma permanente ao seu domicílio. Depois de averiguada essa possibilidade e de se ter concluído que, devido a vários fatores, não seria possível a prestação de cuidados de forma integral no domicílio, a equipa trabalhou com o Sr. N. a consciencialização acerca da impossibilidade de alcance do seu objetivo e a consequente necessidade de reajuste do mesmo. Confrontado com esta situação, o Sr. N. definiu então, que o seu objetivo passaria por voltar a casa para se poder despedir daquela que foi a sua residência ao longo dos anos. Apesar de não ter sido possível atingir aquele que seria o desejo inicial, a intervenção da equipa permitiu que o doente pudesse visitar o seu domicílio uma última vez, durante um período de dois dias, possibilitando a melhoria da qualidade de vida do doente naquele momento.

De ressaltar que, nos exemplos mencionados, o alcance das metas definidas foi fruto do trabalho conjunto entre os elementos da equipa multidisciplinar, os doentes em causa e os seus familiares cuidadores, que foram parte integrante das decisões tomadas e elementos ativos, em íntima coordenação com os cuidados prestados pelas equipas, demonstrando assumir um papel fulcral em todo o processo. Na segunda situação esplanada, o alcance do objetivo que previa a ida do Sr. N. a casa apenas foi possível com a colaboração da sua familiar cuidadora, que se responsabilizou pelos cuidados a prestar e que se mostrou disponível para a aprendizagem acerca dos mesmos. Este exemplo faz ressaltar, uma vez mais, a importância da inclusão da família na negociação dos objetivos/metast e permitiu, para além do doente, o desenvolvimento desta competência junto dos restantes elementos da família.

“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 429/2018, pp. 19366)

As circunstâncias associadas ao processo de cuidar de um ente querido que se encontra gravemente doente apresentam-se complexas e são constituídas por variáveis que se encontram sujeitas a mudanças frequentes. Estes fatores afetam a disponibilidade, a capacidade e a disposição para assumir o papel de familiar cuidador (Schuzl & Czaja, 2018). A sobrecarga associada a este papel é considerada o fator que mais influencia sentimentos de frustração perçecionados pelo mesmo, que tendem a ser exacerbados à medida em que o doente se aproxima do momento da morte (Choi & Seon, 2019).

Para o desenvolvimento desta unidade de competência, a otimização do papel do familiar cuidador foi uma máxima sempre presente ao longo do ENP. Neste sentido, foi premente a avaliação no que concerne à sua capacidade para o desempenho do papel, a identificação de necessidades, o apoio e a orientação durante todo o processo de prestação de cuidados.

A primeira premissa tida em conta foi a identificação do familiar cuidador como parceiro na execução dos cuidados ao doente, mas também como recetor de cuidados por parte da equipa multidisciplinar. A adoção desta postura permitiu o fortalecimento da relação de confiança entre os profissionais de saúde e o familiar cuidador, facilitando a identificação de fatores de risco para situações de sobrecarga.

Por se reconhecer, na pessoa que desempenha o papel de cuidador, uma maior predisposição para o desenvolvimento de transtornos no espectro da depressão e da ansiedade, a avaliação de sinais e/ou sintomas sugestivos de compromisso nesta área foi realizada de forma frequente. Associado ao contexto de ECSCP, em todas as visitas domiciliárias, foi reservado um espaço para realização de entrevista não estruturada com o familiar cuidador, cujo objetivo passou pela avaliação acerca dos sentimentos e preocupações do mesmo em relação ao papel que assumia. Pode realçar-se, ainda, na sequência de um destes momentos de avaliação, a identificação de uma situação em que o risco de sobrecarga do familiar cuidador foi considerado eminente e onde foram ativadas medidas que visaram o alívio da situação, nomeadamente a ativação da parceria de cuidados com os profissionais do serviço social, bem como a coordenação, junto do serviço de internamento de CP do hospital da área de residência do doente, com vista à obtenção de uma vaga neste regime, de forma a permitir um período de descanso ao familiar cuidador, que se efetivou.

Para além do referido, da intervenção realizada diariamente junto do doente e da família, surgiu a preocupação constante em incentivar a integração de outros membros da família/pessoas significativas nos cuidados a prestar ao doente e cujo intuito passou pelo alívio das tarefas à responsabilidade do familiar cuidador.

De igual modo, face à avaliação das necessidades existentes, teve lugar a referenciação para os profissionais do serviço social, o que permitiu uma maior facilidade na obtenção de meios que puderam aliviar a sobrecarga física associada ao papel exercido pelo familiar cuidador, dos quais se podem destacar a criação de soluções de apoio domiciliário para a execução de tarefas relacionadas com a higiene do doente, as refeições e/ou as tarefas domésticas.

Por fim, no que se refere à sobrecarga emocional, que pode ser encarada tanto da perspetiva do doente como do familiar cuidador, foram igualmente instauradas atividades que visaram a avaliação de sinais e sintomas e que se revelaram frequentes. Para além de todas as intervenções de enfermagem que se encontram descritas e que podem ser consultadas nos processos de tomada de decisão em enfermagem presentes neste relatório, associadas à identificação de diagnósticos neste âmbito, pode ressaltar-se a importância que configura a referenciação para outras áreas de cuidados, das quais se destaca a psicologia e que, no âmbito de uma estratégia de parceria de cuidados, permitiu completar a intervenção já iniciada pelos profissionais de enfermagem especializados em CP.

Obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

Tal como se encontra descrito na introdução deste relatório, o mesmo visa cumprir o objetivo de obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Assim, importa igualmente fazer referência ao trabalho desenvolvido no sentido da obtenção do grau académico associado a este relatório.

De acordo com o DL nº 74/2006, o grau de mestre é conferido a todos aqueles que demonstrem possuir conhecimentos e capacidade de compreensão que lhes permita desenvolver e aprofundar os ensinamentos que provêm do primeiro ciclo de estudos, bem como permitam e possam constituir como base para desenvolvimento de aplicações originais, geralmente adotados em contexto de investigação.

Através da descrição que permite inferir o desenvolvimento das competências atribuídas ao EE, apresentada em cima, é possível concluir que está assegurada a premissa que pressupõe o aprofundamento dos conhecimentos adquiridos ao longo da licenciatura, uma vez que o curso no qual se baseia o desenvolvimento deste relatório permitiu um progresso em direção à *expertise* verificada em habilidades e aptidões distintas e mais complexas, quando em comparação com aquelas que o primeiro ciclo de estudos permite adquirir.

Assim, de modo a alcançar o objetivo que pressupõe a capacitação do candidato ao grau de mestre no que se refere aos conhecimentos e capacidades que permitam o desenvolvimento de aplicações originais, no âmbito da unidade curricular Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo II, e como já foi mencionado anteriormente, foi desenvolvida uma RR da literatura, que se encontra anexa a este relatório.

O DL que regulamenta o acesso ao segundo ciclo de estudos é explícito quando menciona que o grau de mestre deve ser atribuído em associação a uma determinada área de especialização

(DL nº 74/2006). Uma vez que o presente relatório está associado ao desenvolvimento de competências profissionais na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e que, dentro dos vários âmbitos sobre os quais incide a sua intervenção especializada, foi escolhido como tema para o mesmo a Capacitação do Familiar Cuidador para a Gestão do Regime Medicamentoso Complexo em CP, considerou-se que seria relevante aprofundar o conhecimento acerca do parecer da mais recente evidência científica sobre este tema. Assim, a RR desenvolvida visa esclarecer o papel do Enfermeiro na capacitação do familiar cuidador da pessoa em situação paliativa para a gestão do regime medicamentoso complexo, através da identificação de evidência acerca de intervenções de enfermagem nesta matéria.

Realçando que o curso que deu origem à elaboração deste relatório pretende permitir concomitantemente o acesso a um grau académico e a um título de especialização, a opção pela realização de uma RR recaiu essencialmente sobre a relação entre o tempo disponível e o desenvolvimento de todos os objetivos definidos para o curso, uma vez que sua realização permite acelerar o processo de elaboração de uma revisão sistemática da literatura, através da simplificação e/ou omissão de passos específicos, com vista a produzir evidências de forma eficiente (Garritty *et al.*, 2021).

Para além de cumprir o requisito de resposta à obtenção do grau de mestre, a realização da RR permitiu fundamentar teoricamente a aplicação, em contexto de ENP, das intervenções que pretendem responder às necessidades em cuidados encontradas nesta área.

Por fim, como já mencionado, a aquisição de competências de aprendizagem, bem como a consolidação de conhecimentos e o desenvolvimento das competências clínicas definidas para o EE em EMC pressupõe uma componente observacional e, por isso, importa salientar que a informação que se considera como resultado da RR, vai ao encontro do âmago das intervenções que foi possível observar os EE a aplicar em contexto de ENP, pelo que é possível concluir que a condução desta RR serviu igualmente o propósito de confirmar a aplicação de boas práticas clínicas em ENP.

6. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

O presente relatório objetiva servir o propósito de obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com especialização em EMC, na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e, no seu âmbito, descreve o percurso desenvolvido ao longo do curso de mestrado, com particular enfoque para a experiência vivenciada ao longo do ENP.

A inquietação pessoal percebida em relação à prática da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tornou-se, ao longo dos anos de experiência profissional, um dos fatores preponderantes e que norteou a procura pelo desenvolvimento de competências especializadas.

Por outro lado, a evidência aponta que, em 2021, a prevalência de doentes internados num serviço de medicina interna que apresentavam necessidades paliativas rondava os 54% (Martins, 2021). Tendo desenvolvido uma percentagem significativa da minha atividade profissional no âmbito desta especialidade, e em particular num serviço de internamento onde, para além de doentes cujas patologias se enquadram na área da medicina interna, inclui uma vertente atribuída à oncologia, sempre esteve presente a consciência da complexidade desta população, identificando as suas necessidades assistenciais particulares e reconhecendo a importância do desenvolvimento de competências especializadas na área dos CP que permitam contribuir para a evicção de consumos desnecessários dos recursos em saúde, internamentos prolongados e re-internamentos, proporcionando uma melhor qualidade de vida e privilegiando o conforto do doente.

No final do percurso que conduziu até à elaboração deste relatório, importa concluir que a globalidade do curso, através das unidades curriculares concluídas no âmbito do mesmo, permitiu a aquisição de competências técnicas, cognitivas e científicas, bem como o aprofundamento e melhoria de competências humanas pessoais, que possibilitaram, em contexto de ENP, a intervenção numa variedade de situações de grande complexidade que, por sua vez, exigiram e contribuíram para o efetivo desenvolvimento das competências comuns e específicas de um EE na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

A opção pela Capacitação do Familiar Cuidador para a Gestão do Regime Medicamentoso Complexo em CP permitiu o desenvolvimento de competências em todos aqueles que são os pilares dos CP: o controlo adequado dos sintomas, a comunicação eficaz, o apoio à família e o trabalho em equipa (DGS, 2004; Neto, 2010).

Em fase de final de vida, o controlo adequado dos sintomas está relacionado, entre outras medidas, com a administração de medicação, pelo que, é facilmente estabelecida uma relação entre este domínio e o tema que foi escolhido. Invocando o progressivo nível de dependência

por parte do doente que foi percecionado em ambos os contextos do ENP, a intervenção na capacitação de uma terceira pessoa para a gestão do regime medicamentoso mostrou-se fundamental para que pudesse ser garantida a continuidade dos cuidados de forma adequada e possibilitado o regresso/permanência no domicílio.

A capacidade de adoção de uma comunicação que se mostre efetiva, para com o doente e a sua família é uma habilidade fundamental para qualquer profissional que exerça a sua atividade em CP (Schroeder & Lorenz, 2018). O EE na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa não é exceção, como se pode comprovar através das várias competências específicas que abordam esta temática. O tema escolhido pressupõe que o EE seja capaz de explicar informações e instruir habilidades que se refletem complexas e que sofrem alterações regulares, pelo que, presume o treino de estratégias que devem mostrar-se eficazes. Durante o ENP, as intervenções implementadas no âmbito deste tema propiciaram a evolução de habilidades que permitiram a adoção de um estilo de comunicação mais compassivo e adequado às necessidades e contextos encontrados, e que resultou da relação existente entre a consciência da angústia do doente e do seu familiar cuidador e o objetivo de alívio da mesma.

Tendo em conta que o tema depreende a intervenção junto do familiar cuidador, o domínio que se refere ao apoio à família encontra-se em estreita relação com o mesmo. Durante o ENP, em ambos os contextos, a inclusão do familiar cuidador nos cuidados a prestar ao doente foi uma realidade diária e a opção pela Capacitação do Familiar Cuidador para a Gestão do Regime Medicamentoso Complexo foi guiada pela identificação da necessidade efetiva de apoio na execução de uma tarefa que se reflete extremamente complexa e que, para além de sobejamente comum, pode despoletar sentimentos de frustração, stress e inclusivamente contribuir para o aparecimento de situações de sobrecarga do papel do familiar cuidador.

Por representar uma parte significativa da intervenção do EE, a escolha do tema mencionado permitiu fomentar o trabalho em equipa em ambos os contextos do ENP, através da discussão, entre a equipa multidisciplinar, da relação que se verificava entre a mais recente evidência científica e a prática clínica verificada e implementada em cada contexto. No contexto de ECSCP, por se ter proporcionado mais tardiamente no período do ENP, foi possível a realização de uma formação em serviço acerca do mesmo.

