



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

**Capacitação do Cuidador Familiar da Pessoa em Situação
Paliativa em Fim de Vida no domicílio: intervenção de
Enfermagem**

Training the Family Caregiver of the Person in Palliative Situation at the End
of Life at home: Nursing intervention

Anexos e Apêndices

Ana Luísa Neiva Faria Gonçalves

**Lisboa
2024**

APÊNDICES

APÊNDICE I

**Plano da 1ª Sessão de Formação (Conferência Familiar, Equipe
Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, hospital A)**

FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO

Tema: Conferência Familiar em Cuidados Paliativos

Local: Equipe Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Data: 04/07/2023

Hora: 09h

Objetivo geral: Atualizar e consolidar conhecimentos sobre Conferência Familiar em Cuidados Paliativos

Objetivos específicos:

Que os formandos sejam capazes de:

- Reconhecer a importância do apoio à família como parte integrante de CP de excelência;
- Realizar contextualização teórica, segundo evidência científica recente, acerca da importância da conferência familiar em CP;
- Enunciar etapas de realização de conferência familiar;
- Reconheçam motivação para o preenchimento do documento de registo sobre conferência familiar na EIHS CP.

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TEMPO (min)	FORMADOR(ES)
Contextualização			5	
Conferência Familiar			10	
Guião de realização de Conferência Familiar			15	
Estratégias de Comunicação na Conferência Familiar	Método expositivo	Computador Projetor	10	Ana Luísa Gonçalves
Síntese			5	
Discussão e esclarecimento de Dúvidas			10	
Sugestões para os panfletos			5	

APÊNDICE II

Panfleto “Cuidados nos Últimos Dias e Horas de Vida”

**INFORMAÇÃO PARA FAMILIARES
E CUIDADORES**

CUIDADOS NOS ÚLTIMOS DIAS E HORAS DE VIDA



<https://www.portaldoenvelhecimento.com.br/cuidados-paliativos-na-gerontologia/>

Data: julho 2023



O processo de morte pode e deve ser vivido de uma forma tranquila, amorosa e compassiva.

Devemos abrir-nos a este período da vida e aprender a reconhecê-lo.

<https://www.amara.pt/pt/atividades/workshops/a-dissolucao-dos-elementos/>

QUANDO O FIM SE APROXIMA

A equipa que cuida do seu familiar verificou que ocorreu uma mudança. O **aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes**, indica que ele poderá estar a viver os seus últimos dias ou horas de vida.

O processo de morte é natural e único para cada pessoa, e deve ser implementado um plano de cuidados específico e adequado ao final de vida, independentemente do diagnóstico.



<http://www.einstein.br/>

É um momento difícil e emotivo, estando a **equipa de Cuidados Paliativos disponível para apoiar a si e ao seu familiar** e para o **esclarecimento das suas dúvidas ou preocupações**.

Este panfleto pretende explicar algumas mudanças que poderá observar no seu familiar nesta altura.



A vida não se mede só em tempo, mas também em intensidade!

<https://www.ulsm.min-saude.pt/category/servicos/profissionais/cuidados-de-saude-primarios-profissionais/>

Existem alguns sinais que nos indicam que a vida do seu familiar estará a chegar ao fim:

- ⇒ **Declínio funcional global**, com fadiga e fraqueza frequentes;
- ⇒ **Diminuição da necessidade de alimentos e fluídos**: de forma gradual, até à diminuição ou impossibilidade de engolir;
- ⇒ **Mudanças na respiração**: surgimento de ruído respiratório, causado pela acumulação de saliva na garganta, respiração mais superficial ou com pausas, que não significam desconforto ou dificuldade respiratória. Estas alterações podem ser geridas com medicação ou posicionamentos, mas nem sempre são eficazes.
- ⇒ **Afastamento do mundo**: maior sonolência e perda gradual da consciência, período bastante variável e imprevisível. Importante manter ambiente calmo junto do seu familiar.
- ⇒ **Alterações na circulação**: a pele fica pálida, húmida, com extremidades frias e aspeto marmoreado.

INTENSIFICAÇÃO DE CUIDADOS

O nosso foco principal será o **máximo conforto**, o **controlo de sintomas** presentes e o **alívio de sinais de sofrimento**, visando a **dignidade, respeito e privacidade**. A **medicação poderá ser revista e adequada a esta fase**, e se não for benéfica poderá ser suspensa.

Irá ser sempre mantida uma **avaliação regular** da condição e necessidades do seu familiar. As decisões serão equacionadas à medida que a situação evolua e sempre no seu **melhor interesse**.

CUIDADOS DE CONFORTO

- ⇒ Providenciar ambiente tranquilo;
- ⇒ Adequar posicionamentos na cama e massagens de conforto;
- ⇒ Não forçar alimentação/hidratação;
- ⇒ Reforçar cuidados à boca: pela secura dos lábios e cavidade oral. Humedecer a boca com uma esponja e aplicar um bálsamo hidratante.
- ⇒ Promover a presença da família e conversas significativas.
- ⇒ Reduzir ou suspender intervenções invasivas que possam trazer desconforto e que não irão alterar o **objetivo major de cuidados de conforto** (realização de análises clínicas e exames, avaliação de tensão arterial, saturação de oxigénio, glicémia).

NECESSIDADES RELIGIOSAS/ESPIRITUAIS

O plano de cuidados inclui a manutenção de crenças, valores, rituais e vontades do seu familiar. Se considerar necessário o apoio específico do capelão do [REDACTED] ou assistente espiritual da sua confissão religiosa, não hesite em pedir o seu apoio.

Referências Bibliográficas:

Barosa, M; Gonçalves, T. & Neto, I. (2021). Guia sintético abordagem da agonia: Últimos dias e horas de vida. *Ordem dos Médicos*: 1.ª edição. <https://ordemosmedicos.pt/wp-content/uploads/2021/06/Guia-sinte%CC%81tico-abordagem-da-agonia.pdf>

Díez-Manglanoa, J., Sánchez Muñoz, L.; García Fenoll, R.; Freire, E; Pérez, S.; Carneiro, A. & Bonafonte, O. (2021). Guia de consenso para a prática clínica sobre boas práticas nos cuidados em fim de vida, das sociedades espanhola e portuguesa de medicina interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 28(1): 82-99. <https://doi.org/10.24950/SEMI/SPMI/1/2021>

Elaborado por: Ana Luísa Gonçalves
Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área da Pessoa em
Situação Paliativa



APÊNDICE III

**Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da
pessoa em fim de vida na transição do cuidado para o domicílio:
protocolo de *Scoping Review***

PROTOCOLO DE SCOPING REVIEW

Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa em fim de vida na transição do cuidado para o domicílio: protocolo de *scoping review*

Autores: Ana Luísa Neiva Faria Gonçalves¹; Eunice Maria Casimiro Sá, PhD²

¹Enfermeira Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos, Hospital da Luz Lisboa; Discente 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, analuisaneivafaria@campus.esel.pt; ²Enfermeira, Professora Doutora Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica / Adulto e Idoso, esa@esel.pt

DOI 10.17605/OSF.IO/P9SMK

RESUMO

Enquadramento: assiste-se globalmente ao aumento da esperança média de vida e conseqüente envelhecimento populacional, relacionado com o aumento do número de pessoas com doenças crónicas, avançadas e incuráveis. Os cuidados paliativos pretendem prevenir e aliviar o sofrimento destes, promover a sua qualidade de vida e dignidade, independentemente do local de prestação de cuidados. A família inclui-se na unidade de cuidados e são dos principais recursos que proporcionam cuidados às pessoas dependentes em situação paliativa, deparando-se com exigências variadas. Deve receber o apoio das equipas de cuidados paliativos para a sua capacitação, de forma a prestar os cuidados mais ajustados ao seu familiar, garantindo a satisfação das necessidades de ambos, sendo também alvo de intervenção.

Objetivo: mapear as necessidades de cuidados de enfermagem dos cuidadores das pessoas em fim de vida no contexto de cuidados paliativos, na transição do cuidado para o domicílio, e identificar lacunas no conhecimento científico sobre a temática para investigações futuras.

Método de revisão: o presente protocolo de *scoping review* definiu-se com base na metodologia do *The Joanna Briggs Institute*. A questão de investigação foi “Quais as necessidades de cuidados de enfermagem (C) do cuidador da pessoa em fim de vida (P) na transição do cuidado para o domicílio (C)?”. Foi realizada uma pesquisa sistemática da literatura nas bases de dados eletrónicas CINAHL Complete (EBSCOhost), MEDLINE Complete (EBSCOhost), de 1 de janeiro de 2018 até 23 de novembro de 2023, numa delimitação temporal de 6 anos e utilizando uma combinação de termos, sendo incluídos estudos com desenho qualitativo, quantitativo, misto e outras revisões sistemáticas. Considerando os critérios de seleção definidos, a presente revisão incluirá cuidadores /familiares de pessoas em situação de fim de vida com idade igual ou superior a 19 anos, nos contextos de cuidados relacionados com a transição do cuidado para o domicílio.

Apresentação e interpretação dos resultados: o mapeamento realizado permitirá identificar as necessidades de cuidados de enfermagem do(s) cuidador(es) da pessoa em fim de vida na transição do cuidado para o domicílio, permitindo uma abordagem mais eficiente por parte das equipas de enfermagem/cuidados paliativos para a sua capacitação, através de intervenções específicas e direcionadas.

Conclusão: a sistematização da evidência procedente de diversas bases de dados, permitirá identificar as intervenções de enfermagem essenciais para a capacitação do cuidador da pessoa em fim de vida na transição do cuidado para o domicílio e que contribuirão para a melhoria da qualidade de vida de ambos, bem como o alívio do sofrimento inerente à vivência da finitude. Permitirá ainda identificar lacunas que reflitam a necessidade de investigação futura sobre a temática, ponto de partida para a prática de enfermagem baseada na melhor e mais recente evidência científica.

Palavras-chave: *caregivers, end of life, needs assessment, home transition, hospice and palliative care nursing*

1. INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas presenciou-se globalmente ao aumento da esperança média de vida e ao conseqüente envelhecimento da população, diretamente relacionado com o acréscimo no número de pessoas com doenças crónicas e dependentes de outrem. Dentro das doenças crónicas encontram-se as graves, avançadas e incuráveis, pressupondo-se a presença de necessidades paliativas, população também em crescendo em Portugal tal como verificado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2021).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020) define cuidados paliativos (CP) como cuidados holísticos e ativos, prestados a pessoas com doenças graves, incuráveis e progressivas e à sua família/cuidador, devendo estes cuidados ser personalizados e centrados na pessoa/família, com foco em promover a sua qualidade de vida (QV), bem-estar, e alívio do sofrimento inerente à terminalidade, atuam nas suas diferentes necessidades e estendem a sua atuação até ao luto (Lei de Bases de CP (Lei n.º 52/2012).

