



Escola Superior de Saúde **Norte**
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA
NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM
SITUAÇÃO CRÓNICA

Lénia Gonçalves Pereira

NECESSIDADES DOS
CUIDADORES INFORMAIS DA
PESSOA EM HEMODIÁLISE

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE DA CRUZ VERMELHA
PORTUGUESA**

NECESSIDADES DOS CUIDADORES INFORMAIS DA PESSOA EM HEMODIÁLISE

Relatório Final de Estágio

Lénia Gonçalves Pereira

Relatório Final de Estágio apresentada com vista à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica sob orientação do Professor Doutor Ricardo Melo

Oliveira de Azeméis | 2024

*“Valeu a pena? Tudo vale a pena
Se a alma não é pequena.”*

Fernando Pessoa

AGRADECIMENTOS

Ao longo deste percurso, foram inúmeras as pessoas que caminharam ao meu lado, contribuindo decisivamente para que este percurso se cumprisse com êxito.

Em primeiro lugar quero agradecer ao meu orientador, Professor Doutor Ricardo Melo pelo rigor científico, exigência, paciência, humildade, motivação, disponibilidade e por tudo o que me ensinou, tornando esta caminhada menos difícil.

Ao Enfermeiro Mestre e Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica Marco Heleno, pelo enorme profissionalismo, dedicação, apoio e elevado nível de competências que enriqueceram todo o período de estágio.

Ao Enfermeiro Mestre e Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica Rui Pinto, pelo estímulo, disponibilidade e facilitação no processo de aprendizagem.

A todos os profissionais de saúde do contexto de estágio, pela forma como me acolheram e receberam, fazendo-me sentir um membro da equipa.

Ao meu companheiro David, pela paciência, dedicação e amor. Pela maneira que geriu estes tempos mais complicados, pelas palavras de motivação e pela compreensão nas horas em que estive menos presente.

À minha mãe, Maria, e ao meu pai, Euclides que sempre apoiaram as minhas decisões e acreditaram que eu era capaz. A eles, que me acompanharam em todas as conquistas e batalhas que travei ao longo deste percurso e em toda a minha vida, não existem palavras para descrever o quanto agradecida estou.

À minha sogra, Maria Graciete, pela boa disposição e preocupação em proporcionar as minhas refeições preferidas.

A todos os familiares e aos meus amigos, que mesmo neste período de ausências, sempre se preocuparam em perceber se estava tudo bem.

Aos meus colegas de trabalho, pela disponibilidade de todos ao longo do percurso, permitindo que fosse possível chegar ao fim.

Um enorme e sincero obrigada a todos!

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

CCEE – Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

CCTOT – Serviço de Cirurgia Cardiorádica e Transplantação de Órgãos Torácicos

CEEEMC-PSC – Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica em Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica

CI – Cuidador Informal

CVC – Cateter Venoso Central

DRC – Doença Renal Crónica

DGS – Direção-Geral da Saúde

EAV – Enxerto Arteriovenoso

EE – Enfermeiro Especialista

EEEMC-PSC – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica

EEMC – Enfermeiro Especialista em Médico-Cirúrgica

EF – Exame Físico

EG – Enfermeiro Gestor

ER – Enfermeiro Responsável

ERT – Enfermeiro Responsável de Turno

ESSNorteCVP – Escola Superior da Cruz Vermelha Portuguesa

FAV – Fístula Arteriovenosa

GCL – PPCIRA – Grupo de Coordenação Local do Programa de Prevenção e Controlo de Infeções e Resistência aos Antimicrobianos

HD – Hemodiálise

HBV – Vírus da Hepatite B

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HVC – Vírus da Hepatite C

ISBAR – Identificação, Situação, Antecedentes, Avaliação, Recomendação

JBÍ - Joanna Briggs Institute

LS – Literacia em Saúde

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

KDIGO – *Kidney Disease: Improving Global Outcomes Guidelines*

KPC - *Klebsiella pneumoniae carbapenemase*

MRSA - *Staphylococcus aureus* resistente à meticilina
MuST – Multiple Single Technique (MuST)
OE – Ordem dos Enfermeiros
OMS – Organização Mundial de Saúde
PSC – Pessoa em Situação Crónica
PBE – Prática Baseada na Evidência Científica
PNSD – Plano Nacional de Segurança do Doente
RCAAP - Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal
REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE)
RNA – Ácido Ribonucleico
SARS-Cov-2 - Coronavírus da Síndrome Respiratória Aguda Grave 2
ScR - *Scoping Review*
TFG – Taxa de Filtração Glomerular
TSFR – Terapia de Substituição da Função Renal
SNS - Serviço Nacional de Saúde
UCIC – Unidade de Cuidados Intensivos Coronários
UCIM – Unidade de Cuidados Intermédios Médicos
UCCI – Unidade de Cuidados Cirúrgicos Intermédios
UCI – Unidade de Cuidados Intensivos
UTICA – Unidade de Tratamento da Insuficiência Cardíaca Avançada
UTHA – Unidade de Transplantes Hepáticos Adultos
UHD – Unidade de Hemodiálise
UC – Unidade Curricular
SNS – Serviço Nacional de Saúde

RESUMO

O envelhecimento da população em Portugal é resultado da melhoria das condições de vida e saúde, contribuindo para um aumento do ciclo vital. A crescente prevalência de doenças crónicas, associada aos hábitos vinculados aos novos estilos de vida, juntamente com o fator de envelhecimento, impõe desafios significativos à saúde. Torna-se necessário, apostar na promoção de uma abordagem holística e especializada no cuidado à pessoa em situação crónica (PSC), sublinhando a importância de responder às necessidades complexas e multifacetadas da pessoa/família/cuidador.

A realização deste relatório surge no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à PSC, inserido na Unidade Curricular (UC): Estágio em Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica, o qual foi realizado numa Unidade de Hemodiálise (UHD) de um Hospital do Centro de Portugal. Através deste, pretende-se documentar a análise pessoal e reflexiva das experiências e competências especializadas adquiridas no decorrer do mesmo. Deste modo, pretende-se o desenvolvimento e aquisição das Competências Comuns e Específicas do Enfermeiro de Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à PSC.

Nesta UC foi também desenvolvido um trabalho de investigação, através da realização de uma *Scoping review* intitulada de “Necessidades dos cuidadores informais (CI) da pessoa em hemodiálise (HD)”. Assim, almeja-se identificar e responder às necessidades dos CI das pessoas em HD, que permitam à posterior facilitar a transição e promover um cuidado mais eficaz e holístico.

Como resultado da pesquisa obteve-se um total de 679 artigos. Após o processo de seleção realizado pelos revisores, foram incluídos 4 artigos que respeitavam os critérios de inclusão. Foram identificadas as necessidades de informação e formação para uma melhor prestação de cuidados, mas também no âmbito do apoio em diferentes domínios, concretamente social, psicológico, financeiro, espiritual, familiar, de apoio para a transição para o papel de CI e de para o envolvimento na gestão da doença.

Palavras – chave: Enfermagem; Cuidadores Informais; Necessidades; Hemodiálise

ABSTRACT

The aging of the population in Portugal is a result of improved living and health conditions, contributing to an increase in the life cycle. The increasing prevalence of chronic diseases, associated with habits linked to new lifestyles, together with the aging factor, imposes significant health challenges. It is necessary to focus on promoting a holistic and specialized approach in the care of the person in chronic situation (PSC), emphasizing the importance of responding to the complex and multifaceted needs of the person/family/caregiver.

This report is part of the Master's Degree in Medical-Surgical Nursing in the area of PSC Nursing, inserted in the Curricular Unit (UC): Internship in Nursing for Persons in Chronic Situation, which was carried out in a Hemodialysis Unit (UHD) of a Hospital in the Center of Portugal. Through this, it is intended to document the personal and reflective analysis of the experiences and specialized skills acquired during it. Thus, it is intended to develop and acquire the Common and Specific Skills of the Medical-Surgical Nurse, in the area of PSC Nursing.

In this CU, a research work was also developed, through a Scoping review entitled "Needs of informal caregivers (CI) of the person on hemodialysis (HD)". Thus, the aim is to identify and respond to the needs of ICs of people in HD, which allows the later to facilitate the transition and promote more effective and holistic care.

As a result of the research, a total of 679 articles were obtained. After the selection process carried out by the reviewers, 4 articles that respected the inclusion criteria were included. Information and training needs for better care were identified, but also in the scope of support in different areas, namely social, psychological, financial, spiritual, family, support for the transition to the role of CI and for involvement in the management of the disease.

Keywords: Nursing; Informal Caregivers; Needs; Hemodialysis

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: PCC e respectivos Descritores utilizados	76
Tabela 2: Estratégia de Pesquisa.....	77
Tabela 3: Critérios de Inclusão e Exclusão.....	79
Tabela 4: Tabela de extração de evidências detalhada.....	82
Tabela 5:Tabela de extração de evidências simplificada	84

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Fluxograma de PRISMA do processo de seleção e inclusão de artigos	81
---	----

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	19
PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO	21
1. Enquadramento dos contextos de estágio	23
1.1. Estágio na Unidade de Hemodiálise	23
1.2. Objetivos de Estágio	27
2. Competências comuns do enfermeiro especialista	29
2.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal.....	29
2.2. Domínio da Melhoria da Qualidade dos Cuidados	34
2.3. Domínio da Gestão de Cuidados	38
2.4. Domínio das Aprendizagens Profissionais.....	41
3. Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico- cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação crónica	45
3.1. Cuida da pessoa e família/cuidadores a vivenciar a doença crónica e maximiza o ambiente terapêutico em articulação com a pessoa e família/cuidadores a vivenciar a doença crónica	46
4. Considerações finais.....	59
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO.....	61
1. Resumo	63
2. Abstract	65
3. Fundamentação/enquadramento teórico	67
4. Finalidade e objetivos.....	73
5. Metodologia.....	75
5.1. <i>Desenho do estudo</i>	75
5.2. <i>Considerações éticas</i>	79

6. Resultados	81
7. Discussão	85
8. Conclusão	91
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	93
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	95
ANEXOS	107
ANEXOS I: Participação no “Curso Avançado de Acesso Vascular para Hemodiálise: Capacitar a Tomada de Decisão”	109
ANEXOS II: Participação no “Congresso Internacional Infecções Associadas aos Cuidados de Saúde 2023: Desafios e Inovação em Controlo de Infecção”	113
ANEXOS III Comunicação Oral: “Esfigmomanómetro um veículo de transmissão de infecções: Revisão Integrativa”	117
ANEXOS IV: Participação no “Curso pré-Congresso: Gestão de Acessos Vasculares.....	121
ANEXOS V: Ação de Formação: “Literacia em Saúde”	125

INTRODUÇÃO

No mundo atual, onde as prevalências de doenças crônicas têm vindo a evidenciar-se como um crescente problema de saúde, existe cada vez mais a necessidade de se apostar na formação avançada da prática de Enfermagem, como mecanismo de aquisição de novo conhecimento e de atualização da profissão face à evolução da evidência científica.

O presente relatório reflete o percurso de aprendizagem e a contribuição prática realizada no decorrer do estágio para com a pessoa/família/cuidadores com doença crónica. Face ao exposto, o mesmo pretende documentar a análise pessoal e reflexiva das experiências e competências especializadas adquiridas no decorrer do estágio numa UHD de um Hospital Central no centro de Portugal, inserido na UC: Estágio em Enfermagem à PSC II, integrada no curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à PSC, da Escola Superior de Saúde Norte Cruz Vermelha Portuguesa (ESSNorteCVP).

O estágio decorreu entre o dia 20 de setembro de 2023 a 12 de março de 2024. Este Estágio foi composto por um total de 810 horas, das quais 428 horas foram de contacto e 382 horas de trabalho autónomo.

Assim, a realização do estágio na UHD, traduziu-se num contexto desafiador no cuidado à PSC evidenciado uma necessidade constante de atualização de conhecimentos profunda. O cenário complexo onde se inseriu este estágio, a interdisciplinaridade e o avanço da tecnologia, fez com se assumisse um leque de responsabilidades e oportunidades únicas. A exigência de aplicar a prática baseada em evidência científica (PBE) foi de encontro à promoção da melhoria contínua da qualidade dos cuidados, à liderança e à gestão eficaz. Além disto, a utilização dos princípios éticos e deontológicos da profissão promoveram a reflexão de práticas e comportamentos.

Este percurso reforçou a promoção de uma abordagem holística e especializada no cuidado à PSC, sublinhando a importância de responder às necessidades complexas e multifacetadas da pessoa/família/cuidador, garantindo cuidados de saúde excelência, respeitosos e éticos. Sendo a área da pessoa com Doença Renal Crónica (DRC), uma área de interesse pessoal e na qual a estudante tem vindo a desempenhar o seu percurso profissional, realizar o projeto de investigação nesta área fez todo o sentido.

Por conseguinte, a inexistência de conhecimento face as necessidades dos CI destas pessoas, revelou-se como uma matéria na qual a estudante sentiu a necessidade de abordar e

desenvolver conhecimentos, por ser uma área onde não existe um investimento por parte dos enfermeiros, mas que pode gerar ganhos em saúde.

O envelhecimento da população em Portugal é resultado da melhoria das condições de vida e saúde, contribuindo para um aumento do ciclo vital. De acordo com os Censos de 2021, o país registou um acréscimo de 20,6% no número de idosos em relação a 2011, totalizando 2.423.639 idosos. A relação entre idosos e jovens é de 182 idosos para cada 100 jovens, evidenciando um desequilíbrio demográfico significativo (PORDATA,2021).

A crescente prevalência de doenças crónicas, associada aos hábitos vinculados aos novos estilos de vida, juntamente com o fator de envelhecimento, impõe desafios significativos à saúde. Torna-se imperativo adotar abordagens inovadoras para lidar com as diversas complexidades deste novo paradigma de saúde (Ministério da Saúde,2018).

É absolutamente essencial reconhecer e atender as necessidades dos CI das pessoas com DRC em programa regular de HD. A criação de um plano de intervenções baseados nas necessidades do CI observadas irá apoiar o processo de transição do mesmo. A falta de intervenções focadas nas necessidades específicas destes cuidadores, poderá levar a uma transição não saudável, que por sua vez, poderá resultar em danos para a saúde do CI, bem como da pessoa em HD. É urgente que os enfermeiros adotem estratégias de avaliação e intervenção que levem em consideração as necessidades físicas, emocionais e psicossociais dos CI, contribuindo assim para um ambiente de cuidado mais holístico e eficaz (Melo et al., 2014).

Ao elaborar esta revisão da literatura, a estudante tem como objetivo: mapear a evidência científica sobre as necessidades dos CI da pessoa em HD. De forma cumprir este objetivo, foi elaborada a seguinte questão de investigação: “Quais as necessidades do CI da pessoa em HD, evidenciadas pela literatura?”

Deste modo, o relatório de estágio encontra-se estruturado em duas componentes distintas: a **componente I**, que vai de encontro à prática clínica, na qual se contextualiza o local de estágio, explanam-se os objetivos delineados e se procede à análise reflexiva das experiências significativas para a aprendizagem, tendo por base as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (CCEE) e as Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica em Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica (CEEEMC-PSC). Seguidamente, na **componente II** apresenta-se o trabalho de investigação desenvolvido, uma *Scoping Review* (ScR), onde se esclarecem todas as etapas do processo de investigação à luz das recomendações de Joanna Briggs Institute (JBI).

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

1. Enquadramento dos contextos de estágio

A UC Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final, integrada na estrutura curricular e plano de estudos do 2º ciclo de estudos conducente ao grau de mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de especialização de Enfermagem à PSC, prevê a realização de um estágio com o tempo total de 810 horas, das quais 428 horas de contacto e 382 horas de trabalho autónomo. Das 428 horas de contacto, 384 horas de contacto na tipologia de estágio, 20 horas na tipologia de seminário e 24 horas na tipologia de orientação tutorial. Esta UC foi desenvolvida numa UHD de um Hospital Central, no período de 20 de setembro de 2023 a 12 de março de 2024.

A escolha do local de estágio, prendeu-se com o facto de ser a área na qual a estudante tem vindo a desenvolver a sua prática clínica, mas também por ser aquela com a qual mais se identifica e que pretende desenvolver habilidades e competências especializadas, para promover a prestação de cuidados de enfermagem de excelência.

No decorrer deste estágio, foi possível o desenvolvimento de CCEE, bem como, com as CEEEMC-PSC, com o intuito de atingir os objetivos definidos por esta UC.

Como guia orientador para a realização do quadro conceptual deste relatório, bem como, para o desenvolvimento da prática clínica, foi utilizada a Teoria das Transições de Afaf Meleis. Segundo a mesma, a transição é definida como uma passagem de uma fase da vida, condição ou status para outra (Meleis et al., 2000). Neste sentido, no desenvolvimento do estágio pretende-se facilitar os processos de transição, de forma a proporcionar uma transição saudável da pessoa, família/cuidador, destacando o papel do Enfermeiro Especialista (EE) como elemento facilitador de todo este processo.

Por conseguinte, o presente capítulo pretende descrever o contexto de estágio, através de uma breve contextualização e posteriormente a apresentação dos objetivos delineados.

1.1. *Estágio na Unidade de Hemodiálise*

As UHD classificam-se em unidades centrais ou unidades periféricas. A UHD onde a estudante realizou o seu estágio é considerada uma unidade central, pois encontra-se integrada num serviço de nefrologia e cumpre, no estabelecimento de saúde onde está integrada, no mínimo, as seguintes exigências:

a) “cobertura médica permanente por nefrologista, em presença física durante o horário de funcionamento e, fora desse horário, pelo menos em regime de prevenção; b) cobertura permanente de enfermagem, com enfermeiros com prática não inferior a 420 horas, na execução das técnicas dialíticas de substituição da função renal executadas na unidade; c) disponibilidade para assistir e internar os doentes em diálise; d) apoio cirúrgico e imagiológico para construção, diagnóstico e reparação de acessos vasculares e peritoneais; e) serviços de Patologia Clínica e Imagiologia ou contrato com serviço externo cujo funcionamento se encontre devidamente regularizado, com capacidade de disponibilização de exames urgentes” (Portaria n. 994/2024/1, de 11 de março 2024, p.6)

Constituída por uma equipa multidisciplinar, instalações e recursos que promovem a prestação de cuidados de saúde especializados e diferenciados no âmbito da promoção, prevenção e tratamento de saúde às populações em risco de doença ou que apresentem patologia nefrológica, integra a rede hospitalar de cuidados diferenciados do Serviço Nacional de Saúde (SNS).

A UHD apresenta 14 postos, distribuídos por três salas. A sala **A** apresenta 9 postos, a **B** 3 e **C** 2. As salas **A** e **B**, encontram-se destinadas às pessoas que necessitam de realizar HD e que apresentam serologias negativas ou sejam portadoras de vírus da imunodeficiência humana (HIV) ou/e vírus da hepatite C (HVC) com ácido ribonucleico (RNA) positivo. A terceira sala referida, encontra-se destinada a pessoas portadoras de vírus da hepatite B (HBV), com ou sem hepatite, que segundo o Manual de Boas Práticas de Diálise Crónica (2017), devem realizar o seu tratamento numa sala dedicada de uso exclusivo para este grupo de pessoas.

Esta UHD tem vindo a sofrer alterações na sua estrutura física, face as necessidades do serviço e diretrizes institucionais e nacionais. Uma das últimas alterações encontrou-se relacionada com a pandemia, onde houve a necessidade de reestruturar e adaptar a sala **B** para receber pessoas que necessitavam de realizar HD e tinham sido diagnosticadas com coronavírus da síndrome respiratória aguda grave 2 (SARS-CoV-2). Neste momento, a sala mantém-se em funcionamento, contudo, devido ao número limitado de pessoas infetadas com SARS-CoV-2, esta sala encontra-se a ser utilizada para alocar pessoas que necessitam efetivamente de realizar HD e que se encontram em isolamento nos serviços de origem, sobretudo com bactérias multirresistentes, como o *Staphylococcus aureus* resistente à meticilina (MRSA), *Klebsiella pneumoniae carbapenemase* (KPC), *Clostridium difficile*, entre outras. Adicionalmente, pode também ser utilizada em períodos de grande afluência de pessoas internadas, melhorando a gestão e a organização da UHD e dos recursos disponíveis.

A UHD dá assistência a pessoas internadas no Serviço de Nefrologia, mas também a todas as pessoas que se encontrem em outros serviços hospitalares em regime de internamento, bem como, às pessoas admitidas no Serviço de Urgência e Hospital de Dia.

Os enfermeiros desta unidade podem também executar técnicas dialíticas, para além da UHD, nos seguintes serviços: Unidade de Queimados, Unidade de Cuidados Intensivos Coronários (UCIC), Unidade de Tratamento da Insuficiência Cardíaca Avançada (UTICA), Unidade de Transplantes Hepáticos de Adultos (UTHA), Unidade de Cuidados Intermédios Médicos (UCIM), Unidade de Cuidados Cirúrgicos Intermédios (UCCI), Serviço de Cirurgia Cardiorácica e Transplantação de Órgãos Torácicos (CCTOT), Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), Serviço de Urgência/ Emergência e Bloco Operatório.

Segundo o Regulamento da Competência Acrescida Diferenciada em Enfermagem em Diálise (2023) o:

“Enfermeiro de diálise deve ser detentor de um conhecimento concreto e pensamento sistematizado, no domínio da disciplina e da profissão, com competência efetiva e demonstrada no exercício profissional na área da diálise, sendo responsável por assegurar o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em programa regular de diálise, e à sua família/cuidador, garantindo um acompanhamento integral, preventivo, efetivo, seguro, oportuno e adequado à sua condição de saúde, potenciando a sua autonomia e adesão ao regime terapêutico.”
(Regulamento n.º 1226/2023 de 15 de novembro, 2023, p.142)

A equipa de Enfermagem é constituída por 18 elementos, mais um Enfermeiro Gestor (EG). Tendo em conta, a designação de categoria profissional, apesar de 7 elementos serem detentores do título de Enfermeiro Especialista (EE) atribuído pela Ordem dos Enfermeiros (OE), apenas 3 elementos ingressaram até ao momento na categoria profissional EE. Os restantes 15 elementos pertencem à categoria de Enfermeiro.

Em relação as habilitações literárias, 11 possuem apenas licenciatura, 7 possuem especialidade, 4 mestrado e 2 uma pós-graduação. Quanto ao tempo de serviço como Enfermeiro a equipa apresenta 24,83 anos, e um tempo médio de serviço na UHD de 15,83 anos.

A presença de uma equipa de EE é uma mais-valia para a instituição de saúde, especialmente para a UHD. Os cuidados prestados por EE contribuem para a redução das taxas de mortalidade e complicações, enquanto promovem a saúde, permitem uma triagem mais precisa, facilitam o diagnóstico precoce e melhoram a gestão de doenças crónicas. Os EE tendem a possuir um conhecimento mais profundo, apresentar menos incidentes e

complicações na prestação de cuidados, ter melhores perspectivas de carreira, e participar mais frequentemente em programas de formação contínua. Além disso, mostram-se menos propensos a abandonar os seus cargos, registam menos ausências por doença e colaboram mais eficazmente com outros profissionais de saúde. A presença de EE também está associada a uma redução das complicações, infeções hospitalares e efeitos adversos, o que resulta num menor tempo de internamento (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

A estudante constatou o empenho desta equipa no desenvolvimento das suas competências e habilidades, investindo em formação contínua e projetos de investigação, impulsionando a inovação na área da saúde. Este compromisso assumido pelos enfermeiros reflete-se na qualidade dos cuidados prestados, na colaboração entre profissionais e no foco permanente em oferecer à pessoa, à família e ao cuidador cuidados de saúde seguros e de excelência.

A UHD encontra-se em funcionamento diariamente, 24 horas por dia, dividida em 3 turnos das 08:00 às 00:00 horas, sendo que, no período noturno (00:00-08:00 horas) não existem tratamentos programados de HD, mas encontra-se sempre presente na UHD um enfermeiro e um nefrologista caso surjam situações de urgência. Além disso, existe ainda um enfermeiro que se encontra em regime de prevenção durante o período noturno e ao domingo durante todo o dia, para assegurar resposta a cuidados que tenham de ser prestados fora da UHD (ex. bloco operatório).

Durante a realização deste estágio, a estudante participou na Consulta de Enfermagem de Acessos Vasculares. Neste sentido, a mesma aproveitou a oportunidade proporcionada para aprofundar conhecimentos no desenvolvimento de competências na vigilância, monitorização e canulação da fístula- arteriovenosa (FAV) recém-construída.

Esta consulta revela uma grande conquista e inovação dentro do SNS alcançada pelo Enfermeiro Responsável (ER) pela mesma, pois até ao momento é a única a nível nacional, realizada por Enfermagem. A mesma, é da sua responsabilidade e executada na sua plenitude pelo ER, contando com a colaboração do nefrologista de intervenção caso seja detetada alguma disfunção no acesso vascular e haja a necessidade de uma segunda opinião e de encaminhamento para nefrologia de intervenção ou cirurgia vascular.