Neste sentido, a realização de uma RR assumiu um papel preponderante para o desenvolvimento efetivo das competências específicas do EE, na medida em que permitiu sustentar a prática clínica na evidência encontrada, no que concerne às intervenções que foram planeadas e implementadas e que tiveram por base aqueles que são considerados os resultados da investigação realizada.

Entende-se importante concluir que o ENP contribuiu de forma fundamental para o bom desenvolvimento das competências do EE, no que diz respeito tanto à sua vertente comum

como à sua vertente especializada na área da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, pelo que se espera que, nesta sequência, possa desempenhar um papel ativo tanto na intervenção ao doente com necessidades paliativas, bem como em tarefas mais amplas e que possam estar relacionadas com a gestão dos cuidados prestados a doentes a vivenciar processos médicos e/ou cirúrgicos complexos.

Por fim, apesar de tudo o que tem vindo a ser descrito, as dificuldades também foram parte integrante deste percurso e considera-se relevante o seu realce numa perspetiva de melhoria de percursos vindouros. Entre estas, considera-se importante salientar que o facto que tornou a frequência e conclusão deste percurso mais árdua, está relacionado com a gestão do tempo disponível, no que concerne à sua distribuição entre a atividade profissional, as aulas do curso de mestrado, a frequência em ENP e a vida pessoal.

7. BIBLIOGRAFIA

- Aabedi, A. A., Lipkin, B., Kaur, J., Kakaizada, S., Valdivia, C., Reihl, S., Young, J. S., Lee, A. T., Krishna, S., Berger, M. S., Chang, E. F., Brang, D., & Hervey-Jumper, S. L. (2021). Functional alterations in cortical processing of speech in glioma-infiltrated cortex. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 118(46), e2108959118. <https://doi.org/10.1073/pnas.2108959118>
- Akdeniz, M., Yardımcı, B., & Kavukcu, E. (2021). Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE open medicine*, 9, 20503121211000918. <https://doi.org/10.1177/20503121211000918>
- Ali, M., Capel, M., Jones, G., & Gazi, T. (2019). The importance of identifying preferred place of death. *BMJ supportive & palliative care*, 9(1), 84-91. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000878>
- Andrade, A. F. de, Carvalho, R. do C., Amorim, R. L. O. de, Paiva, W. S., Figueiredo, E. G., & Teixeira, M. J. (2007). Coma e outros estados de consciência. *Revista De Medicina*, 86(3), 123-131. <https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v86i3p123-131>
- Antônio, N. C. L., Araújo, T. A., & Oliveira, F. S. (2021). Off label prescription of medicines: definition, areas of use and regulation. *J Health Sci Ins*, 39(1), 54-60
- Arantzamendi, M., Belar, A., Payne, S., Rijpstra, M., Preston, N., Menten, J., Van der Elst, M., Radbruch, L., Hasselaar, J., & Centeno, C. (2021). Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management*, 61(4), 831-844.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022>
- Aras, B., İnal, O., Kesikburun, S., Alaca, R., & Yasar, E. (2022). Neurogenic dysphagia experiences/characteristics at a tertiary center-retrospective analysis. *Gulhane Medical Journal*, 64(1), 89-95. <https://doi.org/10.4274/gulhane.galenos.2021.68077>
- Araújo, A. R., Almeida, P. & Gonçalves, F. (2021). Obstipação. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp.65-72). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Araújo, A. R., Mota, T., & Gonçalves, F. (2021). Náuseas e Vômitos. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp. 55-63). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Araújo, A. R., Pinto, J., & Gonçalves, F. (2021). Oclusão Intestinal Maligna. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp. 73-80). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Araújo, L. S., Gomes, L. R. C. M., Melo, T. C. P., & Costa, F. S. (2022). Religiosity, spirituality and the facing of cancer: a phenomenological study. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30, e3203. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO244832032>
- Balderrama, D., & Caple, C., (2018). Administration of Medication: Subcutaneous Injection; What is Administration of Medication by Subcutaneous Infusion?. *Nursing practice & skill*. Cinahl Information Systems.

- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van Driel, A. G., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2019). Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 97, 28-39. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011>
- Bernad, A. M. (2008). Aspectos psico-emocionales y espirituales al final de la vida: El proceso de morir dignamente. *Medicina Naturista*, 2(3), 233-245. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2666025>
- Bowers, B., & Wilson, E. (2023). Managing medication at the end of life: supporting family carers. *British journal of community nursing*, 28(1), 34-36. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2023.28.1.34>
- Bulechek, G. M., Butcher, H. K. & Dochterman, J. M. (2010) Classificação das intervenções de enfermagem (NIC) (5ª ed.). Elsevier.
- Caccialanza, R., Constans, T., Cotogni, P., Zaloga, G. P., & Pontes-Arruda, A. (2018). Subcutaneous Infusion of Fluids for Hydration or Nutrition: A Review. *JPEN. Journal of parenteral and enteral nutrition*, 42(2), 296-307. <https://doi.org/10.1177/0148607116676593>
- Cai, J., Zhang, L., Guerriere, D., & Coyte, P. C. (2020). Congruence between Preferred and Actual Place of Death for Those in Receipt of Home-Based Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 23(11), 1460-1467. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0582>
- Carneiro, R. (2021) Sintomas cutâneos e das mucosas. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático*. (2ª ed., pp. 141-146). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Carvalho, L. (2003). Tratamento sintomático em cuidados paliativos: prurido. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, 55-66. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9905>
- Choi, S., & Seo, J. (2019). Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nursing forum*, 54(2), 280-290. <https://doi.org/10.1111/nuf.12328>
- Cipriano, P., Ferreira, N. F., Silva, S. S., & Freire, E. (2021) Dispneia. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp.35-42). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Circular Normativa nº 09/DGCG do Ministério da Saúde (2003). A dor como 5º sinal vital. *Registo sistemático da intensidade da Dor*. Direção Geral da Saúde. https://www.aped-dor.org/documentos/DGS-dor_como_5_sinal_vital_-_2003.pdf
- Coccolini, F., Gheza, F., Lotti, M., Virzi, S., Iusco, D., Ghermandi, C., Melotti, R., Baiocchi, G., Giulini, S. M., Ansaloni, L., & Catena, F. (2013). Peritoneal carcinomatosis. *World Journal of Gastroenterology*, 19 (41), 6979-6994. <https://doi.org/10.3748/wjg.v19.i41.6979>
- Cunha, C. M. D. S. L. M., Vieira, I. F. G. F. F., & Macedo, A. P. M. C. (2018). La Construcción de Competencias Profesionales en el Contexto de la Pasantía en Enfermería. *Revista De Educación*, 37(1), 93-106. <https://mascvuex.unex.es/revistas/index.php/campoabierto/article/view/3263>
- Cunha, S., Silva, P., Oliveira, S., Fernandes, O., & Lourenço, M. (2022). Interventions in the control of xerostomia in the person in palliative situation - scoping review. *Millenium*, 2(18), 51-63. <https://doi.org/10.29352/mill0218.26797>
- Curran, L., Sharpe, L., & Butow, P. (2017). Anxiety in the context of cancer: A systematic review and development of an integrated model. *Clinical psychology review*, 56, 40-54.

<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.06.003>

- Decreto-Lei nº 74/2006. (2006). Diário da República nº 60/2006, Série I-A de 2006-03-24
- Decreto-Lei nº 101/2006. (2006). Diário da República nº 109, Série I-A de 2006-06-06
- Decreto-Lei nº 161/96. (1996). Diário da República nº 205, Série I-A de 1996-09-04
- De Paolis, G., Naccarato, A., Cibelli, F., D'Alete, A., Mastroianni, C., Surdo, L., Casale, G., & Magnani, C. (2019). The effectiveness of progressive muscle relaxation and interactive guided imagery as a pain-reducing intervention in advanced cancer patients: A multicentre randomised controlled non-pharmacological trial. *Complementary therapies in clinical practice*, 34, 280-287. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2018.12.014>
- Die Trill, M. (2013). Anxiety and sleep disorders in cancer patients. *European Journal of Cancer*, Supplement, 11(2), 216-224. <https://doi.org/10.1016/j.ejcsup.2013.07.009>
- Direção-Geral da Saúde. (2004). Programa nacional de cuidados paliativos. Circular Normativa nº 14, 2014-07-13
- Donabedian A. (1978). The quality of medical care. *Science* (New York, N.Y.), 200(4344), 856-864. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1120-1127. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1120>
- Ebel, S. M. B., & Rahimi, L. M. B. (2022). Performing Subcutaneous Infusion. CINAHL Nursing Guide.
- Escola Superior de Enfermagem do Porto. (2021). *Plataforma e4Nursing inova no ensino da Enfermagem*. <https://www.esenf.pt/pt/noticias/plataforma-e4nursing/>
- Fallon, M., Giusti, R., Aielli, F., Hoskin, P., Rolke, R., Sharma, M., Ripamonti, C. I., & ESMO Guidelines Committee (2018). Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 29(Suppl 4), iv166-iv191. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy152>
- Ferrell, B. R., Ruel, N., Borneman, T., Koczywas, M., & Cristea, M. C. (2022). Family Caregiver Preparedness: Developing an Educational Intervention for Symptom Management. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 26(2), 165-175. <https://doi.org/10.1188/22.CJON.165-175>
- Fernandes, P. G.J. (2014) Famílias que integram dependentes no autocuidado no concelho da Maia: caracterização das necessidades da pessoa dependente. (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Repositório Científico de Acesso Aberto. <http://hdl.handle.net/10400.26/9517>
- Fernandes, R., Ramos, A. R. & Monteiro, P. (2021). Nutrição e Hidratação em Fim de Vida. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp. 153-160). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Fleming, M., Craigs, C. L., & Bennett, M. I. (2020). Palliative care assessment of dry mouth: what matters most to patients with advanced disease?. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1121-1129. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04908-9>
- Francisco, J. & Barbedo, I. (2021). Últimas horas ou dias de vida. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp. 95-108). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Fringer, A., Hechinger, M., & Schnepf, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families - a qualitative meta-synthesis. *BMC*

- palliative care*, 17(1), 22. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0275-7>
- Fürst, P., Lundström, S., Klepstad, P. & Strang, P. (2020). Continuous subcutaneous infusion for pain control in dying patients: experiences from a tertiary palliative care center. *BMC Palliative Care*, 19. 10.1186/s12904-020-00681-3.
 - Furuya, J., Suzuki, H., Hidaka, R., Koshitani, N., Motomatsu, Y., Kabasawa, Y., Tohara, H., Sato, Y., Minakuchi, S., & Miyake, S. (2022). Factors affecting the oral health of inpatients with advanced cancer in palliative care. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(2), 1463–1471. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06547-5>
 - Galiana, L., Oliver, A., Gomis, C., Barbero, J., & Benito, E. (2014). Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. *Medicina Paliativa*, 21(2), 62–74. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.003>
 - Galindo, D. E. B., Vidal-Casariago, A., Calleja-Fernández, A., Hernández-Moreno, A., Pintor de la Maza, B., Pedraza-Lorenzo, M., Rodríguez-García, M. A., Ávila-Turcios, D. M., Alejo-Ramos, M., Villar-Taibo, R., Urioste-Fondo, A., Cano-Rodríguez, I., & Ballesteros-Pomar, M. D. (2017). Appetite disorders in cancer patients: Impact on nutritional status and quality of life. *Appetite*, 114, 23–27. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2017.03.020>
 - Galvin, A. E., Friedman, D. B., & Hébert, J. R. (2021). Focus on disability-free life expectancy: implications for health-related quality of life. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 30(8), 2187–2195. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02809-1>
 - García-Toyos, N., Escudero-Carretero, M. J., Sanz-Amores, R., Guerra-De Hoyos, J. A., Melchor-Rodríguez, J. M., & Tamayo-Velázquez, M. I. (2014). Preferences of caregivers and patients regarding opioid analgesic use in terminal care. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 15(4), 577–587. <https://doi.org/10.1111/pme.12376>
 - Garritty, C., Gartlehner, G., Nussbaumer-Streit, B., King, V. J., Hamel, C., Kamel, C., Affengruber, L., & Stevens, A. (2021). Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 130, 13–22. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.10.007>
 - Gaspar, A., Morgado, S. & Morgado, M. (2020). Medicamentos frequentemente sujeitos a prescrição off-label. *Boletim do Centro de Informação do Medicamento*. https://www.ordemfarmaceuticos.pt/fotos/publicacoes/boletimcim_janeiro_marcy_2020_a_f_3433897205e99eb4ec995a.pdf
 - Gleeson, A. (2022). Symptom control in palliative care. *Medicine*, 50(12), 799–804. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2022.09.008>
 - Gonçalves, E. & Oliveira, J.E. (2016). Urgências em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I. G Neto. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (3ª ed., pp. 529–552). Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
 - Greater Manchester and Eastern Cheshire Strategic Clinical Networks. (2022) Pain & Symptom Control Guidelines for Adults. *Greater Manchester Medicines Management Group*, 1.
 - Griffin, J. M., & Havyer, R. (2015). Carers providing end-of-life care at home have limited formal support in managing medications. *Evidence-Based Nursing*, 18(4), 15.