A família da pessoa em situação paliativa (PSP) é parte fundamental da unidade de cuidados, e corresponde a um dos pilares fundamentais que orientam os CP (OE, 2017). O diagnóstico de doença incurável, progressiva e que ameaça a vida, provoca uma crise na díade pessoa/família, ameaçando a sua integridade física, psicológica, emocional e social, preconizando-se um reajuste (Capelas et al., 2018a). A transição para o papel de cuidador (C) da PSP deve ser foco de atenção das equipas de cuidados, nomeadamente dos enfermeiros, devendo estes antecipar, identificar e avaliar as necessidades específicas do C, através de relação terapêutica, com vista ao planeamento de intervenções congruentes e ajustadas que facilitem o processo de transição define (Meleis, 2010). Esta atenção é ainda mais premente no fim de vida (FV), definido como a fase em que pessoas com doença progressiva e limitadora da vida, apresentam um prognóstico de sobrevivência de meses ou menos, com deterioração progressiva, irreversível e conseqüente aumento de dependência (Hui et al., 2014).

O C é uma pessoa significativa, familiar ou não, que ajuda outra no cuidado físico e na gestão da doença (Leow et al., 2014), assume o cuidar como obrigação, altruísmo ou dever e muitas vezes de forma solitária, sem ajuda de outros familiares ou compensação financeira. Apoia a pessoa doente na realização das suas atividades de vida diária,

satisfação de necessidades, gestão do processo de doença e das emoções, podendo ser simultaneamente provisor e recetor de cuidados (Capelas et al., 2018a).

É, na sua maioria, membro da família ou parente próximo, conjugue ou filho, coabita com o doente, possui normalmente pouco conhecimento ou não tem formação específica que garanta segurança e qualidade dos cuidados à pessoa doente em FV, não está emocionalmente preparado para assumir esta responsabilidade, desconsidera frequentemente as suas próprias necessidades e assegura os cuidados de forma não remunerada, ao mesmo tempo que mantém a gestão financeira da família e da casa (Capelas et al., 2018a; Dixe et al., 2019).

À medida que a doença evolui, a condição física se agrava e se denota a proximidade de perda, o C vivencia aumento da ansiedade, acompanhada de sentimentos como o medo, a incerteza e a sensação de impotência, podendo surgir necessidades complexas na PSP, o que aumenta a exigência de cuidados (Leow et al., 2014; Neto, 2016). Além das necessidades da pessoa doente, o C lida com as necessidades da sua própria saúde, da família e a sua situação profissional, influenciando-o fisicamente, emocionalmente e socialmente, podendo provocar emoções negativas e levar a grandes níveis de sobrecarga e stress (Krug et al., 2016).

O domicílio é o local de eleição para viver no FV e para morrer, manifestado pela pessoa doente, existindo mais autonomia para o cuidado pelo C no domicílio pois estão familiarizados com o ambiente (Capelas et al., 2018a). É assim necessário que existam equipas domiciliárias em CP que consigam assegurar uma resposta atempada e adequada às necessidades, o que nem sempre se verifica em Portugal, o que reforça a importância de habilitar os C a prestar cuidados de qualidade ao seu familiar com necessidades paliativas (Entidade Reguladora da Saúde, 2016).

Como elencado acima, o C expressa frequentemente baixos níveis de conhecimento e conseqüentemente altos níveis de sobrecarga, sendo premente dotá-lo de conhecimentos e competências específicas para melhor cuidar do seu familiar (Reigada, 2014). Compete aos profissionais de saúde que acompanham o binómio PSP-C, e em especial ao enfermeiro pelo seu papel essencial no apoio à família, a sua preparação, guiando-os ao longo de todo o processo de doença, orientando, ensinando e supervisionando o C, usando o saber escutar, ajudar, respeitar, sendo para isso

necessário conhecer as suas dificuldades, recursos e necessidades (Areia et al., 2017; Delalibera et al., 2018).

A capacitação do C da PSP é definida como indicador de qualidade em CP, definida pelo *National Consensus Project for Quality Palliative Care* (2018), sendo assim essencial o investimento das equipas de saúde em envolver o C em todo o processo de cuidados e a sua capacitação, em especial no domicílio, com intervenções individualizadas que procurem suprimir as suas necessidades específicas e as da pessoa cuidada, e tendo como objetivos a melhoria da QV, aumentar a satisfação com os cuidados, o compromisso, confiança e reciprocidade entre a PSP e C, a melhoria da gestão eficaz dos sinais e sintomas, e redução do sofrimento e da sobrecarga sentida (Cabianca et al., 2017; Rocha, 2020). Esta intervenção traduz-se em ganhos de saúde para ambos, tomadas de decisão conscientes e ajustadas, diminuição de custos e de reinternamentos, pois a capacitação é promotora da educação e da autonomia do C (Capelas et al., 2018a; Reigada, 2014).

Existem vários estudos sobre intervenções para capacitação de C da PSP no domicílio ou sobre as suas necessidades específicas, no entanto são poucos os focados nas necessidades de cuidados de enfermagem do C, pelo que se torna relevante a exploração de evidências recentes sobre a capacitação do C da PSP em FV no domicílio, no domínio dos cuidados de enfermagem. Assim sendo, surge o presente protocolo *scoping review*, cujos objetivos serão: i) mapear as necessidades de cuidados de enfermagem dos cuidadores das pessoas em fim de vida na transição do cuidado para o domicílio; ii) identificar lacunas no conhecimento científico sobre a temática para investigações futuras.

2. METODOLOGIA

O presente protocolo de revisão *scoping*, ou de mapeamento, foi conduzida de acordo com a metodologia do *Instituto Joana Briggs* (JBI) (Aromatis & Munn, 2020; Peters et al., 2010), e a estratégia de pesquisa e a análise dos artigos foi efetuada tendo por base as orientações de revisões sistemáticas e extensão de meta-análises: PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018), o qual inclui três etapas: identificação de literatura relevante, aplicação dos critérios de inclusão/exclusão definidos, e revisão da literatura incluída (Page et al., 2021).

2.1. Critérios de seleção

Os critérios de elegibilidade foram determinados com base nos elementos da População, Contexto e Conceito (PCC), de acordo com os princípios orientadores do Instituto *Joanna Briggs*. Assim sendo, foi construída a questão de investigação: Quais as necessidades de cuidados de enfermagem (C) do cuidador da pessoa em fim de vida (P) na transição do cuidado para o domicílio (C)?

- *População*: Cuidador da pessoa em fim de vida
- *Conceito*: Necessidades de cuidados de enfermagem
- *Contexto*: Transição dos cuidados de enfermagem para o domicílio

Serão excluídas da presente análise pessoas com idade inferior a 19 anos (definidos como “all adults” nas bases de dados CINAHL e MEDLINE), e mulheres grávidas, assim como os contextos de cuidados primários, institucionais ou hospitalares. Serão ainda excluídos os artigos de opinião ou editoriais, bem como todos aqueles sem correlação com as necessidades de cuidados de enfermagem do C da pessoa em FV, e restantes objetivos definidos.

Este protocolo considera todos os tipos de evidências, tais como os estudos com desenho qualitativo, quantitativo, e também outras revisões sistemáticas realizadas, tendo como limite temporal os últimos seis anos (desde 01/01/2018 até ao dia da realização da pesquisa), e que digam respeito às necessidades de cuidados de enfermagem do C da pessoa em FV no domicílio.

2.2. Estratégia de pesquisa

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

Na pesquisa serão utilizadas as seguintes bases de dados eletrónicas: MEDLINE Complete (EBSCOhost) e CINAHL Complete (EBSCOhost), retrospectivamente de janeiro de 2018 até 23 de novembro de 2023. Os descritores serão validados no *Medical Subject Headings* (MeSH) e serão analisados os redigidos em inglês, português e espanhol, para

garantir um procedimento de seleção e extração de dados de boa qualidade. A estratégia de pesquisa que será realizada encontra-se plasmada na Tabela 1.

As bases de dados SciELO e Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal, também serão utilizadas, a pesquisa será guiada pela mesma delimitação temporal e os descritores previamente validados em Ciências da Saúde (DeSC).

Tabela 1. Estratégia de pesquisa MEDLINE Complete (EBSCOhost) and CINHAL Complete (EBSCOhost)

<i>Pesquisa</i>	<i>Descritores</i>
#1	CINHAL: "Caregivers" OR "Terminally Ill Patients" OR "End of Life" MEDLINE: "Caregivers" [MeSH Terms] OR "Terminally Ill" [MeSH Terms] OR "End Of Life" [MeSH Terms]
#2	CINHAL: "Needs Assessment" OR "Nursing Assessment" MEDLINE: "Needs Assessment" [MeSH Terms] OR "Nursing Assessment" [MeSH Terms]
#3	CINHAL: "Nurs*" OR "Hospital to Home Transition" OR "Patient Discharge" MEDLINE: "Nurs*" [MeSH Terms] OR "Hospital to Home Transition" [MeSH Terms] OR "Patient Discharge" [MeSH Terms]
#4	Expressão de Pesquisa CINHAL [("Caregivers" OR "Terminally ill Patients" OR "End-Of-Life") AND ("Needs Assessment" OR "Nursing Assessment") AND ("Nurs*" OR "Hospital to Hospita to Home Transition" OR "Patient Discharge")] Expressão de Pesquisa MEDLINE [("Caregivers" OR "Terminally ill" OR "End-Of-Life") AND ("Needs Assessment" OR "Nursing Assessment") AND ("Nurs*" OR "Hospital to Home Transition" OR "Patient Discharge")]

2.3. Processo de seleção e critérios de elegibilidade dos artigos

Todos os documentos serão extraídos de acordo com o título e o resumo, de acordo com os objetivos definidos para *scoping review*. Numa primeira etapa, os resultados da pesquisa serão exportados para o gestor de referências Mendeley® 19.4 (*Mendeley Ltd., Elsevier, Amsterdam, The Netherlands*), que permitirá mais facilmente identificar os artigos que se encontrem repetidos e proceder à sua eliminação. O texto completo das citações/ documentos/publicações selecionadas será avaliado em detalhes em relação aos critérios de inclusão por dois ou mais revisores independentes. Os dados serão extraídos e sistematizados pela seguinte forma: autor(es), ano e país do estudo; objetivo; metodologia; população/tamanho da amostra e contexto de cuidados;

conceito/fenômeno de interesse em análise. Esta ferramenta de extração de dados foi desenvolvida pelos revisores.

Tabela 2. Sistematização dos artigos e citações/ documentos a incluir na *Scoping Review*

Autor(es)/ Ano de Publicação/ País	Objetivo	Metodologia	População em estudo Composição da amostra Contexto de cuidados	Conceito/Fenômeno de interesse em análise

Todas as divergências quanto à inclusão dos documentos serão resolvidas por meio de discussão ou com recurso a um terceiro revisor.