A consulta funciona uma vez por semana (quinta-feira) das 09:00 às 12:00 horas. Durante este período são observadas entre 5/ 6 pessoas. Todo o processo de marcação de consultas é realizado de forma autónoma pelo ER pela consulta, sendo um processo demoroso, no qual o mesmo despende imenso tempo, pois não existe uma plataforma que permita sinalizar de forma automática quais as pessoas que construiram FAV. O ER pela consulta necessita de consultar todas as cirurgias realizadas no âmbito da construção de FAV, para posteriormente

agendar a consulta logo após o período de maturação da FAV, de forma que a pessoa quando necessitar que iniciar HD tenha já um plano de canulação ideal.

A Consulta de Enfermagem à pessoa com FAV, apresenta na sua essência dois objetivos: aferição da maturação primária da FAV recém-construída e a determinação da técnica de canulação ideal para cada pessoa, face as suas necessidades e características individuais (Pinto et al., 2023).

A mesma encontra-se organizada em duas etapas: a primeira pretende avaliar o conhecimento da pessoa com FAV maturada para HD e a segunda pretende através de um modelo de tomada de decisão para a canulação da FAV determinar a técnica de canulação ideal. Desta forma, para além da determinação da técnica ideal de canulação, deseja-se promover o envolvimento da pessoa no seu projeto de saúde, tendo em consideração as suas preferências e preocupações (Pinto et al., 2023).

Durante a primeira etapa da consulta realiza-se a avaliação inicial, a avaliação do declínio cognitivo, a capacidade de gestão do regime terapêutico, a perfusão dos tecidos e o papel do prestador de cuidados, caso haja essa necessidade. Já na segunda etapa, realiza-se uma avaliação objetiva do acesso vascular, tendo como ponto de partida o exame físico, seguido do exame ecográfico, aferição da existência de fobia a agulhas e o risco de infeção (Pinto et al., 2023).

Através da realização de uma consulta de enfermagem alicerçada em evidência científica recente e em referenciais teóricos, o enfermeiro apresenta um conjunto de ferramentas essenciais para uma tomada de decisão em parceria com o a pessoa com FAV. Permitindo uma melhoria na qualidade dos cuidados, através da aplicação das melhores práticas clínicas na canulação da FAV.

1.2. Objetivos de Estágio

O estágio é um processo de aprendizagem e de desenvolvimento de conhecimentos e competências, que começa com a definição de objetivos que sejam alcançáveis, mensuráveis, relevantes e realizáveis dentro do período estipulado para o estágio.

Os seguintes objetivos foram delineados levando em consideração os objetivos pessoais e profissionais que pretendo atingir como futura EEEMC-PSC, alicerçados nas CCEE e nas CEEEMC-PSC.

Face ao exposto anteriormente, foram definidos para o estágio os seguintes objetivos:

- Desenvolver competências e habilidades na área de gestão e coordenação;

- Desenvolver competências e intervenções de prática avançada em enfermagem no domínio do acesso vascular;
- Desenvolver competências no âmbito da melhoria contínua dos cuidados;
- Desenvolver competências no âmbito do planeamento de intervenções especializadas no processo de transição saúde-doença da pessoa, família/cuidador com DRC;
- Contribuir para o aumento do conhecimento científico e disciplinar da enfermagem na área específica da enfermagem à PSC.

2. Competências comuns do enfermeiro especialista

A procura de cuidados de Enfermagem de excelência deve ser uma constante, sendo por isso fundamental o desenvolvimento de competências que promovam a especialização da disciplina de Enfermagem, bem como uma PBE.

Segundo o Regulamento das CCEE (2019), entende-se por (EE):

“aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem”, devendo estes profissionais partilhar um “conjunto de competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde” (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro, 2019, p. 4744).

Desta forma, as CCEE são descritas como competências:

“partilhadas por todos os EE, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria” (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro, 2019, p.4745).

Tendo por base as CCEE procedeu-se à realização do relatório, considerando a prática desenvolvida pela estudante durante o estágio. Neste âmbito, irão ser destacados os seguintes domínios das competências comuns: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão de cuidados; e desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

2.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

Os enfermeiros especialistas em médico-cirúrgica (EEMC) desenvolvem a sua prática clínica assente num conjunto de deveres, competências e referenciais, que englobam o Código Deontológico, o perfil de Competências do EEMC, Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem e o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE).

A necessidade de desenvolver uma prática de Enfermagem assente em todos os pressupostos anteriormente mencionados, foi imprescindível para aprofundar os conhecimentos dos conceitos basilares da profissão e das competências atribuídas a quem

se encontra legalmente habilitado a exercer a profissão de Enfermagem (Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro, 2015).

A prática avançada em Enfermagem, implica assumir um conjunto de responsabilidades e decisões difíceis, complexas e desafiadoras, que são assumidas pelos enfermeiros perante as pessoas.

A Enfermagem é uma profissão habilitada para tomar decisões, isto porque é, intelectual, científica e autorregulada. A tomada de decisão do EE encontra-se assente na evidência científica, na experiência clínica, nas preferências da pessoa e nos recursos disponíveis. Assim, aquando do exercício das suas funções, o enfermeiro assume responsabilidades próprias da profissão.

Segundo o modelo de aquisição de competências de Benner (2001), os enfermeiros desenvolvem competências ao longo do tempo e identificam o que precisam de aprender em cada fase. Benner (2001) argumenta que a experiência é crucial para os enfermeiros aprenderem a destacar o que realmente é importante em cada situação, e entendam o seu significado. Segundo a autora, para se alcançar excelência na prática de cuidados, os enfermeiros precisam de adquirir competências profissionais através da prática clínica. Um enfermeiro perito tem “uma enorme experiência, compreende agora de maneira intuitiva cada situação e apreende diretamente o problema sem se perder num largo leque de diagnósticos estéreis” (Benner, 2001, p.58), agindo a partir de uma profunda compreensão da situação.

Deste modo, tomar decisões em Enfermagem implica um processo cognitivo e complexo, distribuído por várias etapas, alicerçadas no conhecimento teórico, organizacional e ético do enfermeiro. Só assim é possível a existência de pensamento crítico, associado ao pensamento racional, emocional e intuitivo (Viera,2018).

Nibbelink & Brewer (2018), referem que existem vários fatores associados à tomada de decisão em Enfermagem como: a experiência profissional do enfermeiro, uma vez que esta, aumenta a sua autoconfiança; a cultura de segurança dos serviços, face à necessidade da existência de um espírito de equipa; a necessidade de compreender a condição da pessoa, de forma a suportar tomada de decisões mais holísticas; a perceção situacional, implica a compreensão da informação recolhida e definição de potenciais resultados, assim como, a autonomia do enfermeiro, que se encontra relacionada com o nível de experiência do mesmo.

Face ao exposto, no decorrer do estágio foram várias as situações onde foi necessário tomar decisões, recorrendo aos princípios, valores, normas deontológicas, normas institucionais e evidência científica.

O reconhecimento da necessidade de pedir ajuda, quando alguma situação se encontrava fora do limite das competências e conhecimentos da estudante, esteve sempre presente desde o primeiro dia de estágio. Assim, ao reconhecer os limites das suas capacidades de atuação, a mesma encaminhou e solicitou ajuda de outros profissionais de saúde.

Durante o estágio, a estudante prestou cuidados de forma holística, ajustando as intervenções de acordo com as necessidades e preferências individuais de cada pessoa. Promovendo também o envolvimento da pessoa no seu projeto de saúde, capacitando-a para tomar decisões sobre a sua condição de saúde, respeitando assim, a sua autonomia.

O artigo nº105 referente ao “dever de informação”, enfatiza a tomada de decisão partilhada em Enfermagem, ao fornecer as informações à pessoa sobre a sua condição de saúde, promove-se a sua consciencialização sobre a necessidade do seu envolvimento durante todo o processo. Mas também, se respeita a sua autodeterminação, proporcionando um consentimento livre, esclarecido e informado. Por conseguinte, o consentimento em saúde emerge como um direito que a pessoa tem em decidir, receber ou recusar determinado cuidado de saúde, sendo que o dever do enfermeiro é respeitar e assegurar que tal é cumprido (Lei nº 156/2015 de 16 de setembro, 2015).

Durante o estágio na UHD, constatou-se que muitas pessoas iniciam tratamento de HD de urgência, bem como, muitas delas não recebem acompanhamento ao longo dos diferentes estadios da DRC, isto deve-se ao facto, desta doença ser silenciosa e os seus sintomas surgirem apenas nos estadios mais avançados. Além disso, a falta de informação, tal como as crenças pré-concebidas dessas pessoas, levam a que muitas não compareçam nas consultas após o diagnóstico, contribuindo para o agravamento da sua condição de saúde. Verifica-se que após iniciarem o tratamento, muitas expressam arrependimento, afirmando que se soubessem como seriam os tratamentos de HD teriam procurado ajuda mais cedo para evitarem complicações.

Face ao exposto anteriormente, verifica-se a necessidade e importância da existência da Consulta de Enfermagem de Nefrologia em pré-diálise, já que através desta, torna-se possível capacitar a pessoa e os seus familiares/cuidadores. A falta de informação gera dificuldades na aceitação da doença e conseqüentemente uma baixa adesão ao regime terapêutico, diminuição da autonomia e aumento da dependência.

Segundo o Regulamento nº 1226/2023 de 15 de novembro (2023), o Enfermeiro com Competência Acrescida Diferenciada em Enfermagem em Diálise “Realiza a consulta de enfermagem à pessoa com doença renal crónica, família/cuidador de suporte à tomada de decisão informada e esclarecida sobre as modalidades de tratamento de substituição da função renal” (p.149).

Durante o estágio a estudante obteve a oportunidade, de participar na Consulta de Esclarecimento de Terapia de Substituição da Função Renal (TSFR), tendo constatado que as pessoas que recorrem à mesma, eram na sua grande maioria pessoas com idade superior a 65 anos, que se faziam acompanhar por familiares ou cuidadores. Ao participar nesta consulta, foi verificada a dificuldade da pessoa com DRC em tomar uma decisão informada sobre qual a TSFR a adotar, devido à falta de conhecimento sobre a sua condição de saúde. Assim, reforça-se a importância do papel do EE no desenvolvimento de programas de educação estruturados e adaptados às necessidades individuais de cada pessoa, no momento pré-diálise.

De salientar que, a tomada de decisão para iniciar uma TSFR deve ser um processo individualizado e interdisciplinar, envolvendo a pessoa com DRC, a família, os cuidadores e uma equipa multidisciplinar constituída, pelo menos, por um nefrologista assistente, enfermeiro, técnico do serviço social e nutricionista. Constitui-se deste modo, um processo que requer um esclarecimento detalhado das diferentes modalidades de tratamento disponíveis, como a HD, diálise peritoneal, transplante renal e tratamento médico conservador (Norma n.º 017/2011 atualizada a 14 de junho de 2012).

Durante o momento da consulta é fundamental identificar e gerir as expectativas, preferências e objetivos da pessoa, proporcionando-lhe informações sobre os benefícios de cada opção e respetivo prognóstico. Assim, é de elevada importância desenvolver uma comunicação efetiva que permita à pessoa, família e cuidadores serem partes integrantes e ativas em todo o processo de tomada de decisão, pois são eles, o foco da nossa atenção e não a sua patologia. Por conseguinte, é de a responsabilidade do EE disponibilizar informação e promover estratégias adaptadas, ao contexto em que a pessoa se insere, de forma a capacitar a pessoa, a família e os cuidadores no processo de gestão da doença.

É essencial garantir que a informação transmitida seja clara, completa, concisa e concreta: ser clara assegura que todos os envolvidos compreenderam a mensagem de forma inequívoca, evitando ambiguidades e garantindo uma estrutura lógica; ser completa, implica fornecer todas as informações relevantes e necessárias para capacitar os intervenientes, certificando-se de que entenderam plenamente a informação; ser concisa, de forma a evitar discursos longos e dispersos, mantendo o foco na mensagem essencial e evitando a perda de interesse e compreensão; ser concreta, de modo que a informação seja específica e fundamentada em factos, garantindo a sua precisão e credibilidade (Santos & Grilo, 2021).

O consentimento informado, esclarecido e livre da pessoa, revela uma prática de grande importância pelos profissionais de saúde, que evidencia o respeito pelos princípios éticos fundamentais, com particular destaque para a autonomia e dignidade da pessoa. Este

processo pressupõe a participação plena da pessoa nas decisões relacionadas à sua saúde, fundamentadas em informações detalhadas sobre a sua condição de saúde fornecidas pelos profissionais de saúde. Mais do que um mero procedimento formal, o consentimento informado configura-se como um elemento essencial na construção de uma relação terapêutica sólida entre a pessoa e o enfermeiro. Trata-se de uma interação dinâmica e contínua, orientada para a obtenção do melhor prognóstico terapêutico possível para ambas as partes, enquanto se assegura o respeito pelos princípios éticos da beneficência e não maleficência (Norma n.º 015/2013 atualizada a 04 de novembro de 2015).

Os enfermeiros devem garantir o cumprimento do artigo 106º “dever de sigilo”, pois têm o dever de manter o sigilo em todas as informações que adquirem durante o exercício da sua profissão. Assim como, devem selecionar cuidadosamente quais os dados que são pertinentes para partilhar com os intervenientes no cuidado da pessoa, tendo em conta o bem-estar, a segurança e os direitos da pessoa e da sua família/cuidadores. Esta atitude visa proteger a privacidade e dignidade, promovendo a confiança e o respeito na relação entre o enfermeiro e a pessoa. Não esquecendo que todas as informações referentes à pessoa, família e cuidadores são confidenciais (Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro, 2015).

Em diversas situações surgiu a oportunidade de conversar com a pessoa, partilhando algumas das suas experiências e vivências mais íntimas, das quais nem sempre é fácil falar e que por vezes, são um obstáculo na aceitação do seu estado de saúde. Ter a capacidade de escuta ativa e empática em todas as suas dificuldades e necessidades, permitiu compreender alguns dos comportamentos de não adesão ao regime terapêutico ou medo de procurar ajuda. Ser EE implica ter uma visão de cuidados mais detalhada, desmistificar crenças, identificar os aspetos dificultadores, construir uma relação de confiança e ser parceiro nos cuidados.

Segundo o artigo 102º “dos valores humanos”, durante o estágio foram prestados cuidados de Enfermagem sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica e religiosa. Promoveu-se ainda a igualdade de acesso e tratamento a todas as pessoas, respeitando a sua diversidade e individualidade (Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro, 2015). Durante o período de estágio, surgiram diversas situações que exigiram uma abordagem holística e multidisciplinar, de forma a garantir a qualidade dos cuidados prestados às pessoas. Nomeadamente, houve a necessidade de sinalizar pessoas para apoio social, decisão esta motivada pela deterioração da sua condição de saúde, pelo contexto familiar e contexto socioeconómico difíceis.

A análise cuidadosa destas situações revelou que um regresso seguro e digno ao domicílio poderia ser comprometido, pela falta de suporte adequado em diversas áreas da vida das

peessoas. Neste sentido, foi reconhecida a importância de procurar apoio da assistente social para explorar soluções que pudessem atenuar estas dificuldades e garantir uma transição segura após a alta hospitalar. Assim, salienta-se o papel desenvolvido pelo EE no planeamento da alta, a qual deve iniciar-se no momento de admissão da pessoa no serviço, de maneira a facilitar uma transição saudável da pessoa para o domicílio.

O “respeito pela intimidade” referido no artigo 107º, foi garantido no decorrer do estágio, embora a estrutura física da UHD não se coadune com a possibilidade de proporcionar a máxima privacidade e intimidade às pessoas. O “*open space*” permite uma vigilância constante da pessoa, mas dificulta a manutenção da intimidade e privacidade. No entanto, existe uma grande preocupação e cooperação entre toda a equipa multidisciplinar para colmatar este problema (Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro, 2015).

Ao longo do estágio a estudante assumiu a responsabilidade pelos seus atos e pelos atos por ela delegados, tomou decisões fundamentadas na evidência científica e na responsabilidade profissional, ética e legal, respeitando a unicidade de cada pessoa.

2.2. *Domínio da Melhoria da Qualidade dos Cuidados*

De acordo com o Regulamento das CCEE (2019), entende-se por EE no domínio da melhoria da qualidade dos cuidados aquele que, “garante um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica; desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua e garante um ambiente terapêutico e seguro” (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro, 2019, p. 4745).

O Plano de Ação Mundial para a Segurança do Doente 2021-2030 almeja que sejam eliminados danos evitáveis nos cuidados de saúde, de forma a travar a morte de milhões de pessoas, na sequência de cuidados de saúde inseguros (Ministério da Saúde, 2021).

Neste âmbito, a Direção-Geral da Saúde (DGS) formulou o Plano Nacional de Segurança do Doente (PNSD) 2021-2026, o qual apresenta como objetivo primordial: “consolidar e promover a segurança na prestação de cuidados de saúde no sistema de saúde” (Despacho nº 9390/2021 de 24 setembro, 2021, p.97).

O PNSD 2021-2026 encontra-se estruturado em 5 grandes pilares: cultura de segurança, liderança e governação, comunicação, prevenção e gestão de incidentes de segurança da pessoa e práticas seguras em ambientes seguros (Despacho nº 9390/2021 de 24 setembro, 2021).

A cultura de segurança é essencial para diminuir os incidentes na prestação de cuidados de saúde, garantindo um ambiente seguro tanto para os profissionais de saúde quanto para as pessoas. Esta cultura pretende promover a aprendizagem com os erros e uma abordagem que não culpabiliza, mas sim responsabiliza.

Conforme o relatório *“Patient Safety Incident Reporting and Learning Systems: Technical report and guidance”* (2020), é imprescindível dar prioridade à cultura de segurança, uma vez que a análise de incidentes só é possível mediante a existência de notificações adequadas. Neste sentido, é crucial que as chefias incentivem os profissionais de saúde na relevância da prática de notificação. Muitos acabam por evitar notificar incidentes, devido ao receio de serem culpabilizados e retaliados, bem como pela falta de tempo, carga de trabalho elevada e falta de formação adequada na prática de notificação (World Health Organization, 2020). Em Portugal, existe um sistema de notificação de incidentes e eventos adversos, que serve de suporte para uma base de dados que envolve uma variedade de incidentes e eventos adversos que foram comunicados. Designado como NOTIFICA, é um sistema de notificação e gestão de incidentes na prestação de cuidados de saúde, no qual tanto cidadãos como profissionais de saúde podem reportar incidentes. Este sistema é confidencial, anónimo e não punitivo, com o objetivo de promover a aprendizagem a partir de erros e implementar melhorias (Norma n.º 017/2022 de 19 de dezembro, 2022).

Ao longo do processo de notificação, os profissionais de saúde deparam-se com questões que os levam a sentir que ao dedicarem tempo à promoção da prática de notificação, a mesma não é devidamente reconhecida. Algumas dessas questões incluem, a demora na análise das notificações, a falta de *feedback* e as dificuldades na implementação das recomendações resultantes da análise da notificação. A notificação desempenha um papel crucial na gestão do risco e requer a participação de todos os envolvidos. É um sistema não punitivo, no qual todas as notificações são triadas e analisadas. Mesmo na ausência de *feedback* imediato, é importante entender que isso não significa falta de análise. Pelo contrário, a análise é essencial para impulsionar o processo de melhoria contínua.

É fundamental que todos compreendam o seu papel e a sua contribuição no serviço de saúde, bem como a responsabilidade pelas suas ações. A pessoa é a única que se encontra presente em todos os momentos do processo de cuidados. Portanto, se estiver bem informada, a sua participação torna-se essencial para evitar erros clínicos (Mendes & Barroso, 2014)

Promover a cultura de segurança implica envolver as pessoas, família e cuidadores num processo de melhoria contínua dos cuidados, através da promoção da literacia em saúde, de forma a estimular que os mesmos se envolvam naquilo que lhes diz respeito. Capacitá-los para que possam tomar decisões sobre a sua condição de saúde e responsabilizá-los por

comportamentos que levam ao agravamento da mesma. Assim, ao desempenharem um papel central na tomada de decisões sobre os seus cuidados de saúde e segurança, devem também exigir às instituições de saúde uma maior qualidade nas instalações, nas relações humanas, nos cuidados e na informação fornecida (Ramos et al., 2021).

A realização de auditorias é reconhecida como uma ferramenta essencial na segurança da pessoa, permitindo uma melhoria contínua ao nível das estruturas, das práticas e dos resultados. Confirma-se assim, de que forma estão a ser aplicados os mecanismos ou estratégias para aumentar a segurança das pessoas, que assenta na comparação do cuidado previsto, com o cuidado efetivamente prestado, destinando-se a melhorar práticas clínicas (Barroso & Ramos, 2021).

Na UHD existe a prática regular de realizar auditoria interna à higiene das mãos, na qual a estudante teve a oportunidade de participar. Estas auditorias são realizadas pelo EE, elo dinamizador do Grupo de Coordenação Local do Programa de Prevenção e Controlo de Infecções e Resistência aos Antimicrobianos (GCL-PPCIRA). O mesmo, apresenta formação, competências e conhecimentos na área que se encontra a auditar. Relativamente à prática de auditoria da higiene das mãos, a mesma é considerada uma das medidas mais simples e mais efetiva para identificar práticas que colocam em risco a segurança da pessoa. Os resultados da auditoria são à posterior comunicados à equipa e são definidos aspetos a melhorar.

Durante o estágio, foi identificada a existência de uma preocupação por parte do EG em garantir as dotações seguras. No que diz respeito às dotações seguras em diálise, estas são definidas segundo o Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem (2019), o qual refere que:

“(...) integram o mínimo de 1 (um) enfermeiro, por cada 4 (quatro) clientes (...) Atenta a elevada complexidade, a exigência e os riscos associados, a equipa deve, preferencialmente, integrar pelo menos 50 % de enfermeiros especialistas em EMC, nas áreas de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica e, ou Enfermagem à Pessoa em Situação Crónica” (Regulamento n.º 743/2019 de 25 de setembro, 2019, p.146).

Com base no exposto anteriormente, foi observado que as dotações foram devidamente cumpridas, havendo um cuidado constante em verificar a existência de pessoas internadas com DRC a necessitar de técnicas dialíticas externas à UHD, a fim de garantir a presença de enfermeiros adicionais, quando necessário. Relativamente à presença de 50% de EEMC, essa indicação nem sempre era cumprida em todos os turnos, contudo, havia sempre pelo menos

um EEMC presente, sendo que na maioria das vezes assumia a função de Enfermeiro Responsável de Turno (ERT).

A busca pela excelência e pela melhoria da qualidade dos cuidados nesta unidade considera-se um dos pontos fortes desta equipa. Observa-se um grande empenho no desenvolvimento de conhecimentos e aprendizagens, existindo vários enfermeiros a desenvolverem projetos de investigação e de melhoria contínua em colaboração com o núcleo de investigação de enfermagem do hospital.

Na UHD embora o termo "ergonomia" não seja amplamente utilizado, é um tema discutido por toda a equipa multidisciplinar. O principal objetivo é garantir a saúde, segurança e conforto dos trabalhadores. É comum que os profissionais de saúde comprometam a sua própria saúde. Assim, torna-se necessário proporcionar condições de trabalho promotoras de saúde, tais como adaptação de equipamentos, de interfaces, do trabalho, de sistemas, de ambientes e de organização. Estas condições visam garantir a segurança, conforto e minimização de erros, tanto para os profissionais como para as pessoas (Serranheira et al., 2021).

A utilização de uma comunicação eficaz na transição de cuidados ao longo do estágio, permitiu a transmissão de informação assente nas necessidades da pessoa em cuidados de Enfermagem, focada nos diagnósticos e nas intervenções. No entanto, sabe-se que o desenvolvimento de uma comunicação eficaz entre profissionais de saúde se reveste de um enorme desafio, sobretudo quando a pessoa recebe cuidados de diversos profissionais de saúde ao longo do internamento. Assim, as falhas de comunicação podem assumir diversas formas, tais como: ausência de comunicação, comunicação errada, omissa ou incompleta ou compreensão de uma mensagem diferente da que foi emitida (Caldas & Gomes, 2021).

Segundo a DGS (2017):

“as falhas na comunicação são das principais causas de eventos adversos na saúde, a nível internacional. A evidência indica que até 70% destes eventos, ocorrem devido a falhas de comunicação entre os profissionais de saúde, durante os momentos de transição de cuidados do doente” (Norma nº 001/2017 de 8 de fevereiro, 2017, p. 5).

Na sequência da reflexão sobre esta temática, a DGS (2017) propõem a implementação da técnica ISBAR – mnemónica de *identify* (identificação), *situation* (situação), *background* (antecedentes/anamnese), *assessment* (avaliação) e *recommendation* (recomendações) como ferramenta de uniformização da comunicação entre os profissionais de saúde, uma vez que “contribui para a rápida tomada de decisões, promove pensamento crítico, diminui o

tempo na transferência de informação e promove a rápida integração dos novos profissionais” (Norma n.º 001/2017 de 8 de fevereiro, 201, p. 6).