<https://doi.org/10.1136/eb-2014-102028>

- Goyarrola, R., Lipsanen, J., Saarelainen, S. M., Suviranta, R., Rahko, E., Lamminmäki, A., Kaauniemi, T., Ahtiluoto, S., Ohvanainen, A., Metso, P., & Pöyhiä, R. (2023). Spiritual well-being correlates with quality of life of both cancer and non-cancer patients in palliative care - further validation of EORTC QLQ-SWB32 in Finnish. *BMC palliative care*, 22(1), 33. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01153-0>
- Grossman, C. H., Brooker, J., Michael, N., & Kissane, D. (2018). Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliative Medicine*, 32(1), 172-184. <https://doi.org/10.1177/0269216317722123>
- Guedes, N. A. B., Melo, L. S., Santos, F. B. O., & Barbosa, J. A. G. (2019). Complications of the subcutaneous route in the infusion of medications and solutions in palliative care. *Rev Rene*. <http://doi.org/10.15253/2175-6783.20192040933>
- Halpern, A. L., & McCarter, M. D. (2019). Palliative Management of Gastric and Esophageal Cancer. *Surgical Clinics of North America*, 99(3), 555-569. <https://doi.org/10.1016/j.suc.2019.02.007>
- Harris, D. (2022). Care in the last hours to days of life. *Medicine*, 50(12), 809-812. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2022.09.010>
- Hemminger, L. E., Pittman, C. A., Korones, D. N., Serventi, J. N., Ladwig, S., Holloway, R. G., & Mohile, N. A. (2017). Palliative and end-of-life care in glioblastoma: Defining and measuring opportunities to improve care. *Neuro-Oncology Practice*, 4(3), 182-188. <https://doi.org/10.1093/nop/npw022>
- Henson, L. A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S., & Higginson, I. J. (2020). Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *J Clin Oncol*, 38. <https://doi.org/10.1200/JCO.19>
- Herdman, T. H., Lopes, C. T., & Kamitsuru, S. (Eds.) (2021) Diagnósticos de enfermagem da NANDA-I: definições e classificação 2021-2023 (12ª ed. rev.). Artmed.
- Ho, J. F. V., Yaakup, H., Low, G. S. H., Wong, S. L., Tho, L. M., & Tan, S. B. (2020). Morphine use for cancer pain: A strong analgesic used only at the end of life? A qualitative study on attitudes and perceptions of morphine in patients with advanced cancer and their caregivers. *Palliative Medicine*, 34(5), 619-629. <https://doi.org/10.1177/0269216320904905>
- Hodge, C., & Badgwell, B. D. (2019). Palliation of malignant ascites. *Journal of Surgical Oncology*, 120(1), 67-73. <https://doi.org/10.1002/jso.25453>
- Hong, Y., Yuhuan, L., Youhui, G., Zhanying, W., Shili, Z., Xiaoting, H., & Wenhua, Y. (2022). Death anxiety among advanced cancer patients: a cross-sectional survey. *Supportive Care in Cancer*, 30(4), 3531-3539. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06795-z>
- Hui, D., Dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Souza Crovador, C., & Bruera, E. (2015). Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. *Cancer*, 121(6), 960-967. <https://doi.org/10.1002/cncr.29048>
- Huisman, B. A. A., Geijteman, E. C. T., Dees, M. K., Schonewille, N. N., Wieles, M., van Zuylen, L., Szadek, K. M., & van der Heide, A. (2020). Role of nurses in medication management at the end of life: a qualitative interview study. *BMC palliative care*, 19(1),

68. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00574-5>
- IJzerman-Korevaar, M., Snijders, T. J., de Graeff, A., Teunissen, S. C. C. M., & de Vos, F. Y. F. (2018). Prevalence of symptoms in glioma patients throughout the disease trajectory: a systematic review. *Journal of Neuro-Oncology*, 140(3), 485–496. <https://doi.org/10.1007/s11060-018-03015-9>
 - Infomed (s. d). Base de dados de medicamentos do Infarmed. <http://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/index.xhtml>
 - Instituto Nacional de Estatística. (2020). Projeções de População Residente 2018-2080. Instituto Nacional de Estatística. https://www.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=426127543&att_display=n&att_download=y
 - International Council of Nurses. (2019). Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
 - International Council of Nurses (2001). International Classification for Nursing Practice – Beta 2 Version. Geneva, Switzerland: International Council of Nurses.
 - Kanner, A. M., & Bicchi, M. M. (2022). Antiseizure Medications for Adults With Epilepsy: A Review. *JAMA*, 327(13), 1269–1281. <https://doi.org/10.1001/jama.2022.3880>
 - Kim, E. S., Ruelling, A., Garcia, J. R., & Kajner, R. (2017). A pilot study examining the impact of aphasia camp participation on quality of life for people with aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 24(2), 107–113. <https://doi.org/10.1080/10749357.2016.1196907>
 - Kisvetrová, H., Klugar, M., & Kabelka, L. (2013). Spiritual support interventions in nursing care for patients suffering death anxiety in the final phase of life. *International journal of palliative nursing*, 19(12), 599–605. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.12.599>
 - Kolcaba, K. (2003). Comfort Theory and Practice: A vision for Holistic Health Care and Research. New York: Springer Publishing Company.
 - Ko, M. C., Huang, S. J., Chen, C. C., Chang, Y. P., Lien, H. Y., Lin, J. Y., Woung, L. C., & Chan, S. Y. (2017). Factors predicting a home death among home palliative care recipients. *Medicine*, 96(41), e8210. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000008210>
 - Lambert, L. A., & Hendrix, R. J. (2018). Palliative Management of Advanced Peritoneal Carcinomatosis. *Surgical Oncology Clinics of North America*, 27(3), 585–602. <https://doi.org/10.1016/j.soc.2018.02.008>
 - Laval, G., Marcelin-Benazech, B., Guirimand, F., Chauvenet, L., Copel, L., Durand, A., Francois, E., Gabolde, M., Mariani, P., Rebischung, C., Servois, V., Terrebonne, E., & Arvieux, C. (2014). Recommendations for bowel obstruction with peritoneal carcinomatosis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(1), 75–91. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.08.022>
 - Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 63–63. doi:10.12968/ijpn.2014.20.2.63
 - Lei n.º 52/2012 Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. (2012). Diário da República n.º 172, Série I de 2012-09-05
 - Lei n.º 156/2015 Estatuto da Ordem dos Enfermeiros. (2015). Diário da República n.º 181, Série I de 2015-09-16
 - Litalien, M., Atari, D. O., & Obasi, I. (2021). The Influence of Religiosity and Spirituality on

- Health in Canada: A Systematic Literature Review. *Journal of Religion and Health*, 61(1). <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01148-8>
- Liu, H., Liu, X., Liu, Z., Wang, Y., Feng, R., Zheng, R., Xie, R., Tao, H., Wu, Y., Li, X., Ying, W., & Wu, X. (2022). Death anxiety and its relationship with family function and meaning in life in patients with advanced cancer—A cross-sectional survey in China. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 9(10). <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2022.100134>
 - Look, K. A., & Stone, J. A. (2018). Medication management activities performed by informal caregivers of older adults. *Research in social & administrative pharmacy : RSAP*, 14(5), 418-426. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2017.05.005>
 - Macchi, M. J., Pérez, M. del V., & Alonso, J. P. (2020). Planificación de los cuidados en el final de la vida. Perspectivas de profesionales de oncología y cuidados paliativos. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 35, 218-236. <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2020.35.11.a>
 - Maresova, P., Javanmardi, E., Barakovic, S., Barakovic Husic, J., Tomsone, S., Krejcar, O., & Kuca, K. (2019). Consequences of chronic diseases and other limitations associated with old age - a scoping review. *BMC public health*, 19(1), 1431. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7762-5>
 - Martin, R. M. A. & Salas, N. Q. (2018) Utilização de la vía subcutanea mediante perfusión continua. *Revista Atalaya Medica*. (13) 5-18.
 - Martins, M. C. A., & Fernandes, P. F. C. (2010). O gestor de caso: aplicabilidade do conceito. Castelo Branco: IPCB. ESALD. p 1-7. <http://hdl.handle.net/10400.11/1731>
 - Martins, O. (2021). Identificação de Doentes Internados num Serviço de Medicina Interna com Necessidade de Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 27(2), 131-138. <https://doi.org/10.24950/O/265/19/2/2020>
 - Mathers, C. D., Stevens, G. A., Boerma, T., White, R. A., & Tobias, M. I. (2015). Causes of international increases in older age life expectancy. *Lancet (London, England)*, 385(9967), 540-548. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60569-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60569-9)
 - Mavridis, I. N., Meliou, M., & and Pyrgelis, E. S. (2015). Presenting symptoms in patients with glioblastoma multiforme. In Germano, I. M. Glioblastoma Multiforme: Symptoms, Diagnosis, Therapeutic Management and Outcome. Nova Science Publishers, Inc.
 - Meleis, A. I. (2010). Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. Springer Publishing Company.
 - Menzies, R. E., Zuccala, M., Sharpe, L., & Dar-Nimrod, I. (2018). The effects of psychosocial interventions on death anxiety: A meta-analysis and systematic review of randomised controlled trials. *Journal of Anxiety Disorders*, 59, 64-73. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2018.09.004>
 - Millspaugh, C. D. (2005). Assessment and response to spiritual pain: Part I. *Journal of Palliative Medicine*, 8(5), 919-923. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.919>
 - Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. L., & Swanson, E. (2016). NOC - Classificação dos resultados de enfermagem. (5ªed. rev.) Elsevier Editora Ltda.
 - Moraes, R., Ferreira, M., Alves, J., Mirra, J. & Freire, E. (2021). Hipodermoclise e Terapêutica Subcutânea. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp.55-63).<https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
 - Mota, T. A., Alves, M. B., Dantas, A. de O., Brandão de Moraes, E., Sousa, A. R. de, & Silva,

- R. S. da. (2022). Basic Human Needs in the Elderly Receiving Palliative Care: A Scoping Review. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 25(4), 178-192. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2022.25.4.178>
- Monteiro, N. F., Cipriano, P., & Silva, S. V. (2021). Sedação paliativa. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp. 161-166). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
 - Munkombwe, W. M., Petersson, K., & Elgán, C. (2020). Nurses' experiences of providing nonpharmacological pain management in palliative care: A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 29(9-10), 1643-1652. <https://doi.org/10.1111/jocn.15232>
 - Murray, S. A., Kendall, M., Mitchell, G., Moine, S., Amblàs-Novellas, J., & Boyd, K. (2017). Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*. 356. <https://doi.org/10.1136/bmj.j878>
 - Muscogiuri, G., Barrea, L., Carignano, M. de los Á., & Ceriani, F. (2021). Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida. *Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo*, 4(2), 59-70. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.272>
 - Neto, I.G. (2004). Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. In Neto, I.G.; Aitken, H.H. & Paldron, T.A. *A dignidade e o sentido da vida - Uma reflexão sobre a nossa existência* (1ª edição) (pp. 13-40)
 - Neto, I. G. (2010). O que são os Cuidados Paliativos. In I. G. Neto, *Cuidados Paliativos* (pp. 15-25). Alêtheia Editores.
 - Nowicki, L. V..(2015).Nursing Care of Patients With Upper Gastrointestinal Disorders. In Williams, L. S., & Hopper, P. D. (2015). *Understanding Medical-Surgical Nursing* (5rd ed.) (pp. 717-743). F. A. Davis Company.
 - Ordem dos Enfermeiros - Conselho internacional de enfermeiros. (2009). Estabelecer Parcerias com os indivíduos e as famílias para promover a adesão ao tratamento: Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE). *Cadernos OE*, série II (1), 1-81. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_AdesaoTratamento.pdf
 - Ordem dos Enfermeiros - Conselho internacional de enfermeiros. (2009). Linhas de orientação para elaboração de catálogos CIPE. *Ordem dos enfermeiros*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/linhas_cipe.pdf
 - Ordem dos Enfermeiros - Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Reabilitação. (2015). Core de indicadores por categoria de enunciados descritivos dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem de Reabilitação (PQCR). *Ordem dos Enfermeiros*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/2015/MCEER_Assembleia/Core_Indicadores_por_Categoria_de_Enunciados_Descrit_PQCR.pdf
 - Ordem dos Enfermeiros (2002). Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem - Enquadramento conceptual enunciados descritivos. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
 - Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. Colégio da especialidade de enfermagem médico-cirúrgica.