2. CONCLUSÃO

A família é um recurso essencial no cuidado a pessoas em situação paliativa, enfrentando várias exigências. Deve receber apoio das equipes de CP para sua capacitação, garantindo a prestação de cuidados adequados e a satisfação das necessidades de ambos. Essa capacitação é complexa e abrange várias dimensões. Embora existam estudos sobre a importância da capacitação do C para aliviar a sobrecarga e suas necessidades específicas, a evidência sobre as necessidades de cuidados de enfermagem é limitada. Esta *scoping review* visa sistematizar e analisar as evidências recentes sobre a intervenção de enfermagem na capacitação do C de pessoas em fim de vida no domicílio, identificando fatores facilitadores e inibidores, permitindo à posteriori transpor a evidência para a prática.

3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aromataris, E. & Munn, Z. (Eds.). (2020). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI.

<https://synthesismanual.jbi.global..> <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-02>

Areia, N. P.; Major, S.; Gaspar, C. & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 2(60), 27-44.

https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-2_2

- Capelas, M., Lacerda, J., & Coelho, P. (2018a). Caracterização e satisfação dos cuidadores informais. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Relatório de Outono 2018* (IV), 68-91. http://doi.org/10.34632/9789725407332_4
- Cabianca, C.; Menegheti, G.; Bernardi, I. & Gurgel, S. (2017). Comparação entre escala de performance de karnofsky e escala de avaliação de sintomas de edmonton como determinantes na assistência paliativa. *Revista Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 15(1): 2-5. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/04/833045/2-5-2.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento de cuidados paliativos para o biênio 2021-2022. Disponível em: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Delalibera, M., Barbosa, A. & Leal, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização do cuidador em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(4): 1105-1117. DOI: 10.1590/1413-81232018234.12902016
- Dixe, M., da Conceição Teixeira, L., Areosa, T., Frontini, R; Peralta, T., & Querido, A. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1): 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- Entidade Reguladora da Saúde. (2016). Acesso, qualidade e concorrência nos cuidados continuados e paliativos. Disponível em <https://www.ers.pt/pt/comunicacao/noticias/lista-de-noticias/acesso-qualidade-e-concorrencia-nos-cuidados-continuados-e-paliativos/>
- Hui, D.; Nooruddim, Z.; Didwaniya, N.; Dev, R.; Cruz, M.; Kim, S.; Kwon, J.; Hutchins, R.; Liem, C. & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for “actively dying”, “end of life”, “terminally ill”, “terminal care”, and “transition of care”: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77-89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
- Krug, K.; Miksch, A.; Peters-klimm, F.; Engeser, P. & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*, 1-8. DOI: [10.1186/s12904-016-0082-y](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y)

- Lei n.º 52/2012 (2012). Lei de bases dos cuidados paliativos. Assembleia da República. *Diário da República, I Série* (Nº 172 de 05-09-2012). 5119-5124. ELI: <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Leow, M.; Chan, M. & Chan, S. (2014). Predictors of change in quality of life of family caregivers of patients near the end of life with advanced cancer. *Cancer Nursing*, 37(5): 391–400. [10.1097/NCC.000000000000101](https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000101)
- Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, I.. *Manual de cuidados paliativos* (pp. 1-22). 3.ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa.
- Organização Mundial de Saúde (2020). Palliative-care definition, 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. *Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Nova Iorque: Springer Publishing Company.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018). Clinical practice guidelines for quality palliative care. Richmond: *National Coalition for Hospice and Palliative Care*, 4th edition. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/>
- Reigada, C. M. T. (2014). *Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos*. [Tese de Doutoramento em Psicologia. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/78320>
- Rocha, L.P.F. (2020). *Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à pessoa e aos familiares cuidadores no domicílio*. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/35000>
- Page, M. J. et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal*, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Peters, M. et al. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evid Synth*, 18(10):2119-2126. doi: 10.11124/JBIES-20-00167

Tricco, A. et al. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of internal medicine*, 169(7), 467–473.

<https://doi.org/10.7326/M18-0850>

APÊNDICE IV

Guia Orientador da Prática: Capacitação do Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa em Fim de Vida no domicílio – Intervenção de Enfermagem

GUIA ORIENTADOR DA PRÁTICA

Capacitação do Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa em Fim de Vida no Domicílio

- Intervenção de Enfermagem –



Ilustração de Brittany Inglese

FICHA TÉCNICA

Título

Capacitação do Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa em Fim de Vida no Domicílio – Intervenção de Enfermagem

Trabalho desenvolvido no âmbito do Projeto Formativo “*Capacitação do Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa em Fim de Vida no Domicílio: intervenção de Enfermagem*”, inserido no 1º curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Autores

Ana Luísa Neiva Faria Gonçalves

Revisão Técnica

Prof.^a Eunice Sá

Revisão pelos peritos

Catarina Gomes

Data de publicação

Fevereiro 2024

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CF	Cuidador Familiar
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CNCP	Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
FV	Fim de Vida
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial da Saúde
PSP	Pessoa em Situação Paliativa
QV	Qualidade de Vida
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
WHO	<i>World Health Organization</i>

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	5
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	7
1.1. Cuidados Paliativos.....	7
1.2. Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa no Domicílio	7
1.3. Capacitação do Cuidador Familiar	9
1.4. Cuidado Centrado na Pessoa e Família perante défice de Autocuidado	11
2. A INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NA CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO	12
2.1. Informação/Educação.....	15
2.2. Cuidados diretos à Pessoa em Fim de Vida	18
2.3. Relacional e Psicoemocional	21
2.4. Experiência como Cuidador	22
3. CONSIDERAÇÕES FINAIS	23
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	24

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, houve um aumento da esperança média de vida e do envelhecimento da população, devido ao aumento do número de pessoas com doenças crónicas e dependentes de terceiros. Entre essas doenças estão as graves, avançadas e incuráveis, que necessitam de Cuidados Paliativos (CP), população em crescimento em Portugal, como verificado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2021).

A família da pessoa em situação paliativa (PSP) é essencial nos CP, sendo um dos pilares fundamentais que orientam esta prática de cuidados (OE, 2017). São dos principais recursos que fornecem cuidados à PSP, enfrentando diversas exigências nesse papel, e preenchendo lacunas dos serviços de saúde (OE, 2017).

Na Europa, os Cuidadores Informais (CI) prestam 80% dos cuidados às pessoas dependentes (Hoffman e Rodrigues, 2010), e Portugal tem a maior taxa de CI e a menor taxa de cuidados domiciliários em CP, o que pode levar ao aumento do sofrimento, sobrecarga e stress dos CI, pois necessitam assegurar cuidados complexos e especializados ao seu familiar doente (Reigada, 2014). É crucial estruturar melhor a rede de cuidadores formais e informais, reconhecer e otimizar o papel dos CI, e melhorar a sua Qualidade de Vida (QV) e a das pessoas doentes, devendo receber apoio das equipas de CP para prestar cuidados adequados e atender às necessidades de ambos (Capelas, 2018; Entidade Reguladora da Saúde, 2016; Soeiro & Araújo, 2020).

A Lei nº100/2019 (2019), relativa à aprovação do estatuto de CI em Portugal, surge para demonstrar direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada. A Lei de Bases de CP (Lei n.º 52/2012) e a Lei sobre direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em FV (Lei n.º 31/2018), reforçam a premência do cuidado dirigido também à família/cuidador da PSP, nomeadamente promover cuidados personalizados e centrados na pessoa/família e atuar nas diferentes necessidades da PSP e família/cuidador, estendendo-se até ao luto.

Na elaboração do programa formativo que integra o ciclo de estudos do curso de MEMCPSP, aprovado na Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica a 25 de novembro de 2017 e atualizada no Aviso n.º 4511/2021 (Diário da República, 2021), faz parte do seu programa formativo específico cuidar e capacitar os cuidadores/familiares da PSP, reforçando a relevância de aprofundamento sobre o tema.

Um Cuidador Familiar (CF) é uma pessoa que ajuda outra no cuidado físico e na gestão da doença, podendo ou não ser membro da família (Capelas et al., 2018a).

Em Portugal, a maioria dos CF são familiares ou parentes próximos, como cônjuges ou filhos, que vivem com o doente, não têm formação específica, não estão emocionalmente preparados para a responsabilidade, asseguram cuidados sem remuneração e são frequentemente parceiros ocultos dos serviços de saúde (Capelas et al., 2018a; Dixe et al., 2019).

Os CF habitualmente expressam ter baixos níveis de conhecimento e altos níveis de sobrecarga, e prover-lhes conhecimentos e competências específicas para o cuidado da resulta em ganhos de saúde para ambos, diminuição de custos e reinternamentos, e promove a educação e autonomia do CF (Reigada, 2014). É crucial que as equipas de saúde envolvam o CF no processo de cuidados, com intervenções individualizadas que atendam às suas necessidades e as da pessoa cuidada, visando melhorar a QV, um controlo sintomático eficaz e reduzir sofrimento e sobrecarga (Rocha, 2020).

A capacitação do CF da PSP é ainda definida como indicador de qualidade em CP definida pelo National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018), no domínio dos aspetos sociais do cuidar, pressupondo a realização de reuniões regulares com a PSP/CF para transmissão de informações, discutir objetivos de cuidados e oferecer apoio (Capelas et al., 2018b).

Todas as considerações enumeradas, evidência científica, orientações e normativas nacionais e internacionais, principalmente as que orientam a qualidade dos cuidados em CP, reconhecem a relevância da capacitação do CF da PSP, como forma de, em conjunto com os sistemas de saúde, serem prestados os cuidados mais adequados, satisfeitas as suas necessidades específicas e incrementa a sua QV, bem-estar, conforto e dignidade no FV. Surge assim este Guia Orientador da Prática (GOP), com objetivo de apoiar e orientar a prática dos enfermeiros que prestam CP, em especial na prestação de cuidados à PSP em fim de vida (FV) e seu CF no domicílio. Este GOP surge das intervenções de enfermagem que capacitam o CF da PSP em FV no domicílio mapeadas na evidência científica, da observação da prática e prestação de cuidados à PSP e seu CF no domicílio, e da opinião de enfermeiros peritos em CP.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Cuidados Paliativos

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020) define CP como cuidados holísticos e ativos, prestados a pessoas de todas as idades com doenças graves, incuráveis e progressivas, ao longo da doença e especialmente no FV, estendidos também à família/cuidador, visando prevenir e aliviar o sofrimento, promover QV, conforto, bem-estar e dignidade, independentemente do local de prestação de cuidados. Os CP reconhecem a morte como um processo natural, afirmam a vida sem acelerar ou adiar a morte, evitando práticas reprovatórias (International Association for Hospice & Palliative Care, 2019).

Diversos estudos demonstram que os CP reduzem hospitalizações e reinternamentos desnecessários (CNCP, 2021; Lei nº52/2012), com benefícios reconhecidos globalmente. Contudo, o acesso aos CP ainda é desigual e controverso na prática clínica, especialmente quanto ao momento da intervenção, sendo frequentemente limitados aos cuidados de FV, apesar da ampla evidência científica que comprova a sua eficácia (Knaul, 2018; Neto, 2016).

