



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

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

Ana Glória da Silva Almeida

Estratégias de *coping* dos
Cuidadores da Pessoa
portadora de Esclerose
Lateral Amiotrófica

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

Estratégias de *Coping* dos Cuidadores da Pessoa portadora de Esclerose Lateral Amiotrófica

Relatório Final de Estágio

Ana Glória da Silva Almeida

Relatório Final de Estágio apresentado com vista à obtenção do grau de Mestre em
Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação
Paliativa sob orientação da Professora Especialista Carla Pinho.

Oliveira de Azeméis | 2024

*“Quando a gente gosta
É claro que a gente cuida”*
Sozinho, Caetano Veloso

AGRADECIMENTOS

À Professora Carla Pinho um especial obrigado pela transmissão dos seus pertinentes conhecimentos, à sua disponibilidade e empatia permitindo o meu crescimento pessoal e profissional ao longo deste caminho.

Aos Enfermeiros tutores e restante Equipa Intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde onde foi realizado o estágio, pelo acolhimento, apoio, compreensão, pelas oportunidades de reflexão que criou ao longo do estágio e competência no cuidado à pessoa em Situação Paliativa e sua família.

À Enfermeira Maria dos Anjos, chefe do meu serviço, pela compreensão, permitindo desta forma, que este projeto profissional fosse concretizado.

À minha amiga de coração, Joana Oliveira, pelos momentos de conforto e ajuda no culminar deste percurso.

Por fim, e não menos importante, um agradecimento extraordinário ao meu marido Márcio Santos e ao meu filho João Santos pelo notável apoio e compreensão pelos meus momentos de ausência.

A todos, obrigada!

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

APELA - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

CE – Consulta Externa

CISS - Coping Inventory for Stressful Situations

CP – Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DAV – Diretiva Antecipada de Vontade

DFT – Demência Frontotemporal

DNM – Doença do Neurónio Motor

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ESAS-r - Edmonton Symptom Assessment System Revised

ESSNorteCVP – Escola Superior de Saúde Norte Cruz Vermelha Portuguesa

HADS - Hospital Anxiety and Depression Scal

IDC-PAL - Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos

JBÍ – Joanna Briggs Institute

MNA - Mini Nutritional Assessment

NP – Necessidades Paliativas

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PBE – Prática Baseada na Evidência

PEG – Gastrostomia Percutânea Endoscópica

PEDCP - Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PRISMA – Systematic Reviews and Meta- Analyses for Scoping Reviews

RCAAP – Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SP – Sedação Paliativa

SU – Serviço de Urgência

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULS – Unidade Local de Saúde

VNI – Ventilação não Invasiva

RESUMO

As doenças crónicas e incuráveis tiveram um aumento significativo nos últimos tempos. Neste sentido, emerge a necessidade de priorizar o conforto e a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias. Os Cuidados Paliativos têm como principal objetivo aumentar e promover a qualidade de vida das pessoas portadores de doença incurável e das suas famílias. Competências neste domínio devem ser desenvolvidas pelos profissionais de saúde de forma a obter a maximização da qualidade dos cuidados. O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve providenciar intervenções à luz da melhor evidência, construindo planos individuais de cuidados, tendo em consideração todos os domínios do cuidado.

O presente relatório teve como principal objetivo a apresentação do desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, visando a aquisição do título de Especialista e grau de Mestre, tendo sido realizado no 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde Norte Cruz Vermelha Portuguesa.

Desta forma, este trabalho divide-se em duas componentes que estão diretamente interligadas: a componente de estágio, utilizando uma metodologia descritiva, crítica e reflexiva; componente de investigação, onde foi realizada *scoping review* intitulada “Quais as estratégias de *coping* dos cuidadores de pessoas portadoras de ELA?”, tendo por base a estratégia metodológica do Instituto *Joanna Briggs*.

As duas componentes interligam-se, na medida em que a investigação promove a prática baseada na evidência. Estes profissionais, com competências avançadas, apresentam uma tomada de decisão assente na evidência, respeitando os valores e preferências dos doentes e das suas famílias.

Palavras-Chave: Enfermeiro Especialista; Competências; Cuidados Paliativos; Prática Baseada na Evidência.

ABSTRACT

Chronic and incurable diseases have increased significantly in recent times. As a result, there is a need to prioritize the comfort and quality of life of patients and their families. The main aim of palliative care is to increase and promote the quality of life of people with incurable diseases and their families. Skills in this area must be developed by health professionals in order to maximize the quality of care. The Medical-Surgical Nurse Specialist in Palliative Care should provide interventions in the light of the best evidence, building individual care plans, considering all areas of care.

The main objective of this report was to present the development of the competencies of the Medical-Surgical Nurse Specialist in the area of Nursing for People in Palliative Situations, with a view to acquiring the title of Specialist and Master's degree. It was carried out during the first Master's Degree Course in Medical-Surgical Nursing in the area of Nursing for People in Palliative Situations at the Portuguese Red Cross North Higher School of Health.

This work is divided into two components that are directly interconnected: the internship component, using a descriptive, critical and reflective methodology; the research component, where a scoping review was carried out entitled "What are the coping strategies of caregivers of people with ALS?", based on the methodological strategy of the Joanna Briggs Institute.

The two components are interlinked in that research promotes evidence-based practice. These professionals, with advanced skills, make evidence-based decisions, respecting the values and preferences of patients and their families.