Ordem dos enfermeiros.

https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf

- Ordem dos Enfermeiros. (2021). Recomendações para estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista. *Ordem dos Enfermeiros*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-paraest%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dosmestrados-enf-especialista.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2007). Sistema de Informação de Enfermagem (SIE) Princípios básicos da arquitetura e principais requisitos técnico-funcionais. *Ordem dos Enfermeiros*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/SIE-PrincipiosBasicosArq_RequisitosTecFunc-Abril2007.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2017). Parecer CJ/53 - 2017 - Relatório CEMBE - APIFARMA. Conselho jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros. 1 - 10. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/17864/parecer_53_2017_cj_cembe-apifarma.pdf
- Orem, D. (1993) Modelo de Orem. Conceptos de enfermaria en la pratica. Masson.
- Organização Mundial de Saúde. (2022). Epilepsy. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Organização Mundial de Saúde. Noncommunicable Diseases and Mental Health Cluster. (2002). Innovative care for chronic conditions : building blocks for actions : global report. *Organização Mundial de Saúde*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42500>
- Organização Mundial de Saúde (2020). Palliative Care. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organização Mundial de Saúde. (2014). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, 28(2), 130-134. <https://doi.org/10.3109/15360288.2014.911801>
- Organização Mundial de Saúde. (2018). WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. *Organização Mundial de Saúde*. CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Organização Mundial de Saúde. (2012). WHOQOL Spirituality, Religiousness and Personal Beliefs (SRPB) Field-Test Instrument The WHOQOL-100 QUESTIONS PLUS 32 SRPB QUESTIONS. *Organização Mundial de Saúde*. 1-25. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77777/WHO_MSD_MER_Rev.2012.04_eng.pdf?squence=1&isAllowed=y
- Ospina, L. M. P, Meza, F. S. I., & Garcia, A. M. A. (2022). ¿Podemos ver el mundo igual? interdisciplinarietà en el cuidado paliativo. *Revista Cuidarte*, 13(1), <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2568>
- Panebianco, M., Marchese-Ragona, R., Masiero, S., & Restivo, D. A. (2020). Dysphagia in neurological diseases: a literature review. *Neurological sciences: official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 41(11), 3067-3073. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04495-2>
- Pando, A., Patel, A. M., Choudhry, H. S., Eloy, J. A., Goldstein, I. M., & Liu, J. K. (2023). Palliative Care Effects on Survival in Glioblastoma: Who Receives Palliative Care?. *World neurosurgery*, 170, e847-e857. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2022.11.143>

- Park, Y. S., Kook, M.-C., Kim, B., Lee, H. S., Kang, D.-W., Gu, M.-J., Shin, O. R., Choi, Y., Lee, W., Kim, H., Song, I. H., Kim, K.-M., Kim, H. S., Kang, G., Park, D. Y., Jin, S.-Y., Kim, J. M., Choi, Y. J., Chang, H. K., ... Cho, M.-Y. (2023). A standardized pathology report for gastric cancer: 2nd edition. *Journal of Pathology and Translational Medicine*, 57(1), 1-27. <https://doi.org/10.4132/jptm.2022.12.23>
- Petronilho, Fernando (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau
- Pimenta, S. M. M. (2010). A enfermagem e o sofrimento espiritual do doente em fase final de vida. (Tese de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto). Repositório Científico de Acesso Aberto. <https://hdl.handle.net/10216/56031>
- Pires, C., & Gonçalves, E. (2021). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp. 17-22). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ* (Clinical research ed.), 361, k1415. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1415>
- Pompili, A., Telera, S., Villani, V., & Pace, A. (2014). Home palliative care and end of life issues in glioblastoma multiforme: Results and comments from a homogeneous cohort of patients. *Neurosurgical Focus*, 37(6). <https://doi.org/10.3171/2014.9.FOCUS14493>
- Portaria n.º 340/2015. Diário da República n.º 197/2015, I Série, n.º 340 de 2015-10-08. <https://data.dre.pt/eli/port/340/2015/10/08/p/dre/pt/html>
- Querido, A.; Salazar, H.; Neto, I.G (2016). Comunicação. In A. Barbosa, *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed) (pp. 815-829)
- Quispe Mendoza, I. Y., Eustaquia de Souza, R., de Jesus Ferraciolli, C., Rocha Reis, R. P., Gomes Junior, C. R., & Simino, G. P. R. (2022). Complications of Hypodermoclysis in Patients under Palliative Care: A Systematic Review. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 14(1), 1-10. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.11238>
- Ramos, A. R., Monteiro, P., & Fernandes, R. (2021). Sintomas Neurológicos. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp. 130-140). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
- Roviello, F., Cioppa, T., Marrelli, D., Caruso, S., & Pinto, E. (2015). Peritoneal Carcinomatosis from Gastric Cancer (pp. 255-269). https://doi.org/10.1007/978-88-470-5711-1_18
- Regulamento n.º 122/2011 Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. (2011). Diário da República n.º 35, Série II de 2011-02-18
- Regulamento n.º 140/2019 Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. (2019). Diário da República n.º 26/2019, Série II de 2019-02-06
- Regulamento n.º 429/2018 Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. (2018). Diário da República n.º 135, Série II de 2018-07-16
- Rodríguez-Campos, L., León, M. X., Bastidas, A., Consuegra, C., Umbacia, M. A., García, A., Rodríguez, D., & Bruera, E. (2023). Subcutaneous Administration of Medications and Fluids by Nonprofessional Caregivers at Home. *Journal of palliative medicine*, 26(4), 497-502.

- <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0107>
- Ruano, A., García-Torres, F., Gálvez-Lara, M., & Moriana, J. A. (2022). Psychological and NonPharmacologic Treatments for Pain in Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 505-520. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.021>
 - Sá, E. M. C. S., Silva, D., Oliveira, L., Filipe, R., & Gonçalves, R. (2012). Os cuidados de enfermagem espirituais no alívio do sofrimento em pessoas com doença hemato-oncológica. *Onco News*, (20), 34-40. <https://www.onco.news/wp-content/uploads/2019/03/56-art.pdf>
 - Saavedra, M. & Rocha, M. C. (2021). Dor em Cuidados Paliativos. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp. 55-63). <https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>
 - Sanjida, S., McPhail, S. M., Shaw, J., Couper, J., Kissane, D., Price, M. A., & Janda, M. (2018). Are psychological interventions effective on anxiety in cancer patients? A systematic review and meta-analyses. *Psycho-oncology*, 27(9), 2063-2076. <https://doi.org/10.1002/pon.4794>
 - Santos, A., Santos, C., Girão, M., Lopes, C., Claro, I., Gonçalves, S., Silva, S., & Barreira, E. (2022). Acesso Venoso Central De Inserção Periférica E Totalmente Implantado. *Onco News*, 44, 6-11. <https://doi.org/10.31877/on.2022.44.01>
 - Santos, G. L. A., Aranha, J. D. S., Valadares, G. V., Silva, J. L. L. D., Santos, S. D. S., & Guerra, T. R. B. (2020). Qualification of palliative nursing assistance in the use of the subcutaneous route. *Revista brasileira de enfermagem*, 73(5), e20190056. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0056>
 - Santos, J. C., Sena, A. S., & Anjos, J. M. (2022). Spirituality and religiosity in the approach to patients under palliative care. *Revista Bioética*, 30 (2): 382-90. <https://doi.org/10.1590/1983-80422022302534EN>
 - Santos, L. C. F., Silva, S. M., Silva, A. E., Mendonza, I. Y. Q., Pereira, F. M., & Soares, R. A. Q. (2020). Older adults in palliative care: experiencing spirituality in the face of terminality. *Revista Enfermagem UERJ*, 28:e49853. : <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2020.49853>
 - Sawhney, M., Fletcher, G. G., Rice, J., Watt-Watson, J., Rawn, T. (2017). Guidelines on management of pain in cancer and/or palliative care. *Cancer Care Ontario; Program in Evidence-Based Care Evidence Summary*, 18-4.
 - Schaff, L. R., & Mellinghoff, I. K. (2023). Glioblastoma and Other Primary Brain Malignancies in Adults: A Review. *JAMA*, 329(7), 574-587. <https://doi.org/10.1001/jama.2023.0023>
 - Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(1), 4-8. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_43_17
 - Schulz, R., & Czaja, S. J. (2018). Family Caregiving: A Vision for the Future. *The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 26(3), 358-363. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.06.023>
 - Schwingel, R. C., Volkweis, F. D., Sousa, M. R., Gauza, A. M., Rosin, B. E., Santos, L. S., & Schwingel, F. L. (2022). Manejo da dispneia em pacientes submetidos à cuidados paliativos: uma revisão de literatura. *Cuidados Paliativos: práticas, teorias e análises*, 1.

<https://doi.org/10.37885/220107316>

- Seekatz, B., Lukaszczik, M., Löhr, M., Ehrmann, K., Schuler, M., Keßler, A. F., Neuderth, S., Ernestus, R. I., & van Oorschot, B. (2017). Screening for symptom burden and supportive needs of patients with glioblastoma and brain metastases and their caregivers in relation to their use of specialized palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 25(9), 2761-2770. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3687-7>
- Sekse, R. J. T., Hunskaar, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 27 (1-2), e21-e38. <https://doi.org/10.1111/jocn.13912>
- Seow, H., O'Leary, E., Perez, R., & Tanuseputro, P. (2018). Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents. *BMJ open*, 8(4), e021147. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021147>
- Sherman D. W. (2019). A Review of the Complex Role of Family Caregivers as Health Team Members and Second-Order Patients. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 7(2), 63. <https://doi.org/10.3390/healthcare7020063>
- Sholjakova, M., Durnev, V., Kartalov, A., & Kuzmanovska, B. (2018). Pain Relief as an Integral Part of the Palliative Care. *Open access Macedonian journal of medical sciences*, 6(4), 739-741. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2018.163>
- Siegel, C., & Armstrong, T. S. (2018). Nursing Guide to Management of Major Symptoms in Patients with Malignant Glioma. *Seminars in Oncology Nursing*, 34(5), 513-527. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.10.014>
- Silva, M. T. M. C. (2017). Método de trabalho de enfermeiro responsável - melhoria da qualidade (Tese de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Repositório Científico de Acesso Aberto. <http://hdl.handle.net/10400.26/20881>
- Silva, R. S. D., Trindade, G. S. S., Paixão, G. P. D. N., & Silva, M. J. P. D. (2018). Family conference in palliative care: concept analysis. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(1), 206-213. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>
- Smyth, E. C., Nilsson, M., Grabsch, H. I., van Grieken, N. C., & Lordick, F. (2020). Gastric cancer. *Lancet (London, England)*, 396(10251), 635-648. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31288-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31288-5)
- Sousa Abreu-Figueiredo, R. M., Octávio De Sá, L., Gonçalves Lourenço, T. M., Sofi, S., Pinto De Almeida, B., Maria, R., & Abreu-Figueiredo, S. (2019). Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos: validação do diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul Enferm*, 32(2), 178-185. <https://doi.org/10.1590/1982>
- Solheim, T. S., Blum, D., Fayers, P. M., Hjermstad, M. J., Stene, G. B., Strasser, F., & Kaasa, S. (2014). Weight loss, appetite loss and food intake in cancer patients with cancer cachexia: Three peas in a pod?-analysis from a multicenter cross sectional study. *Acta Oncologica*, 53(4), 539-546. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.823239>
- Steinhäuser, K. E., Fitchett, G., Handzo, G. F., Johnson, K. S., Koenig, H. G., Pargament, K. I., Puchalski, C. M., Sinclair, S., Taylor, E. J., & Balboni, T. A. (2017). State of the Science of Spirituality and Palliative Care Research Part I: Definitions, Measurement, and Outcomes. *Journal of pain and symptom management*, 54(3), 428-440. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028>
- Sun, Z., Guerriere, D. N., de Oliveira, C., & Coyte, P. C. (2020). Temporal trends in place of

- death for end-of-life patients: Evidence from Toronto, Canada. *Health & social care in the community*, 28(5), 1807–1816. <https://doi.org/10.1111/hsc.13007>
- Swami, M., & Case, A. A. (2018). Effective Palliative Care: What Is Involved?. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 32(4), 180–184.
 - Tait, P., Cuthbertson, E., & Currow, D. C. (2020). What Are the Factors Identifying Caregivers Who Need Help in Managing Medications for Palliative Care Patients at Home? A Population Survey. *Journal of palliative medicine*, 23(8), 1084–1089. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0573>
 - Tan, A. C., Ashley, D. M., López, G. Y., Malinzak, M., Friedman, H. S., & Khasraw, M. (2020). Management of glioblastoma: State of the art and future directions. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 70(4), 299–312. <https://doi.org/10.3322/caac.21613>
 - Tan, P., & Yeoh, K. G. (2015). Genetics and Molecular Pathogenesis of Gastric Adenocarcinoma. *Gastroenterology*, 149(5), 1153–1162.e3. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2015.05.059>
 - Valentín, V., Murillo, M., & Valentín, M. (2004). Síntomas al final de la vida. *Psicooncología*, (2-3), 251–262. <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404120251>
 - van Doorne, I., van Rijn, M., Dofferhoff, S. M., Willems, D. L., & Buurman, B. M. (2021). Patients' preferred place of death: patients are willing to consider their preferences, but someone has to ask them. *Age and ageing*, 50(6), 2004–2011. <https://doi.org/10.1093/ageing/afab176>
 - van Meurs, J., Wichmann, A. B., van Mierlo, P., van Dongen, R., van de Geer, J., Vissers, K., Leget, C., & Engels, Y. (2022). Identifying, exploring and integrating the spiritual dimension in proactive care planning: A mixed methods evaluation of a communication training intervention for multidisciplinary palliative care teams. *Palliative medicine*, 36(10), 1493–1503. <https://doi.org/10.1177/02692163221122367>
 - Vieira, S. M. C. (2018). Utilização e Evolução dos Sistemas de Informação em Enfermagem: Influência na Tomada de Decisão e na Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho]. Repositório Institucional da Universidade do Minho. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/55867>
 - Wilson, E., Caswell, G., Latif, A., Anderson, C., Faull, C., & Pollock, K. (2020). An exploration of the experiences of professionals supporting patients approaching the end of life in medicines management at home. A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0537-z>
 - Wilson, E., Caswell, G., Turner, N., & Pollock, K. (2018). Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers' Experiences. *Journal of pain and symptom management*, 56(6), 962–974. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019>
 - Woten, M. R. B., & Balderrama, D. R. M. (2017). Nasogastric Tube: an Overview. CINAHL Nursing Guide.
 - Yamout, R., Hanna, J., el Asmar, R., Beydoun, H., Rahm, M., & Osman, H. (2022). Preferred place of death for patients with terminal illness: A literature review. *Progress in Palliative Care*, 30(2), 101–110. <https://doi.org/10.1080/09699260.2021.1961985>
 - Zalenski, R. J., & Raspa, R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *Journal of palliative medicine*, 9(5), 1120–1127.