A acessibilidade aos CP é crucial, sendo um direito das PSP a prestação de CP adequados às suas necessidades específicas e às da sua família/cuidador, não apenas com base no prognóstico (CNCP, 2021). A intervenção dos CP foca-se em quatro pilares: controlo sintomático (físico, psicoemocional e espiritual), comunicação, apoio à família e trabalho em equipa interdisciplinar (OE, 2017). A família e outros cuidadores desempenham um papel fundamental no apoio à PSP e também devem receber cuidados, vivenciando igualmente o processo de saúde/doença (Angelo et al., 2013).

1.2. Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa no Domicílio

O diagnóstico de uma doença crónica, incurável e/ou progressiva provoca uma crise na família, ameaçando a integridade física, psicológica, emocional e social do doente e da sua família/cuidador, necessitando de reajuste (Capelas et al., 2018a). A família/cuidador da pessoa em FV enfrenta sentimentos ambivalentes sobre a perda iminente, como aumento da ansiedade, medo, incerteza e impotência (Neto, 2016). Os

enfermeiros devem focar-se na transição para o papel de cuidador, antecipando e avaliando as suas necessidades específicas, e planeando intervenções ajustadas que facilitem esse processo (Meleis, 2010).

O CF é a pessoa que assiste outra doente, podendo ou não ser familiar, e assume o cuidar como obrigação, altruísmo, dever ou parentesco (Leow et al., 2014). Normalmente, possui pouco conhecimento e apoia o doente na realização das suas atividades de vida diári, satisfação de necessidades, gestão da doença e emoções, podendo ser simultaneamente provedor e receptor de cuidados (Capelas et al., 2018a). Este papel é geralmente assumido de forma voluntária e solitária, sem apoio de outros familiares ou compensação financeira, desconsiderando as suas próprias necessidades enquanto também assume a gestão da casa (Dixe, 2019).

Em Portugal, o CF é geralmente do sexo feminino, casada e cônjuge da pessoa doente, com cerca de 60 anos, escolaridade básica, inativa e doméstica, dedicando em média 7horas/dia, 7 dias/semana ao cuidado (Capelas et al., 2018a). A importância do tema ganhou destaque público através de movimentos e reivindicações, resultando na aprovação do Estatuto do Cuidador Informal em 2019 (Lei nº 100/2019).

Cuidar implica responsabilidades adicionais para o CF, ocupando muito do seu tempo, energia e atenção. Cuidar da PSP é desafiador devido às necessidades complexas que surgem e aumentam com o agravamento da condição física do doente (Leow et al., 2014). Além das necessidades da pessoa doente, o CF também deve atender às suas próprias necessidades de saúde, às da família e à sua situação profissional, afetando-o do ponto de vista físico, emocional e social, podendo causar emoções negativas, sobrecarga e altos níveis de stress (Krug et al., 2016).

Cuidar de uma pessoa doente em casa é desafiador, e o CF deve ser incluído na discussão sobre opções de tratamento, objetivos de cuidados e diretivas antecipadas de vontade (Angelo et al., 2013). O CF também precisa reunir e transmitir informações, incluindo más notícias, e estabelecer uma ligação entre a família e a equipa de cuidados (Areia et al., 2017; Capelas et al., 2018a).

Para a PSP, o domicílio é o local de eleição para viver no FV e para morrer, pois oferece mais autonomia para os cuidados pelo CF, que estão familiarizados com o ambiente (Capelas et al., 2018a). Para que isso ocorra de forma segura, são necessárias equipas de CP domiciliarias que possam responder adequadamente às necessidades, algo

que ainda não é uma realidade em Portugal. Portanto, é crucial capacitar esses CF para prestar cuidados de qualidade ao seu familiar com necessidades paliativas.

1.3. Capacitação do Cuidador Familiar

O internamento hospitalar em CP geralmente ocorre devido à incapacidade do CF de lidar com a doença e/ou devido às dificuldades para gerir a situação em casa. Um dos principais objetivos dos CP no apoio à família é capacitá-la a cumprir a sua função cuidadora, ajustando os cuidados às necessidades da PSP, e permitindo uma preparação atempada para a perda que vão vivenciar, que se pretende que seja o mais saudável possível (Delalibera et al., 2018; Reigada, 2014).

Capacitar significa tornar-se capaz, acreditar (dicionário Priberam). O CF sentir-se-á capaz de assumir o seu papel se as suas dificuldades, recursos e necessidades forem compreendidos e atendidos, as quais poderão ser complexas e desafiadoras: necessidade de escuta e expressão, que contribui para melhor aceitação e adaptação, e maior disponibilidade para cuidar; necessidade de informação clínica sobre cuidados físicos e psicológicos, fundamental para o controlo dos sintomas e a satisfação das necessidades de ambos; e compreender o plano de cuidados e seus objetivos, essencial para uma tomada de decisão consciente e adequada (Delalibera et al., 2018; Dixe, 2019).

A falta de preparação dos CF dificulta a gestão dos cuidados, enquanto a preparação antecipada facilita a transição para o novo papel. A capacitação dos CF por equipas de CP fortalece as suas capacidades e melhora as suas competências para cuidar da PSP, e quanto mais individualizadas forem as suas intervenções específicas, melhor será a satisfação com os cuidados de saúde, o bem-estar e a QV (Areia et al., 2017; Reigada, 2014).

Os profissionais da equipa devem identificar precocemente o CF, avaliar as dinâmicas familiares, disponibilidade, capacidades, necessidades, literacia em saúde e experiências prévias de cuidado, de forma a facilitar a integração no papel (Delalibera et al., 2018). É responsabilidade dos profissionais de saúde, especialmente dos enfermeiros, apoiar e preparar os CF ao longo de todo o processo de doença, orientar, ensinar e supervisionar no cuidado, usando habilidades comunicacionais, escuta ativa, relação de ajuda e respeito incondicional (Areia et al., 2017).

Os programas de capacitação para CF utilizam diversas estratégias, como materiais informativos impressos, vídeos educacionais ou *e-learning* mas, independentemente da estratégia utilizada, a aprendizagem dos CF ocorre principalmente por tentativa e erro e pela busca ativa de informações, aplicando conhecimentos e habilidades de experiências anteriores (Farquhar, 2016; Stajduhar et al., 2013). Os CF preferem aprender através de observação participativa de procedimentos ou pela orientação direta de profissionais de saúde, com comunicação clara e direcionada às suas necessidades, sendo importante que os profissionais estejam disponíveis para esclarecer dúvidas e fornecer orientação adequada (Dixe et al., 2019; Stajduhar et al., 2013).

A PSP necessita de cuidados complexos, sendo essencial que o CF receba orientações sobre o plano de cuidados e prognóstico, com ajuste de expectativas sobre a terminalidade e morte próxima. Isso inclui a antecipação de cenários, satisfação de necessidades básicas (higiene, alimentação, posicionamentos), bem como necessidades emocionais, psicológicas, sociais e espirituais, gestão de sintomas e medicação, e a gestão do ambiente (Delalibera et al., 2018; Reigada, 2014). A comunicação entre a equipa de Cuidados Paliativos (CP) e o CF é crucial para capacitação adequada, ajudando o CF a lidar com os desafios da doença terminal. Além disso, as práticas de autocuidado do CF devem ser valorizadas e incluídas em qualquer programa de capacitação (Leow et al., 2015).

A adequação dos cuidados às necessidades específicas da pessoa doente e a participação do CF através de capacitação adequada traz benefícios para ambos: promove a QV, dignifica os cuidados, aumenta o compromisso, confiança e reciprocidade entre a PSP e o CF; aumenta a satisfação com os cuidados; melhora o autocuidado do CF, sua segurança e autoconfiança; e resulta em tomadas de decisão conscientes e ajustadas, diminuindo o stress e sentimentos depressivos de ambos (Cabianca et al., 2017; Capelas et al., 2018). A qualidade dos cuidados prestados pelo CF está relacionada com seu bem-estar e satisfação, sendo crucial sua capacitação para ganhos em saúde para ambos e a redução de custos de saúde e reinternamentos (Capelas et al., 2018a).

1.4. Cuidado Centrado na Pessoa e Família perante défice de Autocuidado

O cuidado centrado na família e a teoria do défice de autocuidado são fundamentais na capacitação do CF da PSP em FV.

A abordagem do cuidado centrado na família reconhecem-na como uma unidade essencial no processo de cuidados, integrando-a na tomada de decisões e no planeamento das intervenções (The Health Foundation, 2016). Envolver a família melhora a qualidade dos cuidados, promove a satisfação das necessidades da PSP e família, e reduz o stress e a sobrecarga dos CF equipas (Jayadevappa & Chhatre, 2011). A inclusão da família permite uma abordagem mais holística e personalizada, garantindo que as necessidades emocionais, sociais e espirituais sejam atendidas (McCormack & McCance, 2006).

A teoria do défice de autocuidado, desenvolvida por Dorothea Orem foca-se na capacitação dos indivíduos para que possam cuidar de si mesmos na medida do possível (Orem, 1980). No contexto dos CP, a teoria é aplicada para capacitar os CF, fornecendo-lhes as habilidades e conhecimentos necessários para prestar cuidados de qualidade à PSP, como ensinamentos específicos para o controlo de sintomas, administração de terapêutica e suporte emocional (Torres et al, 1999). Ao fortalecer as capacidades de autocuidado dos CF, é possível melhorar tanto a QV da PSP quanto a do próprio CF, diminuindo a sensação de sobrecarga e promovendo a autonomia (Queirós et al., 2014).

A integração do cuidado centrado na família com a teoria do défice de autocuidado resulta num modelo de cuidado mais eficiente e humanizado. Aqui os CF são apoiados e preparados, o que lhes permite oferecer um cuidado mais competente e compassivo, melhora os resultados em saúde, aumenta a satisfação nos cuidados da PSP e CF, e promove um ambiente de cuidado mais equilibrado e sustentável.

2. A INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NA CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DA PESSOA EM FIM DE VIDA NO DOMICÍLIO

Os enfermeiros desempenham um papel crucial ao facilitar o papel de prestador de cuidados do CF no cuidado da pessoa em FV, pois avaliam a sua capacidade de cuidar, além da sua capacidade física, psicoemocional e relacional, prevenindo e gerindo complicações como a sobrecarga, e encaminhando-os para outros cuidados de suporte quando necessário, através de abordagem aberta e comunicação honesta (Merlane & Booth, 2020; Teruya et al., 2019). Essa intervenção melhora a QV da PSP e do CF, sendo mais eficaz quando realizada por uma equipa interdisciplinar (Van Driel et al., 2019). Teixeira, Abreu & Costa (2016) acrescentam que a intervenção de enfermagem na capacitação do CF procura restaurar a sua função normativa (necessidade de adquirir capacidades para prestar cuidados seguros), restaurativa (necessidade de adquirir competências de gestão emocional e equilíbrio psicológico), e formativa (necessidade de trabalhar e integrar novos conhecimentos).