Keywords: Specialist Nurse; Competencies; Palliative Care; Evidence-Based Practice.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Termos utilizados na pesquisa, nas diferentes bases de dados 60

Tabela 2: Tabela de análise dos resultados 66

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Descrição do processo de seleção dos estudos – PRISMA.....	65
--	----

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	19
PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO	21
1. Enquadramento do contexto de estágio	23
2. Competências comuns do enfermeiro especialista	27
2.1. Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal	27
2.2. Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade	31
2.3. Competências do domínio da gestão dos cuidados.....	33
2.4. Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais	35
3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa	37
4. Considerações finais	45
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO	47
1. Resumo	49
2. Abstract.....	51
3. Fundamentação/enquadramento teórico	53
4. Finalidade e objetivos	57
5. Metodologia	59
5.1. Desenho do estudo	59
5.2. Considerações éticas.....	63
6. Resultados	65
7. Discussão	75
8. Conclusão.....	77
CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	81
APÊNDICES.....	89

APÊNDICE I: INQUÉRITO REALIZADO AOS ENFERMEIROS.....	91
APÊNDICE II: PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO	101
APÊNDICE III: ESTUDO REALIZADO	105
APÊNDICE IV: PANFLETO	125
ANEXOS	129
ANEXO I: PARECER DA COMISSÃO ÉTICA DA ULS ONDE FOI REALIZADO O ESTUDO	131
ANEXO II - COMPROVATIVO DE PRESENÇA NO I CONGRESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO CENTRO.....	135
ANEXO III - COMPROVATIVO DE PRESENÇA NO SEMINÁRIO DA APELA	139

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) têm como principal finalidade aumentar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que estão a vivenciar processos de doença incuráveis, prevenindo e aliviando o sofrimento, quer seja físico, psicológico e/ou espiritual, através da identificação antecipada das principais necessidades (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2020). De acordo com Neto (2021), os CP “afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem antecipá-la, provocá-la, através da eutanásia, ou atrasá-la, através de uma “obstinação terapêutica” desadequada”. Ainda através da linha de pensamento da mesma autora, existem quatro pilares fundamentais na abordagem dos CP:

1. O controlo de sintomas, não só físicos, recorrendo a medidas farmacológicas e não farmacológicas e a diferentes tipos de tratamento;
2. A comunicação que deve ser adequada, utilizando estratégias de escuta sistemática e formas de encontrar sentido na vida que há por viver;
3. Apoiar a família, identificando os seus problemas e necessidades, auxiliando-os e capacitando-os nas várias perdas, antes e depois da morte do doente;
4. Trabalho em equipa multidisciplinar, integrando o contributo dos diferentes profissionais e áreas de atuação, de forma a dar resposta a todas as necessidades identificadas.

A Lei de Bases dos CP tem como princípios dos CP (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, p. 5120):

- a) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prologado através de obstinação terapêutica;
- b) Aumento da qualidade de vida do doente e da sua família;
- c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;

- g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- h) Continuidade de cuidados ao longo da doença.

A experiência de oito anos como enfermeira de cuidados gerais num serviço de medicina interna, despoletou várias dúvidas ao nível dos CP, porque, neste serviço, são muitos os doentes com necessidades paliativas que não têm acesso a estes cuidados. Desta forma, torna-se evidente a formação dos profissionais de saúde nesta área.

Nesta linha de pensamento, este trabalho insere-se no 1º Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde Norte Cruz Vermelha Portuguesa (ESSNorteCVP), na Unidade Curricular de Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final que decorreu durante o ano letivo de 2023/2024, visando a obtenção do título de Enfermeiro Especialista e grau de Mestre. Num total, o estágio teve 810 horas, tendo início no dia 20 de setembro de 2023 e fim a 16 de abril 2024, sendo que foi realizado numa Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, de uma Unidade Local de Saúde da Região Centro.

Como já foi referido, este relatório divide-se em duas componentes: apresentação do desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa; componente de investigação. Na primeira componente, foi utilizada uma metodologia de índole descritiva, crítica e reflexiva, onde foi realizada uma pesquisa bibliográfica relativa aos CP em bases de dados científicas e outras fontes como livros. Ao longo do estágio foram várias as experiências que permitiram o desenvolvimento de competências, sendo desta forma realizada uma reflexão crítica e reflexiva. A componente de investigação teve por base uma *scoping review*, utilizando a estratégia metodológica do *Joanna Briggs Institute* (JBI), sobre as estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Para melhor compreensão e de forma a facilitar a leitura do trabalho, a primeira componente encontra-se dividida em quatro partes: o enquadramento do contexto de estágio, a apresentação do desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista, a apresentação do desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e as considerações finais. A segunda componente, a componente de investigação, inclui o resumo, fundamentação/enquadramento teórico, finalidade e objetivos, metodologia, resultados, discussão e conclusão.

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

1. Enquadramento do contexto de estágio

A experiência adquirida como Enfermeira de Cuidados Gerais num serviço de Medicina Interna originou algumas inquietações no que diz respeito a ações paliativas. Neste sentido, desenvolveu-se a decisão de aquisição de competências na área dos CP, uma vez que os doentes com esta tipologia de cuidados encontram-se em todos os serviços e não apenas em serviço de internamento específico de CP.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro), consagra o direito e o acesso da população aos CP, sendo que atribui responsabilidade ao Estado, relativamente aos CP, sendo criada a Rede Nacional de CP (RNCP). As equipas de prestação de CP a nível local são: Unidades de Internamento de CP; Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em CP (EIHSCP); e Equipas Comunitárias de Suporte em CP (ECSCP).

De acordo com a Lei de Bases dos CP (p. 5122):

1. A Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos:
 - a) Presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias;
 - b) Presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação.
2. A equipa está integrada na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição.
3. Esta equipa funciona de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento.