<https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1120>

8. ANEXOS

Anexo I

O papel do enfermeiro na capacitação do familiar cuidador da pessoa em situação paliativa para a gestão do regime medicamentoso

Nurse's role in training the family caregiver of the person in a palliative situation for the management of the medication regimen

Ana Camões¹, Marisa Lourenço²

¹ Licenciada em Enfermagem; Mestranda no Curso de Enfermagem Médico-cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, na ESEP; Enfermeira no Serviço de Medicina Interna do CHUdSA, Porto, Portugal, <https://orcid.org/0000-0001-5516-2080>

² Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal; CINTESIS - Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde, Porto, Portugal, <https://orcid.org/0000-0001-5953-788X>

RESUMO

Contexto: A gestão do regime medicamentoso apresenta-se como uma atividade complexa e multifatorial e a sua eficácia assume um papel indispensável no êxito do controlo sintomático, sendo que o familiar cuidador geralmente assume as responsabilidades inerentes a esta tarefa à medida que o doente aumenta o seu grau de dependência. Assim, importa clarificar qual o papel que o enfermeiro assume na capacitação do familiar cuidador na gestão do regime medicamentoso da pessoa em situação paliativa.

Objetivo: Identificar evidência acerca de intervenções de profissionais de saúde, nos quais se incluem os enfermeiros, que visem capacitar o familiar cuidador na gestão do regime medicamentoso da pessoa em situação paliativa.

Método de revisão: Revisão Rápida (*Cochrane Rapid Reviews Methods Group*), sendo que serão considerados estudos em inglês, sem definição de limite temporal. A pesquisa foi conduzida no agregador de conteúdos *EBSCOhost* (ESEP), com recurso às bases de dados *Medline Complete*, *Cinhal Complete*, *Academic Search Complete* e *Psychology and Behavioral Sciences Collection*.

Apresentação e interpretação dos resultados: Foram incluídos quatro estudos que deram resposta ao objetivo e à pergunta de investigação, bem como aos critérios de inclusão definidos. Os resultados foram divididos em três categorias: intervenções de enfermagem no domínio do ensinar o familiar cuidador; domínio do treino de habilidades do familiar cuidador e domínio do orientar para a gestão de recursos.

Conclusão: De uma forma geral, todos os autores fazem referência a intervenções que pretendem colmatar os défices de conhecimento e de capacidade do familiar cuidador, relacionados com as tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso, refletindo atividades diretamente relacionadas com a preparação e administração da medicação, admitindo a relação estreita que se verifica entre a eficácia deste processo e o controlo sintomático do doente em situação paliativa.

Palavras-chave: regime medicamentoso; gestão; familiar cuidador; cuidados paliativos.

CONTEXTO

Os avanços nas ciências da saúde e na tecnologia têm vindo a contribuir ativamente para o aumento da esperança média de vida, revelando desafios para os sistemas de saúde, que enfrentam necessidades acrescidas de assistência a uma população mais vasta e com diferentes condições que afetam a saúde. Este fator tem vindo a influenciar aquele que é o

foco central dos Cuidados Paliativos (CP), que inicialmente estaria dirigido exclusivamente à doença oncológica e, atualmente, oferece uma abordagem muito mais inclusiva (Silva *et al.*, 2021). Por outro lado, o aumento da taxa de envelhecimento populacional acarreta, igualmente, desafios para as pessoas que envelhecem, bem como para aqueles que se tornam os seus familiares cuidadores (Santos *et al.*, 2022).

Atualmente, o facto de o doente permanecer no local definido por si como preferencial para o momento da morte pode considerar-se como um fator significativo, tanto para o próprio doente como para o seu familiar cuidador, refletindo-se como um marcador de qualidade dos cuidados prestados em fim de vida (Ali *et al.*, 2017).

No que diz respeito ao local preferencial de morte para a pessoa que se encontra em situação paliativa, verifica-se, de forma comum, a escolha da sua casa como local de eleição (Ali *et al.*, 2017; Cai *et al.*, 2020). Becqué *et al.* (2019) mencionam que, para além de se apresentar como local preferencial para o momento da morte, a residência tem vindo a apresentar-se igualmente como o local onde estes doentes preferem ser cuidados, enaltecendo o papel crucial que o familiar cuidador representa para que esta conjectura seja possível e se apresente bem-sucedida. Por sua vez, Ferrell *et al.* (2022), corroborando esta ideia, acrescentam que, em CP, o familiar cuidador assume uma ampla variedade de tarefas no que concerne aos cuidados a prestar, sendo que, dentro deste conjunto, a gestão dos sintomas que decorrem da doença assume um papel fulcral.

O carácter progressivo da doença que decreta a necessidade de CP acarreta limitações funcionais e sintomas debilitantes que requerem a prescrição de um regime medicamentoso que se reflete complexo (Ferrell *et al.*, 2022), composto por um grande número de medicamentos, em doses consideradas altas e que carecem de vias de administração distintas (Wilson *et al.*, 2020), sendo que o familiar cuidador geralmente assume as responsabilidades inerentes à gestão do mesmo à medida que o doente aumenta o seu grau de dependência (Bowers & Wilson, 2023). Fatores como o envelhecimento populacional e o impacto de doenças limitadoras das faculdades mentais vêm ressaltar a importância do papel do familiar cuidador nas tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso, dado a elevada frequência com que se verifica a incapacidade do próprio doente para completar esta tarefa (Wilson *et al.*, 2020).

Wilson *et al.* (2021) mencionam que cerca de metade das pessoas em situação paliativa procede a uma incorreta toma da medicação prescrita, advertindo que este fato está relacionado com a complexidade que é verificada no regime medicamentoso afeto a esta população, que se apresenta como fator dificultador de uma gestão eficaz. No estudo dos mesmos autores, os familiares cuidadores fazem menção à carga que está implícita ao papel de cuidador, mencionando os aspetos físicos relacionados com o suprimento das necessidades fisiológicas do doente, assim como aspetos relacionados com o conhecimento que é necessário adquirir acerca do regime medicamentoso, a acrescer ao fator emocional que a experiência de cuidar de um ente querido gravemente doente acarreta, assumindo que as tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso acontecem num contexto de exaustão, de sentimentos de perda antecipada de um membro da família, limitação de apoio e isolamento social (Wilson *et al.*, 2021).

Para o familiar cuidador, as tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso iniciam-se pelo compromisso de comparecer em consultas e progridem para a manutenção do controlo sobre a utilização de todos os medicamentos prescritos, assim como das prescrições que permitem a sua aquisição, a organização e armazenamento dos fármacos em casa, o desenvolvimento de conhecimento acerca da sua finalidade, modo de utilização, dose e efeitos adversos, bem como de todas as atividades inerentes à administração dos mesmos,

fazendo respeitar a prescrição no que concerne à via e horário de administração (Wilson *et al.*, 2021).

A titulação da medicação, especialmente quando se trata de fármacos opióides, tem vindo a demonstrar-se como uma preocupação major para o familiar cuidador da pessoa em situação paliativa. A par desta, a possibilidade de erro na administração da medicação ou situações de excesso de sedação tem, também, vindo a apresentar-se como precursores de situações de ansiedade. Assim, o enfermeiro assume um papel indispensável no apuramento do conhecimento do familiar cuidador acerca do regime medicamentoso, bem como as suas preocupações nesta matéria. Da sua responsabilidade farão parte atividades como a explicação do propósito individual de cada medicamento que é prescrito, assim como o seu modo e horário de administração, realizando reavaliações regulares acerca das necessidades nesta área, assim como em áreas relacionadas com a mudança nos sintomas vivenciados pelo doente e os efeitos adversos verificados (Bowers & Wilson, 2023).

A gestão do regime medicamentoso apresenta-se, assim, como uma atividade complexa e multifatorial e a sua eficácia assume um papel indispensável no êxito do controlo sintomático, principalmente em contexto domiciliário (Bowers & Wilson, 2023), revelando-se como fator fulcral para a evicção de internamentos não programados e para a determinação da possibilidade do doente permanecer no domicílio (Wilson *et al.*, 2020).

Assim, como tem vindo a ser descrito, a gestão do regime medicamentoso complexo assume um caráter premente no contexto de CP, pelo que, a presente revisão da literatura tem como objetivo identificar evidência acerca de intervenções de profissionais de saúde, nos quais se incluem os enfermeiros, que visem capacitar o familiar cuidador na gestão do regime medicamentoso da pessoa em situação paliativa.

METODOLOGIA

Segundo Garritty *et al.* (2021), a condução de uma revisão rápida (RR) apresenta-se como uma forma de acelerar o processo de elaboração de uma revisão sistemática da literatura, através da simplificação ou omissão de passos específicos, com vista a produzir evidências de forma eficiente. As RR pretendem, portanto, fornecer informação acerca de uma determinada problemática num período de tempo mais oportuno, com menor custo associado (Tricco *et al.*, 2022).

A condução de uma RR geralmente opera etapas semelhantes àquelas que são verificadas em outros tipos de revisão sistemática (Tricco *et al.*, 2022). A primeira etapa diz respeito à definição da questão de investigação: pressupõe o envolvimento de todas as partes interessadas na definição e aprimoramento da questão de investigação, critérios de inclusão e exclusão, resultados esperados, bem como a adequação do objetivo definido à pesquisa que irá ser implementada (Garritty *et al.*, 2021).

No desenvolvimento de uma RR, é comum fazer-se utilização da mnemónica *Population, Intervention, Comparator* e *Outcome* (Tricco *et al.*, 2017). Dentro da prática baseada na evidência, estes quatro componentes são os elementos fundamentais na construção da questão de pesquisa (Santos *et al.*, 2007).

Para a presente revisão, a população definida diz respeito aos enfermeiros que exerçam a sua atividade profissional em contexto de CP, no âmbito de unidades de internamento ou equipas domiciliárias/comunitárias de suporte em CP e pretende analisar-se as intervenções de enfermagem que visem capacitar o familiar cuidador da pessoa em situação paliativa para a gestão do regime medicamentoso, com vista a melhorar o seu conhecimento e a desenvolver a sua capacidade para as atividades inerentes a esta temática. No entanto, apesar de ter sido definida uma população que diz respeito a enfermeiros que exercem a sua atividade profissional em contexto de CP, deve ressaltar-se que, no que concerne aos

estudos a incluir na presente revisão, não é perentório que os mesmos abranjam apenas e exclusivamente enfermeiros, prevendo-se que, para a inclusão dos estudos, este grupo de profissionais se encontre incluído na população dos mesmos, podendo não a totalizar.

Neste estudo, e tendo em conta o objetivo definido no capítulo anterior, optou-se pela não utilização de um comparador, uma vez que não se objetiva a comparação entre os resultados dos estudos.

Garritty *et al.* (2021) sugerem que, nas RR, a pergunta de partida deve guiar-se através de uma estrutura pré-definida, que pode assentar na estratégia PIC(o), sendo que deve, igualmente, detalhar os critérios de elegibilidade dos estudos a selecionar.

Assim, para o presente estudo, construiu-se a seguinte questão de investigação: Quais as intervenções de profissionais de saúde, nos quais se incluem os enfermeiros, que visam capacitar o familiar cuidador na gestão do regime medicamentoso da pessoa em situação paliativa?

A definição dos critérios de elegibilidade dos estudos deve contar com a participação de todas as partes envolvidas na condução da RR e deve ter em atenção fatores como a definição clara da população e da intervenção a analisar; a limitação do número de intervenções, comparadores e resultados; a limitação do idioma dos estudos a selecionar e a consideração acerca da restrição da data da pesquisa, com devida justificação (Garritty *et al.*, 2021). Na presente RR foram incluídos estudos que envolvam enfermeiros na sua população e descrevam intervenções que visem capacitar o familiar cuidador da pessoa em situação paliativa para a gestão do regime medicamentoso. Optou-se por incluir apenas os estudos cujo idioma seja em inglês. No que concerne aos critérios de exclusão, foram afastados desta RR estudos que incluam intervenções que visem a gestão do regime medicamentoso em população pediátrica e estudos que incluam intervenções que visem a gestão do regime medicamentoso em doentes em situações consideradas não paliativas.