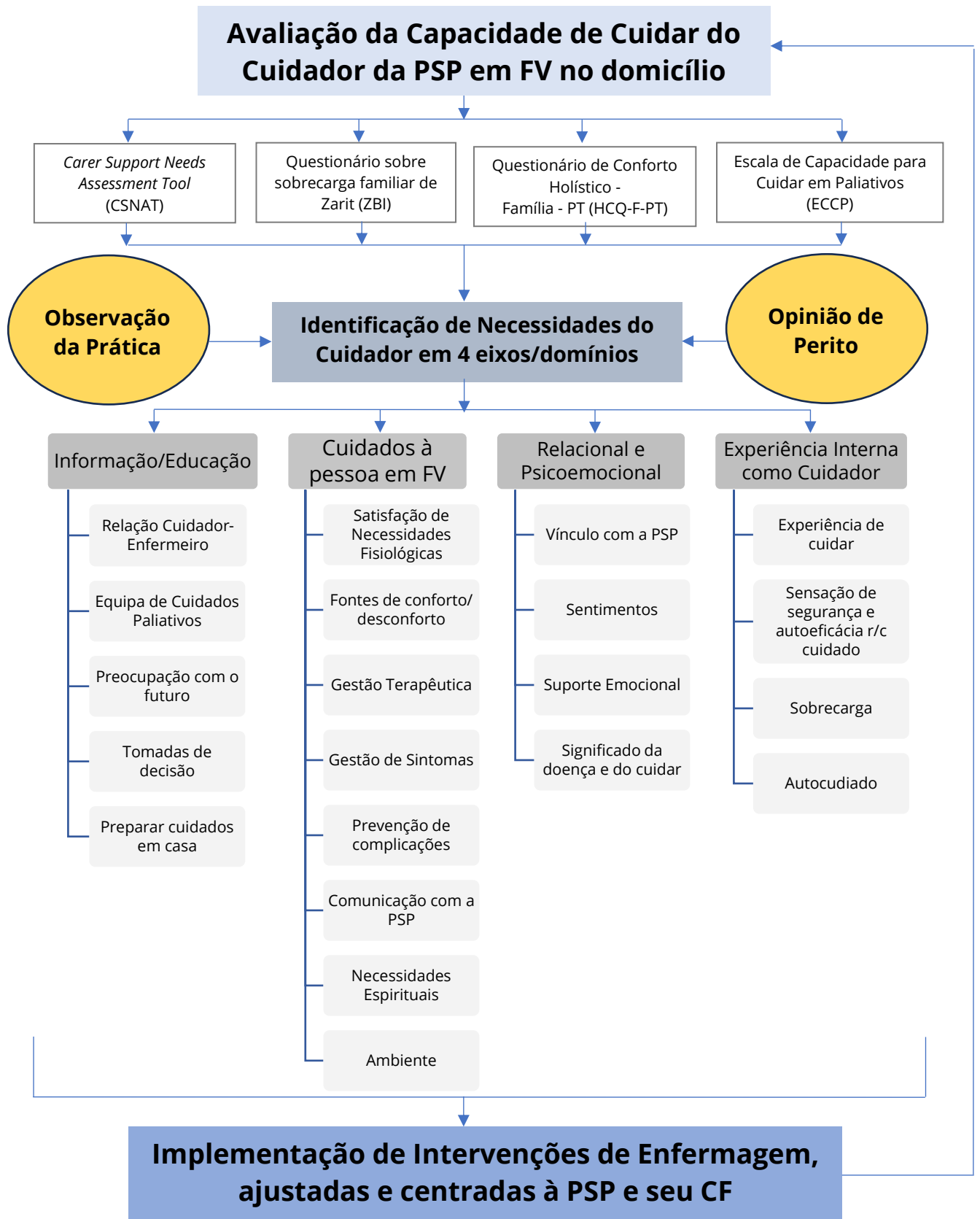
Foi realizado um protocolo de *Scoping Review*, com base na metodologia do *The Joanna Briggs Institute* (Peters et al., 2020), com o objetivo de mapear as necessidades de cuidados de enfermagem dos CF das pessoas em FV, na transição do cuidado para o domicílio, e identificar lacunas no conhecimento científico sobre a temática para investigações futuras. Os resultados preliminares permitiram identificar as necessidades de cuidados de enfermagem do CF da pessoa em FV na transição do cuidado para o domicílio, as quais foram agrupadas em quatro eixos: informação/educação, cuidado à pessoa em FV, relacional/emocional e experiência interna como cuidador (Akyar et al., 2019; Aoun et al., 2018; Becqué et al., 2020; Buzgova et al., 2019; Teixeira et al., 2020; Van Driel et al., 2019).

Embora os resultados identifiquem necessidades de cuidados de enfermagem, há falta de informação sobre intervenções específicas para a capacitação do CF, indicando a necessidade de mais estudos, que deverão ser devidamente acautelados considerando a vulnerabilidade e o tempo de vida limitado da população em questão. Desta forma, durante a realização de estágio em contexto domiciliário, inserido em formação especializada em enfermagem na área de intervenção à PSP, aliei aos resultados da

revisão da literatura, o observado durante a prática clínica da prestação de cuidados pela equipa de enfermagem, e a opinião especializada de peritos, permitindo identificar as necessidades multidimensionais do CF e desenvolver intervenções específicas de enfermagem para sua capacitação.

O atual GOP surge com intuito de sistematizar linhas orientadoras para a capacitação do CF da pessoa em FV no domicílio pelas equipas de enfermagem, e consequentemente melhorar a qualidade dos cuidados prestados. Concetualmente centrado na família, procura relação colaborativa entre profissionais e famílias, e a satisfação das suas necessidades individuais e multidimensionais perante défice de autocuidado. Foi incluído um fluxograma, para facilitar a identificação das necessidades de cuidados de enfermagem do CF e respetivas intervenções correspondentes, podendo ser utilizados instrumentos de avaliação, permitindo uma intervenção mais direcionada e ajustada.

FLUXOGRAMA – Capacitação do Cuidador Familiar da pessoa em fim de vida no domicílio



2.1. Informação/Educação

Intervenções de Enfermagem	
Relação Enfermeiro-Cuidador	<ul style="list-style-type: none"> - Construir e estabelecer relação de confiança, de forma a transmitir segurança e diminuir a ansiedade. ^{5, 23} - Estar disponível para responder a questões. ¹³ - Envolver o CF no planeamento e na prestação dos cuidados à pessoa em FV. ^{5, 24, Ob} - Discutir o plano de cuidados da pessoa em FV com o CF, identificando as necessidades da mesma. ^{5, 20} - Reforçar positivamente os cuidados prestados pelo CF. ^{Ob} - Comunicar de forma clara e assertiva. ^{26, Ob} - Assegurar momentos de partilha entre a pessoa, o CF e os profissionais da equipa multidisciplinar. ⁵ - Assegurar compromisso de não abandono à família. ^{Ob}
Equipa de Cuidados Paliativos (CP)	<ul style="list-style-type: none"> - Abordar a necessidade na transição de cuidados. ^{7, Ob} - Abordar filosofia de CP, princípios orientadores e objetivos. ^{Ob} - Perceber quem é o CF familiar principal e secundários. ¹¹ - Compreender como a família vivencia a situação clínica da pessoa. ^{Ob} - Identificar e responder às necessidades da família. ¹¹ - Compreender o nível de conhecimento da família face à situação clínica da pessoa. ¹¹ - Conhecer as expetativas da família. ^{Ob} - Gerir expetativas da pessoa e da família. ^{Ob} - Avaliar o <i>coping</i> da família. ²³ - Planear conferência familiar, sempre que necessário. ^{Ob}
Intervenções de Enfermagem	
Preocupação com o Futuro	
Progressão da doença	<ul style="list-style-type: none"> - Informar a família acerca do que esperar. ^{9, 10, Ob} - Ensinar acerca do processo de doença. ^{10, 23} - Ensinar acerca do regime de tratamento. ²³ - Avaliar a atitude relativamente à doença. ²³ - Avaliar a atitude relativamente ao regime de tratamento. ²³ - Transmitir sinais e sintomas da progressão da doença, agravamento e aumento de debilidade. ^{10, Ob} - Ensinar o CF a monitorizar sinais de deterioração das capacidades físicas e mentais da pessoa em FV. ¹⁵ - Esclarecer a necessidade de ajuste de cuidados à medida que a doença evolui. ^{Ob}

	<ul style="list-style-type: none"> - Usar linguagem simples e acessível aos conhecimentos do CF, relativa ao tratamento, efeitos secundários e sintomas. ⁶
Sinais de proximidade de morte	<ul style="list-style-type: none"> - Ensinar acerca do processo de morrer. ²³ - Transmitir alterações fisiológicas e cognitivas na pessoa que ocorrem com o processo de morrer: alimentação/hidratação, pele, diminuição da comunicação e cognição, diminuição da atividade, alterações psiquiátricas como delirium, depressão e ansiedade. ⁷ - Ensinar o uso, vigilância e cuidados a ter com dispositivos médicos/produtos de assistência: SNG, PEG, ostomias, SV, acessos SC, etc. ⁷ - Esclarecer acerca dos sinais e sintomas de morte iminente. ^{7, Ob} - Facilitar a capacidade de falar acerca do processo de FV. ^{15, 23} - Apoiar a preparação da pessoa em FV e CF para a morte. ² - Usar o humor como facilitador na comunicação dos cuidados de FV com a PSP e CF, como forma de aliviar sentimentos de desesperança. ² - Favorecer a discussão acerca dos preparativos para o funeral, se a pessoa e/ou CF expressar essa necessidade. ^{15, Ob} - Fomentar as despedidas. ^{Ob}, - Apoiar e orientar a família no processo de luto, nomeadamente o antecipatório. ^{15, 25}

Tomadas de Decisão	Intervenções de Enfermagem
Planeamento antecipado de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Perceber desejos e vontades em relação aos cuidados da pessoa em FV. ^{Ob} - Estabelecer plano antecipado de cuidados de acordo com os desejos e vontades da pessoa em FV. ¹³ - Envolver o CF no processo de tomada de decisão, planeamento e prestação de cuidados à pessoa em FV. ^{13, 23, 24} - Apoiar no processo de tomada de decisão da família. ²³
Local de morte	<ul style="list-style-type: none"> - Perceber as preferências da pessoa em FV relacionadas com o local de morte. ^{13, 15} - Discutir opções e necessidades com a pessoa em FV e CF sobre as preferências do local de morte. ^{13, Ob} - Perceber sentimentos do CF sobre as preferências do local de morte da pessoa em FV. ¹³ - Apoiar a pessoa em FV e CF sobre a continuidade dos cuidados no domicílio até à morte. ² - Esclarecer acerca de procedimentos a tomar em caso de óbito em casa (aguardar vinda da equipa versus contactar serviços de emergência). ^{15, Ob} - Coordenar cuidados com outros profissionais/apoios de saúde de forma a manter vontade da pessoa em FV. ²