Frias & Paiva-Santos (2023), destacam diversas barreiras à comunicação eficaz nas transições de cuidados, tais como: interrupções constantes; desinteresse e pressa dos profissionais em concluir a passagem de turno; postura pouco assertiva, marcada por conversas paralelas e atividades que geram excesso de ruído; presença ou ausência do EG, uma vez que a mesma, influencia a dinâmica e o nível de formalidade das reuniões; transmissão de informação na presença da pessoa, pois pode inibir a troca completa de informações; falta de formação específica sobre como realizar uma passagem de turno eficaz; e não utilização destes momentos como oportunidades de aprendizagem.

Na UHD, a passagem de turno realizava-se dentro da própria unidade, representando um desafio para os enfermeiros devido às frequentes interrupções causadas por alarmes das máquinas de HD, ruídos das pessoas e presença de outros profissionais de saúde. Apesar desses obstáculos, a equipa demonstrou sempre um compromisso em assegurar a transmissão de todas as informações relevantes utilizando a técnica ISBAR, garantindo a continuidade e a segurança dos cuidados prestados às pessoas.

Em suma, sublinha-se o papel preponderante do EE no domínio da melhoria da qualidade dos cuidados, evidenciando a sua contribuição decisiva na implementação da PBE e no aprofundamento do compromisso de prestação de cuidados de forma segura, eficiente e personalizada.

2.3. Domínio da Gestão de Cuidados

Segundo as competências enunciadas no Regulamento de CCEE (2019), entende-se por EE no domínio da gestão de cuidados aquele que: “gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde” e “adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados” (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro, 2019, p. 4748).

O método de trabalho adotado na UHD é focado no cuidado centrado na pessoa, o qual é prestado de acordo com um modelo científico e onde o enfermeiro é responsável pela gestão dos cuidados prestados. Inicia-se com a identificação das necessidades de cuidados de Enfermagem, seguido da definição de prioridades, planeamento, implementação e avaliação das intervenções. O mesmo pretende fornecer um cuidado individualizado e personalizado à pessoa (Parreira et al., 2021).

Deste modo, o método de trabalho preconizado na UHD, é o método individual, no qual, o enfermeiro assume a responsabilidade pelo cuidado a um grupo de pessoas durante o seu turno. Este método destaca-se por beneficiar as pessoas, os enfermeiros e as próprias organizações de saúde. De salientar, que as suas vantagens incluem a personalização dos cuidados e o estímulo de uma relação estreita entre enfermeiro-pessoa. Desta maneira, evidencia-se uma maior satisfação por parte das pessoas, que conseguem identificar claramente o enfermeiro responsável pelos seus cuidados, aumentando assim a confiança no enfermeiro e a sensação de segurança. Além disso, permite a aplicação do processo de Enfermagem, a identificação e satisfação das necessidades das pessoas, garante a continuidade dos cuidados, reduz a ocorrência de erros ou omissões e aumenta a qualidade dos cuidados. No entanto, existem algumas limitações na utilização deste método, das quais: a rotação de enfermeiros durante os diversos turnos e a grande heterogeneidade das equipas de Enfermagem (Parreira et al., 2021).

A supervisão dos cuidados prestados a todas as pessoas na UHD é atribuída a um único enfermeiro, normalmente o ERT, que monitoriza e avalia a qualidade dos cuidados de Enfermagem, gerindo também as decisões mais importantes. Algumas destas decisões prendem-se com o planeamento das pessoas ao longo dos turnos, gestão de conflitos e gestão dos recursos humanos e materiais. Como sugestão de melhoria, seria importante que o ERT não assumisse diretamente os cuidados às pessoas, uma vez que este desempenha várias funções que dependem de tempo e que podem afetar a prestação direta de cuidados. A oportunidade de realizar turnos de coordenação, colaborando diretamente com ERT, permitiu que a estudante contribuisse ativamente na tomada de decisões e na formulação de soluções eficazes, face às diversas necessidades que surgiam. Por conseguinte, existiram diversas ocasiões em que as suas decisões foram colocadas à prova e questionadas, com o objetivo de incentivar a partilha de ideias e a reflexão crítica sobre as escolhas efetuadas.

Deste modo, algumas dessas decisões foram: a alocação apropriada das pessoas com necessidades de isolamento e a reorganização da programação inicial dos turnos, uma medida necessária para acomodar a admissão urgente de novas pessoas que requeriam tratamento de HD de emergência. Estas decisões eram definidas em estreita colaboração com a equipa médica, com o objetivo de identificar qual a pessoa com condição clínica mais estável, que poderia ser transferida para o turno seguinte, garantindo assim a continuidade e a eficácia dos cuidados prestados.

Portanto, acompanhar o ERT revelou-se num grande desafio, especialmente nesta unidade onde a imprevisibilidade da afluência de pessoas é elevada e a instabilidade hemodinâmica destes, contribui significativamente para flutuações na carga de trabalho.

Segundo a OE (2017): a função de ERT compete ao EE, “enquanto profissional melhor preparado e com competências na área de gestão. Todavia, na ausência deste ou inadequação à função, poderá ser designado um enfermeiro de cuidados gerais, desde que, comprovada a sua competência para a função” (Parecer Conjunto nº 01/2017 de 14 de junho, 2017, p.2).

Neste sentido, é da responsabilidade do EG definir quem será o ERT com base nos critérios previamente estabelecidos. Ao longo do estágio, verificou-se que na maioria das vezes este pressuposto era cumprido, contudo quando isso não era possível a responsabilidade recaía sobre um enfermeiro de cuidados gerais com vários anos de experiência na área.

Relativamente ao EG:

"detém um conhecimento concreto e um pensamento sistematizado, no domínio da disciplina de Enfermagem, da profissão de enfermeiro e no domínio específico da gestão; é o responsável, em primeira linha, pela defesa da segurança e qualidade dos cuidados de enfermagem e o promotor do desenvolvimento profissional dos enfermeiros” (Regulamento n.º 76/2018 de 30 janeiro, 2018, p.3478).

Ser EG na UHD é desafiante, pois implica reconhecer que para além de gerir recursos humanos e materiais, é necessário gerir competências profissionais, o que implica que os enfermeiros possuam conhecimentos e competências específicas na área da nefrologia. Em diálogo com o EG, a estudante constatou a sua preocupação com a aproximação da cessação de funções de vários enfermeiros, face a proximidade da reforma. Neste sentido, o mesmo tem consciência da necessidade de assegurar em tempo útil a integração de novos enfermeiros na UHD, de forma a assegurar períodos de integração adequados em termos de tempo, qualidade e relevância. De acordo com as orientações da OE (2015), o enfermeiro de nefrologia “deverá ter uma formação inicial com uma duração de três meses, num total mínimo de 420 horas, supervisionado por um enfermeiro reconhecido pela organização como possuindo as competências científicas e pedagógicas para o efeito” (OE, 2015, p. 15). Além disso, o EG deve: promover a organização e aplicação de programas de formação contínua, ajustados às exigências específicas da UHD e das necessidades sentidas pelos profissionais; incentivar a disseminação, aplicação e avaliação de normas e procedimentos estabelecidos pela instituição; e apostar no desenvolvimento e reconhecimento de competências dentro da equipa, pois elevam a segurança e a qualidade dos cuidados prestados. Consequentemente, são estimulados o crescimento pessoal, a valorização profissional, a independência e o senso de responsabilidade entre os membros da equipa.

O enfermeiro de prática avançada “desenvolve habilidades de pensamento e avaliação crítica essenciais para promover a prática baseada na evidência (...) usa evidências para apoiar a tomada de decisão em relação ao cuidado de clientes, bem como para influenciar a equipa e as práticas organizacionais” (Carvalho & Lucas, 2020, p.62).

2.4. Domínio das Aprendizagens Profissionais

O EE no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais “desenvolve o autoconhecimento e a assertividade” e “baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica” (Regulamento nº 140/2019 de 6 de fevereiro, 2019, p. 4749).

O desenvolvimento de competências individuais reveste-se de uma elevada importância, tendo em vista a atualização de conhecimento e o desenvolvimento da capacidade reflexiva e pensamento crítico. Apostar na formação contínua, é uma prática que deve ser reforçada e que permite desenvolver a capacidade de tomada de decisão baseada PBE, consentânea com cuidados de Enfermagem de excelência.

No decorrer do estágio, a gestão emocional foi uma das dificuldades que emergiu, particularmente devido ao contacto com pessoas que a estudante já acompanhava previamente na sua atividade profissional. Quando surge um agravamento da condição de saúde destas pessoas, as mesmas são encaminhadas para o hospital onde se insere a UHD. Assim, assistir ao falecimento de algumas revelou-se um processo particularmente difícil de gerir.

Goleman (2012) refere que esta gestão emocional pode ser desenvolvida, sendo que esta “não é geneticamente fixa nem se desenvolve apenas nos primeiros anos de vida (...) é em grande medida assimilada e continua a desenvolver-se ao longo da vida, à medida que aprendemos com as nossas experiências” (Goleman,2012, p.15).

Todos os dias, os enfermeiros se deparam com situações geradoras de conflitos, existindo a necessidade de desenvolverem capacidades e competências que lhes permitam ultrapassar e minimizar este tipo de problemas. Sabendo que, as instituições de saúde são locais onde o ambiente tende a ser restrito, tenso e stressante, os mesmos necessitam de superar estes obstáculos, para que a prestação de cuidados não seja afetada. Neste sentido, devem ser adotadas estratégias que fomentem a adequada gestão dos conflitos, tais como: a promoção de um ambiente de empatia, compreensão e confiança, escuta ativa e ausência de preconceitos e juízos de valor. Desta forma, a responsabilidade de resolver um conflito inclui todos os intervenientes, que devem identificar o problema, analisar a sua causa e mobilizar esforços que suportem a sua resolução (Borges, 2013).

Ora, os conflitos tendem a ser considerados fenômenos negativos, face à ideia pré-estabelecida de que o conflito indica a existência de problemas ou disfunções, e que as suas repercussões são devastadoras. No entanto, nem sempre essa visão representa a realidade, uma vez que, os conflitos são inevitáveis, surgindo a necessidade de os gerir, de modo a aproveitar as potenciais vantagens e mitigar ou anular as suas desvantagens. De tal modo, que existem potenciais gatilhos promotores de conflitos, como: escassez de recursos, interdependência, diferentes interesses, complexidade organizacional, posturas agressivas, personalidades incompatíveis, fracos desempenhos, criticismos inadequados, diferenças culturais, diferenciação funcional e hierárquica, políticas e regras institucionais, pressões de tempo, estereótipos, tecnologia da informação, elevado número de participantes nas decisões, emoções, favoritismo, sistemas de recompensas, clima de desconfiança, baixo nível de coesão do grupo, barreiras comunicacionais, estratégias autoritárias e incumprimento de promessas (Cunha et al., 2016).

O autoconhecimento permite identificar áreas de crescimento profissional, promovendo a procura por formação contínua. Neste sentido, a escolha do local de estágio foi motivada pela necessidade de aprofundar os conhecimentos na área da pessoa com DRC, área na qual a estudante pretende desenvolver a sua prática de Enfermagem avançada. Por conseguinte, encontrou-se sempre disponível para aproveitar todas as oportunidades que surgiram, demonstrando espírito de iniciativa e colaboração.

Ao longo do estágio, a procura pela excelência dos cuidados, resultou na necessidade da estudante se manter numa constante atualização dos seus conhecimentos. Assim, participou num curso intitulado de “Curso Avançado de Acesso Vascular para Hemodiálise: Capacitar a tomada de decisão” (ANEXO I), o qual lhe permitiu adquirir ferramentas no desenvolvimento de um espírito de análise crítica do contexto de atuação, possibilitando a adequação de estratégias facilitadoras da tomada de decisão que promovem a patência do acesso vascular. Adicionalmente, o curso capacitou-a para o desenvolvimento de novas abordagens de intervenção ao acesso vascular, adaptando-as aos novos desafios das unidades de diálise.

Para além disso, participou também, no “5º Congresso Internacional Infecções Associadas aos Cuidados de Saúde 2023: Desafios e Inovação em Controlo de Infecção” (ANEXOII), no qual apresentou uma Comunicação Oral (ANEXO III) intitulada de “Esfigmomanómetro um veículo de transmissão de infeções: Revisão Integrativa” e obteve a oportunidade de realizar um curso pré-congresso, sobre: “Gestão de Acessos Vasculares” (ANEXO IV). Estes eventos são de extrema importância porque permitem a partilha e discussão de assuntos da prática clínica, que podem levar à evolução do conhecimento e ao desenvolvimento científico na área de Enfermagem, contribuindo para a sua evolução enquanto ciência.

A necessidade da promoção do *benchmarking* entre profissionais de saúde e instituições é fundamental, para que se consiga “descobrir oportunidades reais de melhoria na prestação de cuidados, fazendo avaliação do desempenho relativamente a melhores métodos de trabalho”, de forma a “favorecer a existência de uma cultura para a melhoria da qualidade dos cuidados” (Cruz, 2002, p.74).

Sabendo que, os enfermeiros não têm a oportunidade de participar em todos os congressos, ações de formação e cursos que desejavam, como futura EE, a mesma deve partilhar os conhecimentos adquiridos durante estes eventos com os seus pares, de forma a favorecer a aprendizagem, destreza e desenvolvimento de competências baseadas na PBE e em práticas de excelência. Além disso, deve motivar a equipa para a elaboração de projetos e trabalhos, que lhes permitam evidenciar as suas práticas e que à posteriori possam ser partilhados com a comunidade científica.

Neste sentido, é da responsabilidade do EE a “incorporação do novo conhecimento relevante para o contexto da prática de cuidados, atuar como agente proactivo da investigação, na identificação de lacunas de conhecimento, na divulgação e disseminação dos resultados da investigação, contribuindo para a inovação e translação do conhecimento” (Príncipe & Mota, 2023. p.1).

3. Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação crónica

O avanço do conhecimento e da tecnologia, aguça a necessidade constante dos enfermeiros se adaptarem e atualizarem os seus conhecimentos de forma a aperfeiçoar e adquirir novas competências. A exigência diária dos cuidados de saúde e o aumento da complexidade das intervenções de Enfermagem, fomenta a adequação normativa à diferenciação das áreas de Enfermagem. Assim as diversas especialidades em Enfermagem, surgem com o propósito de direcionar e auxiliar os enfermeiros a obter e a aprofundar os seus conhecimentos numa área específica, ajustada as suas preferências e necessidades individuais.

Segundo dados publicados num relatório elaborado pela OE (2018) sobre o impacto da especialização dos cuidados de enfermagem, o EE:

“tende a possuir maior conhecimento, a ter menos incidentes e complicações no atendimento ao cliente, a ter melhores perspectivas de carreira, a participar em ações de formação contínua com mais frequência, a ser menos propensos a ter intenção de deixar a sua posição atual, a perder menos dias de trabalho e a colaborar mais e melhor com outros profissionais de saúde.” (OE, 2018, p.57)

Neste sentido e de acordo com o Regulamento das CEEEMC-PSC, o mesmo: “cuida da pessoa e família/cuidadores a vivenciar a doença crónica e maximiza o ambiente terapêutico em articulação com a pessoa e família/cuidadores a vivenciar a doença crónica.” (Regulamento n.º 429/2018 de 16 julho, 2018, p.19360)

A doença crónica é definida como:

“doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afeta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afetada.” (Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho, 2006, p. 3857)

Em 2019, verificou-se que 41 % dos portugueses com idade igual ou superior a 16 anos comunicaram sofrer de pelo menos uma doença crónica, relevando uma proporção superior

à da União Europeia de 36 % (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico & Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde, 2021).

Um estudo denominado de “*Healthcare Through Patients’ Eyes – The next generation of healthcare performance indicators*”, refere que 80,5% das pessoas inquiridas neste estudo, com 45 anos ou mais anos, que utilizam os cuidados de saúde primários, referiram ter pelo menos uma doença crónica, 50% refere ter mais do que uma e 25% vive com três ou mais doenças crónicas (Organisation for Economic Co-operation and Development, 2024).

Portanto, torna-se fundamental a prestação de cuidados de Enfermagem especializados e contínuos à PSC, que promovam a prevenção de doença e a promoção de estilos de vida saudáveis. Estes cuidados, devem também incluir o incentivo a processos de adaptação e adesão ao regime terapêutico, com o intuito de capacitar a pessoa, a família e os cuidadores para a gestão da doença crónica e redefinição de um projeto de saúde que leve em conta as repercussões da doença no bem-estar e qualidade de vida da mesma (Regulamento n.º 429/2018 de 16 julho, 2018).

Face ao referido anteriormente, neste capítulo será realizada uma reflexão sobre as competências específicas do EEEMC-PSC que foram desenvolvidas e adquiridas ao longo do estágio.

3.1. Cuida da pessoa e família/cuidadores a vivenciar a doença crónica e maximiza o ambiente terapêutico em articulação com a pessoa e família/cuidadores a vivenciar a doença crónica

As doenças crónicas matam 41 milhões de pessoas a cada ano, o correspondente a 74% das mortes a nível mundial. Cerca de 17 milhões de pessoas morrem de uma doença crónica antes dos 70 anos, e 86% dessas mortes prematuras ocorrem em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento. Estas doenças afetam pessoas de todas as faixas etárias, regiões e países. No entanto, poderíamos pensar, que estas condições se encontram apenas associadas a grupos etários mais velhos, mas as evidências mostram que 17 milhões de mortes por doenças crónicas ocorrem antes dos 70 anos. Das doenças crónicas existentes, as doenças cardiovasculares são as grandes responsáveis pela maioria das mortes, anualmente com 17,9 milhões, seguidas pelo cancro 9,3 milhões, doenças respiratórias crónicas 4,1 milhões e a diabetes 2,0 milhões (incluindo mortes por doença renal causadas pela diabetes). Os estilos de vida associados ao uso de tabaco, inatividade física, uso de álcool e dietas pouco saudáveis aumentam exponencialmente o risco de morte por doença crónica. Portanto a sua

deteção, triagem e tratamento, bem como os cuidados paliativos, são a pedra basilar para dar resposta este problema de saúde.

As doenças crónicas são reconhecidas como um grande desafio global na Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável das Nações Unidas, que estabelece a meta de reduzir em um terço as mortes prematuras até 2030 (World Health Organization, 2023).

A DRC foi projetada como uma das cinco principais causas de morte mundial para o ano de 2040. Anualmente na Europa, 64.000 mortes são atribuídas a patologias renais. Estima-se que entre 8% e 10% da população mundial seja afetada pela DRC, e Portugal destaca-se como um dos países com uma elevada taxa de incidência desta doença (Despacho n.º 12635/2023 de 11 de dezembro, 2023).

A DRC encontra-se em crescimento, tornando-se uma preocupação crescente para a saúde pública devido ao elevado número de pessoas afetadas, à falta de consciência sobre a sua condição, à sua interação com outras patologias, aos desafios no diagnóstico e à complexidade da gestão que esta condição exige, bem como aos custos elevados associados ao seu tratamento. Assim, estes problemas são especialmente graves em ambientes com recursos limitados, onde os responsáveis pela tomada de decisões enfrentam dilemas significativos na tentativa de proporcionar um acesso equitativo aos tratamentos, dada a escassez de recursos e as múltiplas prioridades existentes. Estimativas recentes indicam que aproximadamente 850 milhões de pessoas a nível mundial são afetadas por alguma forma de patologia renal (Internacional Society of Nephrology, 2021).

A interação da DRC com outras doenças (Hipertensão Arterial e Diabetes) complica ainda mais o quadro clínico, exigindo uma abordagem integrada e multidisciplinar no tratamento. Considerando que a DRC é uma doença progressiva e silenciosa, onde os sintomas típicos da doença (falta de apetite, cansaço, dispneia, edemas generalizados, câibras nos membros inferiores, prurido) só surgem num estadio avançado da doença (Kidney Disease Improving Global Outcomes, 2013). Torna-se necessário apostar na deteção precoce, para que a sua progressão possa ser retardada e até interrompida através de tratamentos simples e económicos (Internacional Society of Nephrology, 2021).

Cuidar de uma PSC, implica a construção de uma relação terapêutica entre a pessoa – enfermeiro, para que a mesma se sinta segura. A construção de uma relação empática é necessária, existindo a necessidade de se colocar no lugar da PSC e compreender quais são as suas necessidades, dúvidas e dificuldades. A empatia foi considerada uma das competências mais importantes da Enfermagem moderna, na construção de uma relação de confiança (Hreńczuk, 2021).

Assim quando os enfermeiros apresentam uma comunicação eficaz, demonstrando interesse, escuta ativa e compaixão, a PSC encontra-se mais confiante e segura para descrever as suas experiências como positivas, mesmo em momentos de sofrimento e doença. Através da comunicação eficaz, as mesmas tomam decisões informadas e esclarecidas sobre a sua condição de saúde (Bramhall, 2014).

O desenvolvimento de uma relação terapêutica com a pessoa com DRC e com a família/cuidador revelou-se como uma das áreas, na qual a estudante demonstrou grande destreza e envolvimento. Ao compreender as dúvidas, dificuldades e medos da pessoa, família/cuidador, a mesma desenvolveu intervenções de Enfermagem individualizadas, que permitiram a capacitação da pessoa com DRC, de forma que esta fosse protagonista do seu próprio projeto de vida.

O aparecimento de uma doença crónica é considerado um evento stressante que frequentemente exige que a pessoa redefina significados, se adapte a novos comportamentos, altere estilos de vida e lide com novas emoções, podendo originar mudanças profundas no seu projeto de saúde e de vida (Meleis et al., 2000).

Desta forma, o EE deve desenvolver intervenções que visem a promoção da consciencialização, identificação de crenças e/ou significados que possam interferir no sentido da transição, portanto o processo de aceitação da doença crónica depende das características individuais, das crenças e da forma como a doença é aceite.

Na gestão de doenças crónicas, os EE desempenham um papel fulcral, especialmente na vertente educativa, essencial para o tratamento eficaz e a autogestão da doença. O investimento em educação e literacia em saúde constitui um pilar fundamental para munir a pessoa, família/cuidador com ferramentas que lhes permitam desempenhar um papel ativo na autogestão da sua condição de saúde, enfrentar adversidades e melhorar a sua qualidade de vida (Chan, 2021).

Num estudo que abordava as intervenções necessárias para a autogestão da DRC na perspetiva da pessoa, foram identificadas 10 intervenções consideradas fundamentais. As intervenções mencionadas foram: conhecimento específico da doença (informações sobre função renal, fisiopatologia da DRC, TSFR); gestão da medicação (informação sobre medicação prescrita, importância da adesão ao regime medicamentoso, informação sobre efeitos adversos); apoio social envolvente e sustentável (apoio da família, amigos e comunidade); manutenção dos papéis sociais e ocupacionais (manutenção dos postos de trabalho, papéis sociais e hábitos de vida diários); adaptação do estilo de vida (adesão às restrições e recomendações da ingestão de líquidos, dietas e atividade física); desenvolvimento e manutenção de uma atitude positiva e cuidado do bem-estar mental e

físico (promover o otimismo e o feedback positivo); construir e manter relações eficazes com os profissionais de saúde (promover uma comunicação eficaz através da construção de uma relação terapêutica); estabelecer rotinas e planeamento (promover a autogestão através da utilização de estratégias, como a implementação de lembretes); participar ativamente na sua saúde (ser o ator principal na definição do seu projeto de saúde); reconhecer e responder eficazmente a sintomas (identificar e avaliar de modo correto sintomas associados à DRC) (Havas et al., 2016).

As características específicas das doenças crónicas e a necessidade imperativa da sua gestão quotidiana transferem uma considerável parte da responsabilidade dos enfermeiros para a pessoa, família/cuidador, com o propósito de incentivar a autonomia na autogestão e autocuidado. Esta transferência de responsabilidade, implica uma mudança paradigmática profunda, uma revisão dos referenciais teóricos e da praxis dos enfermeiros. Assim, os enfermeiros devem providenciar apoio e suporte na tomada de decisão e na mudança de comportamentos, visando a adaptação à vida com a existência de doença crónica. Torna-se essencial que a pessoa, família/cuidador assumam a responsabilidade de manter o seu mais alto nível de saúde e de funcionalidade (Sousa et al., 2021).

Os CI desempenham um papel essencial e valioso no cuidado PSC, torna-se essencial que os enfermeiros reconheçam a sua complexidade e a sobrecarga associadas a este papel. Assim, seria de esperar que se avaliassem as necessidades desses cuidadores e os envolvessem no processo de cuidar, no entanto este pressuposto nem sempre é cumprido. A responsabilidade dos enfermeiros de capacitar os cuidadores, fornecendo treino, apoio, informações e orientações para os cuidados a serem prestados, deve ser implementada desde a admissão da pessoa no serviço e não no dia de alta. Promover uma transição saudável pode melhorar a sua qualidade de vida e reduzir a sobrecarga. A avaliação da sobrecarga e do stress do cuidador deveria ser uma atividade implementada pelos enfermeiros, visando promover uma intervenção precoce e encaminhamento adequado (Hoang et al., 2018).

No entanto nem sempre isto acontece, é frequente constatar que os enfermeiros ainda adotam um modelo paternalista de cuidados, no qual tomam decisões pelas pessoas, que raramente são auscultadas sobre o tipo de apoio à autogestão que pretendem ou como preferem recebê-lo (Havas et al., 2016).