Estratégia de pesquisa

A estratégia de pesquisa utilizada iniciou-se com uma pesquisa genérica no motor de busca *scholar google*, através da utilização de palavras relacionadas com o tema desta RR e subsequente leitura dos títulos, resumos e dos termos de índice utilizados para descrever os estudos científicos encontrados, com o objetivo de identificar possíveis *search terms* para a presente investigação; após o levantamento dos mesmos, foram identificados os descritores científicos de acordo com o *MeSH Browser* (tabela 1); a pesquisa foi conduzida no agregador de conteúdos *EBSCOhost* (ESEP), com recurso às bases de dados *Medline Complete*, *Cinhal Complete*, *Academic Search Complete* e *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, com recurso à frase *booleana*: **("DRUG THERAPY MANAGEMENT"OR"MEDICATION THERAPY MANAGEMENT")AND("FAMILY CAREGIVER*"OR"CAREGIVER*"OR"CARER*")AND**

("NURS*")AND("PALLIATIVE CARE"OR"HOSPICE*"OR"END-OF-LIFE CARE"). No método de pesquisa optou-se ainda pela inclusão de expansores que permitiram pesquisar todos os termos implicados na frase *booleana* descrita, bem como a sua procura no texto integral dos estudos, assim como de assuntos equivalentes. Para inclusão nesta revisão foram considerados estudos publicados nas bases de dados supracitadas até ao dia 20 de março de 2023, que estivessem publicados em revistas académicas, sujeitos a revisão por pares e fossem disponibilizados em texto integral. Tendo em conta a contemporaneidade do contexto no qual o tema deste RR se insere – os CP –, optou-se por limitar o período de pesquisa aos últimos dez anos.

TERMOS	<i>DeCS / MeSH</i>
	<i>Drug Therapy Management</i>
	<i>Medication Therapy Management</i>
	<i>Family Caregiver</i>
	<i>Carer</i>
	<i>Caregivers</i>
	<i>Nurses</i>
	<i>Palliative Care</i>
	<i>Hospice</i>
	<i>End-of-life Care</i>

Tabela 1. Descritores DeCS/MeSH

Inicialmente, a relevância dos estudos selecionados para esta revisão foi analisada por dois revisores independentes, através da leitura do texto do título e resumo dos estudos resultantes da pesquisa. Numa segunda fase, foi analisado, por um dos revisores, o texto integral de todos os estudos que cumpriam os critérios de inclusão definidos previamente.

Extração dos dados

A extração dos dados relevantes relativos aos estudos selecionados foi elaborada por um revisor e teve como base uma tabela desenvolvida pelos investigadores, da qual consta o(s) nome(s) do(s) autor(es), data e local de publicação do estudo, participantes, objetivo, desenho e intervenções do estudo, bem como os seus resultados, catalogados de acordo com o objetivo e a pergunta de partida desta RR, nomeadamente através intervenções do domínio do ensinar o familiar cuidador, intervenções do domínio do treino de habilidades do familiar cuidador e intervenções do domínio do orientar para a gestão de recursos.

Apresentação dos resultados

Tal como apresentado na figura 1., a pesquisa conduzida identificou 199 estudos, provenientes das bases de dados supramencionadas, que poderiam ser potencialmente incluídos nesta revisão, sendo que, após remoção dos duplicados, totalizaram-se 137 estudos. Deste número, após leitura do texto do título e resumo dos mesmos, foram excluídos 131. Dos seis estudos restantes, após leitura integral do texto, foi possível excluir dois por não cumprirem os critérios de inclusão pré-definidos, finalizando com um total de quatro estudos incluídos na presente revisão.

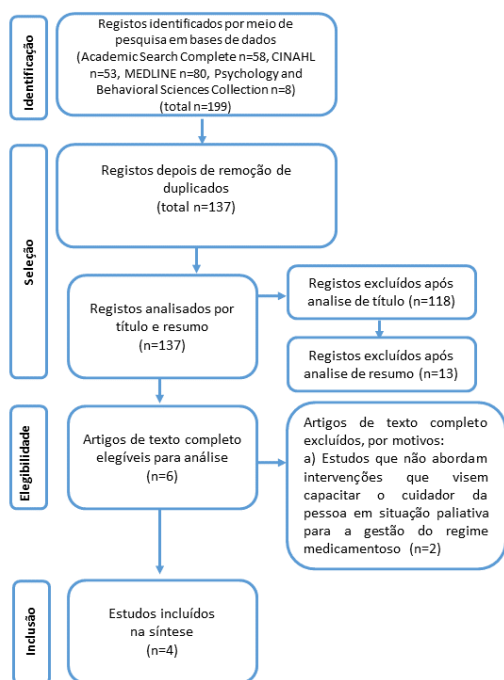


Figura 1. Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção dos estudos

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os quatro estudos elegíveis foram integralmente analisados e deles foram extraídos e sintetizados os dados que respondem à questão de investigação e objetivo desta RR. A tabela que se segue (tabela 2) apresenta a síntese de dados resultante da análise dos estudos, no que diz respeito aos autores, ano e país de origem, objetivo do estudo, método, participantes, intervenções e resultados

Tabela 2 – Síntese dos estudos incluídos

A1. EUA; Joyce, B. T., & Lau, D. T. (2013). <i>Hospice experiences and approaches to support and assess family caregivers in managing medications for home hospice patients: A providers survey. Palliative Medicine, 27</i> (4), 329–338. https://doi.org/10.1177/0269216312465650					
Participantes	Objetivo	Metodologia		Resultados	
		Desenho de Estudo	Estratégia de colheita de dados	Intervenções de enfermagem no domínio do ensinar o familiar cuidador	Intervenções de enfermagem no domínio do treino de habilidades do familiar cuidador
98 trabalhadores de hospice (74 enfermeiros, 6 médicos, 11 assistentes sociais e 7 capelões).	Caraterizar as experiências relatadas pelos profissionais dos hospice, bem como as abordagens utilizadas para apoiar os familiares cuidadores no processo de gestão do regime medicamentoso.	Análise de método misto.	Questionário com itens de resposta aberta e itens de resposta fechada.	- Repetição da informação a ensinar acerca do regime medicamentoso, bem como solicitação da reprodução da mesma por parte do familiar cuidador; - Simplificação dos termos a aplicar (p. e. em vez de utilizar o nome do medicamento, referir-se à sua forma, tamanho e cor);	- Demonstração de procedimentos relacionados com a preparação/administração da medicação, bem como solicitação da reprodução dos mesmos por parte do familiar cuidador; - Apoiar o familiar cuidador na organização da medicação prescrita (p. e. através da
				- Providenciar caixas pré-cheias/seringas prontas e devidamente identificadas com a medicação prescrita; - Apoiar o familiar cuidador na manutenção dos registos atualizados acerca da medicação administrada (hora de administração e dose administrada, bem como sintomas presentes aquando da administração da medicação em SOS); - Realização de consultas telefónicas de acompanhamento/seguimento; - Simplificar as instruções de administração dos medicamentos (p. e. aconselhar o familiar cuidador a triturar a	

				- Utilização de analogias que permitam a mais fácil compreensão da importância do cumprimento do regime medicamentoso prescrito; - Fornecimento de material relacionado com a gestão do regime medicamentoso (p. e. uma lista com o nome dos medicamentos prescritos, a dose a administrar e a função de cada um); - Explicar o impacto negativo de uma gestão ineficaz do regime medicamentoso; - Abordar o medo e/ou mitos relacionados com a administração de	separação da medicação por recipientes de cores diferentes; separação da inequívoca da medicação a administrar em horário fixo daquela que será para administrar em SOS).	medicação oral e administrá-la juntamente com um alimento doce, quando se verifica essa necessidade); - Atribuir o papel de responsável pela gestão do regime medicamentoso a uma única pessoa, sem prejuízo da participação de outros membros em algumas das tarefas inerentes; - Garantir o apoio permanente do enfermeiro (abordar questões relacionada com o medo do familiar de incomodar a equipa com as suas preocupações e encorajar o contacto imediato em caso de dúvidas).
--	--	--	--	--	--	--

					medicamentos pertencentes a grupos específicos (p. e. analgésicos opióides ou ansiolíticos).		
A2. EUA; Tjia, J., Ellington, L., Clayton, M. F., Lemay, C., & Reblin, M. (2015). <i>Managing Medications During Home Hospice Cancer Care: The Needs of Family Caregivers. Journal of Pain and Symptom Management</i> , 50(5), 630–641. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.06.005							
Participantes	Objetivo	Metodologia			Resultados		
		Desenho de Estudo	Estratégia de colheita de dados	Intervenções de enfermagem no domínio do ensinar o familiar cuidador	Intervenções de enfermagem no domínio do orientar para a gestão de recursos		
50 participantes (18 doentes e os seus familiares cuidadores e 14 enfermeiros)	Avaliar a aplicabilidade do modelo de habilidades para a gestão de medicamentos por parte do cuidador de Lau <i>et al.</i> (2009), com vista a aprofundar a compreensão acerca das habilidades necessárias para a gestão do regime medicamentoso por	Estudo qualitativo	Análise secundária dos registos relativos às visitas domiciliárias efetuadas pelos enfermeiros	- Abordagem detalhada sobre os sintomas mais comumente verificados em CP e fornecimento de indicações precisas acerca da medicação a administrar em cada uma das situações; - Explicação acerca da resposta esperada do doente aos	- Fornecimento de indicações precisas acerca de como, para quem e quando contactar em caso de dúvidas relacionadas com a medicação prescrita, sintomas ou emergências médicas; - Apoio na antecipação da resposta emocional dos familiares cuidadores às tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso.		

	parte do familiar cuidador.			medicamentos prescritos.	
A3. Reino Unido; Latter, S., Hopkinson, J. B., Lowson, E., Hughes, J. A., Hughes, J., Duke, S., Anstey, S., Bennett, M. I., May, C., Smith, P., & Richardson, A. (2018). <i>Supporting carers to manage pain medication in cancer patients at the end of life: A feasibility trial. Palliative Medicine, 32</i> (1), 246–256. https://doi.org/10.1177/0269216317715197					
Participantes	Objetivo	Metodologia		Resultados	
		Desenho de Estudo	Estratégia de colheita de dados	Intervenções de enfermagem no domínio do ensinar o familiar cuidador	Intervenções de enfermagem no domínio do treino de habilidades do familiar cuidador
Fase I: 57 participantes (três doentes, 12 cuidadores, 35 enfermeiros especialistas em CP, três médicos e quatro farmacêuticos); Fase II: 12 enfermeiros e 15 cuidadores.	Desenvolver uma intervenção que permita a gestão de medicação para controlo da dor por parte dos familiares cuidadores de doentes com diagnóstico de cancro e que se encontrem na fase de final da vida, assim como avaliar a sua viabilidade e aceitabilidade.	Ensaio clínico de duas fases	Fase I: desenvolvimento da <i>Cancer Carers Medicine Management</i> (CCMM); Fase II: estudo de viabilidade da CCMM.	- Priorizar as necessidades no domínio do conhecimento acerca da medicação analgésica, bem como colmatá-las.	- Priorizar as necessidades identificadas no domínio da capacidade para a execução das tarefas inerentes à gestão da medicação analgésica, bem como colmatá-las; - Construção, junto com o familiar cuidador, de uma tabela para registo da
					- Explorar experiências anteriores dos familiares cuidadores com medicação analgésica; - Utilização da estratégia <i>stop, look, ask, listen and respond</i>, que consiste numa ferramenta para ajudar o familiar cuidador a decidir o que deve fazer quando se sentir inseguro ou sobrecarregado com a gestão da medicação analgésica; - Planeamento de sessões para revisão da informação transmitida; - Reforço acerca do suporte disponível, incluindo para quem telefonar, se existirem dúvidas

							medicação analgésica administrada.	antes do momento planeado para a revisão da informação que foi transmitida.
							- Solicitar ao familiar cuidador que nomeie toda a informação que foi aprendida.	
A4. Países Baixos; Huisman, B. A. A., Geijteman, E. C. T., Dees, M. K., Schonewille, N. N., Wieles, M., van Zuylen, L., Szadek, K. M., & van der Heide, A. (2020). <i>Role of nurses in medication management at the end of life: A qualitative interview study. BMC Palliative Care</i> , 19(1). https://doi.org/10.1186/s12904-020-00574-5								
Participantes	Objetivo	Metodologia		Resultados				
		Desenho de Estudo	Estratégia de colheita de dados	Intervenções de enfermagem no domínio do ensinar o familiar cuidador	Intervenções de enfermagem no domínio do orientar para a gestão de recursos			
76 participantes (17 doentes, 12 cuidadores, 15 enfermeiros e 32 médicos).	Obter informações das perspectivas dos doentes, familiares cuidadores, enfermeiros e médicos sobre o papel dos enfermeiros na gestão do regime medicamentoso na fase de final de vida.	Estudo qualitativo	Entrevistas semiestruturadas.	- Fornecimento de informações acerca do modo de administração da medicação prescrita, dos seus efeitos secundários e explicação acerca dos ajustes que vão sendo realizados ao longo de todo o processo de doença; - Fornecimento de instruções precisas acerca do modo de monitorização do efeito da medicação administrada, assim como acerca da necessidade de administração da medicação prescrita em SOS.	- Apoio aos familiares cuidadores, bem como avaliação da capacidade dos mesmos para o desempenho do seu papel na gestão do regime medicamentoso; - Apelo ao envolvimento do familiar cuidador nas tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso; - Realização de contactos regulares com o familiar cuidador, com vista ao esclarecimento de dúvidas.			