Preparar cuidados em casa	Intervenções de Enfermagem
Necessidades Sociais	<ul style="list-style-type: none"> - Explorar condição económica e recursos disponíveis na família. ^{21, 22} - Avaliar condições habitacionais e ajustes necessários para preparar o cuidado em casa. ²² - Avaliar o apoio social: estatuto de maior acompanhado, atestado multiusos, estatuto de cuidador informal, etc. ²³ - Promover o apoio social. ²³ - Colaborar com a assistência social. ²³ - Fornecer informação verbal e escrita acerca dos recursos na comunidade disponíveis para ter ajuda em casa. ^{9, Ob}
Ajudas Técnicas	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar a necessidade de ajudas técnicas e equipamentos, consoante as necessidades da pessoa. ^{Ob} - Perceber, junto da pessoa e CF, se aceitam as ajudas técnicas e equipamentos sugeridos. ¹³ - Facultar ajudas técnicas e equipamentos necessários, caso haja disponibilidade do serviço. ^{Ob}
Coordenação de Cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar funcionamento da equipa de cuidados e horário de funcionamento. ^{13, Ob} - Fornecer nome e contatos dos elementos da equipa. ¹³ - Proporcionar orientação antecipatória à família. ²³ - Garantir continuidade de cuidados. ²³ - Organizar cuidados temporários para alívio da sobrecarga do CF. ²⁰

2.2. Cuidados à pessoa em FV

Intervenções de Enfermagem	
Satisfação de Necessidades Fisiológicas	<p>- Educar o CF acerca dos cuidados adequados para a satisfação das necessidades da pessoa, e consoante fase de doença. ^{Ob}</p> <p><u>Higiene</u>: ensinar o CF a prestar os cuidados de higiene à pessoa em FV, adequados ao seu nível de autonomia. ^{4, Ob}</p> <p><u>Pele e tegumentos</u>: ensinar cuidados com a mucosa oral; hidratação ocular; cuidados e vigilância da integridade da pele; cuidados ao cabelo. ^{4, Ob}</p> <p><u>Alimentação e Hidratação</u>: ensinar a família acerca das necessidades dietéticas; ensinar acerca da ingestão nutricional; ajustar alimentação e hidratação às necessidades, gostos e preferências da pessoa em FV – gerir quantidade, consistência; explicar alterações possíveis na deglutição; cuidados na alimentação/hidratação que evitem/reduzem complicações; posicionamento corporal seguro durante a alimentação. ^{4, 23, Ob}</p> <p><u>Posicionamentos/Mobilidade</u>: explicar necessidade de mudanças de posicionamento como fonte de conforto físico da pessoa em FV e como forma de prevenção de complicações; ensinar alterações no posicionamento da pessoa em FV. ^{4, Ob}</p> <p><u>Eliminação</u>: ensinar necessidade de dispositivos de recolha de urina/fezes em caso de incontinência; transmitir alterações no padrão urinário/intestinal e vigilância de urina/fezes; explicar sinais de obstipação e retenção urinária e formas de atuar; ajustar ensinamentos à possibilidade de uso de dispositivos (sonda vesical, ostomias de eliminação). ^{4, Ob}</p> <p><u>Sono</u>: explicar necessidade de momentos de sono tranquilizador e períodos de repouso frequentes. ⁴</p> <p><u>Temperatura</u>: ensinar a avaliar e monitorizar a temperatura corporal; explicar estratégias não farmacológicas e farmacológicas em caso de hipertermia. ^{4, Ob}</p> <p><u>Respiração</u>: explicar alterações respiratórias possíveis, e estratégias não farmacológicas e farmacológicas de atuação. ^{Ob}</p> <p><u>Estado cognitivo</u>: explicar possibilidade de oscilações no estado de consciência (prostrado versus desperto), existência de períodos de confusão/desorientação/delirium. ^{24, Ob}</p>
Fontes de conforto/desconforto	<p>- Explicar fontes de conforto e desconforto da pessoa em FV ao CF. ^{Ob}</p> <p>- Ensinar a vigiar sinais de desconforto através da comunicação verbal e não-verbal no sentido. ^{Ob}</p> <p>- Educar o CF acerca das medidas não farmacológicas promotoras do conforto. ^{Ob}</p> <p>- Demonstrar ao CF técnicas de relaxamento. ²³</p>

<p>Gestão de Terapêutica</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explorar capacidade do CF na gestão de terapêutica da pessoa em FV. ^{Ob} - Avaliar a atitude relativamente ao tratamento farmacológico. ²³ - Ensinar acerca da terapêutica (pautada e em SOS). ^{20, 23} - Demonstrar a administração de medicação. ²³ - Ensinar a ajustar horário da administração de terapêutica oral com a tolerância alimentar. ^{10, Ob} - Instruir a ajustar horário da administração de terapêutica oral de acordo com o estado de sonolência/vigília. ¹⁰ - Explicar a necessidade de adequar a via de administração de terapêutica consoante o estado da pessoa em FV. ^{Ob}
<p>Gestão de Sintomas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ensinar a identificar os sinais e sintomas relacionados com o descontrolo sintomático que são promotores de desconforto da pessoa em FV. ¹⁰ - Ensinar a gestão da dor. ²³ - Facultar terapêutica em SOS para controlo de sintomas. ^{Ob} - Explicar administração de terapêutica em SOS de acordo com o sintoma descontrolado, avaliação do seu efeito e intervalo terapêutico de segurança. ^{Ob} - Ajustar os ensinamentos sobre possibilidade de descontrolo de sintomas consoante os sintomas mais comuns, e relacionados com a patologia e fase de doença da pessoa em FV. ^{10, 20, Ob}
<p>Prevenção de Complicações</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar a possibilidade de complicações com o agravamento do estado geral e aumento da debilidade da pessoa em FV. ^{10, 15} - Transmitir quais as complicações mais frequentes (úlceras por pressão, lesões por humidade, quedas, aspiração de alimentos, desidratação, obstipação, anquiloses). ¹⁰ - Demonstrar a prevenção de quedas. ²³ - Ensinar sobre a prevenção de quedas e outras complicações. ^{10, 23}
<p>Comunicação com a PSP</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Incentivar o diálogo entre o CF e a pessoa. ^{26, Ob} - Incentivar a partilha de sentimentos sobre o significado da doença e da morte entre a pessoa e o CF. ^{Ob} - Ensinar o CF a demonstrar disponibilidade para escutar as preocupações da pessoa em FV. ^{Ob} - Transmitir estratégias de comunicação honesta ao CF, sendo verdadeiro com o que esperar, de forma tranquilizadora. ²² - Apoiar a pessoa na gestão dos sentimentos e emoções negativas (como angústia, raiva, zanga e/ou revolta). ^{Ob}
<p>Necessidades Espirituais</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fomentar momentos de revisão de vida entre a pessoa e o CF. ²⁵ - Incentivar a atividades de reminiscência entre a pessoa e o CF. ^{25, Ob} - Proporcionar a realização de atividades da pessoa com os seus familiares. ²⁵ - Ensinar o CF a apoiar a pessoa nas perdas percebidas, reforçando positivamente as capacidades mantidas. ^{25, Ob} - Fomentar o respeito da pessoa em FV pelo CF, independentemente da sua condição física, respeitando a sua dignidade, singularidade, os seus desejos e vontades. ²⁵

Ambiente

- Incentivar a preservação da imagem corporal da pessoa em FV, atendendo aos aspetos estéticos. ^{Ob}
- Valorizar e ajudar no legado que a pessoa em FV quer deixar aos seus familiares. ²⁵
- Avaliar crenças espirituais da pessoa e família. ²³
- Respeitar e apoiar as crenças e rituais religiosos/espirituais da pessoa em FV e do CF. ²³
- Promover a prática religiosa/ e a espiritualidade da pessoa em FV e do CF. ²⁵
- Ensinar a identificar necessidades espirituais/religiosas. ^{Ob}
- Proporcionar apoio religioso/espiritual. ²³
- Ensinar o CF a identificar fatores promotores de paz e tranquilidade para a pessoa. ^{Ob}
- Aconselhar acerca da angústia espiritual. ²³
- Ensinar o CF da importância em proporcionar ambiente calmo e tranquilo. ^{7, Ob}
- Transmitir ao CF o que caracteriza um ambiente calmo: redução de ruído, iluminação adequada. ^{7, Ob}
- Potenciar o CF a planear em conjunto com a pessoa as suas preferências na adequação do ambiente, de acordo com as suas necessidades e desejos. ^{Ob}
- Promover junto do CF atitude tranquilizadora: utilizar tom de voz calmo, tranquilo e suave; adotar uma atitude calma; diminuir a velocidade dos movimentos. ^{26, Ob}
- Garantir que o CF assegura a privacidade da pessoa em FV. ⁷

2.3. Relacional e Psicoemocional

Intervenções de Enfermagem	
Vínculo com a PSP	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar a relação da díade PSP-CF. ¹⁸ - Avaliar padrões de apego para despiste de fatores de stress. ¹⁸ - Identificar a percepção de apoio da PSP face ao CF. ¹⁸ - Facilitar a expressão de sentimentos e emoções entre a pessoa e o CF, se adequado à dinâmica familiar. ^{Ob} - Apoiar na resolução de conflitos familiares, com vista a promoção do conforto da pessoa e família. ¹⁴ - Perceber transições ocorridas no cuidar (cuidados com a casa, outros familiares, finanças, burocracias, etc). ^{Ob} - Facilitar a capacidade de desempenhar novos papéis. ²³
Sentimentos	<ul style="list-style-type: none"> - Incentivar a expressão de sentimentos e preocupações do CF. ⁴ - Validar os sentimentos do CF. ^{4, Ob} - Avaliar o stress do prestador de cuidados. ^{4, 23} - Avaliar presença de sentimentos negativos no CF (negação, depressão, medo, angústia, ansiedade, sofrimento, sensação de impotência). ^{23, Ob} - Estabelecer relação terapêutica, tendo por base o cuidado compassivo, de forma a promover a sua satisfação, esperança e força espiritual durante a prestação de cuidados à pessoa em FV. ^{Ob} - Avaliar crenças culturais, religiosas e espirituais do CF. ²³ - Despistar sensação de fardo com o cuidar. ⁴
Suporte Emocional	<ul style="list-style-type: none"> - Promover o cuidado compassivo para com os familiares cuidadores. ^{Ob} - Estar atento aos sinais de desconforto psicoespiritual da família/CF. ⁴ - Providenciar apoio emocional à família/CF. ^{4, 19, 23} - Apoiar o CF na gestão de sentimentos, preocupações e angústias. ^{4, 9, Ob} - Encaminhar o CF/família para apoio psicológico, se necessário. ^{Ob} - Apoiar o processo de luto. ²³ - Apoiar o estado psicológico. ²³ - Avaliar impacto do cuidar em outras relações familiares. ¹⁴ - Explorar outras fontes de apoio psicológico e emocional do CF. ¹⁴
Significado da doença e do cuidar	<ul style="list-style-type: none"> - Explorar com o CF percepção da doença do seu familiar. ^{8, Ob} - Explorar com o CF o significado de cuidar. ^{Ob} - Avaliar as necessidades de conforto do CF para o cuidado: necessidade de compreender, necessidade de autoeficácia, necessidade de derivar significado, necessidade de apoio informal, necessidade de apoio formal, necessidade de recursos e necessidade de autocuidado. ³