Relativamente aos serviços assegurados pela EIHSCP, o artigo 9º da Portaria n.º 66/2018 de 6 de março, acrescenta que a equipa assegura (p.6):

- a) Consulta e acompanhamento de doentes internados na instituição de saúde onde se encontra integrada tendo em atenção as necessidades e preferências do doente e família;
- b) A comunicação dos profissionais com a família;

- c) Intervenção psicológica para doentes, profissionais e familiares;
- d) Intervenção e apoio social;
- e) Apoio e intervenção no luto;
- f) Intervenção espiritual;
- g) Assessoria na área dos cuidados paliativos a profissionais de saúde designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados integrados, na respetiva área de influência da instituição de saúde onde a EIHSCP se encontra integrada;
- h) Formação em cuidados paliativos.

Assim, o estágio de natureza profissional foi realizado numa EIHSCP de uma Unidade Local de Saúde (ULS) da Região Centro do País. Teve início no dia 20 de setembro de 2023 e fim no dia 16 de abril 2024. Foram realizadas 810 horas, 428 horas de contacto e 382 de trabalho autónomo.

A EIHSCP tem um protocolo interno, no qual se descreve os principais objetivos: disponibilizar formação formal e informal e interligar com outros serviços dentro e fora do hospital; melhorar os cuidados prestados, reduzindo os custos dos serviços associados a internamentos prolongados, evitando-se internamentos por descompensação e facilitando as transferências entre o hospital e o domicílio e vice-versa; proporcionar um melhor controlo sintomático e conforto da dor dos doentes, assim como uma melhor documentação dos objetivos e preferências dos doentes, sendo a sua intervenção uma mais-valia para profissionais dos serviços, doente e família e, como tal constitui-se como uma importante estratégia para a melhoria da qualidade dos cuidados. Os objetivos específicos da equipa são, segundo a norma institucional (SNS, 2019, p.2):

1. Aliviar o sofrimento e promover a qualidade de vida e dignidade das pessoas com doenças incuráveis avançadas e progressivas, com recurso a cuidados e saúde rigorosos que integram os problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais dos doentes e seus cuidadores;
2. Promover a aceitação da etapa final da vida como uma fase vulnerável e única da vida de cada pessoa;

3. Contribuir para a humanização dos cuidados de saúde em geral, evitando o encarniçamento ou obstinação terapêutica e todas as formas de tratamento que tenham como objetivo encurtar a vida dos doentes;
4. Desenvolver projetos de investigação científica na área dos Cuidados Paliativos e colaborar com outras instituições ou pessoas individuais que os pretendam fazer;
5. Centrar os cuidados no doente e família;
6. Trabalhar em equipa interdisciplinar, respeitando os profissionais e os seus limites;
7. Garantir a excelência e rigor no trabalho (atividade assistencial, formação e investigação).

Foi possível observar e participar no funcionamento da equipa que opera dentro de uma ULS, fornecendo consultadoria especializada em CP a doentes e famílias internadas e não internadas. A equipa recebe diariamente pedidos de intervenção através de médicos assistentes do hospital central e médicos de medicina geral dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), sendo realizados através de e-mail, contacto telefónico ou pedido através do sistema informático, que foi o utilizado maioritariamente. A equipa, no seu protocolo e norma de atuação, tenta responder aos pedidos de consultoria em internamento num prazo de 72 horas, realizando uma avaliação inicial do doente no serviço requerente, implementando o plano de cuidados personalizado e individualizado. Em doentes e famílias internadas, a equipa faz visitas presenciais regulares, identificando potenciais necessidades e, aos doentes externos é realizado contacto telefónico com regularidade após a primeira consulta multidisciplinar. A EIHSCP faz também o processo de referenciação dos doentes internados e com critérios para as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

A EIHSCP opera de segunda a sexta-feira, das 8:00h às 15:00h, com contacto telefónico disponível para os doentes e familiares no domicílio.

O estágio na EIHSCP foi uma mais-valia, na medida em que a equipa se disponibilizou sempre para a promoção de aquisição de competências, permitindo a participação em vários casos ao longo do estágio.

2. Competências comuns do enfermeiro especialista

A especialização e a diferenciação na área de Enfermagem têm-se tornado cada vez mais relevantes, face à crescente complexidade e exigência técnico-científica dos cuidados de saúde. O enfermeiro especialista destaca-se por possuir competências aprofundadas em áreas específicas, que lhe permitem prestar cuidados de enfermagem diferenciados e altamente qualificados. De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, o título de enfermeiro especialista pressupõe:

1. Competências científicas, técnicas e humanas para a prestação de cuidados especializados na sua área de especialidade.
2. Um conjunto de competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de cuidados, independentemente da área de especialização.

O enfermeiro especialista deve, portanto, ser capaz de mobilizar conhecimentos e habilidades especializadas, aliados a uma prática reflexiva e baseada na evidência científica mais atual. Espera-se que atue como consultor e referência para a equipa, liderando processos de melhoria contínua e promovendo a excelência do exercício profissional. Esta diferenciação de competências visa responder de forma mais eficaz às necessidades complexas dos utentes, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados e para o desenvolvimento da profissão de Enfermagem (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

De acordo com Spencer e Spencer (1993) (as cited in Correia, 2012), uma competência pode ser definida como uma característica intrínseca ao indivíduo, que apresenta uma relação de causalidade com critérios de referência de efetiva e performance superior, numa dada atividade ou contexto.

2.1. *Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal*

Em consonância com o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, p. 4745), as competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal são as seguintes:

1. Desenvolver uma prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional;

2. Garantir práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.

“As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro” (Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), 2015, p. 80).