Um dos grandes desafios que os enfermeiros enfrentam no cuidado à PSC, prende-se com a não aceitação do estado de saúde e a não adaptação à sua nova condição, impulsionando a não adesão ao regime terapêutico. A pessoa não se apercebe de como se encontra doente,

desvaloriza a sua situação e mostra-se indisponível para cuidar de si próprio ou seguir as orientações dos enfermeiros (Sousa et al., 2015).

A literacia em saúde (LS) e a comunicação eficaz entre o enfermeiro e a pessoa manifestam-se como pilares fundamentais para o sucesso no tratamento da DRC, melhorando os cuidados de saúde prestados e permitindo a adequação da informação a fornecer sobre a doença e as diferentes modalidades de tratamento. (Costa et al., 2021).

O conceito de literacia em saúde pode ser definido como:

“o conhecimento, a motivação e as competências das pessoas para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde de forma a formar juízos e tomar decisões no quotidiano sobre cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde, mantendo ou melhorando a sua qualidade de vida durante todo o ciclo de vida.” (Sørensen et al., 2012, p.3).

Um estudo desenvolvido em Portugal com 125 pessoas com DRC estadio 4 e 5 que compareceram à Consulta de Esclarecimento da Unidade de Diálise, verificou que a população do estudo apresenta LS problemática (35,5%), seguindo-se LS inadequada (31,5%), LS suficiente (22,6%) e LS excelente (10,4%). Estes resultados podem afetar os comportamentos necessários para o desenvolvimento de habilidades de autogestão (Costa et al., 2021).

Os baixos níveis de LS conduzem a uma diminuição da qualidade de vida, traduzindo-se num aumento do número de internamentos, maior procura e utilização dos serviços de urgência e menor preocupação e ação para a prevenção da doença e promoção da saúde (Freitas et al., 2019).

A LS promove a capacitação da pessoa, para que consiga: tomar decisões em saúde fundamentadas, procurar informação, assumir responsabilidades, agir como parceiro ativo no seu projeto de saúde, aceder aos cuidados de saúde através de múltiplos recursos, possuir recursos fidedignos de acesso à informação e ter recursos facilitadores que lhe permitam a adoção de comportamentos saudáveis (Arriaga et al., 2023).

A PSC empoderada encontra-se capacitada para participar na tomada de decisão, interagir com os profissionais de saúde e apresentar um maior nível de mestria e envolvimento, realizando uma gestão eficaz da sua condição de saúde (Luz et al., 2020).

A Estratégia Nacional para a Promoção da Saúde Renal e Cuidados Integrados na DRC 2023-2026, refere a necessidade de promover a inovação centrada na pessoa, de acordo com os seguintes cinco eixos: prevenção e acesso; personalização e segurança na prestação de cuidados; integração de cuidados; gestão de informação; avaliação de resultados; e

comunicação em saúde. Além disso, enfatiza a necessidade de desenvolver programas de literacia na DRC e estratégias de promoção e a capacitação da pessoa/família/equipas de saúde para um processo de decisão partilhada, quanto ao plano terapêutico e aos seus objetivos (Despacho n.º 12635/2023 de 11 de dezembro, 2023).

Portanto os enfermeiros, devem ter na consciência que ninguém é plenamente instruído em matéria de LS, e que todos necessitam de ajuda na altura de enfrentar situações complexas relacionadas com a saúde, já que, apresentar literacia adequada em saúde não se limita apenas à capacidade de as pessoas lerem e compreenderem informações em saúde, mas inclui, fundamentalmente a capacidade de assumirem mais responsabilidades pela sua saúde (Smith, 2021).

Durante a análise das necessidades de formação existentes na UHD, o EG destacou uma lacuna significativa ao nível da LS dos enfermeiros, que surge no contexto de uma prática frequentemente negligenciada, mas essencial para a melhoria da comunicação entre enfermeiro-pessoa. Neste sentido, foi promovida uma ação de formação sobre o tema (ANEXO V).

Ao longo do estágio, foi possível acompanhar a pessoa com DRC nas diversas fases da doença, mediante a participação na Consulta de Enfermagem de Nefrologia, Consulta de Esclarecimento de TSFR, Consulta de Enfermagem de Acessos Vasculares e na UHD. Por conseguinte, esta experiência proporcionou uma visão mais holística da abordagem à DRC, permitindo compreender os diferentes momentos da intervenção do EE, bem como, as diversas temáticas que devem ser abordadas em cada situação. Além disso, a estudante constatou que não vivemos num mundo perfeito, onde o acesso e a vigilância dos cuidados de saúde se prolongam no tempo e que promovem o agravamento da DRC por falta de acompanhamento e referenciação.

Foram também, desenvolvidas competências e intervenções de prática avançada em Enfermagem no âmbito do acesso vascular, o qual é imprescindível para a realização do tratamento de HD. Não existe um acesso vascular universal para todas as pessoas, sendo que a escolha deve centrar-se nas preferências da pessoa, expectativas, comorbilidades e crenças (Leopaldi et al., 2024).

A obtenção de um acesso vascular para HD de fácil construção, prático de utilizar, durável, livre de complicações e resistente à infeção é um grande desafio. Existem 3 tipos de acessos vasculares: a FAV, o enxerto arteriovenoso (EAV) e o cateter venoso central (CVC)(Ordem dos Enfermeiros, 2015).

As técnicas de canulação em HD descritas cientificamente são: área, botoeira e escada (Masià-Plana & Alhameedi, 2024). No entanto, recentemente surgiu em Portugal a *Multiple*

Single Technique (MuST) que consiste em rodar os mesmos seis locais específicos de canulação, três arteriais e três venosos, ao longo dos três dias de tratamento de cada semana (Peralta et al., 2022).

A utilização da técnica de canulação em área encontra-se desaconselhada, pois pode resultar no enfraquecimento da parede da FAV, o que conseqüentemente leva à dilatação local e ao desenvolvimento de aneurismas, estenoses e falência do acesso. Esta abordagem é caracterizada pela falta de regras definidas para a escolha do local de punção. No entanto, num estudo realizado por Parisotto et al. (2014), que incluiu 171 clínicas de HD em 9 países europeus, incluindo Portugal, com a participação de 7058 pacientes com DRC submetidos à HD por FAV ou EAV, constatou-se que a técnica de canulação em área foi referida por 65,8% dos entrevistados.

Realizar uma canulação bem-sucedida, exige experiência e planeamento, assim torna-se essencial o desenvolvimento de um plano de canulação individualizado, que deve ser partilhado com toda a equipa de enfermagem, de forma a garantir o sucesso do procedimento. Além disso, é crucial que cada enfermeiro tenha autoconsciência das suas capacidades e reconheça os limites das suas competências (Masià-Plana & Alhameedi, 2024). Num estudo no qual se pretendia avaliar as diretrizes sobre quais as indicações a seguir para a canulação da FAV para HD, foram identificadas as seguintes indicações: iniciação da canulação, preparação do local de canulação, técnica de canulação, seleção de agulha, vigilância do acesso, características dos vasos, dor na canulação e educação (autocuidado à FAV). A implementação destas orientações contribui de forma significativa para a melhoria da qualidade da diálise, a redução da morbidade e mortalidade associadas e o aumento da qualidade de vida dos doentes renais (Pinto et al., 2022).

A canulação em HD requer treino específico, exige dedicação dos enfermeiros na otimização das suas competências e habilidades e impõe a utilização protocolos e diretrizes consistentes que permitam garantir a uniformidade na realização da canulação (Pinto et al., 2022)

No entanto, nem sempre este pressuposto é cumprido resultando em complicações para a pessoa. A abordagem, competência e atitude dos enfermeiros na canulação influencia a experiência da pessoa, bem como, o desenvolvimento de complicações que muitas vezes resulta na necessidade de colocação de CVC.

Harwood et al., (2016), referem que existem enfermeiros que permanecem num estado de "novato perpétuo", sendo incapazes de progredir para especialistas. Os autores, identificaram algumas barreiras para esta situação: resposta emocional do enfermeiro, evitação, recusa da pessoa em HD em ser canulada por um enfermeiro específico, ambiente agitado e falta de oportunidade. Portanto, estas barreiras podem resultar num ciclo vicioso

de consequências para a pessoa (hematomas, dor), conduzindo à evitação da canulação e levando os seus pares a observarem situações mais delicadas, que podem vir a gerar medos e crenças aquando da construção de uma FAV.

Deste modo, para que se realize uma canulação bem-sucedida, o enfermeiro deve: desenvolver o cuidado centrado na pessoa, criar oportunidades, desenvolver habilidades, trabalhar em equipa, ter autoconsciência, investir na formação contínua, desenvolver a inteligência emocional, utilizar eco doppler e reconhecer a resposta emocional da pessoa em HD (Harwood et al., 2016).

A oportunidade de participar na Consulta de Enfermagem de Acessos Vasculares possibilitou o desenvolvimento de competências relacionadas ao exame físico (EF) e ecográfico da FAV. Dado o contexto laboral atual e o local de estágio, foi possível aplicar e partilhar imediatamente os conhecimentos adquiridos com os pares. O EF da FAV é uma ferramenta fácil, económica e eficaz para avaliar a maturação, com a finalidade de detetar atrasos de maturação ou disfunção e promover o encaminhamento precoce para uma correção endovascular ou cirúrgica com a maior celeridade possível (Pinto et al., 2023).

Após a realização do EF e do exame ecográfico é sugerido um plano de canulação, compatível com a avaliação realizada pelo ER. No final da consulta, é entregue à pessoa um relatório onde consta os resultados obtidos na avaliação física, na avaliação ecográfica e um esquema gráfico do acesso vascular. A pessoa é informada que este relatório deve ser fornecido à equipa de Enfermagem aquando do início da HD.

Deste modo, torna-se essencial que o enfermeiro esteja consciente de que a funcionalidade da FAV é crucial para a sobrevivência das pessoas em tratamento de HD, e que por isso, devem possuir competências e habilidades que lhes permitam realizar o EF de forma eficaz. Além disso, esta capacidade deve também ser transmitida às pessoas que apresentam FAV, com a expectativa de que elas possam detetar precocemente quaisquer disfunções na FAV, alertem as equipas e se tornem responsáveis pelo autocuidado à FAV (Abreo et al., 2019).

O EF do acesso vascular pode ser dividido em três componentes: inspeção, palpação e auscultação, através da execução do mesmo, foi verificada a existência de disfunções da FAV durante a consulta e na UHD, que foram confirmadas aquando da realização do exame ecográfico. As disfunções que podem ser observadas são: infeção, veias acessórias, estenose venosa, síndrome de roubo, insuficiência cardíaca de alto débito, síndrome de hipertensão venosa (Sousa et al., 2013).

A realização do exame ecográfico, foi uma novidade para a estudante, pois a mesma nunca tinha contactado com o equipamento. Assim, tornou-se num desafio adquirir competências nesta área, no entanto no final do estágio a mesma já conseguia realizar o exame com alguma

destreza, embora contasse sempre com o apoio do ER pela consulta, pois realizar o exame ecográfico requer treino e destreza que não se consegue adquirir num curto período. Segundo a Pronúncia Do Conselho de Enfermagem nº198/2023 de 19 de setembro (2023): “os enfermeiros que desenvolvam competências uso da ultrassonografia podem funcionar de forma independente (...) podem funcionar como mentores para enfermeiros com menor diferenciação” (p.8).

A aplicação da PBE é crucial para melhorar os cuidados de Enfermagem prestados à pessoa com DRC que se encontra em tratamento de HD. Torna-se vital compreender tanto as atitudes como as dificuldades enfrentadas pelos enfermeiros ao implementarem a PBE neste contexto específico. Num estudo realizado por Pinto et al., (2023) foram identificadas algumas barreiras à implementação da PBE como: limitações do tempo, falta de formação para utilizar a investigação de forma eficaz, falta de autoconfiança pela carência de partilha de conhecimento relevante nesta área por peritos em investigação e falta de incentivos no desenvolvimento de competências em investigação.

Analisando o que acontece no contexto da prática clínica, verifica-se que a implementação PBE continua a ser insuficientemente aproveitada. No entanto, sabe-se que a adoção desta prática no âmbito hospitalar reforça a fiabilidade das intervenções dos profissionais de saúde, contribuindo assim para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e consequentemente para ganhos em saúde (Silva et al., 2020).

A definição de adesão ao regime terapêutico foi definida como, o grau ou extensão em que o comportamento da pessoa em relação à toma da medicação, ao cumprimento da dieta e à alteração de hábitos ou estilos de vida corresponde às recomendações veiculadas pelos profissionais de saúde (World Health Organization, 2003).

Deste modo, a adesão terapêutica reflete-se através de um conjunto de mudanças comportamentais, que estão em consonância com o cumprimento do regime terapêutico prescrito, tais como: a toma da medicação e aquisição dos medicamentos, a adoção de hábitos de vida saudáveis, uma dieta adequada, a prática de exercício físico, a cessação de comportamentos de risco e o seguimento em consultas (Camarneiro, 2021).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), refere que a adesão ao regime terapêutico é um processo multidimensional determinado pela interação de cinco fatores: fatores socioeconómicos, fatores relacionados com os profissionais de saúde e sistemas de saúde, fatores relacionados com a condição de saúde, fatores relacionados com a terapêutica prescrita e fatores individuais relacionados com a própria pessoa (World Health Organization, 2003).

Assim, é de a responsabilidade dos enfermeiros adotarem estratégias facilitadoras que permitam à pessoa melhorar a adesão ao regime terapêutico. Camarneiro (2021), refere algumas das estratégias: utilização de um esquema terapêutico simples; informar sobre o valor do tratamento; promover a acessibilidade ao tratamento; promover a minimização de esquecimentos e erros; apostar no reforço e recompensa; envolver a pessoa, família/cuidadores; promover o aconselhamento e terapias cognitivas (entrevista motivacional).

Portanto, deve-se promover a educação, a responsabilidade e a negociação com a pessoa, de forma a facilitar a adaptação da pessoa à sua condição de saúde, tendo em conta as suas crenças individuais, autoeficácia e motivação (Camarneiro, 2021).

No caso da pessoa com DRC em HD, esta apresenta um regime terapêutico medicamentoso complexo a seguir, seja no controlo da sintomatologia provocada pela mesma, seja no controlo de comorbilidades (Ferreira & Magalhães, 2023). A não-adesão aumenta o risco de morbilidade, mortalidade e hospitalização (Nielsen et al., 2018).

Ao longo do estágio, a estudante verificou que um dos sintomas mais referidos pelas pessoas em HD era a dor não controlada. Deste modo, a estudante interveio na sua gestão através da utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas.

A gestão da dor em pessoas submetidas a HD merece particular atenção por parte dos enfermeiros. Dada a sua proximidade, estes profissionais assumem um papel fundamental no sucesso da avaliação e gestão da dor. Através das suas intervenções, promovem o conforto e contribuem para a melhoria da qualidade de vida desta população vulnerável e de alto risco (Yurko & Henriques, 2023).

A dor é um dos sintomas mais comuns referidos pelas pessoas com DRC, tendo um impacto negativo na qualidade de vida, adesão à diálise, utilização de cuidados de saúde e mortalidade. A etiologia da dor na DRC pode estar associada a: doenças subjacentes à DRC (neuropatia diabética, doença vascular periférica, amputações, doenças reumatológicas, doença renal poliquística); complicações da DRC (osteodistrofia, neuropatia urémica, calcifilaxia, fraturas); causas relacionadas com o tratamento da DRC (cãibras, cefaleias, canulação do acesso vascular, isquémia intestinal ou cardíaca) (Jhamb et al., 2020).

O acompanhamento do tratamento de HD e das pessoas que a realizam é da responsabilidade do enfermeiro. Embora o avanço da tecnologia tenha vindo a proporcionar um tratamento de HD de alta qualidade, é essencial que os enfermeiros monitorizem, interpretem e apliquem a modalidade específica a cada situação individual. A HD não está isenta de potenciais complicações, e o acompanhamento das pessoas submetidas à HD requer um conhecimento profundo das possíveis complicações que podem surgir durante o

tratamento, com o intuito de evitar eventos adversos e responder com eficácia as emergências que possam surgir. As complicações da HD podem ocorrer durante a sessão de diálise (intradialise), entre as sessões (interdialíticas) ou ao longo do tratamento a longo prazo (Habas et al., 2021).

As complicações agudas mais comuns são: complicações cardiovasculares (hipotensão/hipertensão intradialítica, arritmia, morte súbita); complicações neuromusculares (cãibras, síndrome das pernas inquietas, convulsões e cefaleias); complicações hematológicas (hemólise, hemorragia, hiponatremia, hipercalemia, desequilíbrio eletrolítico, síndrome de desequilíbrio da diálise, sobrecarga hídrica); complicações pulmonares (hipoxemia); complicações técnicas (embolia gasosa, composição incorreta da solução de diálise, coagulação do circuito extracorporal); reações à diálise (reação ao dialisador e à solução dialisante); complicações do acesso vascular (infecção, deslocação da agulha); outras complicações (prurido, fadiga) (Singh Hamal & Khadka, 2023).

Os CI desempenham um papel essencial e valioso no cuidado às pessoas em tratamento de HD. É fundamental que os enfermeiros reconheçam a complexidade e a sobrecarga associadas a este papel. Torna-se imperativo que avaliem as necessidades desses cuidadores e os envolvam no processo de cuidar. Capacitar os cuidadores, fornecendo treino, apoio, informações e orientações para os cuidados a serem prestados. Promover uma transição saudável pode melhorar a sua qualidade de vida e reduzir a sobrecarga. A avaliação da sobrecarga e do stress do cuidador deveria ser uma atividade implementada pelos enfermeiros, visando promover uma intervenção precoce e encaminhamento adequado (Hoang et al., 2018)

4. Considerações finais

A elaboração deste relatório permitiu realizar uma reflexão crítica acerca das experiências vivenciadas ao longo do estágio, contribuindo para aprofundamento de conhecimentos teórico-práticos através da aplicação da PBE.

A possibilidade de realizar o estágio na UHD revelou-se como uma mais-valia para o percurso académico, proporcionando a aquisição de competências e habilidades de prática avançada em Enfermagem, passíveis de serem aplicadas no contexto laboral da estudante.

Assim, realizar o estágio num serviço altamente diferenciado e partilhar este percurso com enfermeiros peritos na área da DRC, mais especificamente na área da HD, proporcionou à estudante realizar um paralelismo sobre os cuidados de enfermagem prestados em ambulatório e cuidados em regime hospitalar.

Cuidar da PSC vai para além da habilidade técnica, mas sim do olhar individualizado de cada pessoa que temos o privilégio de poder acompanhar e cuidar. Cada pessoa é um ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se.

A área de Enfermagem à PSC com DRC exige domínio de conhecimentos que permitam facilitar a adaptação ao tratamento, o envolvimento da pessoa/família/cuidadores no processo terapêutico, a promoção da aceitação da doença e da sua autogestão, o aumento do bem-estar físico, psicológico e social, com o objetivo de proporcionar qualidade de vida. As experiências vivenciadas foram promotoras de profícuas aprendizagens, contribuindo para o desenvolvimento das competências avançadas pretendidas e fundamentais para a prestação de cuidados de qualidade e de excelência à PSC.

Em suma, o EEEMC-PSC, deve assumir-se como uma referência no cuidado à pessoa a vivenciar processos de transição. Neste sentido, é fundamental que o EEEMC-PSC em colaboração com a equipa multidisciplinar, desenvolva estratégias facilitadoras que permitam empoderar a pessoa, família/cuidador na adaptação à sua condição de saúde. Assim, torna-se necessário o planeamento de cuidados individualizados, baseados numa avaliação global da pessoa, família/cuidador, identificando e priorizando áreas de atuação, e estabelecendo diagnósticos e planos de intervenção individualizados.

Além disso, no exercício da sua prática, o EEEMC-PSC deve desempenhar um papel ativo, na implementação da PBE, bem como liderar projetos de formação, assessoria e investigação. Deste modo, promove a melhoria contínua dos cuidados através da obtenção de resultados

sensíveis aos cuidados de enfermagem, potenciando o desenvolvimento de competências na sua área de especialização.

No final deste percurso, a estudante leva consigo uma bagagem de experiências e conhecimentos, que lhe permitem promover a qualidade e segurança da prestação de cuidados de enfermagem à PSC.

Neste sentido, a mesma considera ter atingido os objetivos a que se propôs, encontrando-se convicta que o conhecimento à PSC, não é estático, mas sim bastante dinâmico, logo, exige um continuum de aprendizagens. Assim, é de a responsabilidade da estudante assumir o compromisso de manter a procura pela excelência dos cuidados, através da PBE e da formação contínua.

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

1. Resumo

Enquadramento: A HD é uma TSFR essencial à manutenção da vida da pessoa com DRC estadio 5. Da realização desta TSFR, emergem desafios e transições significativas tanto para a pessoa submetida à HD, como para os CI. O papel desempenhado pelos CI é fulcral no apoio destas pessoas, tornando-se necessário que os enfermeiros identifiquem as necessidades do CI, capacitando-o para lidar com exigente papel que vai assumir, para além das suas outras responsabilidades familiares e sociais.

Objetivo: Mapear a evidência científica sobre necessidades dos CI das pessoas em HD.

Metodologia: Realização de uma ScR, assente na metodologia do JBI. A revisão irá assentar em três critérios de elegibilidade, tendo por base a mnemónica PCC: População (cuidadores), Conceito (necessidades) e Contexto (HD). Para a realização da pesquisa foram utilizadas as seguintes bases de dados: MEDLINE (via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCO), Cochrane, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), SciELO e MedicLatina databases. A pesquisa da literatura cinzenta foi realizada na base de dados: Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP). Para construção da frase booleana foram utilizados os termos indexados ao Medical Subject Headings (MeSH Databases): *Caregivers; Needs Assessment; Renal Dialysis; Kidney failure, chronic; Dialysis*. Estes termos, foram combinados com os operadores booleanos *AND* e *OR*, de forma a construir as frases booleanas de acordo com cada uma das bases de dados selecionada para este estudo. Foram abrangidos estudos qualitativos, estudos quantitativos, revisões da literatura e literatura cinzenta, sobre as necessidades dos cuidadores de pessoas em programa regular HD, tinham idade igual ou superior a 18 anos. Estudos publicados e não publicados em todos os idiomas, sem limitação temporal e nos quais a HD fosse realizada em clínicas/centros e hospitais.

Resultados: Os resultados das pesquisas realizadas foram exportados para o programa Rayyan – Intelligent Systematic Review®, para exclusão de duplicados, seleção e triagem de artigos. Como resultado da pesquisa obteve-se um total de 679 artigos. Após o processo de seleção realizado pelos revisores, foram incluídos 4 artigos que respeitavam os critérios de inclusão. Foram identificadas as necessidades de informação e formação para uma melhor prestação de cuidados, mas também no âmbito do apoio em diferentes domínios, concretamente social, psicológico, financeiro, espiritual, familiar, de apoio para a transição para o papel de CI e de para o envolvimento na gestão da doença

Conclusão: Ao reconhecer as necessidades dos CI e o impacto dessas na sua saúde e na qualidade dos cuidados prestados às pessoas em HD, torna-se possível desenvolver intervenções específicas e personalizadas que promovam ganhos em saúde e sejam facilitadoras da gestão da doença crónica.

Embora esta revisão permita identificar quais as necessidades dos CI da pessoa em HD, torna-se necessário o desenvolvimento de novas investigações que permitam a conceção de projetos e programas de intervenção específicos, que deem resposta a essas necessidades e que promovam o envolvimento do cuidador.

Palavras-chave: Cuidadores; Avaliação das Necessidades; Diálise Renal; Diálise; Insuficiência Renal Crónica.

2. Abstract

Background: HD is an essential TSFR for maintaining the life of a person with stage 5 CKD. From carrying out this TSFR, significant challenges and transitions emerge both for the person undergoing HD and for the CI. The role played by CI is crucial in supporting these people, making it necessary for nurses to identify the caregiver's needs, enabling them to deal with the demanding role they will assume, in addition to their other family and social responsibilities.

Objective: To map the scientific evidence on the needs of CI of people undergoing HD.

Methodology: Carrying out a ScR, based on the methodology of JBI. The review will be based on three eligibility criteria, based on the PCC mnemonic: Population (caregivers), Concept (needs) and Context (HD). The following databases were used to carry out the research: MEDLINE (via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCO), Cochrane, Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), SciELO and MedicLatina databases. The gray literature search was carried out in the database: Open Access Scientific Repositories of Portugal (RCAAP). To construct the Boolean phrase, the terms indexed to the Medical Subject Headings (MeSH Databases) were used: Caregivers; Needs Assessment; Renal Dialysis; Kidney failure, chronic; Dialysis. These terms were combined with the Boolean operators AND and OR, in order to construct Boolean phrases according to each of the databases selected for this study. Qualitative studies, quantitative studies, literature reviews and gray literature were covered, on the needs of caregivers of people in a regular HD program, aged 18 years or over. Published and unpublished studies in all languages, without time limitations and in which HD was performed in clinics/centers and hospitals.