DISCUSSÃO

A presente RR prevê identificar evidência disponível acerca de intervenções de enfermagem que visem capacitar o familiar cuidador na gestão do regime medicamentoso da pessoa em situação paliativa. De modo a atingir o objetivo proposto, foram incluídos quatro estudos primários, com datas de publicação referentes aos anos de 2013, 2015, 2018 e 2020, o que permite inferir a pertinência do tema, uma vez que, apesar de ter sido imposto um limite temporal na metodologia desta revisão, o tema tem merecido destaque ao longo dos últimos dez anos. Os estudos selecionados são provenientes de dois continentes: América e Europa -, permitindo uma reflexão acerca de características como a transversalidade e multiculturalidade associadas ao tema. Dois dos estudos incluídos reportam à realidade vivenciada nos Estados Unidos da América, um dos estudos ao Reino Unido e o restante aos Países Baixos. No que concerne aos desenhos de estudo, dois dos estudos incluídos correspondem a estudos do tipo qualitativo, sendo que os restantes representam uma análise de método misto e um ensaio clínico de duas fases.

No que ao tamanho da amostra diz respeito, os quatro estudos incluem um total de 308 participantes, sendo que destes, 150 correspondem a enfermeiros a desempenhar a sua função em contextos de CP.

Relativamente aos contextos nos quais são desenvolvidos os estudos, é possível distinguir-se dois. Os estudos de Tija *et al.* (2015) e Latter *et al.* (2018) analisam os cuidados prestados em contexto comunitário, nomeadamente no que diz respeito a visitas domiciliárias sendo que, no caso do segundo estudo, estas serão específica e integralmente realizadas por enfermeiros. Já os estudos concluídos por Joyce & Lau (2013) e Husiman *et al.* (2020) abordam a perspetiva das vivências experienciadas em contexto de internamento.

De modo a responder à questão de investigação que foi colocada no início desta revisão, os quatro estudos incluídos abordam intervenções implementadas por um grupo de profissionais de saúde – nos quais se incluem os enfermeiros - e que visam capacitar o familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso.

As intervenções que resultaram desta RR, de acordo com o seu conteúdo, encontram-se atribuídas a um de três grupos: as intervenções de ensino, que visam aumentar o conhecimento do familiar cuidador acerca de várias temáticas relacionadas com o processo de gestão do regime medicamentoso; as intervenções do domínio do treino de habilidades do familiar cuidador, que pretendem melhorar a capacidade do familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso e, por fim, as intervenções do domínio do orientar para a gestão de recursos que, tal como o nome indica, pretendem auxiliar o familiar cuidador no desenvolvimento das tarefas relacionadas com esta temática.

Apesar de todos os estudos fazerem menção às intervenções de ensino, apenas três discriminam as intervenções implementadas (Joyce & Lau (2013), Tija *et al.* (2015) e Huisman *et al.* (2020)). Nos estudos descritos, é possível perceber que as intervenções relatadas visam o alcançar de um objetivo comum: a capacitação, em matéria de conhecimento, do familiar cuidador acerca de várias questões relacionadas com os fármacos prescritos, nomeadamente no que diz respeito ao seu modo de administração, monitorização do seu efeito e à resposta esperada após a sua administração e efeitos secundários possíveis. Os estudos Joyce & Lau (2013) e de Latter *et al.* (2018), para além das intervenções descritas, destacam a importância da repetição, por parte do familiar cuidador, da informação que foi retida. Para além do descrito, os mesmos autores dirigem, ainda, o seu foco de atenção para o fornecimento de materiais físicos de apoio à gestão do regime medicamentoso o que, segundo Bower & Wilson (2023), se revela como um fator facilitador uma vez que permite que o familiar cuidador possa consultar o mesmo enquanto avalia as necessidades do doente ou em momentos de maior tensão, como durante a noite, por exemplo.

As intervenções que visam capacitar o familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso por via do treino de habilidades apenas são referenciadas nos estudos de Joyce & Lau (2013) e de Latter *et al.* (2018), priorizando a demonstração de procedimentos relacionados com o tema, bem como a sua replicação por parte do familiar cuidador. O facto de o domínio da capacidade ser trabalhado em apenas 50% dos estudos analisados possibilita inferir que, da totalidade da amostra analisada, verificam-se maiores défices ao nível do conhecimento, no que diz respeito à gestão do regime medicamentoso. Esta circunstância pode estar relacionada com o facto de, em contexto de CP, o tratamento farmacológico dever privilegiar, sempre que possível, a via oral (Pires & Gonçalves, 2021) e, ao facto, apontado pela literatura, de que a maioria dos familiares cuidadores aprendem a administrar os medicamentos de forma autónoma, através de experiências vivenciadas anteriormente (Look *et al.*, 2018). Desta forma, as necessidades em cuidados detetadas podem estar direccionadas, de forma mais insidiosa, com as vicissitudes de cada regime medicamentoso em concreto e, portanto, verificarem-se menos défices instrumentais.

Para além das intervenções descritas em cima, é, ainda, definido outro domínio nesta RR: as intervenções de orientação para a gestão de recursos. Nos quatro estudos incluídos, as intervenções comuns relativas a esta temática dizem respeito ao fornecimento do contacto da equipa, com indicações precisas acerca de como, quando e quem contactar em caso de dúvida e, ainda, a realização de revisões regulares da informação que foi transmitida ao familiar cuidador. A par de todas as outras que têm vindo a ser descritas, estas intervenções revelam-se de extrema importância uma vez que a generalidade dos familiares cuidadores necessitam de apoio diferenciado de profissionais de saúde no desempenho das tarefas complexas que estão inerentes à gestão do regime medicamentoso, assim como para fazer face às necessidades do doente, sendo que a confiança para a execução destas tarefas aumenta exponencialmente com o acesso a aconselhamento profissional (Bower & Wilson, 2023).

A literatura mais recente acerca deste tema aponta para as intervenções que preveem colmatar os défices encontrados nos domínios do conhecimento e da capacidade para desempenhar as tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso como sendo o ponto crucial na capacitação do familiar cuidador nesta matéria. No seu estudo, Wilson *et al.* (2020) referem que o fornecimento de informações acerca da medicação prescrita, assim como a realização de revisões regulares, junto do doente e do seu familiar cuidador, acerca das suas dúvidas e necessidades, apresentam-se como atividades que refletem a promoção e o apoio a uma gestão do regime medicamentoso que se reflete mais eficaz. Bower & Wilson (2023), por sua vez, evidenciam a importância do papel do enfermeiro na avaliação do conhecimento do familiar cuidador acerca do regime medicamentoso, bem como acerca das suas preocupações nesta matéria, ressaltando atividades como a explicação do propósito individual de cada medicamento que é prescrito, assim como o seu modo e horário de administração. Os mesmos autores enaltecem, ainda, a importância da realização de reavaliações regulares acerca das necessidades que são percecionadas nesta área, assim como daquelas que estão relacionadas com a mudança nos sintomas vivenciados pelo doente e os efeitos adversos verificados (Bower & Wilson, 2023). Assim, os resultados desta RR permitem concluir que, tal como pode ser verificado em cima, todos os estudos nela incluídos são consensuais, fazendo menção a intervenções que visam colmatar as necessidades identificadas relativamente aos domínios do conhecimento e da capacidade do familiar cuidador para completar as tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso, corroborando a informação encontrada na restante literatura.

Tal como é referido no início desta discussão, todos os estudos incluídos nesta RR abordam intervenções implementadas por um grupo de profissionais de saúde, nos quais se incluem os enfermeiros. Todavia, em nenhum dos estudos incluídos está mencionado de forma

inequívoca que as intervenções abrangidas são implementadas exclusivamente por enfermeiros, pelo que, através da leitura simples dos mesmos não é possível inferir diretamente que estas correspondem a intervenções de enfermagem. No entanto, através da consulta da Classificação da Intervenções de Enfermagem (NIC, 2010), pode perceber-se que todas as intervenções descritas fazem parte do domínio do exercício profissional dos enfermeiros.

A propósito do grupo descrito nesta RR como “intervenções no domínio do ensinar o familiar cuidador”, pode encontrar-se na NIC (2010) a intervenção “*Controlo de Medicamentos*”, que prevê a orientação de familiares cuidadores acerca de todas as particularidades do regime medicamentoso (por exemplo: o reconhecimento das características diferentes do(s) medicamento(s), a finalidade e o método de atuação de cada um, bem como a dose, o horário, a via de administração e os efeitos secundários previstos). Esta intervenção visa, ainda, avaliar o conhecimento do familiar cuidador para a administração da terapêutica prescrita (NIC, 2010).

No que se refere às denominadas nesta RR como “intervenções no domínio do treino de habilidades do familiar cuidador”, a mesma classificação prevê várias intervenções, de acordo com as correspondentes vias de administração de terapêutica disponíveis, onde é prevista a orientação, instrução e treino com o familiar cuidador acerca das diversas técnicas (“administração de medicamentos: via subcutânea”, tópica, retal, etc) (NIC, 2010).

Por fim, e no que concerne ao último grupo de intervenções identificado nesta RR – “intervenções no domínio do orientar para a gestão de recursos” – a NIC prevê, através da definição do diagnóstico “*Controlo de Medicamentos*”, atividades como o fornecimento, ao familiar cuidador, de informações escritas e ilustradas com vista a facilitar a administração dos medicamentos; o auxílio na elaboração de uma tabela escrita acerca dos medicamentos prescritos; o fornecimento de uma lista de recursos para contacto em caso de necessidade de informações adicionais acerca do regime de medicamentoso, bem como o contacto frequente, por parte do enfermeiro, com o familiar cuidador, com vista a responder a perguntas e discutir preocupações associadas ao regime medicamentoso (NIC, 2010).

Neste sentido, e apesar de nos estudos incluídos não ser mencionada a etiologia da categoria profissional que aplica as intervenções que são resultado desta RR, através do descrito em cima, é possível inferir que as mesmas, por se apresentarem semelhantes às descritas na NIC, podem ser incluídas no domínio da competência profissional dos enfermeiros.

Assim, tendo em conta o que tem vindo a ser descrito, torna-se fulcral que os enfermeiros possam contribuir na capacitação do familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso da pessoa em situação paliativa, identificando as necessidades em cuidados existentes nos domínios instrumentais, relacionados diretamente com os atos de preparação e administração da medicação, mas também com aqueles que estão relacionados com os significados atribuídos, crenças ou medos percebidos pelo familiar cuidador e que estejam em relação direta com as atividades inerentes à gestão do regime medicamentoso, promovendo um processo eficiente, tendo em consideração a sua importância, uma vez que a gestão eficaz do regime medicamentoso demonstra ser a chave para o controlo sintomático dos doentes em CP (Bower & Wilson, 2023).

Limitações dos estudos

O estudo desenvolvido por Latter *et al.* (2018) cinge os seus resultados exclusivamente à gestão de medicação utilizada para o controlo da dor, o que, relacionado com a generalidade do tema que é estudado na presente RR, pode tornar redutoras as conclusões provenientes do mesmo. O facto do mesmo estudo, a par do estudo desenvolvido por Husiman *et al.*

(2020), abordarem a temática em relação exclusiva com a fase de final de vida pode igualmente enviesar as conclusões a retirar desta RR, uma vez que, geralmente, os doentes em fase final de vida requerem regimes medicamentosos mais complexos, compostos por um grande número de medicamentos, em doses consideradas altas e que carecem de vias de administração distintas, fazendo com que os familiares cuidadores enfrentam dificuldades significativas e mais vincadas, relacionadas com o ajuste das doses dos fármacos, assim como com a resposta a mudanças rápidas nos mesmos, que advêm da necessidade de controlo de sintomas difíceis e angustiantes que surgem no período de últimas horas a dias de vida (Wilson *et al.*, 2020), podendo, por isso, influenciar as conclusões obtidas.

Como já mencionado em cima, o facto de os estudos incluídos serem fruto de uma análise realizada em dois contextos distintos (contexto de comunidade nos estudos de Tija *et al.* (2015) e Latter *et al.* (2018) e contexto de internamento nos estudos de Joyce & Lau (2013) e Husiman *et al.* (2020)) pode comprometer as conclusões a retirar, uma vez que os fatores externos podem influenciar os resultados obtidos.

O facto de todos os estudos incluídos nesta revisão terem sido conduzidos em outros contextos de cuidados distintos de Portugal, não permite a elaboração de conclusões diretas que possam ser aplicadas à população portuguesa, o que constitui uma clara restrição às ilações e implicações que possam advir diretamente desta RR.

Limitações desta RR

Nesta RR, foram incluídos estudos publicados exclusivamente em inglês, pelo que, publicações em outros idiomas poderiam, também, ter sido relevantes para a mesma.

CONCLUSÃO

De acordo com o objetivo que foi definido para esta revisão rápida, pode concluir-se que existe evidência acerca de intervenções de profissionais de saúde, nos quais se incluem os enfermeiros, que visam a capacitação do familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso da pessoa em situação paliativa, a qual é evidenciada em todos os estudos incluídos.

De uma forma geral, todos os autores fazem referência a intervenções que pretendem colmatar os défices de conhecimento do familiar cuidador, relacionados com as tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso, refletindo atividades diretamente relacionadas com a preparação e administração da medicação, admitindo a relação estreita que se verifica entre a eficácia deste processo e o controlo sintomático do doente em situação paliativa. No entanto, para além deste conjunto de intervenções, são, ainda, evidenciadas intervenções que visam apoiar o processo mencionado, realçando a importância da garantia de suporte por parte de profissionais de saúde ao familiar cuidador, nomeadamente através do fornecimento do contacto telefónico e da realização de revisões regulares com vista a colmatar as possíveis dúvidas que possam surgir.