Considerando a dignidade Humana, a premissa pela qual decorrem os princípios e os valores éticos, o exercício profissional enquanto futura Enfermeira Especialista no cuidado da Pessoa em situação Paliativa será o de garantir o respeito e a proteção pela vida da pessoa e a sua integridade (Oliveira et al., 2021). Para desenvolver esses mesmos conceitos, em estágio houve a oportunidade de contactar com pessoas conhecedoras do seu tempo de vida, tendo consciência plena da sua finitude, e o papel, neste contexto, como enfermeira especialista, foi estimular a sua autonomia através do respeito pelas suas escolhas e preferências consoante os seus valores, desejos e crenças, com a finalidade de promover uma tomada de decisão conjunta, permitindo-as decidir sobre o seu presente e o seu futuro a curto prazo, auxiliando na gestão das suas expectativas (Franco et al., 2017). Foram várias as situações em que os doentes não queriam que os seus familiares mais próximos tivessem conhecimento do diagnóstico, sendo estes doentes orientados no tempo e no espaço, essas decisões foram sempre respeitadas, garantindo a confidencialidade e a autonomia pela decisão do doente.

Quando a pessoa entra numa fase de deterioração progressiva em que não é possível ter uma decisão e, conseqüentemente, exercer a sua autonomia, o envolvimento da família constitui-se fundamental para uma tomada de decisão partilhada. Ao longo deste percurso, observou-se diversas situações que levantaram questões éticas. Um dos assuntos que mais marcou este percurso foi o da alimentação e nutrição, onde as famílias assistiam a uma deterioração contínua do estado geral do seu familiar, sendo que este apresentava diminuição da ingestão oral ou até mesmo sem via oral patente. Nesta linha de pensamento, uma das principais dificuldades encontradas no decorrer do estágio centrou-se no desenvolvimento de estratégias de comunicação, sobretudo com os familiares. A comunicação com a família sobre temas relacionados com a alimentação, como o significado que a alimentação tem para os cuidadores foi fundamental, tendo a consciência de que a oferta de alimentos é uma oportunidade para os cuidadores transmitirem cuidado, carinho e compaixão. Quando esta necessidade não é satisfeita constitui uma fonte de grande preocupação para a família, que associa a falta de alimento à morte da pessoa (Alves et al., 2021). Nesse sentido, desenvolver estratégias de comunicação tornou-se primordial em estágio, sendo esta um dos pilares dos CP, sendo um fator determinante na promoção da dignidade humana (Monho et al., 2021).

O envolvimento da família na gestão de cuidados é fundamental. No caso da alimentação, quando os cuidadores insistiam na oferta de alimentos à pessoa que se recusava comer, foi necessário adotar uma comunicação assertiva, promovendo um ambiente calmo, explicando aos familiares que podiam ser oferecidos alimentos que o doente prefere, oferecendo alimentos frios como por exemplo gelados, pequenas quantidades de gelatina, succionar cubos de gelo/ fruta congelada, ou realizar os cuidados à boca, clarificando sempre que esta intervenção teria como intuito aumentar o conforto e qualidade de vida do seu familiar. Foi verificado que os cuidadores ficavam mais tranquilos com esta informação e, em conjunto com o enfermeiro tutor, foi possível perceber e refletir que, com uma comunicação e postura adequada, a relação terapêutica fortalece-se e os cuidadores começam a colaborar e a participar ativamente com a equipa na prestação dos cuidados.

Outra situação em estágio eticamente desafiante foi de um caso de pedido de sedação paliativa (SP) por um doente portador de ELA. O AJ tinha 43 anos e encontrava-se consciente das perdas progressivas que a sua doença acarretava, mas sofria de uma enorme angústia existencial por não conseguir ingerir água simples pela boca, manifestando-se esta, naquele momento, a perda mais significativa. Tinha anteriormente tomado a decisão de não colocar gastrostomia percutânea endoscópica (PEG) e, frequentemente, ficava internado por insuficiência respiratória grave com infeções respiratórias recorrentes, com broncorreia elevada, por ainda manter a ingestão oral. A EIHSCP, previamente em contexto de consulta externa (CE), já tinha informado o doente das opções terapêuticas existentes na presença da família, incluindo a possibilidade de SP, obtendo, deste modo, o consentimento informado e esclarecido do AJ. A decisão de não ser sujeito a procedimentos invasivos e de ter sido clarificado quanto ao seu plano de cuidados, traduzindo o seu consentimento para a SP, permitiu cumprir o princípio da autonomia, um dos pilares da bioética (Silva et al., 2021). De igual forma, de acordo com a Lei n.º 31/2018 de 18 julho, constitui um direito da pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida: “participar ativamente no seu plano terapêutico, explicitando as medidas que desejam receber, mediante consentimento informado, podendo recusar tratamentos nos termos previstos na presente lei” (p. 3238).

Neste sentido, o procedimento enquanto futura enfermeira especialista inserida numa equipa multidisciplinar foi garantir que o AJ obtivesse a informação necessária para promover a sua reflexão sobre o seu processo de tomada de decisão, com o objetivo de que o doente tivesse plena noção que realizou todas as escolhas consideradas as mais corretas para o seu plano de vida, com base na evidência científica, respeitando os seus valores,

crenças e princípios. Em consonância com REPE (2015), o enfermeiro tem o dever de “respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado” (p.111).