Results: The results of the research carried out were exported to the Rayyan – Intelligent Systematic Review® program, to exclude duplicates, select and screen articles. As a result of the research, a total of 679 articles were obtained. After the selection process carried out by the reviewers, 4 articles that met the inclusion criteria were included. Information and training needs were identified for better care provision, but also in the context of support in different areas, specifically social, psychological, financial, spiritual, family, support for the transition to the role of CI and for involvement in disease management.

Conclusion: By recognizing the needs of CI and their impact on their health and the quality of care provided to people undergoing HD, it becomes possible to develop specific and

personalized interventions that promote health gains and facilitate the management of chronic disease.

Although this review makes it possible to identify the CI needs of the person undergoing HD, it is necessary to develop new investigations that allow the design of specific projects and intervention programs that respond to these needs and that promote the caregiver's involvement.

Keywords: Caregivers; Needs Assessment; Renal Dialysis; Dialysis; Kidney Failure, Chronic

3. Fundamentação/enquadramento teórico

O envelhecimento da população em Portugal é resultado da melhoria das condições de vida e saúde, contribuindo para um aumento do ciclo vital. De acordo com os Censos de 2021, o país registou um acréscimo de 20,6% no número de idosos em relação a 2011, totalizando 2.423.639 idosos. A relação entre idosos e jovens é de 182 idosos para cada 100 jovens, evidenciando um desequilíbrio demográfico significativo (PORDATA,2021).

A crescente prevalência de doenças crónicas, associada aos hábitos vinculados aos novos estilos de vida, juntamente com o fator de envelhecimento, impõe desafios significativos à saúde. Torna-se imperativo adotar abordagens inovadoras para lidar com as diversas complexidades deste novo paradigma de saúde (Ministério da Saúde,2018).

Tendo em conta estes desafios, surgiu a necessidade de identificar doenças, especialmente aquelas que demandam tratamentos mais dispendiosos e exigem acompanhamento próximo, como é o caso da DRC. Em resposta a esta necessidade, foi criada a Gestão Integrada da DRC (Ministério da Saúde,2018).

A DRC foi definida pela Kidney Disease: Improving Global Outcomes Guidelines (KDIGO, 2013) como a presença de anomalias da estrutura ou função do rim, presentes há mais de 3 meses que desencadeiam implicações para a saúde. Classificada em vários estadios, definidos através dos valores da Taxa de Filtração Glomerular (TFG) e o valor de albuminúria, no entanto, o estadio que irá ser abordado nesta investigação será estágio 5, determinado por TFG inferior a 15ml/min/1.73m².

Neste estadio, as pessoas são confrontadas com a necessidade de iniciar uma TSFR, de forma a promover a manutenção da vida. A DGS (2012) emitiu a Norma nº 017/2011 atualizada em 2012, sobre quais as modalidades terapêuticas existentes na DRC estágio 5: transplantação renal, HD, diálise peritoneal e tratamento médico conservador.

A TSFR mais utilizada a nível mundial é a HD, e esta caracteriza-se por ser uma técnica dispendiosa e limitada, por não substituir de forma integral a função hormonal do rim (Pinto, 2022).

Sabe-se que, Portugal é um dos países europeus com a maior prevalência de pessoas em TSFR e que a idade média das pessoas em HD é elevada 68,38 anos, seguindo a tendência do índice de envelhecimento de Portugal, que tem vindo a aumentar, bem como, a taxa de mortalidade, que tem vindo a diminuir (Galvão, 2023).

Em dezembro de 2022, 12878 pessoas em Portugal encontravam-se em programa regular de HD, destas, 4557 (35,4%) apresentavam idade inferior a 65 anos, 5444 (42,3%) entre os 65-80 anos e 2877 (22,3%) idade superior a 80 anos (Galvão, 2023).

O tratamento em HD é, sobretudo, assegurado por clínicas privadas, das 12878 pessoas em HD, 11698 (91,8%) realizam o seu tratamento nessas instituições e apenas 1180 (8,2%) a nível hospitalar (Galvão,2023).

A realização de HD pressupõe que as pessoas cumpram um regime rigoroso de comparecimento às sessões de HD três vezes por semana. Associado a este compromisso, necessitam aderir a um regime alimentar e hídrico restrito, promover o autocuidado do acesso vascular e gerir um regime medicamentoso complexo. Consequentemente, estas exigências resultam em mudanças profundas nos estilos de vida destas pessoas, das suas famílias e dos cuidadores, podendo afetar negativamente todos os envolvidos (Hejazi et al., 2021).

Deste modo, familiares e cuidadores das pessoas em HD são frequentemente referidos como 'doentes ocultos', pois colocam a sua vida em segundo plano para puderem cuidar dos outros. Esta situação resulta num aumento de problemas de saúde e, consequentemente, na deterioração da sua qualidade de vida (Vovlianou et al., 2023).

Quando existe a necessidade de iniciar HD, desencadeia-se um processo de transição saúde-doença, existindo a necessidade de identificar um cuidador para apoiar a pessoa nesta nova fase da sua vida. Sabendo que, não é apenas a pessoa em HD que se encontra a vivenciar uma transição, mas também o cuidador, torna-se necessário que os enfermeiros identifiquem as necessidades do cuidador, capacitando-o para lidar com exigente papel que vai assumir, para além das suas outras responsabilidades familiares e sociais (Melo et al., 2014).

Sequeira et.al. (2018) referem que a transição para o papel de cuidador implica a aquisição e desenvolvimento de competências, que se dispõem em três categorias: a informação (o saber), a mestria (o saber fazer) e o suporte (o saber cuidar-se). A competência informação baseia-se na capacidade de adquirir conhecimento para a prestação de cuidados. A competência mestria visa que o cuidador desenvolva habilidades para a prestação de cuidados e a competência suporte pretende que o cuidador se foque no seu desenvolvimento pessoal, como relacionar-se e cuidar de si.

Segundo a Teoria das Transições, uma transição envolve um conjunto de processos complexos, alicerçada em diferentes etapas, marcos e pontos de viragem, definida como uma passagem entre duas fases da vida, ou de um estado para o outro, através da adaptação a um novo papel e/ou situação (Chick & Meleis, 2010).

Ao longo deste processo de transição, podem surgir fatores facilitadores ou inibidores que influenciam a transição saudável, tais como: conhecimentos e capacidades, significados pessoais, crenças e atitudes, condições económicas e recursos comunitários e sociais. Neste sentido, torna-se essencial que os cuidadores se sintam envolvidos, confiantes e desenvolvam estratégias de *coping* que lhes permitam atingir a mestria e a integração do novo papel de forma positiva/saudável (Chick & Meleis, 2010).

Assim, o cuidador vivencia uma transição situacional, que implica uma redefinição dos seus papéis e/ou integração de novos (Schumacher & Meleis, 2010).

O cuidado prestado por estes cuidadores encontra-se designado na literatura como cuidado informal, existindo várias definições para descrever esta tipologia de cuidados. Tur-Sinai et al., (2020) descrevem-no como os cuidados prestados diariamente a uma pessoa com uma doença crónica, incapacidade, necessidades de saúde de longa duração, sociais ou de cuidados a longo prazo, através de um trabalho voluntário não remunerado e não contratual, fora de um contexto profissional ou formal. Este cuidado normalmente é prestado por familiares, sendo aí designados por cuidadores familiares, no entanto, o mesmo pode ser prestado por amigos, vizinhos ou outros (Melo et al., 2014).

Em Portugal, existe um estatuto de CI, no qual o mesmo, é designado de CI principal ou CI não principal. Este estatuto de cuidador, é regido pela Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro (2019), que faz distinção entre as duas definições de CI. O CI principal: acompanha permanentemente a pessoa cuidada, vive na mesma casa e não recebe remuneração de trabalho ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. O CI não principal: acompanha de forma regular, mas não permanente, a pessoa cuidada, podendo receber remuneração de trabalho, ou receber pelos cuidados que presta à pessoa cuidada (Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais et al., 2020).

De notar que, a Lei anteriormente referida não inclui CI sem relação de parentesco com a pessoa cuidada, não assumindo os mesmos como sujeitos de direitos ao abrigo deste estatuto. No entanto, sabe-se que existem pessoas sem relação de parentesco que cuidam e que são identificadas na literatura como amigos, vizinhos e voluntários (Carvalho et al., 2021). Os CI acabam por assumir um papel para o qual não se encontram preparados, por défice de conhecimento, falta de informação, desconhecimento de redes de apoio, dificuldade em conciliar a vida profissional e social e falta de motivação, todos estes fatores tornam o cuidador alvo de cuidados de Enfermagem (Sousa, 2021).

O Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021) realizou um estudo em Portugal denominado “O que é Ser Cuidador Informal em Portugal”, no qual foram recolhidas e validadas 1133 respostas. Neste estudo, verificou-se que 86,6% dos cuidadores eram do

género feminino, sendo a relação de parentesco mais prevalente com a pessoa cuidada de filho/a, representando 51,4%. Além disso, 48,3% dos cuidadores tinham idade superior a 55 anos, 54% encontravam-se empregados e 69,7% cuidavam apenas de um dependente. Neste estudo, foram também analisados os principais desafios e dificuldades associados ao papel de CI, os quais referiram necessidades de apoio em diversas áreas: 64,6% relataram necessidade de apoio emocional/psicológico, 59,1% de apoio social, 51,8% de apoio financeiro, 64,6% de recursos humanos, 59,1% de apoio laboral e 51,8% de formação/capacitação para cuidadores informais. De salientar que 75,4% das famílias sofreram alterações na sua dinâmica e nas suas rotinas quando começaram a exercer a função de cuidador informal.

Hoang et al. (2019) referem que os CI de pessoas em HD enfrentam o desafio de equilibrar as necessidades da pessoa, as suas próprias necessidades e as da família. Salienta, a importância de uma abordagem holística no cuidado pelos enfermeiros, que devem promover o envolvimento tanto da pessoa quanto dos seus cuidadores, de forma a identificar as necessidades destes e o risco de sobrecarga.

O Enfermeiro de Diálise, “presta suporte efetivo e integral à pessoa em programa regular de diálise nas diferentes etapas do ciclo vital, e à família/cuidador (...) transição segura na adaptação à sua condição de saúde” (Regulamento nº1226/2023 de 15 novembro, 2023, p. 148).

Indo de encontro ao referido pelo, o Regulamento n.º 429/2018 de 16 julho de 2018, no qual o EEEMC-PSC: “Reconhece as necessidades de intervenção especializada nas áreas de atenção relevantes para a pessoa, família/cuidadores que vivenciam a doença crónica” p. 19368

Assim esta ScR, pretende identificar as necessidades dos CI mais frequentemente abordadas na literatura científica, com o intuito de orientar a prática de Enfermagem., possibilitando a criação de planos de cuidados personalizados, individualizados e voltados para os cuidadores, promovendo o bem-estar destes e melhorando os cuidados prestados à pessoa em HD.

É absolutamente essencial reconhecer e atender às necessidades dos CI das pessoas em HD. A criação de um plano de intervenções baseados nas necessidades do CI observadas irá apoiar o processo de transição do mesmo. A falta de intervenções focadas nas necessidades específicas destes cuidadores, poderá levar a uma transição não saudável, que por sua vez, poderá resultar em danos para a saúde do cuidador, bem como da pessoa em HD. É urgente que os enfermeiros adotem estratégias de avaliação e intervenção que levem em

consideração as necessidades físicas, emocionais e psicossociais dos cuidadores, contribuindo assim para um ambiente de cuidado mais holístico e eficaz (Melo et al., 2014).

4. Finalidade e objetivos

A realização deste estudo tem como finalidade responder à questão de investigação “Quais as necessidades do CI da pessoa em programa regular em HD, evidenciadas pela literatura?”. Desta forma, pretende-se mapear a evidência científica sobre necessidades dos CI das pessoas em programa regular de HD.

Assim, decidiu-se realizar uma ScR que almejasse contribuir para o aprimoramento da qualidade dos cuidados prestados e gestão da DRC.

Além disso, ambiciona-se que os resultados sejam possíveis de serem aplicados na prática clínica diária, no sentido de promover uma prestação de cuidados que vá de encontro as necessidades sentidas pelos CI

5. Metodologia

A investigação em Enfermagem é o pilar de qualquer conhecimento científico, sendo que o conhecimento só faz sentido se for partilhado. Apostar na investigação e na implementação da PBE, proporciona uma tomada de decisão na qual se evidencia as necessidades das pessoas e a prescrição de intervenções de Enfermagem (Néné & Sequeira, 2022).

O processo de investigação inicia-se com a identificação de um problema, que se transforma numa questão de investigação ou numa pergunta de partida. Deste modo, torna-se necessário a formulação de uma resposta à questão inicial, através do desenvolvimento de um plano de estudo, isto é, da utilização de um método científico sistemático, organizado e objetivo (Duarte et al., 2022).

Posteriormente, será delineada a estratégia de pesquisa utilizada, englobando a formulação da questão de investigação, a procura de evidências científicas, os critérios de inclusão e exclusão dos estudos selecionados, a estratégia de pesquisa nas bases de dados, bem como o processo de extração e análise de dados.

5.1. *Desenho do estudo*

No sentido de detalhar o processo metodológico a percorrer foi realizado um protocolo de pesquisa, tendo por base as orientações do JBI (2024) para elaboração de ScR. Este método permite realizar uma “síntese de evidência que sistematicamente identifica e mapeia a amplitude de evidência disponível num determinado tópico, campo, conceito ou questão, muitas vezes independentemente da fonte (ou seja, pesquisa primária, revisões, evidência não empírica) dentro ou através de contextos particulares” (Amendoeira, 2022, p.4).

Deste modo, procurou-se analisar o que já se encontra publicado sobre as necessidades dos CI de pessoas em HD, com o intuito de divulgar as mesmas e, assim, colmatar lacunas na resposta e na tomada de decisão dos enfermeiros nesta área.

A estratégia de pesquisa de uma ScR deve ser o mais abrangente possível, respeitando as limitações de tempo e recursos, para identificar tanto as fontes primárias de evidência publicadas quanto as não publicadas (literatura cinzenta), assim como revisões (Peters et al., 2024).

Portanto, conforme as recomendações do JBI foi aplicada uma estratégia de pesquisa assente em três etapas (Peters et al., 2024):

- 1) Numa primeira etapa, em novembro de 2023, foi realizada uma pesquisa limitada nas bases de dados: *Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature* (CINAHL Complete), via EBSCOhost, e *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), via PubMed, com a finalidade de avaliar os termos de pesquisa e analisar as palavras utilizadas no título, resumo e respetivos descritores aplicados nos artigos.
- 2) Na segunda etapa, em janeiro e fevereiro de 2024, foi realizada uma pesquisa nas bases de dados de interesse, com base nas palavras-chave e termos indexados identificados. Deste modo, foram utilizadas as seguintes bases de dados: MEDLINE (via PubMed); CINAHL Complete, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews e MedicLatina databases (via EBSCOhost); Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e SciELO. A pesquisa da literatura cinzenta foi realizada na base de dados: Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP).
- 3) Análise das referências bibliográficas dos estudos incluídos na revisão.

Por conseguinte, tendo por base a questão de investigação previamente formulada, esta ScR assegurou os critérios de elegibilidade preconizados pelo JBI (Peters et al., 2024), seguindo a mnemónica PCC (População, Contexto, Conceito) (Tabela1).

Tabela 1: PCC e respetivos Descritores utilizados

Mnemónica (PCC)	População	Conceito	Contexto
Crítérios de elegibilidade	Cuidadores	Necessidades	Hemodiálise
Medical Subject Headings (MeSH)	Caregivers	Needs Assessment	Renal Dialysis Dialysis Kidney Failure, Chronic
CINAHL Subject Headings	Caregivers	Needs Assessment	Hemodialysis Dialysis Dialysis patients Kidney Failure, Chronic
Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH)	Caregivers	Needs Assessment	Renal Dialysis Dialysis Kidney Failure, Chronic

Para construção da frase booleana foram, combinados com os operadores booleanos AND e OR, de forma a construir as frases booleanas de acordo com cada uma das bases de dados seleccionada para este estudo (Tabela 2).

Tabela 2: Estratégia de Pesquisa

Estratégia de Pesquisa	Base de Dados	Resultados
<p>MH (Caregivers) OR TI (Caregivers) OR AB (Caregivers) OR MH (Caregiver*) OR TI (Caregiver*) OR AB (Caregiver*) OR MH (Informal Caregiver*) OR TI (Informal Caregiver*) OR AB (Informal Caregiver*) OR MH (Family Caregiver*) OR TI (Family Caregiver*) OR AB (Family Caregiver*) AND MH (needs assessment) OR TI (needs assessment) OR AB (needs assessment) OR MJ (needs assessment*) OR TI (needs assessment*) OR AB (needs assessment*) OR MJ (need*) OR TI (need*) OR AB (need*) AND MH (Hemodialysis) OR TI (Hemodialysis) OR AB (Hemodialysis) OR MH (Dialysis) OR TI (Dialysis) OR AB (Dialysis) OR MH (Dialysis patients) OR TI (Dialysis patients) OR AB (Dialysis patients) OR MH (Kidney Failure, Chronic) OR TI (Kidney Failure, Chronic) OR AB (Kidney Failure, Chronic) OR MJ (Hemodialys*) OR TI (Hemodialys*) OR AB (Hemodialys*) OR MJ (Renal dialys*) OR TI (Renal dialys*) OR AB (Renal dialys*) OR MJ (Dialys*) OR TI (Dialys*) OR AB (Dialys*)</p>	<p>CINAHL Complete</p>	<p>194</p>
<p>TI Caregivers OR SU Caregivers OR AB caregivers OR TI Caregiver* OR SU Caregiver* OR AB Caregiver* OR TI Informal caregiver* OR SU Informal caregiver* OR AB Informal caregiver* OR TI Family caregiver* OR SU Family caregiver* OR AB Family caregiver* AND TI Needs Assessment OR SU Needs Assessment OR AB Needs Assessment OR TI Needs Assessment* OR SU Needs Assessment* OR AB Needs Assessment* OR TI Need* OR SU Need* OR AB Need* AND TI Renal Dialysis OR SU Renal Dialysis OR AB Renal Dialysis OR TI Dialysis OR SU Dialysis OR AB Dialysis OR TI Kidney Failure, Chronic OR SU Kidney Failure, Chronic OR AB Kidney Failure, Chronic OR TI Hemodialys* OR SU Hemodialys* OR AB Hemodialys* OR TI Renal dialys* OR SU Renal dialys* OR AB Renal dialys* OR TI Dialys* OR SU Dialys* OR AB Dialys*</p>	<p>Cochrane Central Register of Controlled Trials Cochrane Database of Systematic Reviews</p>	<p>54</p>
<p>((caregivers) OR (caregiver*) OR (informal caregiver*) OR (family caregiver*)) AND ((needs assessment) OR (needs assessment*)) OR (need*) AND ((renal dialysis) OR (dialysis) OR (kidney failure, chronic) OR (hemodialys*) OR (dialys*) OR (renal dialys*))</p>	<p>LILACS</p>	<p>27</p>
<p>TI (caregivers) OR SU (caregivers) OR AB (caregivers) OR TI (caregiver) OR SU (caregiver) OR AB (caregiver) OR TI (Family Caregiver) OR SU (Family Caregiver) OR AB (Family Caregiver) OR TI (Informal Caregiver) OR SU (Informal Caregiver) OR AB (Informal Caregiver) OR TI (Caregiver*) OR SU (Caregiver*) OR AB (Caregiver*) OR TI (Informal Caregiver*) OR SU (Informal Caregiver*) OR AB (Informal Caregiver*) OR TI (Family Caregiver*) OR SU (Family Caregiver*) OR AB (Family Caregiver*) AND TI (Needs Assessment) OR SU (Needs Assessment) OR AB (Needs Assessment) OR TI (Needs Assessments) OR SU (Needs Assessments) OR AB (Needs Assessments) OR TI (Needs Assessment*) OR SU (Needs Assessment*) OR AB (Needs Assessment*) OR TI (Need*) OR SU (Need*) OR AB (Need*) AND TI (Renal Dialysis) OR SU (Renal Dialysis) OR AB (Renal Dialysis) OR TI (Dialysis) OR SU (Dialysis) OR AB (Dialysis) OR TI (Kidney Failure, Chronic) OR SU (Kidney Failure, Chronic) OR AB (Kidney Failure, Chronic) OR TI (Hemodialysis) OR SU (Hemodialysis) OR AB (Hemodialysis) OR TI (Hemodialyses) OR SU (Hemodialyses) OR AB (Hemodialyses) OR TI (Hemodialys*) OR SU (Hemodialys*) OR AB (Hemodialys*) OR TI (Renal dialys*) OR SU (Renal dialys*) OR AB (Renal dialys*) OR TI (dialys*) OR SU (dialys*) OR AB (dialys*) OR TI (Dialyses) OR SU (Dialyses) OR AB (Dialyses)</p>	<p>MEDICLATINA</p>	<p>14</p>
<p>((((((((((Caregivers[Title/Abstract]) OR (Caregivers[MeSH Terms])) OR ((Caregiver[Title/Abstract]) OR (Caregiver[MeSH Terms])))) OR ((Family Caregiver[Title/Abstract]) OR (Family Caregiver[MeSH Terms])))) OR ((Informal Caregiver[Title/Abstract]) OR (Informal Caregiver[MeSH Terms])))) OR ((Caregiver*[Title/Abstract]) OR (Caregiver*[MeSH Terms])))) OR ((Informal caregiver*[Title/Abstract]) OR (Informal caregiver*[MeSH</p>	<p>MEDLINE</p>	<p>357</p>

Terms])) OR ((Family caregiver*[Title/Abstract]) OR (Family caregiver*[MeSH Terms])) AND (((Needs Assessment[Title/Abstract]) OR (Needs Assessment[MeSH Terms])) OR ((Needs Assessments[Title/Abstract]) OR (Needs Assessments[MeSH Terms])) OR ((Needs Assessment*[Title/Abstract]) OR (Needs Assessment*[MeSH Terms])) OR ((need*[Title/Abstract]) OR (need*[MeSH Terms])) AND (((((((Renal Dialysis[Title/Abstract]) OR (Renal Dialysis[MeSH Terms])) OR ((Dialysis[Title/Abstract]) OR (Dialysis[MeSH Terms])) OR ((Kidney Failure, Chronic[Title/Abstract]) OR (Kidney Failure, Chronic[MeSH Terms])) OR ((Hemodialysis[Title/Abstract]) OR (Hemodialysis[MeSH Terms])) OR ((Hemodialyses[Title/Abstract]) OR (Hemodialyses[MeSH Terms])) OR ((Dialyses[Title/Abstract]) OR (Dialyses[MeSH Terms])) OR ((Hemodialys*[Title/Abstract]) OR (Hemodialys*[MeSH Terms])) OR ((Renal dialys*[Title/Abstract]) OR (Renal dialys*[MeSH Terms])) OR ((Dialys*[Title/Abstract]) OR (Dialys*[MeSH Terms]))		
((Caregivers) OR (Caregiver*) OR (Informal Caregiver*) OR (Family caregiver*)) AND ((Needs Assessment) OR (Needs Assessment*) OR (need*)) AND ((Renal Dialysis) OR (Dialysis) OR (Kidney Failure, Chronic) OR (Hemodialys*) OR (Dialys*) OR (Renal Dialys*))	SciELO	26
(Caregivers) AND (Needs) AND (Renal Dialysis)	RCAAP	7

Deste modo, torna-se possível identificar os tipos de evidências disponíveis acerca de um determinado campo, esclarecer conceitos e definições importantes na literatura, examinar como a pesquisa é conduzida num determinado tópico ou área, identificar fatores chaves relacionados com um conceito, identificar e analisar lacunas de conhecimento e ser precursor de uma revisão sistemática. Além disso, a realização de uma *ScR* pressupõem a utilização de métodos rigorosos e transparentes, que assegurem resultados confiáveis (Munn et al., 2018).

Os resultados das pesquisas realizadas foram exportados para o programa Rayyan – Intelligent Systematic Review®. Este programa facilitou a identificação e eliminação de artigos duplicados. Os artigos selecionados foram então avaliados por dois revisores independentes, com base nas informações fornecidas pelo título e resumo, bem como no cumprimento dos critérios de elegibilidade.

Em seguida, os artigos que atenderam aos critérios mencionados foram analisados integralmente para verificar se se enquadravam nos critérios de inclusão e exclusão (Tabela3). Não existindo divergências de opinião entre os revisores, não foi necessário recorrer a um terceiro revisor.

Tabela 3: Critérios de Inclusão e Exclusão

	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
População	CI de pessoas em programa regular de HD CI com idade igual ou superior a 18 anos	CI de pessoas com outras doenças crónicas e/ou dependências CI com idade inferior a 18 anos
Conceito	Necessidades dos CI	Outras temáticas
Contexto	HD em clínicas, centros e hospitais	HD domiciliar e pediátrica
Tipo de Fontes de Evidência	Estudos primários, secundários, quantitativos, qualitativos, revisões da literatura e literatura cinzenta Sem limitação de idioma Sem limitação temporal	Trabalhos publicados em congressos, comunicações orais, póster, artigos de opinião e protocolos

Os resultados desta seleção de artigos serão apresentados por meio de um diagrama de fluxo, permitindo uma análise quantitativa e descritiva, a fim de evidenciar o processo de inclusão dos artigos utilizando a metodologia PRISMA-ScR (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (Peters et al., 2024)).