Da análise realizada foi possível concluir, ainda, que a temática abordada se mostra contemporaneamente relevante, uma vez que os estudos incluídos têm datas de publicação recentes, o que permite inferir que o tema tem merecido destaque nos últimos anos.

Implicações para a investigação

Como implicações para a investigação, os resultados que foram obtidos através da realização desta RR podem ser utilizados como base para o planeamento e desenvolvimento de intervenções dirigidas à capacitação do familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso da pessoa em situação paliativa.

A metodologia aplicada permitiu, também, identificar a necessidade de realização de uma revisão sistemática da literatura, a fim de verificar a melhor evidência científica, uma vez que

a metodologia preconizada para a realização da presente revisão rápida não prevê a análise da qualidade metodológica dos estudos incluídos.

Através de toda a pesquisa prévia efetuada para a realização do presente estudo, foi possível perceber que, no contexto português, não existe, ainda, evidência disponível acerca do tema. De modo a ser possível a comparação entre os resultados que emergiram desta RR e a prática dos cuidados aplicada em Portugal, identifica-se a necessidade de desenvolvimento de investigação nesta área, em contexto português.

BIBLIOGRAFIA

- Ali, M., Capel, M., Jones, G., & Gazi, T. (n.d.). *The importance of identifying preferred place of death*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015>
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van Driel, A. G., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2019). Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 97, 28–39. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011>
- Bowers, B., & Wilson, E. (2023). Managing medication at the end of life: supporting family carers. *British journal of community nursing*, 28(1), 34–36. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2023.28.1.34>
- Bulechek, Gloria M., Butcher, Howard K. & Dochterman, J. M. (2010) *Classificação das intervenções de enfermagem* (NIC) (5ª ed.). Elsevier.
- Cai, J., Zhang, L., Guerriere, D., & Coyte, P. C. (2020). Congruence between Preferred and Actual Place of Death for Those in Receipt of Home-Based Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 23(11), 1460–1467. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0582>
- Ferrell, B. R., Ruel, N., Borneman, T., Koczywas, M., & Cristea, M. C. (2022). Family Caregiver Preparedness: Developing an Educational Intervention for Symptom Management. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 26(2), 165–175. <https://doi.org/10.1188/22.CJON.165-175>
- Garritty, C., Gartlehner, G., Nussbaumer-Streit, B., King, V. J., Hamel, C., Kamel, C., Affengruber, L., & Stevens, A. (2021). Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 130, 13–22. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.10.007>
- Huisman, B. A. A., Geijteman, E. C. T., Dees, M. K., Schonewille, N. N., Wieles, M., van Zuylen, L., Szadek, K. M., & van der Heide, A. (2020). Role of nurses in medication management at the end of life: A qualitative interview study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00574-5>
- Joyce, B. T., & Lau, D. T. (2013). Hospice experiences and approaches to support and assess family caregivers in managing medications for home hospice patients: A providers survey. *Palliative Medicine*, 27(4), 329–338. <https://doi.org/10.1177/0269216312465650>
- Latter, S., Hopkinson, J. B., Lowson, E., Hughes, J. A., Hughes, J., Duke, S., Anstey, S., Bennett, M. I., May, C., Smith, P., & Richardson, A. (2018). Supporting carers to manage pain medication in cancer patients at the end of life: A feasibility trial. *Palliative Medicine*, 32(1), 246–256. <https://doi.org/10.1177/0269216317715197>
- Lau, D. T., Kasper, J. D., Hauser, J. M., Berdes, C., Chang, C., Berman, R. L., Masin-Peters, J., Paice, J., & Emanuel, L. (2009). *Family Caregiver Skills in Medication Management for Hospice Patients: A Qualitative Study to Define a Construct*. *The Journals of Gerontology*, 64(6), 799–807. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp033>
- Look, K. A., & Stone, J. A. (2018). Medication management activities performed by informal caregivers of older adults. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 14(5), 418–426. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2017.05.005>
- Martyn, J. A., Paliadelis, P., & Perry, C. (2019). The safe administration of medication: Nursing behaviours beyond the five-rights. *Nurse education in practice*, 37, 109–114. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2019.05.006>
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem médico-cirúrgica. Assembleia extraordinária do colégio da especialidade de enfermagem médico-cirúrgica. *Ordem dos Enfermeiros*.
- Organização Mundial de Saúde. (2020). Palliative Care. Recuperado em 18 de março, 2023, de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organização Mundial de Saúde. (2017). Medication Without Harm - Global Patient Safety Challenge on Medication Safety. *World Health Organization*, 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

Pires, C. & Gonçalves, E. (2021). Conceitos gerais de cuidados paliativos em controlo sintomático. In E. Freire, *Guia prático de controlo sintomático* (2ª ed.) (pp. 73-80).<https://www.spmi.pt/guia-pratico-de-controlo-sintomatico/>

Santos, A. A., Lopes, A. O. S., Gomes, N. P., & Oliveira, L. M. S. de. (2022). Palliative care applied to the elderly at home / Cuidados paliativos aplicados em idosos no domicílio. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 14, 1–9. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v14.10095>

Santos, C. M. S, Pimenta, C. A. M., & Nobre, M. R. C. (2007). A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 15(3). <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>

Silva, T. C. da, Nietsche, E. A., & Cogo, S. B. (2021). Palliative care in Primary Health Care: an integrative literature review. *Revista brasileira de enfermagem*, 75(1). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1335>

Tjia, J., Ellington, L., Clayton, M. F., Lemay, C., & Reblin, M. (2015). Managing Medications During Home Hospice Cancer Care: The Needs of Family Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(5), 630–641. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.06.005>

Tricco, A. C., Langlois, E. v, & Straus, S. E. (2022). Rapid reviews to strengthen health policy and systems: a practical guide.

Wilson, E., Caswell, G., Latif, A., Anderson, C., Faull, C., & Pollock, K. (2020). An exploration of the experiences of professionals supporting patients approaching the end of life in medicines management at home. A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0537-z>

Wilson, E., Caswell, G., & Pollock, K. (2021). The ‘work’ of managing medications when someone is seriously ill and dying at home: A longitudinal qualitative case study of patient and family perspectives’. *Palliative Medicine*, 35(10), 1941–1950. <https://doi.org/10.1177/02692163211030113>

Anexo II



PLANO DA SESSÃO FORMATIVA EM CONTEXTO DE TRABALHO						
Tema	Consciencialização do Processo de Morrer – <i>Scoping Review</i>					
Data	25/05/2023	Horário	Início: 13h30	Fim: 14h	Local	Sala de Reuniões
População alvo	Elementos da ECSCP					
Formadores	Ana Camões (Estudante do Curso de MEMC-PSPA, sob orientação da Enfermeira xx)					
Objetivos gerais	Apresentação dos resultados obtidos através da realização de uma <i>scoping review</i> acerca da consciencialização do processo de morrer					
	Duração	Conteúdos programáticos		Metodologia Técnico-Pedagógica	Recursos Didáticos	
Introdução	5 minutos	- Introdução ao tema da <i>scoping review</i> - Relação do tema com a teoria das transição de Afaf Meleis e com as fases do processo de morte de Kübler-Ross		Método Expositório	Computador + Projetor	
	2 minutos	- Os tipos de consciencialização de acordo com Glaser & Straus (1965)		Método Expositório	Computador + Projetor	
Desenvolvimento		- Método de pesquisa - As perguntas de revisão				
	2 minutos	- Apresentação dos resultados da pesquisa		Método Expositório	Computador + Projetor	

	6 minutos	- Interpretação dos resultados - Relação dos resultados encontrados com a teoria das transições de Afaf Meleis - O conceito de “preparação para a morte” - O conceito de “<i>Liminality</i>” - O conceito de “boa morte”	Método Expositório	Computador + Projetor
Conclusão	5 minutos	- Resposta às perguntas de investigação	Método Expositório	Computador + Projetor
Avaliação	5 minutos	- Aplicação do questionário de avaliação da formação		

Anexo III



PLANO DA SESSÃO FORMATIVA EM CONTEXTO DE TRABALHO				
Tema	O papel do enfermeiro na capacitação do familiar cuidador da pessoa em situação paliativa para a gestão do regime medicamentoso			
Data	06/06/2023	Horário	Início: 12h Fim: 13h	Local Sala de Enfermagem
População alvo	Equipa de enfermagem da ECSCP			
Formadores	Ana Camões (Estudante do Curso de MEMC-PSPA, sob orientação da Enfermeira xx)			
Objetivos gerais	Apresentação dos resultados obtidos através da realização de uma revisão rápida acerca das intervenções do enfermeiro que visem promover a capacitação do familiar cuidador da pessoa em situação paliativa para a gestão do regime medicamentoso			
	Duração	Conteúdos programáticos		Metodologia Técnico-Pedagógica
Introdução	10 minutos	Introdução ao tema da revisão rápida: - Explicação da pertinência do tema na conjuntura atual dos cuidados paliativos - Apresentação das tarefas inerentes à gestão do regime medicamentoso a executar pelo familiar cuidador		Método Expositivo
Desenvolvimento	5 minutos	Metodologia da Revisão Rápida: - A mnemónica PICO - A questão de investigação - A estratégia de pesquisa		Método Expositivo
				Computador + Projetor

	20 minutos	Apresentação dos resultados obtidos: - Classificação dos estudos incluídos - Estudo de Joyce, B. T., & Lau, D. T. (2013) - Estudo de Tjia <i>et al.</i> (2015) - Estudo de Latter <i>et al.</i> (2018) - Estudo de Huisman <i>et al.</i> (2020)	Método Expositório	Computador + Projetor
	15 minutos	Interpretação dos resultados: - As intervenções que visam a capacitação do familiar cuidador em matéria de conhecimento - As intervenções que visam capacitar o familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso por via do treino de habilidades - As intervenções de suporte ao processo de gestão do regime medicamentoso - Resposta à pergunta de investigação	Método Expositório	Computador + Projetor
Conclusão	5 minutos	- Aplicação do questionário de avaliação da formação	Método Expositório	Computador + Projetor
Avaliação	5 minutos			

Anexo IV

DECLARAÇÃO DE PARTICIPAÇÃO EM FORMAÇÃO PROFISSIONAL

DECLARAÇÃO

Cuidados ao paciente em últimos dias/horas de vida

Para os devidos efeitos declara-se que, *Ana Isabel Alves Camões*, participou no curso de Formação Profissional realizado no dia 2023-03-03, com a duração de 1.0 horas.

Escola Portuguesa de Oncologia

Maria José Beut
Prof. Doutora

2023-06-29

Modelo: CEF-MOD-15

Entidade Acreditada pelo Departamento de Recursos Humanos da Saúde (Despacho n. 13019/98 - 2 Série de 29/07/1998 da Ministra da Saúde)

Área de Formação: 721

Programa

Curso Financiado por:

Anexo V

DECLARAÇÃO

Certifica-se que o Sra. Enfermeira Ana Camões, em estágio no
participou como **Formanda**, na formação contínua em contexto de trabalho
abaixo designada:

Data e Local	Duração	Tema
13.12.2022 Sala reuniões ECSCP	1 hora	Apresentação de caso clínico – Práticas seguras na utilização de medicamentos injetáveis em contacto domiciliário
13.12.2022 Sala reuniões ECSCP	1 hora	Caso Clínico - Articulação de cuidados entre equipas

, 28 de Fevereiro de 2023

O Enfermeiro Responsável pela Formação
em Serviço da Unidade Funcional

O Enfermeiro Chefe

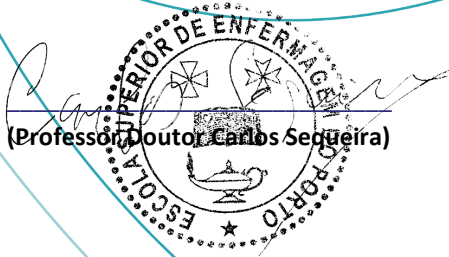
Anexo VI

NURSID SPRING SCHOOL 2023

DECLARAÇÃO

Declara-se que **Ana Camões** fez parte da **Comissão Organizadora** do **Seminário de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**, integrado na **NursID Spring School 2023**, realizado no dia 8 de maio de 2023, pela Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Comissão Organizadora



ENFERMAGEM PORTO

POR UMA ENFERMAGEM MAIS SIGNIFICATIVA PARA AS PESSOAS

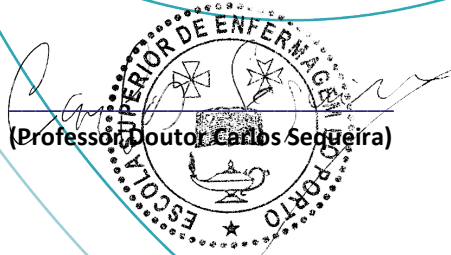
Anexo VII

NURSID SPRING SCHOOL 2023

DECLARAÇÃO

Declara-se que **Ana Camões** proferiu o painel com o tema **Consciencialização do Processo de Morrer em Clientes Paliativos** no **Seminário de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**, integrado na **NursID Spring School 2023**, realizado no dia 8 de maio de 2023, pela Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Comissão Organizadora



ENFERMAGEM PORTO

POR UMA ENFERMAGEM MAIS SIGNIFICATIVA PARA AS PESSOAS