Com a finalidade de diminuir o sofrimento psicológico que o AJ sentia pelo impedimento de não conseguir ingerir água simples e alimentos sólidos pela disfagia grave que apresentava, foram realizadas medidas farmacológicas e não farmacológicas, no sentido de tratar o desconforto associado. Tais medidas passaram pela administração de medicação para diminuir a ansiedade, o fornecimento de águas gelificadas e suplementos proteicos em creme, na tentativa de procurar ajudar a minimizar o sentimento de angústia, cumprindo-se assim o princípio da beneficência. Este pilar da bioética diz respeito às atitudes dos profissionais de saúde em procurar fazer o bem pela pessoa, potenciando os benefícios e diminuindo os seus malefícios (Milho, 2017). Contudo, estas medidas não eram suficientes para acalmar a angústia que sentia e solicitava frequentemente a ingestão de água simples, informando que este seria o seu último desejo. Ora, o princípio da não-maleficência orienta-nos para uma conduta de não realizar procedimentos que provoquem dano e, ao oferecer água neste caso específico a equipa concluiu que iria causar sofrimento físico para o AJ. Após manter o quadro de sofrimento espiritual intenso e a sua deterioração do estado de saúde o doente solicitou a SP intermitente e numa fase posterior contínua. Este procedimento, de acordo com Heino et al. (2022), é utilizado como o último recurso em CP para diminuir o sofrimento físico, psicológico e espiritual incontrolável e intolerável. Os fármacos sedativos são titulados de uma forma progressiva até atingir o alívio desejável (Costa et al., 2024), podendo este efeito ser alcançado de maneira superficial e/ou profunda com a duração de intermitente a contínua (Heino et al., 2022). Dessa mesma forma, garante a Lei nº 31/2018 de 18 julho o direito de a pessoa em contexto de doença avançada “receber sedação paliativa com fármacos sedativos devidamente titulados e ajustados exclusivamente ao propósito de tratamento do sofrimento, de acordo com os princípios da boa prática clínica e da *leges artis*” (p.3239).

No que concerne aos colegas que exerciam funções nesse internamento, foi observado que alguns enfermeiros se sentiam desconfortáveis pela aplicação da SP nesta situação, associando esta medida como uma antecipação da morte do AJ. Concordavam com a utilização da SP para o controlo de sintomas físicos como a dor, a dispneia ou o delirium refratário, mas sentiam-se confusos em proceder num caso de sofrimento psicológico. Nestes profissionais, foram identificadas necessidades psicoemocionais e espirituais complexas, parecendo demonstrar dificuldades na gestão dos aspetos éticos que envolvem o procedimento. A comunicação, mais uma vez, revelou-se como um processo fundamental

para o esclarecimento de mitos e dúvidas, facilitando a dinâmica entre a EIHSCP e a equipa multidisciplinar do internamento.

2.2. *Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade*

De acordo com Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, as competências do domínio da melhoria contínua da qualidade são (p.4745):

- i. Garantir um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica;
- ii. Desenvolver práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua;
- iii. Garantir um ambiente terapêutico e seguro.

A formação em CP constitui um dos Eixos Prioritários de Intervenção de todos os Planos Estratégicos para o Desenvolvimento dos CP (PEDCP) em Portugal: Biénios 2017-2018; 2019-2020; 2021-2022; 2023-2024, tornando-se fulcral a formação dos profissionais de saúde para a mobilização e atualização de conhecimentos no sentido de os permitir identificar as pessoas com Necessidades Paliativas (NP), possibilitando a sua referência atempada no curso de doença crónica e grave para as equipas especializadas e na prestação de ações paliativas. Corroborando com o guia orientador elaborado por Gamondi et al. (2013) a educação em CP desempenha um papel crucial no aperfeiçoamento dos cuidados à pessoa portadora de doença grave e progressiva, possibilitando a aquisição do conhecimento, das habilidades e das atitudes para desenvolver a competência e a segurança dos profissionais de saúde, promovendo um sistema de saúde culturalmente mais solidário.

O enfermeiro é o profissional de saúde que permanece junto do doente durante as 24h do dia adquirindo desta forma um papel de destaque no contexto de saúde, sendo, portanto, primordial que este possua os conhecimentos teóricos e a competência técnica e prática que só a formação/educação lhe pode proporcionar. Neste sentido estes profissionais “promovem, paralelamente, a aprendizagem da forma de aumentar o repertório dos recursos pessoais, familiares e comunitários para lidar com os desafios de saúde” (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2001, p.11)

O *National Consensus Project for Quality Palliative Care*, o *National Quality Forum* e o *National Coalition for Hospice and Palliative Care* (as cited in Capelas et al., 2018, p. 13) no que concerne aos indicadores de qualidade, destacam o treino e a educação dos profissionais de saúde como um dos oito grandes domínios de estrutura e processo de cuidados. Na

mesma linha de ideias, esta área é evidenciada por um grupo de trabalho da *Organización Mundial de la Salud* (2022), onde o modelo concebido é baseado em indicadores de qualidade para avaliar o desenvolvimento dos CP a nível mundial, considerando um aspeto essencial a formação dos profissionais que prestam CP.

Sendo a responsabilidade do Enfermeiro Especialista a formação dos seus pares, em estágio surgiu a oportunidade de realizar um estudo de abordagem qualitativa e quantitativa para o desenvolvimento de competências neste domínio. Nesse sentido, foi construído um inquérito online (Apêndice I) para os enfermeiros do internamento do hospital, com o objetivo de identificar as principais dificuldades na prática assistencial à pessoa em situação paliativa, realizando deste modo um diagnóstico das suas necessidades e de acordo com a especialidade onde os profissionais exercem atividade.

Este estudo permitiu desenvolver competências ao nível da investigação em saúde. Esta investigação teve como princípio orientador o respeito pelos direitos das pessoas que são alvo do estudo (Deodato, 2022), tendo o futuro Enfermeiro Especialista o imperativo de assegurar o cumprimento dos fundamentos éticos que lhe são inerentes. O exercício da profissão de enfermagem orienta-se no “respeito pelos direitos humanos” (REPE, 2015, p. 81) e, com a elaboração do inquérito em questão, foi respeitada a autonomia e a liberdade do enfermeiro em aceitar responder ou não, informado previamente do tempo gasto com o seu preenchimento e garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos pela ausência da identificação de dados pessoais dos participantes cumprindo, desta forma, o Regulamento 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de Abril 2016, sobre a proteção de dados: “A proteção das pessoas singulares relativamente ao tratamento de dados pessoais é um direito fundamental” (p.1). Nunes (2020) acrescenta que um estudo realizado numa instituição obriga eticamente ao pedido de autorização dirigida ao responsável máximo da mesma, pelo que no Apêndice II encontra-se o requerimento efetuado ao Diretor do Serviço do estudo realizado e no Anexo I o parecer positivo da Comissão de Ética.