O processo de extração de dados terá por base um instrumento de colheita de dados e, posteriormente, uma tabela de evidências, a qual irá de encontro ao objetivo da questão de investigação, conforme preconizado pela metodologia JBI de ScR (Peters et al., 2024)

A apresentação dos resultados será alinhada sob a forma de tabela, de acordo com autor, ano de publicação, país, desenho do estudo, objetivo do estudo, amostra e resultados alinhados com as necessidades dos CI das pessoas em HD

5.2. Considerações éticas

A realização desta ScR seguiu uma metodologia rigorosa, garantindo em todas as etapas o respeito pelas diversas fontes, a autenticidade dos dados recolhidos e a correta referência dos autores. Todo o processo foi orientado em conformidade com o princípio da integridade académica, assegurando a devida realização de referências e citações, preservando a fidelidade aos autores originais.

Não existiram participantes diretos envolvidos nesta revisão, uma vez que se trata de uma revisão da literatura. No entanto, podem existir benefícios ao realizar esta revisão através da sua contribuição para o desenvolvimento do conhecimento.

Não existem riscos diretos para os participantes, por ser uma revisão da literatura e não envolver a participação direta de pessoas. No entanto, pretendesse garantir que os dados

dos estudos incluídos nesta revisão, sejam tratados com responsabilidade e respeito pelas considerações éticas.

Todos os dados presentes nos estudos incluídos na revisão, serão anónimos e analisados com a máxima confidencialidade, de forma a proteger a privacidade dos participantes dos estudos originais.

Não existiu a necessidade de obtenção de consentimento informado, uma vez que, que esta revisão da literatura utiliza dados de estudos já publicados.

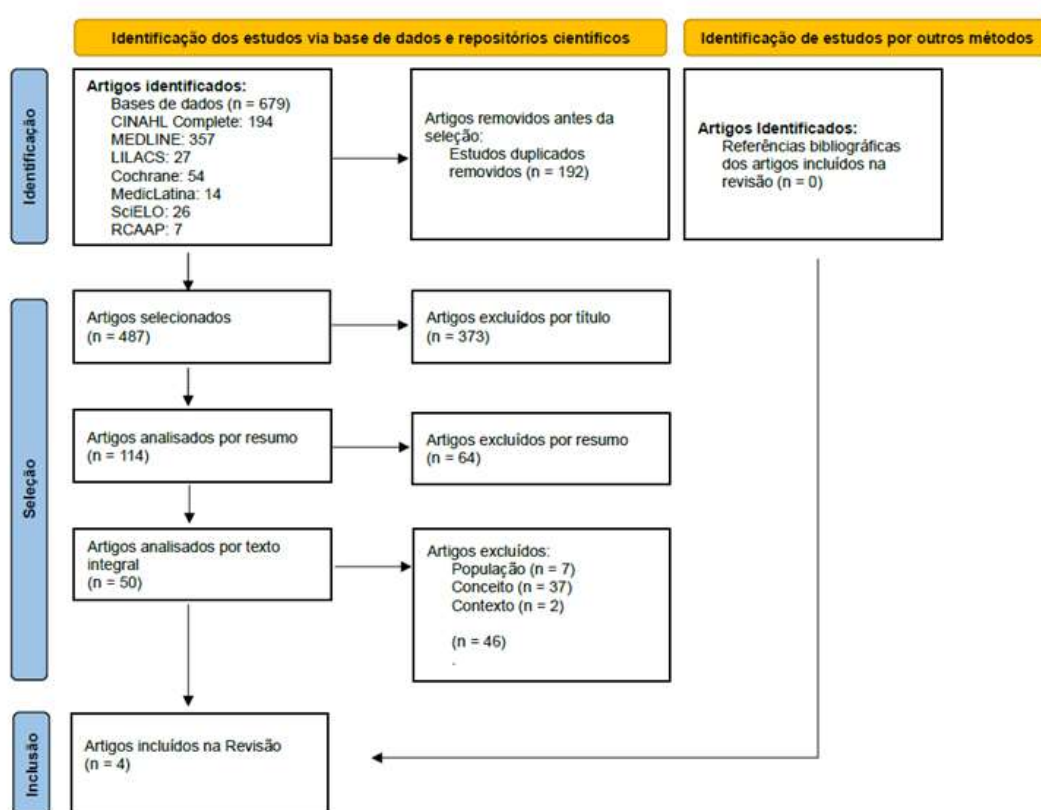
Os dados recolhidos serão guardados em conformidade com as normas de proteção de dados e serão mantidos num local seguro e acessível apenas às pessoas que forem autorizadas pela estudante. A mesma, declara que não existe conflitos de interesse que possam influenciar os resultados ou a objetividade desta revisão.

Este estudo, encontra-se inserido num projeto designado por **ePowerCare4All** e pretende contribuir para o seu segundo objetivo: mapear a evidência científica sobre as necessidades dos cuidadores da PSC.

6. Resultados

Como resultado da pesquisa nas bases de dados e repositórios científicos obteve-se um total de 679 artigos, dos quais: 194 na CINAHL Complete, 357 na MEDLINE, 27 na LILACS, 54 na Cochrane, 14 na MedicLatina, 26 na SciELO e 7 na RCAAP. Destes artigos, 192 foram removidos antes da seleção por se encontrarem duplicados. Através da leitura e análise dos títulos e resumos dos 487 artigos, foram excluídos 437, por não respeitarem os critérios de inclusão. Após leitura integral dos 50 artigos foram excluídos 46. Deste modo, foram incluídos 4 artigos nesta ScR, que foram de encontro aos critérios previamente delineados, que têm por foco as necessidades dos CI das pessoas em HD. Na Figura 1 encontra-se o fluxograma do processo de seleção e inclusão dos estudos.

Figura 1: Fluxograma de PRISMA do processo de seleção e inclusão de artigos



Nota. Elaboração própria com base no *PRISMA 2020 flow diagram for new systematic reviews which included searches of databases and other sources* (Page et al., 2021).

Seguidamente será apresentada a tabela de extração de evidências (Tabela 4), a qual irá de encontro ao objetivo da questão de investigação, conforme preconizado pela metodologia JBI de ScR (Peters et al., 2024). Deste modo, assegura-se o seguimento de um processo sistematizado visando garantir o rigor científico e a facilitação da análise dos artigos. A tabela será composta por: Autor, ano, país, desenho de estudo, objetivo de estudo, amostra e resultados alinhados com as necessidades identificadas dos CI das pessoas em HD.

Tabela 4: Tabela de extração de evidências detalhada

ESTUDO 1	
Autor/Ano	Sousa et al./2023/Portugal
Desenho	Exploratório qualitativo combinando técnicas de amostragem intencional e bola de neve
Objetivo	Explorar as perspetivas de pessoas em HD no centro de diálise, cuidadores familiares e profissionais de saúde sobre o desenvolvimento e a implementação de intervenções baseadas na família em ambientes de cuidados renais
Amostra	32 Cuidadores familiares
Resultados	<p>Necessidades de informação e formação Melhorar o conhecimento relacionado com doença e tratamento: descrição do tratamento HD, benefícios e complicações (fadiga, hipotensão e câibras). Compreender os comportamentos de saúde relacionados com a diálise: restrições alimentares e hídricas; cuidados a ter com acesso vascular (FAV); gestão do regime medicamentoso.</p> <p>Necessidade de envolvimento na gestão da doença Desenvolvimento de competências para lidar com as responsabilidades e tarefas de prestação de cuidados; receber informação acerca da saúde diretamente e não mediada pela pessoa que realiza HD.</p> <p>Necessidades de apoio psicológico Acesso a suporte psicológico profissional: desabafar e partilhar emoções negativas (tristeza, depressão, sobrecarga); aquisição de estratégias de <i>coping</i> para lidar com exigências do cuidado.</p> <p>Necessidade de apoio social Acesso mais fácil aos recursos disponíveis na comunidade: melhorar o acesso ao apoio social; apoio humano e institucional para a preparação de refeições e outras comodidades (ex.: apoio domiciliário para tarefas domésticas e cuidados diários, garantir companhia à pessoa em enquanto o cuidador se encontra no trabalho).</p> <p>Necessidade de apoio financeiro Existência de custos diretos derivados da HD: transportes para unidade de HD, consultas médicas frequentes, polifarmácia e necessidades dietéticas.</p> <p>Necessidades de apoio familiar Apoio emocional e instrumental adicional dos membros da família, através da validação emocional dos seus cônjuges e filhos adultos. Receber ajuda adicional de outros membros da família na gestão das tarefas, como: garantir a adesão da pessoa às sessões de HD, controlo alimentar e hídrico, fazer companhia a pessoa enquanto o cuidador principal se encontra a trabalhar e atividades de autocuidado.</p>

ESTUDO 2	
Autor/Ano	Torres et al./ 2021/Filipinas
Desenho	Método misto (qualitativo e quantitativo) com design sequencial explicativo
Objetivo	Investigar os desafios e as necessidades dos cuidadores domiciliares das pessoas em HD nas Filipinas
Amostra	46 Cuidadores
Resultados	<p>Necessidade de formação e informação Adquirir conhecimentos acerca da doença e sobre os cuidados a prestar à pessoa em HD; adquirir habilidades na prestação de cuidados gerais e específicos da doença. Os temas a abordar referidos pelos cuidadores são: cuidar de si mesmo como cuidador (autocuidado); organizar cuidados preventivos; gestão de medicação; gestão da alimentação; adaptação do ambiente doméstico; realização de transferências seguras; dar banho; gestão da dor; gestão de problemas comportamentais; conhecimento específicos sobre a doença; identificação de situações emergência; obter serviços de descanso e/ou outros serviços; treinar como comunicar com a pessoa em HD; treinar como comunicar com os profissionais de saúde.</p> <p>Necessidade de apoio para a transição para o papel de cuidador Os cuidadores acabam por assumir diversos papéis, como ser pais, cônjuges, cuidadores e o único responsável pelo sustento financeiro da família. Esta redefinição de papéis pode ser prejudicial para o bem-estar do cuidador, levando a muitos a abdicar do trabalho, deixar de lado outras funções familiares, abandonar papéis sociais, lidar com eventos de saúde inesperados, enfrentar mudanças no estilo de vida e assumir múltiplas responsabilidades. Necessitam de comunicar as suas expectativas como cuidadores.</p> <p>Necessidade de apoio psicológico Os cuidadores referem: 13 (28,26%) dificuldades emocionais; 22 (47,83%) pensamentos negativos; 20 (43,48%) stress; 12 (26,09%) não dormir; 14 (30,43%) não ter tempo para si (autocuidado); 7 (15,22%) não ter tempo para os amigos. Sobrecarga</p> <p>Necessidade de apoio social Desenvolvimento de políticas e programas que que alivem os encargos financeiros e forneçam apoio social à pessoa em HD e ao seu cuidador.</p> <p>Necessidade de apoio financeiro Despesas médicas e não médicas. Nas Filipinas, apenas 90 sessões de HD são financiadas por ano, enquanto o total anual é de 144, o que significa que a 54 sessão restante tem de ser financiadas pelo rendimento familiar. 50% (23) dos cuidadores faltaram ao trabalho e 23,91% (11) pediram demissão. 47,83% (22) estão desempregados, 4,35% (2) aposentados e 2,17% (1) incapacitados, resultando em menos recursos financeiros disponíveis.</p>
ESTUDO 3	
Autor/Ano	Metzger et al./2022/ Estados Unidos da América
Desenho	Descritivo com abordagem quantitativa e qualitativa
Objetivo	Descrever as experiências de cuidar e as perceções de bem-estar, e as necessidades mais urgentes dos cuidadores das pessoas que recebem HD num centro diálise. Examinar as relações entre as características das pessoas em HD e dos cuidadores, e as experiências e perceções de bem-estar dos cuidadores
Amostra	46 Cuidadores
Resultados	<p>Necessidades de informação e formação Adquirir conhecimento sobre a doença, tratamento de HD, prognóstico, complicações, obtenção de apoios.</p> <p>Necessidade de envolvimento na gestão da doença Receber informações de forma direta e não mediadas pela pessoa em HD, através de um relatório semanal, telefona ou outro método.</p> <p>Necessidade de apoio psicológico Obter suporte emocional para lidar com emoções, stress e sobrecarga.</p> <p>Necessidade de apoio social Obter apoio de recursos disponíveis na comunidade, para auxílio: nas tarefas domésticas e transporte.</p>

ESTUDO 4	
Autor/Ano	Alcaraz-Moreno et al./2019/México
Desenho	Qualitativo
Objetivo	Descrever as experiências das cuidadoras das pessoas em HD, a fim de gerar estratégias e intervenções de enfermagem derivadas de suas necessidades de apoio
Amostra	14 Cuidadores
Resultados	<p>Necessidades de informação e formação Compreender os comportamentos de saúde relacionados com a diálise: restrições alimentares e hídricas; cuidados a ter com acesso vascular (CVC) associado à higiene pessoal; gestão do regime medicamentoso.</p> <p>Necessidade de apoio para a transição para o papel de cuidador Apoio para ajudar os cuidadores no processo de aceitação e adaptação à doença da pessoa em HD e para a redefinição de papéis. Desenvolver estratégias de <i>coping</i></p> <p>Necessidade de apoio psicológico Acesso a apoio psicológico profissional, para lidar com o papel de cuidador</p> <p>Necessidade de apoio social Obter apoio de recursos disponíveis na comunidade para manter uma vida social ativa e tempo pessoal para atividades e cuidados pessoais.</p> <p>Necessidade de apoio espiritual Acesso a apoio espiritual para fortalecer a resiliência emocional e proporcionar conforto durante o processo de cuidado.</p>

Para facilitar a visualização e compreensão dos resultados da ScR, após a elaboração da tabela de extração de evidências detalhada (Tabela 4), foi construída uma tabela simplificada (Tabela 5), para indicar a presença ou ausência de características específicas em cada estudo incluído. A tabela original, apesar de completa e detalhada, pode tornar-se mais complexa e de difícil assimilação rápida. Portanto, a tabela simplificada facilita a identificação rápida de áreas de convergência e divergência entre os estudos, contribuindo para uma análise mais eficiente e uma comunicação mais acessível dos resultados.

Tabela 5:Tabela de extração de evidências simplificada

	ESTUDO1	ESTUDO2	ESTUDO3	ESTUDO4
Informação e formação	X	X	X	X
Transição para o papel de CI		X		X
Envolvimento	X		X	
Apoio Psicológico	X	X	X	X
Apoio Social	X	X	X	X
Apoio Financeiro	X	X		
Apoio Espiritual				X
Apoio Familiar	X			

7. Discussão

Cuidar de uma pessoa doente é algo que muitas pessoas já vivenciaram em algum momento da sua vida. Contudo, a dificuldade surge quando esta tarefa se torna uma rotina diária, sistemática, constante e prolongada (Río & Sotto, 2014).

Os artigos incluídos nesta ScR evidenciam as necessidades referidas pelos CI das pessoas em programa regular de HD, verificando-se que mesmo em contextos culturais e geográficos diferentes existem necessidades comuns.

Assim de modo geral, foram destacadas as seguintes necessidades: informação e formação; transição para o papel de CI; envolvimento na gestão da doença; apoio psicológico; apoio social, apoio financeiro; apoio espiritual e apoio familiar.

Os CI acabam por assumir um papel para o qual não se encontram preparados, apresentando poucos conhecimentos sobre as implicações que o ato de cuidar terá nas suas vidas. Nesse sentido, os enfermeiros desempenham um papel importante e privilegiado na disponibilização de informação e formação aos CI, uma vez que estão mais próximos e conhecem as suas realidades e dificuldades (Melo, 2020). Os enfermeiros atuam como parceiros no cuidado e agentes facilitadores de aprendizagem e treino de novas habilidades e competências, impulsionando a capacitação dos CI para o exigente papel que vão assumir (Rocha, 2019).

De acordo com os estudos incluídos na ScR, as necessidades de informação e formação foram mencionadas em todos eles, onde os CI manifestam apresentar déficit de conhecimentos, competências e habilidades (Alcaraz-Moreno et al., 2019; Metzger et al., 2022; Sousa et al., 2023; Torres et al., 2021). Os CI relatam necessidade de obterem informações acerca da doença, tratamento de HD, prognóstico, benefícios, complicações, cuidados ao acesso vascular, gestão da medicação, restrições hídricas e alimentares, dieta e nutrição, cuidados gerais e específicos, prevenção de complicações, gestão de problemas comportamentais, emergências, atividades da vida diárias e acesso a serviços sociais (Alcaraz-Moreno et al., 2019; Metzger et al., 2022; Sousa et al., 2023; Torres et al., 2021)

Adicionalmente, os CI manifestam interesse em realizar atividades de treino/formação, que promovam a sua capacitação para cuidar da pessoa em HD.

Os resultados dos estudos anteriormente referidos vão de encontro ao estudo realizado por Dixe et al. (2019), no qual foi verificado que 82,3% dos CI referiram necessitar de obter informações sobre a doença da pessoa cuidada e 80,4% sobre gestão de medicação. Além

disso, os autores verificaram que os enfermeiros são os profissionais de saúde que, mais fornecem informações aos CI, exceto na informação específica da doença, onde o médico é o principal interveniente (Dixe et al., 2019).

Tavakoli et al. (2022) desenvolveram um estudo com CI de pessoas em HD, no qual pretendiam avaliar a eficácia de programas de formação e treino (presencial e escrito). Os autores observaram que os conhecimentos dos CI que participaram no programa de intervenção melhorou significativamente, comparado com os CI que não receberam nenhuma intervenção (Tavakoli et al., 2022).

Neste sentido, para além das necessidades específicas neste domínio, torna-se essencial identificar quais os métodos que os CI preferem para obtenção de informação e formação. No estudo desenvolvido por Mollica & Kent (2021), verificou-se que um terço dos CI prefere a utilização de múltiplos métodos de formação e treino. Em contrapartida, alguns CI referem preferir formação e treino presencial, por vídeo *online*, por meio de material de leitura (panfleto ou livro), formação *online* e linha direta para esclarecer dúvidas. Portanto, os enfermeiros são considerados fontes confiáveis de informação e formação para o CI, logo devem considerar as preferências dos métodos de aprendizagem dos CI, de forma a capacitá-los e envolvê-los na gestão da doença crónica da pessoa cuidada.

Yuen et al. (2018) referem que os CI desempenham um papel essencial no apoio à PSC, sendo que a baixa LS pode afetar negativamente a prestação adequada de cuidados, comprometendo os resultados de saúde.

Alcaraz-Moreno et al. (2019) e Torres et al. (2021) referem que os CI necessitam de apoio na transição para o papel de cuidador, uma vez que acabam por assumir diversos papéis, como serem pais, cônjuges, cuidadores e muitas vezes o único responsável pelo sustento financeiro da família. Esta redefinição de papéis acarreta muitas vezes prejuízos para o bem-estar e qualidade de vida do CI, pois são vivenciados processos de transição, muitas vezes turbulentos, até conseguirem alcançar a estabilidade desejada. Segundo Melo et al. (2021), da transição para o papel de cuidador “podem advir problemas de saúde mental e física, sentimentos de frustração, ansiedade, inquietação e uma preocupação constante em quem cuida e em toda a sua família” (p. 63).

Neste sentido, torna-se imprescindível que os CI de pessoas em HD desenvolvam estratégias de *coping* que lhes permitam lidar com os problemas que podem surgir. Salehi-Tali et al. (2018) referem que os enfermeiros devem capacitar os CI para uma melhor gestão dos problemas e obstáculos, encorajar e investir em programas de treino e avaliação da situação dos CI, de acordo com os aspetos que dificultam o cuidado. Assim os enfermeiros devem incentivar os CI a utilizarem estratégias *de coping* para que possam lidar com os desafios de

forma saudável, mantendo a sua saúde física e psicológica, bem como fornecer cuidados de qualidade à pessoa em HD (Zhang et al., 2024).

Os enfermeiros desempenham um papel essencial na promoção de um processo de transição saudável para o papel de CI, sendo imprescindível o desenvolvimento de um plano de intervenção adaptado e personalizado a cada contexto.

A necessidade de envolvimento dos CI na gestão da doença, revela o seu interesse em receber informação acerca da condição de saúde da pessoa HD, de forma direta e não mediada, através de um relatório semanal, telefonema ou outro meio (Alcaraz-Moreno et al., 2019; Sousa et al., 2023)

Hahn-Goldberg et al. (2018) referem a importância de envolver os CI na gestão da doença de forma a promover uma transição saudável tanto para a pessoa cuidada, como para o CI.

O acesso a apoio psicológico profissional foi também uma necessidade identificada pelos CI, os quais referem necessitar de desabafar e partilhar emoções negativas, como tristeza, depressão e sobrecarga, bem como adquirir estratégias de *coping* para lidar com as exigências do cuidado (Alcaraz-Moreno et al., 2019; Metzger et al., 2022; Sousa et al., 2023; Torres et al., 2021).

No estudo de Torres et al. (2021), verificou-se que 28,26% dos CI referiram dificuldades emocionais, 47,83% pensamentos negativos, 43,48% stress e 26,09% não dormir. Muitos acabam por negligenciar a própria saúde, esquecendo-se de cuidar de si devido às suas responsabilidades, surgindo a urgência de recorrer a um psicólogo (Alcarraz-Moreno et al., 2019)

Os resultados anteriores vão de encontro ao estudo desenvolvido pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2023), onde se verificou que 83,3% dos CI admitem ter-se sentido em estado de *burnout*/exaustão emocional em algum momento, 77,9% sentiu a necessidade de receber apoio psicológico, 42,1% procurou apoio psicológico, 78,5 % referiu que o estado de saúde mental influenciou o desempenho como cuidador, e 69,7% referiu que gostaria de receber apoio psicológico profissional. Caldeira et al. (2022) referem que a sobrecarga do CI pode afetar o seu estado de humor e condicionar o processo de cuidar da pessoa. Os autores constataram que 41,6% CI apresentavam sobrecarga intensa, 22,8% sobrecarga ligeira e 35,6% não apresentavam sobrecarga (Caldeira et al., 2022).

Os CI enfrentam também a necessidade de apoio financeiro, assente nos custos diretos decorrentes da HD: transporte para os estabelecimentos de HD, consultas médicas frequentes, aquisição de medicamentos e alimentação (Sousa et al., 2023). Este fardo financeiro é frequentemente agravado, pela perda de rendimento dos CI, que mencionam ter de faltar ao trabalho ou em alguns casos pedir a demissão (Torres et al., 2021). Além

disso, no estudo realizado por Metzger et al. (2022), os CI relatam que cuidar de uma pessoa em HD tem impacto direto nas suas finanças.

Os resultados acima referidos vão de encontro ao estudo realizado por Elayan et al. (2024), no qual 40% dos CI relataram despesas do próprio bolso, com 9% incorrendo em custos mensais superiores a 100 euros. Já num estudo realizado em Portugal por Alves et al., (2020), verificou-se que 45,9% dos CI inquiridos referiam o apoio financeiro como uma das necessidades não atendidas. Além disso, 47,4% encontravam-se reformados, e 44,8% apresentava um rendimento mensal inferior a 580 euros, demonstrando assim carência a nível financeiro.

Estes resultados evidenciam a necessidade de apoio financeiro e de manter fontes de rendimento, para que os CI consigam fazer face às exigências dos cuidados prestados, da gestão inerente ao processo de gestão da pessoa em HD e de todas as despesas que decorrem desse processo.

A necessidade de apoio espiritual desempenha um papel de referência na vida de alguns CI, no estudo desenvolvido por Alcaraz-Moreno et al. (2019), um cuidador expressou que a fé pode fornecer resiliência para lidar com os desafios de cuidar. Este aspeto vai de encontro ao estudo de Rafati et al. (2020), que verificou que a espiritualidade desempenha um papel importante na redução da sobrecarga dos CI de pessoas em HD, podendo ser utilizada como uma intervenção de baixo custo e eficaz para reduzir a sobrecarga.

Portanto, considerando que a espiritualidade desempenha um papel significativo na vida social das pessoas e tem demonstrado impacto potencial na saúde física e psicológica, é essencial que o cuidado de Enfermagem integre corpo, mente e espírito, promovendo uma abordagem holística do CI (Jurado et al., 2019).

A necessidade de apoio familiar, foi referida no estudo de Sousa et al. (2023), onde os CI enfatizam necessitar de receber apoio emocional e instrumental adicional dos membros da família na gestão das tarefas, na adesão da pessoa às sessões de HD, no controlo alimentar e hídrico, nas atividades de autocuidado e na companhia da pessoa em HD enquanto o cuidador principal se encontra a trabalhar.