2.4. Experiência Interna como Cuidador

Intervenções de Enfermagem	
Experiência de cuidar	<ul style="list-style-type: none"> - Explorar experiência prévia de cuidar. ^{Ob} - Explorar existência de formação realizada como cuidador. ^{Ob} - Perceber vivências e dificuldades em experiências prévias de cuidar. ¹² - Validar estratégias de <i>Coping</i> presentes. ^{Ob} - Avaliar vontade de cuidar do CF. ¹² - Avaliar preparação e capacidade para cuidar. ¹² - Identificar a atitude relativamente aos cuidados. ²³ - Avaliar presença de dificuldades na gestão de outras atividades: cuidados da casa, outros familiares, situação profissional. ¹
Sensação de segurança e autoeficácia r/c cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Validar os cuidados prestados à pessoa em FV pelo CF. ⁴ - Reforçar positivamente os cuidados prestados e as capacidades. ^{4, 23} - Avaliar a auto-eficácia. ²³ - Avaliar o sentido de realização com o cuidado. ⁴ - Potenciar o reconhecimento e sensação de segurança do CF como cuidador. ^{5, 16, Ob} - Apoiar os prestadores de cuidados. ²³ - Agir centrado no CF, que proporciona maior sensação de preparação. ⁶ - Utilizar material de apoio educativo simples e focado em questões práticas, além da comunicação presencial: doença e prognóstico, medicação, situações de emergência, cuidado psicológico, nutrição e apoios comunitários. ^{6, 8}
Sobrecarga	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar sinais e sintomas de sobrecarga do CF através de instrumentos validados. ⁴ - Avaliar e aliviar sentimentos de culpa e/ou sobrecarga dos familiares. ¹⁴ - Avaliar impacto dos cuidados prestados na saúde do CF. ⁴ - Avaliar impacto do papel de cuidador nas dimensões psicológica, emocional e espiritual do CF. ^{4, 8} - Identificar sinais de vulnerabilidade no CF. ^{4, 8}
Autocuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar o autocuidado do CF. ²³ - Explorar estratégias de autocuidado do CF. ^{Ob} - Educar o CF no seu próprio autocuidado. ¹⁷ - Perceber se se permite a momentos de descanso, tempo para si e para cuidar de si (manter-se limpo, alimentar-se, recrear-se, tempo restantes familiares). ^{4, 9} - Promover junto do CF importância do autocuidado para alívio da sobrecarga, melhoria do cuidado e qualidade de vida para ambos. ^{23, Ob} - Assegurar que o CF cuide da sua saúde. ^{4, 9}

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os CF enfrentam dificuldades de adaptação à doença e às perdas, tal como a PSP, necessitando de intervenções psicossociais, emocionais e educativas específicas. Identificar intervenções de enfermagem que capacitem o CF no cuidado à PSP resulta em ganhos de saúde para ambos, aliviando o sofrimento e melhorando o bem-estar, QV, conforto e dignidade. A integração do CF no plano de cuidados facilita a transição de cuidados, capacitando-o para assumir novos papéis e se readaptar às perdas, através de ensino, instrução e treino, promovendo sua autonomia e *empowerment*.

O presente GOP resulta da necessidade de aprofundamento de estratégias/intervenções que potenciem a capacitação do CF da PSP em FV cuidada no domicílio, de forma a obterem as competências necessárias para cuidar o seu familiar dependente da forma mais adequada, garantindo a satisfação das suas necessidades. Foi ancorado no cuidado centrado na pessoa doente e na sua família, apoiando-se na teoria do déficit de autocuidado, permitindo assim uma abordagem integrada e colaborativa na tríade CF-PSP-Enfermeira/o.

Da investigação realizada foram identificados quatro eixos de necessidades de cuidados de enfermagem do CF, informação/educação, cuidado à pessoa em FV, relacional/emocional e experiência interna como cuidador, a partir das quais são apresentadas propostas de intervenções específicas e direcionadas que promovem a sua capacitação, com o objetivo de garantir a melhor transição de cuidados do hospital para o domicílio.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referências bibliográficas que constituem a fonte das intervenções

1. Purba, C.; Johnston, B. & Kotronoulas, G. (2023). An Exploration of family caregivers' health care needs when caring for patients with cancer in the resource-challenged context of West Java, Indonesia. *Seminars in Oncology Nursing*. Jun;39(3):151369. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151369>
2. Teruya, N.; Sunagawa, Y.; Sunagawa, H. & Toyosato, T. (2019). Visiting nurses' perspectives on practices to achieve end-of-life cancer patients' wishes for death at home: A qualitative study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, (2019), 389-396, 6(4). DOI: 10.4103/apjon.apjon_18_19
3. Washington, K.; Benson, J.; Chakurian, D.; Popejoy, L.; Demiris, G.; Rolbiecki, A. & Abigail, J. (2021). Comfort needs of cancer family caregivers in outpatient palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. Jun 1;23(3):221-228. doi: 10.1097/NJH.0000000000000744
4. Martinez-Santos, A.; Fuente, N; Facal, D.; Vilanova-Trillo, L.; Gandoy-Crego, M. & Rodríguez-González, R. (2021). Care tasks and impact of caring in primary family caregivers: A cross-sectional study from a nursing perspective. *Applied Nursing Research*. December: 62:151505. doi: 10.1016/j.apnr.2021.151505
5. Slatyer, S.; Aoun, S.; Hill, K.; Walsh, D.; Whitty, D. & Toye, C. (2019). Caregivers' experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: A qualitative analysis. *BMC Health Services Research*: 19:220. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4042-0>
6. Goldsmith, J.; Wittenberg, E.; Terui, S.; Kim, H. & Umi, S. (2019). Providing support for caregiver communication burden: Assessing the plain language planner resource as a nursing intervention. *Seminars in Oncology Nursing*: Aug;35(4):354-358. doi: 10.1016/j.soncn.2019.06.007
7. Saito, M.; Tadaka, E. & Arimoto, A. (2019). Development of a family caregiver needs assessment scale for end-of-life care for senility at home (FADE). *PLoS ONE* 14(9): e0222235. doi: 10.1371/journal.pone.0222235

8. Akyar, I.; Dionne-Odom, J.; Ozcan, M. & Bakitas, M. (2019). Needs assessment for Turkish family caregivers of older persons with cancer: First-phase results of adapting an early palliative care model. *Journal of Palliative Medicine*: 22(9). Doi: 10.1089/jpm.2018.0643
9. Aoun, S.; Toye, C.; Slatyer, S.; Robinson, A. & Beattie, E. (2018). A person-centred approach to family carer needs assessment and support in dementia community care in Western Australia. *Health Society Care Community*: 26(4):e578-e586. DOI: 10.1111/hsc.12575
10. Teixeira, M.; Abreu, W; Costa, N. & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal Teixeira et al. *BMC Palliative Care*, 19:73. doi: 10.1186/s12904-020-00583-4
11. Henderson, A.; Vaz, H. & Virdun, C. (2018). Identifying and assessing the needs of carers of patients with palliative care needs: an exploratory study. *Internacional Journal of Palliative Nursing*, 24(10):503-509. doi: 10.12968/ijpn.2018.24.10.503.
12. Becqué, Y.; Rietjens, J.; Heide, A. & Witkamp, E. (2020). The effectiveness of a nurse-led intervention to support family caregivers in end-of-life care. *Journal of Advancing Nursing*: 76:1266–1272. DOI: 10.1111/jan.14326
13. Merlane, H. & Booth, Z. (2020). Discharge planning in end-of-life care. *British Journal of Nursing*: 29(4). ISSN (online): 2052-2819
14. Buzgova, R.; Kozakova, R. & Jurickova, L. (2019). The unmet needs of family members of patients with progressive neurological disease in the Czech Republic. *PLoS ONE* 14(3): e0214395. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214395>
15. Aoun, S.; Ewing, G.; Grande, G.; Tove, C. & Bear, N. (2018). The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: Adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*: 55(2). <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.023>
16. Røen, I.; Stifoss-Hanssen, H.; Grande, G.; Brenne, a.; Kaasa, S.; Sand, K. & Knudsen, A. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients—how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*: 32(8):1410-1418. DOI: 10.1177/0269216318777656

17. Vale, J.; Neto, A.; Santos, L. & Santana, M. (2019). Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. *Enferm. Foco*: 10 (2): 52-57. biblio-1015974
18. Liljeroos, M.; Milberg, P.; Krevers, B. & Milberg, A. (2021) Dying within dyads: Stress, sense of security and support during palliative home care. *PLoS ONE*: 16(9), e0257274. DOI: 10.1371/journal.pone.0257274
19. Norinder, M.; Årestedt, K.; Lind, S.; Axelsson, L.; Grande, G.; Ewing, G.; Holm, M.; Öhlén, J.; Benkel, I. & Alvariza, A. (2021) Higher levels of unmet support needs in spouses are associated with poorer quality of life – a descriptive cross-sectional study in the context of palliative home care. *BMC Palliative Care*: 20: 132. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00829-9>
20. Becqué, Y.; Rietjens, J.; van der Heide, A. & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20: 162. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
21. Zapata, C.; Dionne-Odom, J.; Harris, H.; Lin, J.; Fazzalaro, K.; Stickler, T. & Pantilat, S. (2023). Honoring what we say we do: Developing real-world tools for routine caregiver assessment and support in outpatient palliative care (QI108). *Journal of Pain & Symptom Management*. 65(5), pe625-e625. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2023.02.223
22. Isenberg, S.; Killackey, T.; Saunders, S.; Scott, M.; Ernecoff, N.; Bush, S.; Varenbut, J.; Lovrics, E.; Stern, M.; Hsu, A.; Bernstein, M.; Zimmermann, C.; Wentlandt, K. & Mahtani, R. (2021). "Going home [is] just a feel-good idea with no structure": A qualitative exploration of patient and family caregiver needs when transitioning from hospital to home in palliative care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 62(3), pe9-e19. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.02.026.
23. Ordem dos Enfermeiros (2010). Cuidados paliativos para uma morte digna - Catálogo da classificação internacional para a prática de enfermagem. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf

24. Hovland, C. e Kramer, B. (2019). Barriers and Facilitators to Preparedness for Death: Experiences of Family Caregivers of Elders with Dementia. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(1), 55–74. DOI: 10.1080/15524256.2019.1595811
25. Price, D. e Knotts, S. (2017). Communication, Comfort, and Closure for the Patient with Cystic Fibrosis at the End of Life: The Role of the Bedside Nurse. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(4), 298–304. DOI: 10.1097/NJH.0000000000000362
26. Wholihan, D. (2016). Seeing the Light. *Nursing Clinics of North America*, 51(3), 489–500. DOI: 10.1016/j.cnur.2016.05.005

Outras referências bibliográficas:

- Angelo, J., Egan, R. & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383–388.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.8.383>
- Areia, N. P.; Major, S.; Gaspar, C. & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 2(60), 27-44.
https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-2_2
- Aviso n.º 4511/2021 (2021). Programa formativo que integra o ciclo de estudos do curso de mestrado que visa o desenvolvimento de competências específicas do Enfermeiro Especialista nas áreas de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Ordem dos Enfermeiros: Diário da República, 2ª Série (N.º 49 de 11-03-2021), 142-162. ELI:
<https://dre.pt/dre/detalhe/aviso/4511-2021-159219809>
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Quarteto Editora.
- Cabianca, C.; Menegheti, G.; Bernardi, I. & Gurgel, S. (2017). Comparação entre escala de performance de karnofsky e escala de avaliação de sintomas de edmonton como determinantes na assistência paliativa. *Revista Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 15(1): 2-5. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/04/833045/2-5-2.pdf>
- Capelas, M., Lacerda, J., & Coelho, P. (2018a). Caracterização e satisfação dos cuidadores informais. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Relatório de Outono 2018* (IV), 68-91. http://doi.org/10.34632/9789725407332_4

- Capelas, M. L.; Simões, A.; Teves, C.; Durão, S.; Coelho, S.; Silva, S.; Silva, A. & Afonso, T. (2018b). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10(2): 11-24.
<https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento de cuidados paliativos para o biénio 2021-2022. Disponível em:
https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Delalibera, M., Barbosa, A. & Leal, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização do cuidador em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(4): 1105-1117. DOI: 10.1590/1413-81232018234.12902016
- Dicionário Priberam, dicionário online de Português. Disponível em
<https://dicionario.priberam.org/capacitar>
- Dixe, M., da Conceição Teixeira, L., Areosa, T., Frontini, R; Peralta, T., & Querido, A. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1): 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- World Health Organization (2014). Resolution EB 134.R7. Strengthening of palliative care as a componente of integrated treatment within the continuum of care. January. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf.
- Entidade Reguladora da Saúde. (2016). Acesso, qualidade e concorrência nos cuidados continuados e paliativos. Disponível em
<https://www.ers.pt/pt/comunicacao/noticias/lista-de-noticias/acesso-qualidade-e-concorrencia-nos-cuidados-continuados-e-paliativos/>
- Farquhar, M., Penfold, C., Walter, F. M., Kuhn, I., & Benson, J. (2016). What are the key elements of educational interventions for lay carers of patients with advanced disease? A systematic literature search and narrative review of structural components, processes and modes of delivery. *Journal of pain and symptom management*, 52(1): 117-130. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.341>
- Foster, P. & Janssens, N. (1993). In: George, J.B. et al. Teorias de Enfermagem. Porto Alegre: Artes Médicas. Cap. 7, p. 90-107.

- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal carers: who takes care of them? Policy brief. *European Centre for Social Policy and Research*. Vienna. Disponível em http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1714
- Instituto Segurança Social, I.P. (2023). Guia Prático – Estatuto do cuidador informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal. (8004 – v1.10). Disponível em: <https://www.seg-social.pt/documents/10152/17083135/8004-Estatuto+Cuidador+Informal+Principal+e+Cuidador+Informal+n%C3%A3o+Principal/2efee047-c9ba-49c8-95f2-6df862c4b2c5>
- International Association for Hospice & Palliative Care (2019). Palliative care definition. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Jayadevappa, R. & Chhatre, S. (2011). Patient centered care – a conceptual model and review of the state of the art. *The Open Health Services and Policy Journal*, 4: 15-25. DOI: [10.2174/1874924001104010015](https://doi.org/10.2174/1874924001104010015)
- Knaul, F. M. (2018). Integrating palliative care into health systems is essential to achieve Universal Health Coverage. *The Lancet Oncology*, 19 (11), 566- 567. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30600-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30600-4)
- Krug, K.; Miksch, A.; Peters-klimm, F.; Engeser, P. & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*, 1–8. DOI: [10.1186/s12904-016-0082-y](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y)
- Lei n.º 52/2012 (2012). Lei de bases dos cuidados paliativos. Assembleia da República. *Diário da República, I Série* (Nº 172 de 05-09-2012). 5119-5124. ELI: <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lei n.º 31/2018 (2018). Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Assembleia da República: *Diário da República, Série I* (n.º 137 de 18-07-2018). 3238 – 3239. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/31/2018/07/18/p/dre/pt/html>
- Lei n.º 100/2019 (2019). Aprova o estatuto do cuidador informal, altera o código dos regimes contributivos do sistema previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. Assembleia da República. *Diário da República, I Série* (N.º 171 de 06-09-2019). 3-16. ELI: <https://files.dre.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>

- Leow, M.; Chan, M. & Chan, S. (2014). Predictors of change in quality of life of family caregivers of patients near the end of life with advanced cancer. *Cancer Nursing*, 37(5): 391–400. [10.1097/NCC.000000000000101](https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000101)
- Leow, M.; Chan, S. & Chan, M. (2015). A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncology nursing fórum*, 42(2): E63-E73.
DOI:[10.1188/15.ONF.E63-E72](https://doi.org/10.1188/15.ONF.E63-E72)
- McCormack, B. & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (5): 472-479. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Nova Iorque: Springer Publishing Company.
- Soeiro, J. & Araújo, M. (2020). Rompendo uma clandestinidade legal: génese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal. *Cidades, Comunidades e Territórios*, 40: 47-66. DOI:[10.15847/cct.jun2020.040.doss-art04](https://doi.org/10.15847/cct.jun2020.040.doss-art04)
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018). *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. Richmond: *National Coalition for Hospice and Palliative Care*, 4th edition. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/>
- Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F. & Neto, I.. *Manual de cuidados paliativos* (pp. 1-22). 3.^a Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica. *Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Orem, D. (1980). *Nursing: concepts of practice*. 2. ed. New York: McGraw-Hill, 1980. Ch.3, p. 35-54: Nursing and self-care
- Organização Mundial de Saúde (2020). Palliative-care definition, 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Peters, M. et al. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evid Synth*, 18(10):2119-2126. doi: 10.11124/JBIES-20-00167

- Radbruch, L., Lima, L., Lohmann, D., Gwyther, E., Payne, S.. (2013). The prague charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliative Medicine*, 27(2):101-102. Doi: [10.1177/0269216312473058](https://doi.org/10.1177/0269216312473058).
- Reigada, C. M. T. (2014). *Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos*. [Tese de Doutoramento em Psicologia. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/78320>
- Rocha, L.P.F. (2020). *Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à pessoa e aos familiares cuidadores no domicílio*. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/35000>
- Ruivo, M. & Ferrito, C. (2010). Metodologia de projecto: Colectânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, 15, 1-37. https://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf
- Stajduhar, K. I.; Funk, L. & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning - How family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-664. DOI:[10.1177/0269216313487765](https://doi.org/10.1177/0269216313487765)
- Teixeira, M., Abreu, W., & Costa, N. (2016). Prestadores de cuidados familiares a pessoas terminais no domicílio: Contributos para um modelo de supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*, IV (8), 65-74. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15054>
- The Health Foundation. (2016). Person-centred care made simple. Reino Unido: The Health Foundation
- Torres, G.; Davim, R. & Nóbrega, M. (1999). Aplicação do processo de enfermagem baseado na teoria de orem: Estudo de caso com uma adolescente grávida. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(2): 47-53. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691999000200007>
- Van Driel, A. G.; Becqué, Y.; Rietjens, J. A. C.; van der Heide, A. & Witkamp, F. E. (2021). Supportive nursing care for family caregivers – A retrospective nursing file study. *Applied Nursing Research*, 59: 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2021.151434>

APÊNDICE V

Plano da 2ª Sessão de Formação (apresentação do Projeto de Formação e Guia Orientador da Prática, EAD, hospital B)

FORMAÇÃO EM SERVIÇO - PLANO DE SESSÃO				
Tema: Capacitação do Cuidador Familiar (CF) da Pessoa em Situação Paliativa (PSP) em Fim de Vida (FV) no domicílio: intervenção de Enfermagem				
Formadora: Ana Luísa Gonçalves	Data: 01/02/2024	Hora: 14h30	Duração: 45min	Local: EAD
<p>Objetivos Gerais:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dar a conhecer à equipa interdisciplinar o projeto formativo sobre a capacitação do CF da PSP em FV no domicílio; - Sensibilizar a equipa interdisciplinar para a importância da capacitação do CF da PSP em FV no domicílio. <p>Objetivos Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Defender a importância do apoio à família como parte integrante de Cuidados Paliativos de excelência; - Enunciar conhecimentos baseados em evidência científica recente, sobre necessidades da família da PSP; - Identificar necessidades do CF e principais intervenções de Enfermagem mapeadas através da pesquisa realizada e observação da prática clínica; - Justificar a capacitação do CF da pessoa em FV através do Guia Orientador da Prática realizado; - Discutir proposta de panfleto realizado (cuidados nos últimos dias e horas de vida). 				
Conteúdos programáticos	Métodos e técnicas	Recursos didáticos	Tempo	
- Diagnóstico de Necessidades e Problemática	Método expositivo	Computador Projektor	5 m	
- Contextualização			10 m	
- Projeto de Formação			5 m	
- Guia Orientador da Prática (GOP)			10 m	
- Exemplo de Intervenção – Panfleto UDHV			5 m	
- Discussão e esclarecimento de dúvidas			5 m	
- Avaliação da Sessão			5 m	

ANEXOS

ANEXO I
Certificado de apresentação no Congresso de Cuidados
Paliativos CUF 2024

2º Congresso de Cuidados Paliativos CUF

Do Mito à Ciência
em Cuidados Paliativos

11, 12 e 13 de abril 2024

Hospital CUF Tejo



Certificado

Certifica-se que o Exmo. Senhor

Ana Luísa Gonçalves

apresentou, como primeira autora, o e-poster com o tema

**Necessidades de cuidados de enfermagem do
cuidador (C) da pessoa em fim de vida (FV) na
transição do cuidado para o domicílio: protocolo
de scoping review**

submetido no âmbito do concurso de trabalhos
científicos da 2º Congresso de Cuidados Paliativos
CUF, realizado nos dias 11, 12 e 13 de abril de 2024
no Hospital CUF Tejo.

Lisboa, 13 de abril de 2024

Piedade Sande Lemos

Diretora Clínica CUF Academic Center

ANEXO II

**Certificado de apresentação no Congresso Iberoamericano de
Investigação (CIAIQ) 2024**



CERTIFICADO

Por la presente certificamos que **Ana Luisa Goncalves** participó en el 13º Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa (CIAIQ2024) y presentó el trabajo titulado **Capacitação do Cuidador Familiar da Pessoa em Fim de Vida no domicílio: intervenção de enfermagem**, de los autores Ana Luisa Goncalves, Eunice Sá.

El 13º Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa tuvo lugar del 16 al 18 de julio de 2024 en la Universidad de Extremadura, en Cáceres (España), y del 23 al 25 de julio de 2024 en línea.

El Comité Organizador,

Cáceres, 25 de Julio de 2024

Coordinador del Comité Organizador Local


David González Gómez

Coordinador del CIAIQ


António Pedro Costa