O estudo foi deveras relevante, uma vez que reportou exatamente as maiores dificuldades mediante o serviço onde o profissional exerce atividades. Os resultados deste estudo encontram-se no Apêndice III. Resumidamente, relativamente às intervenções de enfermagem dirigidas à gestão farmacológica/ não farmacológica de sintomas, os participantes reportaram como principal dificuldade a intervenção em casos de depressão nos doentes. Identificaram dificuldade moderada na abordagem à astenia, à anorexia e às feridas malignas. Por sua vez, no controlo de sintomas como dispneia, náuseas/vómitos, dor, hemorragia, obstipação e diarreia, não sentem dificuldade, estando à vontade com as

intervenções dirigidas a estas situações. Em relação à comunicação, manifestam muita dificuldade em comunicar com a pessoa que expressa o desejo de antecipação de morte, comunicar com os familiares e também no que diz respeito à comunicação de más notícias. É também referida dificuldade moderada em comunicar com a pessoa em situação paliativa e não apresentam dificuldade na comunicação com os membros da equipa sobre situações de fim de vida. Nas intervenções dirigidas ao fim de vida, profissionais não identificaram nenhuma dificuldade na sua intervenção. Foi, portanto, possível identificar que as principais dificuldades se centram na gestão do controlo de sintomas e na comunicação que, como já foi referido, são dois pilares fundamentais dos CP. São achados com extrema relevância que contribuem seguramente para delinear estratégias, realizar formação e futuramente, desenvolver Projetos de Melhoria Contínua da Qualidade, com objetivo de executar ações paliativas baseadas na evidência, em doentes que não estão internados em contexto de serviços de CP, revelando extrema importância no que diz respeito à formação dos profissionais nesta tipologia de cuidados.

Numa primeira etapa, a EIHSCP prevê a inclusão, no plano de formação da instituição, de formações dirigidas às dificuldades identificadas pelos profissionais da instituição. Posteriormente, pretende ampliar o conteúdo dessas formações a outras temáticas no âmbito dos CP e, eventualmente incluir outros grupos profissionais que contactam com o doente/família/cuidador.

2.3. Competências do domínio da gestão dos cuidados

Segundo o Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, as competências no domínio da gestão dos cuidados são (p. 4745):

- i. Gere os cuidados de enfermagem, otimizando resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde;
- ii. Adapta a liderança e a gestão de recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados.

A excelência dos cuidados de enfermagem pauta-se pelas relações estabelecidas com a equipa multidisciplinar, trabalhando em articulação com o médico, psicólogo, assistente social e assistente espiritual sendo o foco do cuidado o doente e a promoção da sua qualidade de vida, reforçando a ideia de que o trabalho em equipa multidisciplinar é também um dos pilares fundamentais dos CP. Neste sentido, uma das rotinas da EIHSCP era a discussão, durante a manhã, dos vários casos referenciados, onde se discutiam e desenvolviam planos de cuidados individualizados, sempre de acordo com as necessidades e

preferências de cada utente, sendo que a equipa sempre se demonstrou disponível para a intervenção dos estagiários, permitindo uma intervenção ativa, sendo possível a tomada de decisão em equipa e o desenvolvimento de novas competências. Ao longo deste contexto foi possível perceber que os pedidos de referênciação por parte dos outros serviços procediam-se de forma muito tardia, quando o doente já se encontrava nos últimos dias/horas de vida, beneficiando apenas do controlo sintomático, impedindo, desta forma, a valorização dos aspetos de fim de vida considerados por Capelas (2016), como de qualidade. Nesta linha de pensamento, Yabroff et al. (2004) (as cited in Capelas, 2016, p.941) consideram como componentes fundamentais de cuidados em fim de vida de qualidade os seguintes:

1. Os doentes terem conhecimento adequado e compreensão do seu prognóstico, riscos e benefícios do tratamento, de forma a poderem tomar decisões bem fundamentadas;
2. Os objetivos de tratamento bem clarificados;
3. Os cuidados disponibilizados/prestados serem consistentes com os objetivos do doente e família;
4. Enfatização e promoção da qualidade de vida, com suporte prático, emocional e espiritual, assim como minimização dos sintomas e sofrimento.

Ainda em estágio surgiu a oportunidade de observar como a EIHSCP é fulcral na ponte entre o hospital e o domicílio/comunidade. No dia da alta do internamento e na primeira consulta multidisciplinar da EIHSCP é fornecido um guia de acolhimento com o contacto, de forma a garantir que o doente tenha acesso e apoio pela equipa. Através do atendimento telefónico verifica-se que o doente e/ou cuidador permanecem mais tranquilos, uma vez que sabem que existe apoio do outro lado, sendo que todas as dúvidas eram esclarecidas, sendo uma oportunidade de realização de ensinamentos sobre a gestão terapêutica e do cuidar, evitando desta forma, diversas vindas desnecessárias ao Serviço de Urgência (SU). Um dos aspetos negativos desta abordagem era o horário limitado (8:00h às 15:00h), uma vez que no resto do dia não existia qualquer contacto. No entanto, foi perceptível que a equipa, para além do trabalho fundamentado e baseado na evidência, é uma equipa que trabalha de forma humana e holística e, no dia seguinte, havia o cuidado de registar e contactar todas as pessoas que ligavam fora do horário, com o objetivo de perceber o motivo do telefonema.