Assim os CI, são a pedra basilar para o bem-estar da pessoa em HD, tornando-se necessário a identificação e compreensão das necessidades mais impactantes na vida dos mesmos. Jafari et al. (2018) observaram que os CI de pessoas em HD enfrentam o problema da sobrecarga, a qual apresenta uma correlação negativa com a sua qualidade de vida. Deste modo, considerando que a sobrecarga afeta tanto a qualidade de vida como a saúde dos cuidadores e da pessoa em HD, tornam-se imperativo dar resposta às necessidades dos CI, oferecendo-lhes o apoio adequado.

As necessidades dos CI são muitas vezes negligenciadas e não valorizadas, a carga associada à prestação de cuidados tende a aumentar, e o desempenho a diminuir, o que conduz a uma diminuição da qualidade dos cuidados prestados. Deste modo, torna-se fundamental investigar e desenvolver mecanismos/estratégias que respondam às necessidades sentidas por estes cuidadores, uma vez que a sua satisfação influencia também o cuidado prestado à pessoa cuidada (Remr, 2018).

Os resultados desta *ScR* permitiram identificar as necessidades mais sentidas pelos cuidadores da pessoa em HD, que podem muitas vezes dificultar o cuidado à pessoa. Evidenciando uma grande necessidade de adaptar intervenções de enfermagem para a díade da pessoa em HD-CI, garantindo e promovendo o seu envolvimento no processo do cuidar como parceiro. O descortinar das necessidades dos CI, neste contexto específico, permite aos enfermeiros conceptualizarem cuidados contextualizados, mais eficazes e com o objetivo de satisfazer essas mesmas necessidades, tornando assim estes profissionais de saúde agentes facilitadores e essenciais para os CI.

8. Conclusão

O papel do CI da pessoa em HD é muito exigente e com necessidades específicas, as quais devem ser colmatadas para tornar a prestação mais eficiente, promovendo, assim, uma melhor gestão do processo inerente à doença crónica.

Ao realizar esta ScR, foi possível mapear as necessidades dos CI da pessoa em programa regular de HD. As necessidades identificadas foram: informação e formação; transição para o papel de CI; envolvimento na gestão da doença; apoio psicológico; apoio social, apoio financeiro; apoio espiritual e apoio familiar.

A identificação destas necessidades possibilita a criação de planos de cuidados personalizados, individualizados e voltados para os CI, promovendo assim o bem-estar destes e melhorando os cuidados prestados à pessoa em HD. Nesse sentido, pode-se afirmar que o objetivo proposto inicialmente foi alcançado na íntegra, pois, as necessidades foram identificadas e evidenciadas.

Além disso, torna-se evidente o papel do enfermeiro na capacitação e envolvimento do CI, apostando em estratégias que promovam a qualidade dos cuidados prestados e o bem-estar dos CI, destacando o papel essencial deste profissional de saúde.

Apesar dos resultados apresentados, este estudo apresentou algumas limitações, como: pouca representatividade geográfica; a existência de muitos estudos sobre consequências, experiências, qualidade de vida e sobrecarga, mas muito poucos sobre as necessidades dos CI em pessoas em HD. O tamanho das amostras dos estudos incluídos é limitado, o que leva a não ser possível obter diferenças estaticamente significativas em algumas variáveis. No entanto, a oportunidade de ter estudos quantitativos e qualitativos enriqueceu e permitiu o aprofundamento das necessidades dos cuidadores.

Embora esta revisão permita identificar quais as necessidades dos CI da pessoa em HD, torna-se necessário o desenvolvimento de novas investigações que permitam o desenvolvimento de programas de intervenção que deem resposta a essas mesmas necessidades. O desenvolvimento de intervenções de Enfermagem que promovam o envolvimento do cuidador em todas as fases do cuidado e a avaliação das necessidades dos CI, seriam metas que num futuro próximo a estudante gostaria de ver alcançadas.

A prestação de cuidados baseados na PBE é fundamental para a disciplina de Enfermagem, pois promove cuidados de qualidade, seguros e eficientes. Ao integrar a PBE na prática clínica diária, os enfermeiros utilizam a sua expertise clínica e consideram as preferências das

peçoas para tomar decisões informadas e fundamentadas em evidência científica. Assim, garantem cuidados de saúde ajustados às necessidades individuais da pessoa, da família e dos cuidadores. No entanto, para a implementação da PBE, é necessário combater a resistência à mudança, a falta de tempo e recursos, e a necessidade de desenvolver habilidades em pesquisa entre os enfermeiros.

Como enfermeira e investigadora, pretendo junto com os restantes autores, publicar o protocolo da presente ScR numa revista científica, elaborar um artigo para publicação e apresentar uma comunicação oral no Encontro Renal 2024, que se irá realizar de 14-16 de novembro no Centro de Congressos da Madeira.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prática de cuidados especializados em Enfermagem baseia-se num conjunto vasto e diversificado de conhecimentos e competências, que visam a mudança e inovação da disciplina de Enfermagem. Dar resposta às novas necessidades dos cuidados de saúde, implica melhorar a prática clínica através da tomada de decisão baseada na PBE e preferências da pessoa.

Assim, a Prática Especializada em Enfermagem Médico – Cirúrgica requer a aquisição de conhecimentos especializados, que permitam desenvolver a capacidade de tomada de decisão e competências clínicas para gerir situações complexas de saúde.

Com a elaboração deste relatório, pretendeu-se refletir sobre as experiências e oportunidades vivenciadas ao longo do Estágio de Enfermagem à PSC, através dos conhecimentos e competências adquiridas. A oportunidade de a estudante realizar o estágio em contexto de uma UHD de um Hospital Central, permitiu o contacto com uma realidade profissional diferenciada e a aplicação dos conhecimentos adquiridos ao longo do percurso formativo, aplicando desta forma a teoria à prática. Além disso, contactar com uma realidade diferente do contexto laboral atual, permitiu compreender as diferentes etapas do processo de cuidar de uma pessoa com DRC, nos diferentes estádios da doença.

O estágio permitiu o desenvolvimento de um processo de crescimento profissional e, ao mesmo tempo pessoal. Durante o mesmo, foi possível desenvolver a capacidade de resiliência, autoconhecimento e responsabilidade. Certamente existiram dias, em que a vontade de continuar este percurso foi colocada à prova, mas a motivação e o foco pelo resultado final superaram todas as dificuldades.

Ao longo deste percurso foram integradas todas as oportunidades e experiências vivenciadas, através da aquisição de conhecimentos, competências e habilidades de prática avançada em Enfermagem, que culminaram no desenvolvimento das competências comuns e específicas do EE nos seus diferentes domínios.

A investigação em Enfermagem desempenha um papel fundamental na evolução e melhoria contínua da prática clínica. Ao incorporar os resultados da investigação na prática clínica diária, os enfermeiros promovem a qualidade dos cuidados e ao mesmo tempo fortalecem a disciplina de Enfermagem e a valorização da profissão, como profissionais de saúde indispensáveis para a promoção da saúde e bem-estar da população.

A componente de investigação presente neste relatório final de estágio permitiu aprofundar conhecimentos sobre as necessidades dos CI da pessoa em programa regular de HD. Evidenciando o papel fundamental dos enfermeiros na identificação destas necessidades, como aspetos dificultadores no cuidado à pessoa em HD, que podem levar a situações de sobrecarga do CI.

Ser EEEMC-PSC é muito mais que prestar cuidados de saúde, é ver o visível e o invisível, perceber o que muitos não conseguem ver. É cuidar com empatia e respeito, proporcionando à pessoa/família/cuidador a melhor experiência de cuidado possível. É perceber que as necessidades da pessoa/família/cuidador vão para além dos sintomas físicos evidentes, integrando aspetos emocionais, psicológicos, espirituais, sociais, financeiros e de transição. A empatia em Enfermagem permite compreender as preocupações e expectativas da pessoa. Além disso, ser EEEMC-PSC é ser parceiro no cuidado, colaborando estritamente com a pessoa/família/cuidador e outros profissionais de saúde em prol do desenvolvimento de um plano de cuidado personalizado, tendo em conta as preferências da PSC.

Ao chegar ao fim deste percurso, a elaboração deste relatório e a oportunidade de partilhá-lo com a comunidade, culmina na sensação de missão cumprida, fruto de um enorme esforço pessoal, familiar e profissional. No entanto, ao olhar para trás, surge uma profunda admiração e orgulho ao ver que foi alcançado o término desta etapa.

O caminho do conhecimento é um processo contínuo, que nunca chega ao fim. Cada experiência e desafio enfrentado são oportunidades de crescimento profissional e pessoal. Assim o compromisso incessante de aquisição de conhecimentos e competências permite a adaptação ao mundo em constante mudança.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreo, K., Amin, B. M., & Abreo, A. P. (2019). Physical examination of the hemodialysis arteriovenous fistula to detect early dysfunction. *Journal of Vascular Access*, 20(1), 7–11. <https://doi.org/10.1177/1129729818768183>
- Alcaraz-Moreno, N., Vázquez-Espinoza, J. A., Pineda-Zamora, M. T., & Ramos-Sánchez, F. J. (2019). The trajectory of patient care in hemodialysis: From the unexpected news to the final outcome. *Enfermeria Nefrológica*, 22(3), 308–316. <https://doi.org/10.4321/S2254-28842019000300010>
- Alves, S., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2020). Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal. *Health and Social Care in the Community*, 28(6), 2408–2417. <https://doi.org/10.1111/hsc.13063>
- Amendoeira, J. (2022). Revisão Sistemática de Literatura: A Scoping Review (J. Amendoeira, UMIS_UI_IPSantarém, & Centro de Investigação em Qualidade de Vida, Eds.). https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/3784/3/TUTORIAL_SCOPING%20REVIEW_mai_2022%20PT.pdf
- Arriaga, M., Santos, B., Leiras, G., Carvalho, A., Pinto, A., Raposo, B., Mata, F., Monterrozo, M., Leão, R., Justo, A., & Freitas, G. (2023). Plano Nacional de Literacia em Saúde e Ciências do Comportamento 2023-2030: Plano Estratégico (Direção-Geral da Saúde, Ed.). <https://splsportugal.com/wp-content/uploads/2023/07/PLANO-NACIONAL-DE-LS-E-CIENCIAS-COMPORTAMENTAIS-23-30.pdf>
- Barroso, F., & Ramos, S. (2021). Auditoria em Segurança do Doente. In F. Barroso, L. Sales, & S. Ramos (Eds.), *Guia Prático para a Segurança do Doente* (pp. 195–206). Lidel.
- Bastos, F. (2015). Teoria explicativa sobre a gestão da doença e do regime terapêutico A transição para a doença crónica (Novas Edições Acadêmicas, Ed.).
- Benner, P. (2001). De iniciado a perito: Excelência e poder na prática de enfermagem (Quarteto, Ed.). <https://pt.scribd.com/document/374182193/De-Iniciado-a-Perito>
- Borges, D. (2013). Gestão de Conflitos - um desafio em enfermagem. In Unidade de Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem & Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (Eds.), *Gestão em Organizações de Saúde* (pp. 49–61). https://www.researchgate.net/publication/288826404_Gestao_em_Organizacoes_d_e_Saude_Unidade_de_Investigacao_em_Ciencias_da_Saude
- Bramhall, E. (2014). Effective communication skills in nursing practice. *Nursing Standard*, 29(14), 53–59. <https://doi.org/10.7748/ns.29.14.53.e9355>.
- Caldas, L., & Gomes, L. (2021). Comunicação Eficaz na Transição de Cuidados. In F. Barroso, L. Sales, & S. Ramos (Eds.), *Guia Prático para a Segurança do Doente* (pp. 79–88). Lidel.

- Caldeira, H., Carrondo, E., Paulino, M., & Mendes, R. (2022). A sobrecarga do Cuidador Informal e o seu Estado de Humor. *Egitania Scientia*, 30, 67–84. <https://doi.org/https://doi.org/10.46691/es.v1i30.38>
- Camarneiro, A. P. F. (2021). Therapeutic adherence: contributions to understanding and intervention. *Revista de Enfermagem Referencia*, 5(7), 1–8. <https://doi.org/10.12707/RV20145>
- Carvalho, M. I. de, Pinto, C., Ribeirinho, C., Teles, H., & Correia, P. (2021). Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.33334.83522>
- Carvalho, M., & Lucas, P. (2020). A Eficácia da Prática do Enfermeiro Líder Clínico - Revisão Sistemática da Literatura. *Millenium*, 2(11), 57–64. <https://doi.org/10.29352/mill0211.06.00274>
- Chan, S. W. C. (2021). Chronic Disease Management, Self-Efficacy and Quality of Life. *The Journal of Nursing Research*, 29(1). <https://doi.org/10.1097/JNR.0000000000000422>
- Chick, N., & Meleis, A. (2010). Transitions: A Nursing Concern. In A. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: Middle Range Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (pp. 24–38). Springer Publish Company.
- Costa, C., Ribeiro, O., & Santos, E. (2021). Níveis de Literacia em Saúde nos Doentes Renais Crónicos em estadio 4 e 5 e seus Preditores. *Millenium*, 2(9), 179–187. <https://doi.org/10.29352/mill029e.25021>
- Cruz, D. M. (2002). O Benchmarking na Melhoria dos Cuidados de Saúde. *Revista Referência*, 8, 71–74. https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2085&id_revista=5&id_edicao=14
- Cunha, M. P., Rego, A., Cunha, R. C., Cabral-Cardoso, C., & Neves, P. (2016). Conflito e Negociação: Discórdia, Competição e Cooperação. In Cunha, Miguel, A. Rego, C. Cunha, C. Cabral-Cardoso, & P. Neves (Eds.), *Manual de Comportamento Organizacional e Gestão* (pp. 463–522). Editora RH.
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. (2006) Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuado Integrados *Diário da República: I série*, no109 (06-062006) 3846-3865. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2006/06/109a00/38563865.pdf>
- Despacho n.º 12635/2023 de 11 de dezembro. (2023). Aprova a Estratégia para a Promoção da Saúde Renal e Cuidados Integrados na Doença Renal Crónica 2023-2026 e cria a Comissão de Implementação de Estratégia Nacional para a Doença Renal Crónica. *Diário da República: II série*, n.º 237 (11-12-2023)102-107. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2023/12/237000000/0010200107.pdf>

- Despacho n.º 9390/2021 de 24 setembro. (2021). Aprova o Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026. Diário da República: II série, n.º187 (24-09-2021) 96-103. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2021/09/187000000/0009600103.pdf>
- Dixe, M. D. A. C. R., Teixeira, L. F. da C., Areosa, T. J. T. C. C., Frontini, R. C., Peralta, T. de J. A., & Querido, A. I. F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: A cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(255). <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- Duarte, J., Gonçalves, A., & Sequeira, C. (2022). Metodologia da Investigação Quantitativa. In M. Néné & C. Sequeira (Eds.), *Investigação em Enfermagem: Teoria e Prática* (pp. 15–50). Lidel.
- Elayan, S., Angelini, V., Buskens, E., & de Boer, A. (2024). The Economic Costs of Informal Care: Estimates from a National Cross-Sectional Survey in The Netherlands. *European Journal of Health Economics*. <https://doi.org/10.1007/s10198-023-01666-8>
- Fernandes, C. S., & Angelo, M. (2016). Family caregivers: What do they need? An integrative review. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 50(4), 672–678. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
- Ferreira, A. M., & Magalhães, C. P. (2023). Medication adherence in chronic kidney disease patients in haemodialysis programme. *Revista de Enfermagem Referencia*, 6(2), 1–10. <https://doi.org/10.12707/rvi22039>
- Freitas, M., Costa, A., Santos, B., & Arriaga, M. (2019). Manual de Boas Práticas Literacia em Saúde: Capacitação dos Profissionais de Saúde (Direcção-Geral da Saúde, Ed.). <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.17763.30243>
- Frias, A. C. M. F. de, & Paiva-Santos, F. M. (2023). Nurses' conceptions of communication in shift handover meetings. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2), 1–8. <https://doi.org/10.12707/RVI22110>
- Galvão, A. (2022). Evolução Temporal da Incidência da DRC em TSFR Implicações Clínico-Epidemiológicas Abordagem da DRC avançada: estado da arte e controvérsias. https://www.spnephro.pt/assets/relatorios/tratamento_doenca_terminal/dados-gerais-do-registo-2022.pdf
- Goleman, D. (2012). *Trabalhar com inteligência emocional*. Temas e Debates.
- Habas, E., Habas, A., Elgamal, M., Shraim, B., Moursi, M., Ibrahim, A., Danjuma, M., & Elzouki, A.-N. (2021). Common complications of hemodialysis: A clinical review. *Ibnosina Journal of Medicine and Biomedical Sciences*, 13(4), 161–172. https://doi.org/10.4103/ijmbs.ijmbs_62_21
- Hahn-Goldberg, S., Jeffs, L., Troup, A., Kubba, R., & Okrainec, K. (2018). “We are doing it together”; The integral role of caregivers in a patients' transition home from the medicine unit. *PLoS ONE*, 13(5), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197831>

- Harwood, L. E., Wilson, B. M., & Oudshoorn, A. (2016). Improving vascular access outcomes: Attributes of arteriovenous fistula cannulation success. *Clinical Kidney Journal*, 9(2), 303–309. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfv158>
- Havas, K., Bonner, A., & Douglas, C. (2016). Self-management support for people with chronic kidney disease: Patient perspectives. *Journal of Renal Care*, 42(1), 7–14. <https://doi.org/10.1111/jorc.12140>
- Hejazi, S. S., Hosseini, M., Ebadi, A., & Alavi Majd, H. (2021). Components of quality of life in hemodialysis patients from family caregivers' perspective: a qualitative study. *BMC Nephrology*, 22(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12882-021-02584-8>
- Hoang, V. L., Green, T., & Bonner, A. (2018). Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review. *Journal of Renal Care*, 44(2), 82–95. <https://doi.org/10.1111/jorc.12235>
- Hoang, V. L., Green, T., & Bonner, A. (2019). Informal caregivers of people undergoing haemodialysis: Associations between activities and burden. *Journal of Renal Care*, 45(3), 151–158. <https://doi.org/10.1111/jorc.12280>
- Hreńczuk, M. (2021). Therapeutic relationship nurse–patient in hemodialysis therapy. *Nursing Forum*, 56(3), 579–586. <https://doi.org/10.1111/nuf.12590>
- Internacional Society of Nephrology. (2021). The ISN framework for developing dialysis programs in low-resource settings. <https://www.theisn.org/wp-content/uploads/2021/03/ISN-Framework-Dialysis-Report-HIRES.pdf>
- Jafari, H., Ebrahimi, A., Aghaei, A., & Khatony, A. (2018). The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrology*, 19(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1>
- Jhamb, M., Tucker, L., & Liebschutz, J. (2020). When ESKD complicates the management of pain. *Seminars in Dialysis*, 33(3), 286–296. <https://doi.org/10.1111/sdi.12881>
- Jurado, S., Bassler, T., Moreira, A., Silva, A., Dettmer, S., & Sanchez, A. (2019). A espiritualidade e a enfermagem-uma importante dimensão do cuidar. *Revista Nursing*, 22(259), 3447–3451. <https://www.revistanursing.com.br/index.php/revistanursing/article/view/453/427>
- Kidney Disease Improving Global Outcomes. (2013). KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Official Journal of the International Society of Nephrology*, 3, 1–150. https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO_2012_CKD_GL.pdf
- Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro. (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. *Diário da República: I série*, n.º171 (6-09-2019) 3-16. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>

- Lei n.º156/2015 de 16 de setembro. (2015). Segunda alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, conformando-o com a Lei n.º 2/2013, de 10 de janeiro que estabelece o regime jurídico de criação, organização e funcionamento das associações públicas profissionais. Diário da República: I série, n.º181 (16-09-2015).8059-8105. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/156-2015-70309896>
- Leopaldi, D., Pasquale, A., & Gallieni, M. (2024). Vascular Access Management and Care: Arteriovenous Fistula (AVF). In A. Masià-Plana & A. Liossatou (Eds.), *Principles of Nursing in Kidney Care: Under the Auspices of EDTNA/ERCA and EKPF* (pp. 151–164). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-031-30320-3>
- Luz, E. L., Bastos, F. D. S., & Vieira, M. M. (2020). Development and validation of the individual empowerment scale in the con-text of chronic disease. *Revista de Enfermagem Referencia*, 5(3), 1–10. <https://doi.org/10.12707/RV20025>
- Ordem dos Médicos. (2017). Manual de Boas Práticas de Diálise Crónica da Ordem dos Médicos (Ordem dos Médicos - Colégio de Especialidade de Nefrologia, Ed.). https://ordemdosmedicos.pt/wpcontent/uploads/2017/09/Boas_Praticas_de_Dialise_Cr%C3%B3nica_OM_2017.pdf
- Masià-Plana, A., & Alhameedi, R. (2024). Kidney Replacement Therapies: Hemodialysis. In A. Masià-Plana & A. Liossatou (Eds.), *Principles of Nursing in Kidney Care: Under the Auspices of EDTNA/ERCA and EKPF* (pp. 115–138). Springer. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-3-031-30320-3>
- Meleis, A. I., Sawyer, L., Im, E.-O., Hilfinger, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory Author Information Article Tools. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Melo, R. (2021). A Transição para o Papel de Cuidador Familiar: A Família, o Cuidador Familiar e a Pessoa Dependente. *Novas Edições Académicas*.
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Family caregiver’s needs in caring for the dependent person: an integrative literature review. *Revista de Enfermagem Referencia*, 4(2), 143–151. <https://doi.org/10.12707/RIV14003>
- Melo, R., Rua, M., Santos, C., Novais, S., Mota, L., Príncipe, F., & Silva, M. (2021). Intervenção de enfermagem e coping na transição para cuidador familiar. *Revista de Investigação & Inovação Em Saúde*, 4(1), 61–73. <https://doi.org/10.37914/riis.v4i1.119>
- Mendes, C., & Barroso, F. (2014). Promoting a culture of safety in primary health care. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, 32(2), 197–205. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2014.06.003>
- Metzger, M., Molina-Calderon, A., Benloukil, S., & Sharma, B. (2022). Perceptions of Caregiving Experience, Level of Burden, and Sense of Well-Being Among Caregivers of

- Patients Receiving In-Center Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 49(5), 427–435. <https://doi.org/10.37526/1526-744x.2022.49.5.427>
- Ministério da Saúde. (2018). Retrato da Saúde (Ministério da Saúde, Ed.). https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf
- Ministério da Saúde. (2021). Plano Nacional de Saúde 2021-2030: Saúde Sustentável: de tod@s para tod@s (Direção-Geral da Saúde, Ed.). https://pns.dgs.pt/files/2022/03/PNS-21-30_Versao-editada-1_Final_DGS.pdf
- Mollica, M. A., & Kent, E. E. (2021). Caregiver education and training: Learning preferences of informal caregivers of adult care recipients. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 25(4), 483–487. <https://doi.org/10.1188/21.CJON.483-487>
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. (2021). O que é ser Cuidador Informal em Portugal? https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_infografia_2021_A4.pdf
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. (2023). Cuidadores Informais: Saúde e Bem-Estar nos Cuidadores Informais em Portugal. https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2023/01/cuidadores-informais_infografia_2023.pdf
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, Embracing Cares, & MERCK. (2020). Rede de Autarquias que Cuidam dos Cuidadores Informais: Manual de Boas Práticas. <https://www.seg-social.pt/guias->
- Munn, Z., Peters, M. D. J., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A., & Aromataris, E. (2018). Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Néné, M., & Sequeira, C. (2022). *Investigação em Enfermagem: Teoria e Prática* (M. Néné & C. Sequeira, Eds.). Lidel.
- Nibbelink, C. W., & Brewer, B. B. (2018). Decision-making in nursing practice: An integrative literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 27(5–6), 917–928. <https://doi.org/10.1111/jocn.14151>
- Nielsen, T. M., Juhl, M. F., Feldt-Rasmussen, B., & Thomsen, T. (2018). Adherence to medication in patients with chronic kidney disease: A systematic review of qualitative research. *Clinical Kidney Journal*, 11(4), 513–527. <https://doi.org/10.1093/ckj/sfx140>
- Norman.º 001/2017 de 08 de fevereiro. (2017). Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde. Direção-Geral da Saúde (08-02-2017). <https://normas.dgs.min-saude.pt/2017/02/08/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude/>

- Norma n.º 017/2022 de 19 de dezembro de (2022). Notificação e Gestão de Incidentes de Segurança do doente. Direção-Geral da Saúde (19/12/2022). https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma_017_2022-de-19_12_2022-pdf.aspx
- Norma n.º 015/2013 de 03 de outubro (2013) atualizada a 04 de novembro (2015), Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito. Direção-Geral da Saúde (04/11/2015). <https://www.dgs.pt/normas-orientacoes-e-informacoes/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013-pdf.aspx>
- Norma n.º 017/2011 de 28 de setembro (2011) atualizada a 14 de junho (2012), Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5. Direção-Geral da Saúde (28/09/2012). <https://www.anadial.pt/wp-content/uploads/2018/04/Norma-017-2011-.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2015). Guia Orientador de Boa Prática: Cuidados à Pessoa com Doença Renal Crónica Terminal em Hemodiálise (Ordem dos Enfermeiros, Ed.; Vol. 1). https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/GOBPHemodialise_VF_site.pdf
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2018). Os Cuidados de Enfermagem Especializados como Resposta à Evolução das Necessidades em Cuidados de Saúde (INESCTEC, Ed.). https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5908/estudocuidadosespecializadosenfermagem_inesctecabril2018.pdf
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2024). HEALTHCARE THROUGH PATIENTS' EYES: The next generation of healthcare performance indicators. <https://www.oecd.org/health/healthcare-through-patients-eyes-the-next-generation-of-healthcare-performance-indicators.pdf>
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico, & Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde. (2021). Portugal: Perfil de Saúde do País 2021. https://health.ec.europa.eu/system/files/2021-12/2021_chp_pt_portuguese.pdf
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. In *The BMJ* (Vol. 372). BMJ Publishing Group. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Parecer Conjunto n.º 01/2017 de 14 de junho.(2017).Atribuição de responsável de turno. Conselho de Enfermagem e Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica 2016-2019 1. Ordem dos Enfermeiros (14/06/2017).