Nas visitas ao internamento, em conjunto com a EIHSCP, foi possível perceber que o Enfermeiro Especialista em Médico-cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem um papel fundamental no que diz respeito à comunicação com o doente e com

a sua família, uma vez que a visita ao internamento era muitas vezes realizada no mesmo horário que a visita das famílias. Numa situação específica durante estágio, uma jovem com dois filhos menores estava numa fase de fim de vida, no entanto revelava sinais de sofrimento espiritual e humor depressivo. A comunicação foi dirigida com o objetivo de perceber se tinha alguém que ficasse com os menores depois da sua morte. A utilização de estratégias de comunicação como a escuta ativa, o toque e contacto visual por parte do enfermeiro tutor foram facilitadores para compreender que a causa do sofrimento estava relacionada com os filhos. De acordo com Monho et al. (2021), os enfermeiros interagem em conjunto com a pessoa em situação paliativa para compreender e facilitar a expressão dos seus sentimentos, pensamentos e preocupações. Neste sentido, é mais uma vez de salientar a importância da formação especializada.

2.4. Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

O Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, classifica as competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais em (p. 4745):

- i. Desenvolve o autoconhecimento e assertividade;
- ii. Baseia a sua prática clínica especializada em evidência científica.

Os profissionais de saúde, especificamente os enfermeiros, devem fundamentar as suas intervenções e tomadas de decisão tendo como linha orientadora a evidência científica. Ao longo do estágio foram surgindo oportunidades para identificar possíveis áreas de melhoria, nomeadamente as necessidades formativas que os enfermeiros apresentavam em relação aos CP, como já foi referido. A investigação permitiu o aperfeiçoamento das competências relativas ao conhecimento, através de pesquisa nas bases de dados *Medline* (via *Pubmed*) e *CINAHL* (via *EBSCO*) contribuindo para o desenvolvimento de novo conhecimento baseado na evidência científica mais atual.

A presença num congresso e num seminário no decorrer do estágio, possibilitou o desenvolvimento de competências neste domínio, pois foi possível aplicar alguns conhecimentos na prática. O I congresso de CP da Região Centro (Anexo II) contribuiu para consolidar conhecimentos sobre o controlo sintomático, particularmente da dispneia, tendo sido abordado as medidas farmacológicas e não farmacológicas. Diariamente, no serviço de Medicina Interna e em contexto de estágio observam-se doentes com oxigenoterapia. A dispneia é um dos sintomas que mais impacto tem, tanto para a pessoa doente, como para

o profissional de saúde (Frade et al., 2019) sendo fonte de sofrimento e angústia. Neste sentido, surge a questão: “A oxigenoterapia é para conforto do doente ou do profissional de saúde?”. Múltiplas causas podem despoletar a experiência da dispneia, podendo ser de origem fisiológica, psicossocial e espiritual sendo esta denominada por “dispneia total” (Guozhang, 2019). O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve ter a conduta de intervir de forma autónoma, no que diz respeito à aplicação de medidas não farmacológicas descritas na literatura, como o uso de ventoinhas dirigida á face, otimização dos posicionamentos e estratégias de conservação de energia, focando assim a avaliação centrada na pessoa (Feio, 2016).

A presença no seminário promovido pela Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) sobre as doenças degenerativas (Anexo III) despertou o interesse sobre a ELA. Neste seminário participaram vários profissionais de saúde desde médicos, fisioterapeutas, terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais. Todos transmitiram o seu conhecimento, dentro de cada área de competência, para o cuidado da pessoa portadora de ELA. Todos foram unânimes em demonstrar a natureza implacável e complexa ao longo da trajetória desta doença e o seu efeito na sobrecarga dos cuidadores. No decorrer do estágio, quer nas consultas externas como no serviço de internamento, foi possível estabelecer contacto com alguns diversos cuidadores, que demonstraram desgaste físico e emocional decorrente da tarefa esgotante associada ao ato de cuidar, sendo que houve necessidade de realizar uma *scoping review* sobre as estratégias de *coping* aos cuidadores de forma a desenvolver conhecimento nesta área. Neste sentido, após análise de vários estudos, no final do estágio foi realizado um panfleto com as estratégias mais utilizadas e mais eficazes, de acordo com a evidência científica (Apêndice IV).

A prática baseada na evidencia em enfermagem, é um enorme desafio e uma exigente tarefa, no entanto, demonstra-se como uma forma rigorosa de exercício de funções, promovendo práticas que se assumem como as mais adequadas e seguras, sendo mandatório a otimização de recursos disponíveis, considerando o envolvimento e a participação de todos, assumindo a família e, principalmente os doentes como principais intervenientes no que diz respeito à tomada de decisão. A prestação de cuidados de saúde baseados na evidencia é obrigatório nas sociedades modernas, enquadrando-se em contactos de desafios como os CP, que exigem respostas de elevada qualidade e segurança, implicando níveis de eficácia, eficiência e efetividade altos no que diz respeito às intervenções (Pereira, 2021).

3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

A especialidade em Enfermagem Médico-cirúrgica reconhecida pela OE abarca áreas que foram divididas 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 (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho).

O aumento de doenças oncológicas, neurológicas, insuficiência de órgão e o envelhecimento demográfico são fatores que têm vindo a contribuir para a existência de um enorme grupo de doentes que sofrem muito em todos os níveis, como físico, psicológico e espiritual. Neste sentido, os profissionais de saúde devem estar habilitados para prestar cuidados de saúde adequados e individualizados (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho).