- https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8246/parecerconjuntoce_mceemc_01-2017_atribuicaoresponsavelturno_.pdf
- Parisotto, M. T., Schoder, V. U., Miriunis, C., Grassmann, A. H., Scatizzi, L. P., Kaufmann, P., Stopper, A., & Marcelli, D. (2014). Cannulation technique influences arteriovenous fistula and graft survival. *Kidney International*, 86(4), 790–797. <https://doi.org/10.1038/ki.2014.96>
- Parlamento Europeu. (2016). Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia. *Jornal Oficial Da União Europeia*, 389–405.
- Parreira, P., Santos-Costa, P., Neri, M., Marques, A., Queirós, P., & Salgueiro-Oliveira, A. (2021). Work methods for nursing care delivery. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1–17. <https://doi.org/10.3390/ijerph18042088>
- Peralta, R., Fazendeiro Matos, J., Pinto, B., Gonçalves, P., Sousa, R., Felix, C., Carvalho, H., Vinhas, J., & Ponce, P. (2022). Multiple single cannulation technique of arteriovenous fistula: A randomized controlled trial. *Hemodialysis International*, 26(1), 4–12. <https://doi.org/10.1111/hdi.12962>
- Peters, M. D., Godfrey, C., Mclnerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2024). Scoping reviews. In *JBIM Manual for Evidence Synthesis* (pp. 160–190). Joanna Briggs Institute. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-24-09>
- Pinto, A., Tavares, M., Pinto, R., & Pereira, R. (2023). Enfermagem baseada na evidência: Atitudes e barreiras em contexto de hemodiálise. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2), 1–7. <https://doi.org/10.12707/rvi22119>
- Pinto, R. A. dos S. C. (2022). A canulação segura da fístula arteriovenosa determinada por exame físico e ecográfico [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra] Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. [https://repositorio.esenfc.pt/rc/index.php?module=repository&target=list&id_type\[\]=8&academic_programs\[\]=3](https://repositorio.esenfc.pt/rc/index.php?module=repository&target=list&id_type[]=8&academic_programs[]=3)
- Pinto, R., Duarte, F., Mata, F., Sousa, C., Salgueiro, A., & Fernandes, I. (2023). Arteriovenous fistula cannulation in hemodialysis: Constructing and validating a decision-making model. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2). <https://doi.org/10.12707/RVI22021>
- Pinto, R., Sousa, C., Salgueiro, A., & Fernandes, I. (2022). Arteriovenous fistula cannulation in hemodialysis: A vascular access clinical practice guidelines narrative review. *Journal of Vascular Access*, 23(5), 825–831. <https://doi.org/10.1177/11297298211006972>
- PORDATA. (2021). Censos de Portugal em 2021: Resultados por Tema e Concelho e Concelho. <https://www.pordata.pt/censos/resultados/populacao-portugal-1075>
- Portaria n.º94/2024/1 de 11 de março. (2024). Estabelece os requisitos mínimos relativos ao licenciamento, instalação, organização e funcionamento, recursos humanos e

- instalações técnicas das unidades de diálise detidas por pessoas coletivas públicas, instituições militares, instituições particulares de solidariedade social e entidades privadas. Diário da República: I série, no50 (11/03/2024). 1-28. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2024/03/05000/0017900206.pdf>
- Príncipe, F., & Mota, L. (2023). A Translação da Ciência na Enfermagem Médico-Cirúrgica. In Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa & Unidade de Investigação e Desenvolvimento (Eds.), *Prática Baseada na Evidência na Enfermagem Especializada* (pp. 1–2).
- Pronúncia Do Conselho de Enfermagem n.o198/2023 de 19 de setembro. (2023) Utilização de ecografia pelo enfermeiro com o propósito de planear e executar uma canulação segura em Hemodiálise. Ordem dos Enfermeiros (19/09/2023). https://www.ordemenfermeiros.pt/media/30828/pron%C3%Bancia-n%C2%BA-198_utiliza%C3%A7%C3%A3o-de-ecografia-pelo-enfermeiro-_anonimizada.pdf
- Rafati, F., Mashayekhi, F., & Dastyar, N. (2020). Caregiver Burden and Spiritual Well-being in Caregivers of Hemodialysis Patients. *Journal of Religion and Health*, 59(6), 3084–3096. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00939-y>
- Ramos, S., Sales, L., & Barroso, F. (2021). Segurança do Doente: Princípios e Conceitos. In F. Barroso, L. Sales, & S. Ramos (Eds.), *Guia Prático para a Segurança do Doente* (pp. 3–10). Lidel.
- Regulamento n.º 76/2018 de 30 janeiro. (2018). Regulamento da Competência Acrescida Avançada em Gestão. Diário da República II série, n.o21 (30/01/2018) 3478- 3487. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/01/021000000/0347803487.pdf>
- Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro. (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Diário da República II série, n.º 26 (06-02-2019) 4744-4750. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Regulamento n.º 743/2019 de 25 de setembro. (2019). Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. Diário da República II série, no184 (25-09-2019) 128-155. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/743-2019-124981040>
- Regulamento n.º 1226/2023 de 15 de novembro. (2023). Regulamento da Competência Acrescida Diferenciada em Enfermagem em Diálise. Diário da República II série, nº221 (15-11-2023)142-154 <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/31262/0014200154.pdf>
- Regulamento n.o 429/2018 de 16 de julho. (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. *Diário da República II série*, n.º 135 (16-07-2018) 19359–19370. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>
- Remr, J. (2018). The needs of caregivers. *FÓRUM SOCIÁLNÍ PRÁCE*, 21–34. <https://www.researchgate.net/publication/329216912>
- Río, B. R. Del, & Sotto, E. C. J. (2014). El Cuidado Informal de Personas con Enfermedad Renal Crónica: Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *En-Claves Del Pensamiento*, 8(15), 195–216. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-879X2014000100195
- Rocha, A. (2019). Os Enfermeiros e...? Os cuidadores informais. “O cuidar do outro: ser cuidador informal.” *Açoriano Oriental*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10642/27-jan-2019.pdf>
- Salehi-tali, S., Ahmadi, F., Zarea, K., & Fereidooni-Moghadam, M. (2018). Commitment to care: the most important coping strategies among family caregivers of patients undergoing haemodialysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 82–91. <https://doi.org/10.1111/scs.12432>
- Santos, M., & Grilo, A. (2021). Comunicação e Gestão da Informação para a Segurança do Doente. In F. Barroso, L. Sales, & S. Ramos (Eds.), *Guia Prático para a Segurança do Doente* (pp. 63–75). Lidel.
- Sequeira, C. (2018). Transição para o Exercício do Papel de Cuidador. In C. Sequeira, C. Lange, L. Sousa, & P. Llano (Eds.), *Cuidar de Idosos com Dependência Física Mental* (pp. 177–200). Lidel.
- Serranheira, F., Cotrim, T., & Sousa-Uva, A. (2021). Ergonomia e Segurança do Doente. In F. Barroso, L. Sales, & S. Ramos (Eds.), *Guia Prático para a Segurança do Doente* (pp. 51–62). Lidel.
- Schumacher, K., & Meleis, A. I. (2010). Transitions: A central concept in nursing. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-51). Springer.
- Silva, J. de O. M., Santos, L. C. O., Menezes, A. N., Lopes Neto, A., de Melo, L. S., & da Silva, F. J. C. P. (2020). Use of evidence-based practice by nurses in the hospital service. *Cogitare Enfermagem*, 26, 1–9. <https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.67898>
- Singh Hamal, S., & Khadka, P. (2023). Acute Complication During Hemodialysis. In A. Karkar (Ed.), *Updates on Hemodialysis*. <https://doi.org/10.5772/intechopen.109529>
- Smith, G. D. (2021). Literacia em saúde: A perspetiva da enfermagem. *Revista de Enfermagem Referencia*, 5(8), e21ED8. <https://doi.org/10.12707>

- Sørensen, K., Van Den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sousa, C., Apóstolo, J., Figueiredo, M., Martins, M., & Dias, V. (2013). Physical examination: How to examine the arm with arteriovenous fistula. *Hemodialysis International*, 17(2), 300–306. <https://doi.org/10.1111/j.1542-4758.2012.00714.x>
- Sousa, H., Frontini, R., Ribeiro, O., Paúl, C., Costa, E., Amado, L., Miranda, V., Ribeiro, F., & Figueiredo, D. (2022). Caring for patients with end-stage renal disease during COVID-19 lockdown: What (additional) challenges to family caregivers? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(1), 215–224. <https://doi.org/10.1111/scs.12980>
- Sousa, H., Ribeiro, O., Christensen, A. J., & Figueiredo, D. (2023). Designing family-based interventions in kidney failure: The perspectives of the triad 'patients on haemodialysis/family caregivers/healthcare professionals. *British Journal of Health Psychology*, 28(3), 672–689. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12647>
- Sousa, M. R. M. G. C., Martins, T., & Pereira, F. (2015). Reflecting on the practices of nurses in approaching the person with a chronic illness. *Revista de Enfermagem Referencia*, 4(6), 55–63. <https://doi.org/10.12707/RIV14069>
- Sousa, M., Vilar, A., Sousa, C., & Bastos, F. (2021). Autogestão da Doença Crónica: dos Modelos aos Programas de Intervenção. In Escola Superior de Enfermagem do Porto (Ed.), *Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem* (pp. 15–26). <https://doi.org/10.48684/6sk0-ff98>
- Sousa, S. M. (2021). A importância do Cuidador Familiar na prestação de cuidados à pessoa idosa – Função do Enfermeiro. *Revista NO*, 96–102. <https://norevista.pt/wp-content/uploads/2021/08/NOREvista-Agosto-2021.pdf>
- Tavakoli, N., Momeni, M. K., Sarani, H., Bouya, S., Imani, J. A. R., & Askari, H. (2022a). Effectiveness of Family-Centered Care Education in Care Knowledge of Caregivers of Hemodialysis Patients. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 11(1). <https://doi.org/10.5812/msnj-130292>
- Torres, G. C. S., Sumile, E. F. R., Rebuena, M. C. D. R., Parial, L. L. B., Malong-Consolacion, C. P., Estrada, M. G., Macindo, J. R. B., & Hendrix, C. C. (2021). Exploring the challenges and needs of home caregivers of hemodialysis patients in the Philippines: A mixed methods study. *Nursing Forum*, 56(4), 823–833. <https://doi.org/10.1111/nuf.12618>
- Turner, C., & Finch-Guthrie, P. (2020). Experiences of Caregivers Caring for a Family Member Who Is Using Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 47(1), 23. <https://doi.org/10.37526/1526-744x.2020.47.1.23>

- Tur-Sinai, A., Teti, A., Rommel, A., Hlebec, V., & Lamura, G. (2020). How many older informal caregivers are there in Europe? Comparison of estimates of their prevalence from three European surveys. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 1–17. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249531>
- Vieira, I. F. de O., Garcia, A. C. M., Brito, T. R. P., Lima, R. S., Nogueira, D. A., Rezende, E. G., & Fava, S. M. C. L. (2021). Burden and social support in informal caregivers of people undergoing kidney dialysis: a mixed study. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(3). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1266>
- Vovlianiou, S., Koutlas, V., Ikononou, M., Vassilikopoulos, T., Papoulidou, F., & Dounousi, E. (2023). Quality of life of caregivers of end-stage kidney disease patients: Caregivers or care recipients? *Journal of Renal Care*, 49(1), 56–72. <https://doi.org/10.1111/jorc.12403>
- World Health Organization. (2003). Adherence to long-term therapies : evidence for action. World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42682/9241545992.pdf>
- World Health Organization. (2020). Patient Safety Incident Reporting and Learning Systems: Technical report and guidance. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010338>
- World Health Organization. (2023). Noncommunicable diseases. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Yuen, E. Y. N., Knight, T., Ricciardelli, L. A., & Burney, S. (2018). Health literacy of caregivers of adult care recipients: A systematic scoping review. *Health and Social Care in the Community*, 26(2), e191–e206. <https://doi.org/10.1111/hsc.12368>
- Yurko, O., & Henriques, E. (2023). Gestão da dor na pessoa com doença renal crónica durante a sessão de hemodiálise: intervenção de enfermagem. *Nephro's*, XXV (2), 17–28. <https://www.apedt.pt/revistas/>
- Zhang, L., Zou, L., & Zhou, L. (2024). Effectiveness of psychoeducational interventions on psychological distress and health-related quality of life among patients with maintenance hemodialysis: a systematic review and meta-analysis. *Renal Failure*, 46(1). <https://doi.org/10.1080/0886022X.2024.2331613>
- Ziegert, K., Fridlund, B., & Lidell, E. (2007). Professional support for next of kin of patients receiving chronic haemodialysis treatment: A content analysis study of nursing documentation. *Journal of Clinical Nursing*, 16(2), 353–361. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01597.x>

ANEXOS

ANEXOS I: Participação no “Curso Avançado de Acesso Vascular para Hemodiálise: Capacitar a Tomada de Decisão”



ANEXOS II: Participação no “Congresso Internacional Infecções Associadas aos Cuidados de Saúde 2023: Desafios e Inovação em Controlo de Infecção”



ANEXOS III Comunicação Oral: “Esfigmomanómetro um veículo de transmissão de infeções: Revisão Integrativa”



ANEXOS IV: Participação no “Curso pré-Congresso: Gestão de Acessos Vasculares



ANEXOS V: Ação de Formação: “Literacia em Saúde”



SUMÁRIO

- Evolução dos Modelos de Saúde
- Conceito de Literacia em Saúde
- Dimensões e Domínios da Literacia em Saúde
- Literacia em Saúde vs. Enfermagem
- Literacia em Saúde vs. Qualidade de vida
- Mudança comportamental
- Comunicação e ativação
- Instrumentos para avaliar a Literacia em Saúde validados para a população Portuguesa
- Métodos e meios promotores de Literacia em Saúde
- Capacitar a Pessoa
- Conclusão



EVOLUÇÃO DOS MODELOS DE SAÚDE



CONCEITO DE LITERACIA EM SAÚDE

"Conhecimento, a motivação e as competências das pessoas para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde de forma a formar juízos e tomar decisões no quotidiano sobre cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde, mantendo ou melhorando a sua qualidade de vida durante todo o ciclo de vida."



+

(Borases et al., 2011)

CONCEITO DE LITERACIA EM SAÚDE

"Conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade da pessoa para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde, por forma a promover e a manter uma boa saúde" (OMS, 2019).



+

(Miyaga et al., 2022)

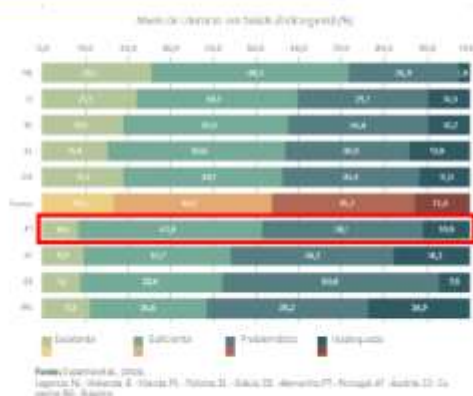
LITERACIA EM SAÚDE



+

(Nunes, 2019)

LITERACIA EM SAÚDE EUROPA



(Freitas et al., 2019)



DIMENSÕES E DOMÍNIOS DA LITERACIA EM SAÚDE



(Arriga et al., 2021)

OBJETIVO GERAL DO PNLSCC



Figura 3. Modelo (200) de de mudança comportamental. (Motta et al., 2010)

Desenvolvimento de estratégias que promovam a mudança em saúde e a adoção de comportamentos saudáveis			
Estruturar e desenvolver planos de intervenção prioritários de saúde		Implementar ações e políticas de saúde em linha as suas competências de acordo do nível de vida	
Tomada de decisão em saúde			
Capacitar a população para o processo de tomada de decisão	Promover a adoção de estilos de vida saudáveis, desde a infância	Assegurar a utilização adequada dos serviços de saúde	Facilitar a mudança comportamental
Resultados em saúde			
Melhorar a qualidade de vida e o bem-estar subjetivo da população		Garantir a sustentabilidade do sistema de saúde	

+

(Afrige et al., 2013)

MUDANÇA COMPORTAMENTAL

A forma como a pessoa enfrenta a doença encontra-se relacionada com **recursos**, o conhecimento, a **atitude**, as **crenças** e as **percepções** que esta tem saúde, sendo importante:

- ☐ Entender o que é relevante para a pessoa, tendo em conta as suas percepções;
- ☐ Considerar, perante um diagnóstico, as representações que a pessoa constrói face à doença;
- ☐ Entender a pessoa como agente ativo no que concerne à escolha dos cuidados de saúde e na adesão do regime terapêutico.



+

(Freitas et al., 2019)

MUDANÇA COMPORTAMENTAL

OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DEVEM		COMO FAZÊ-LO
Perceber e respeitar as características individuais e crenças das pessoas	e Avaliar as percepções de cada pessoa, que influenciarão o seu comportamento	Proporcionar um espaço e um momento que permitam: ✦ Expor dúvidas, medos e expectativas; ✦ Expor preocupações e a resolução/decisão proposta; ✦ Aceitar incondicionalmente sem juízos de valor; ✦ Responder cordialmente.

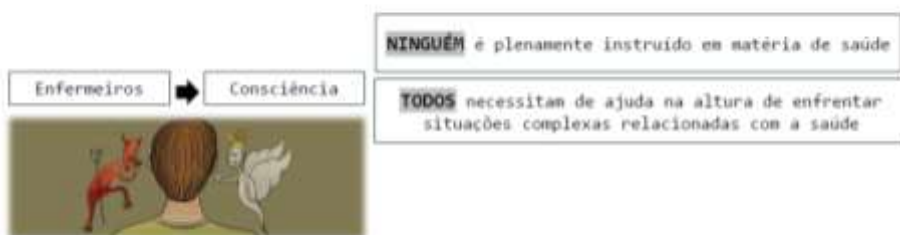


PAPEL DE EDUCADORES E DE PROMOTORES DE SAÚDE

+

(Freitas et al., 2019)

LITERACIA EM SAÚDE vs. ENFERMAGEM

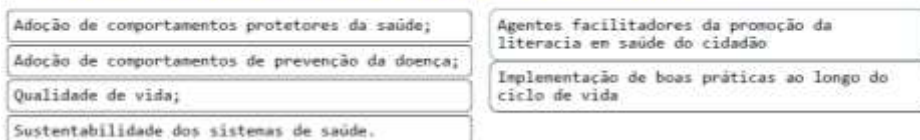


literacia adequada em saúde não se limita apenas à capacidade de as pessoas lerem e compreenderem informações sobre saúde, mas inclui, fundamentalmente, a **capacidade de assumir as responsabilidades pela sua saúde**



(SMITH, 2011)

LITERACIA EM SAÚDE vs. ENFERMAGEM



RELAÇÃO TERAPÉUTICA: ajudar o cidadão a ser proativo e co-responsável na definição do seu projeto de saúde



(Andrade et al., 2021)

ATORES DE UMA ABORDAGEM INTEGRADA EM LITERACIA EM SAÚDE



(FREITAS ET AL., 2019)

GRUPOS MAIS VULNERÁVEIS



Grupos Vulneráveis

(Garriga et al., 2021)

INDICADORES PARA IDENTIFICAR BAIXOS NÍVEIS DE LS



(Garriga et al., 2021)

LITERACIA EM SAÚDE vs. QUALIDADE DE VIDA



(Freitas et al., 2019)

VANTAGENS DA LITERACIA EM SAÚDE NA POPULAÇÃO



+

(Freitas et al., 2003)

COMUNICAÇÃO E ATIVAÇÃO



Ativação, conceito das ciências do comportamento, define-se como o conjunto de etapas e procedimentos que permitem a cada pessoa perceber as suas necessidades de informação de saúde, motivar-se a aceder e a gerir a informação necessária para tomar decisões e aprender com os resultados das decisões tomadas.

+

(Freitas et al., 2003)

NÍVEIS DE ATIVAÇÃO

NÍVEIS DE ATIVAÇÃO



Reconhecimento de sintomas e procura atempada de ajuda;

Descrição do estado de saúde através de narrativas;

Seguimento de recomendações médicas;

Colaboração com os profissionais de saúde;

Alteração de comportamentos de saúde e adoção de estilos de vida saudável;

Participação em debates;

Contribuição para a inovação em saúde.

Desempenho de um papel mais ativo na promoção e na gestão da saúde;

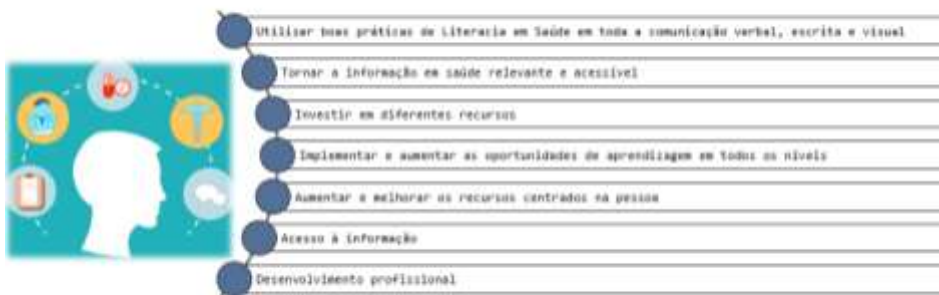
Reconhecimento mais fácil da necessidade de procurar apoio;

Cumprimento das recomendações dos profissionais de saúde.

+

(Freitas et al., 2003)

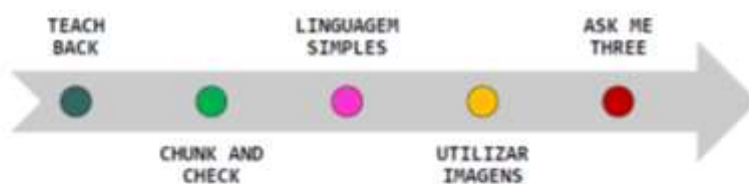
MÉTODOS E MEIOS PROMOTORES DE LITERACIA EM SAÚDE



+

(Pereira et al., 2011)

Técnicas

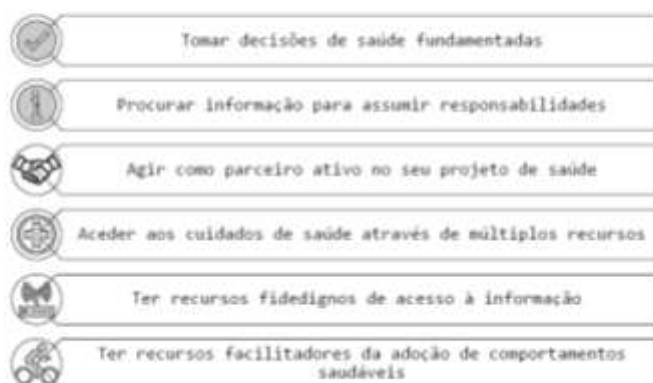


Pessoas com doenças crónicas e reduzidos níveis de literacia em Saúde têm maior dificuldade em identificar uma deterioração na sua condição ou procurar apoio

+

(Pereira et al., 2011)

CAPACITAR A PESSOA



+

(Gonçalves et al., 2011)



<https://www.youtube.com/watch?v=3u0m0p0g0g>

INSTRUMENTOS AVALIAÇÃO DA LS – VALIDADOS PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA


- HLS-EU-Q16: Questionário Europeu de literacia em Saúde (European Health Literacy Survey)
- Newest Vital Sign-Portuguesa: uma versão portuguesa do instrumento Newest Vital Sign;
- Short Assessment of Health Literacy
- REALM-Portuguesa: Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine - Portuguese version;
- TOFHLA-Portuguesa: Test of Functional Health Literacy in Adults - Portuguese version.



(Frestas et al., 2011)

Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem

- Satisfação do cliente
- Promoção da Saúde
- Prevenção de complicações
- O bem-estar e o auto-cuidado
- Readaptação funcional
- Organização dos cuidados de enfermagem



Papel dos enfermeiros junto do cidadão e constitui o referencial de cuidados que deve nortear a sua tomada de decisão no desenvolvimento do seu exercício profissional

(Diniz et al., 2021)