O enfermeiro da área de Especialidade em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa desenvolve a sua competência com a finalidade de reduzir o sofrimento, promovendo a qualidade de vida centrada na pessoa/família com doença grave e potencialmente fatal.

Neste sentido, as competências Específicas do Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são (Regulamento n.º 429/2018, de 16 de julho, p. 19360):

- i. Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- ii. Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

A área dos CP tem como perspetiva fundamental a abordagem holística ao doente e à sua família considerando os aspetos físicos, psicossociais e espirituais. A pessoa quando se vê confrontada com uma doença sem cura, o sofrimento surge espontaneamente como uma resposta emocional/física resultado ao que o doente e o cuidador estão a experienciar. Neto

(2016) enumera os elementos considerados como as principais fontes de sofrimento para os doentes terminais (p.7):

1. Perda de autonomia e dependência de terceiros;
2. Sintomas mal controlados;
3. Alterações da imagem corporal;
4. Perda de sentido da vida;
5. Perda da dignidade;
6. Perda de papéis sociais e estatuto;
7. Perda de regalias económicas;
8. Alterações nas relações interpessoais;
9. Modificação de expectativas e planos futuros;
10. Abandono.

Neste sentido as atividades foram desenvolvidas atendendo de uma forma global a estes aspetos.

No decorrer do estágio, a EIHSCP identificava e avaliava as necessidades físicas, psicossociais e espirituais dos doentes, em contexto de internamento, consulta externa e consulta telefónica. Aspetos como o controlo de sintomas, expectativas e desejos eram abordados de forma a contruir um plano individual de cuidados. O plano individualizado de cuidados pode ser considerado um processo através do qual é descrito e operacionalizado a forma como os tratamentos necessários se articulam com o suporte do doente e da sua família, sendo o resultado da convergência entre os objetivos do cuidar e a melhor forma para os conseguir operacionalizar (Carneiro et al., 2019). Quando a equipa constata dificuldades na tomada de decisão era realizada uma conferência familiar, numa sala própria para o efeito, e sempre com o consentimento do doente. Estas reuniões revelaram-se de extrema importância para facilitar o diálogo entre a equipa, família e doente. Girão (2022) acrescenta que as conferências familiares também são importantes para o planeamento das altas hospitalares, mas nem sempre a equipa tinha tempo e recursos para o efeito.

Ao longo do estágio com o objetivo de identificar e intervir nas necessidades dos doentes referenciados para a EIHSCP foram utilizadas escalas como a *Edmonton Symptom Assessment System Revised* (ESAS-r) para a gestão do controlo sintomático a nível farmacológico e não farmacológico, o Instrumento de Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos (IDC-

Pal) para avaliar o nível de complexidade da situação do doente, a *Mini Nutritional Assessment* (MNA) para avaliar os aspetos nutricionais e a escala de *Barthel*, para avaliar a funcionalidade do doente.

Na CE foi constatado que os doentes referenciados do internamento hospitalar ou do centro da saúde apresentavam doença oncológica e doença crónica não oncológica. Maioritariamente, eram observadas pessoas com insuficiência respiratória decorrentes de doenças crónicas como a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) com forte impacto dos sintomas na sua qualidade de vida e dos seus familiares.

Num caso específico, durante este estágio, numa consulta de uma mulher portadora de DPOC, os passos realizados centraram-se:

1. Identificação das suas necessidades: foi aplicada a escala ESAS. Identificaram-se sintomas como dispneia, cansaço e ansiedade em grau elevado e três internamentos num espaço de um ano; foi aplicado o instrumento IDC-Pal obtendo-se um resultado de situação não complexa, uma vez que a doente apresentava retaguarda familiar sustentada e estabilidade psicoemocional. Foi verbalizado pela doente que necessitava de cadeira sanitária. Foram realizados ensinamentos sobre o regime terapêutico instituído e estratégias não farmacológicas, solicitado apoio social e apoio psicológico, sendo a doente informada dos recursos disponíveis na comunidade para adquirir ajudas técnicas.
2. Comunicação com o doente e com a família: foi importante o envolvimento do cônjuge para a discussão dos cuidados, visto também ser a vontade da doente. A conversa foi dirigida com o objetivo de esclarecer a gravidade e o prognóstico da doença, com a finalidade de consciencializar para a deterioração nos próximos meses. Esta informação permitiu redefinir prioridades e objetivos, envolvendo a doente e o familiar na tomada de decisão partilhada nos cuidados.
3. Planeamento antecipado de cuidados: tendo a doente e a família consciência da gravidade da doença, foi possível o planeamento do futuro, tendo em conta os seus valores, preferências e desejos. A doente referiu que nos últimos internamentos colocaram ventilação não invasiva (VNI) e que, no futuro não queria passar por essa situação. Foi incentivada a realizar uma diretiva antecipada de vontade (DAV).

De acordo com a Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, p. 2:

uma DAV, sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Ao longo deste percurso, foi possível ter contacto direto com uma pessoa que dispunha de uma DAV, num caso de um doente que se afirmava testemunha de Jeová. O doente apresentava analiticamente uma hemoglobina de 5,7g/dl, com diagnóstico recente de Síndrome Mielodisplásico. Após diálogo com o doente, foi possível perceber que este possuía uma DAV, com possibilidade de a mesma ser consultada no processo clínico. O papel da equipa centrou-se, sobretudo, na transmissão de conhecimento acerca do curso da doença, dando a conhecer ao doente tudo o que fosse provável acontecer, sendo que poderia mesmo haver um desfecho desfavorável a curto prazo. Mais uma vez, a comunicação foi fundamental para a transmissão de más notícias. A EIHS CP utilizou um protocolo descrito na literatura, intitulado SPIKES. Este método foi utilizado, uma vez que a forma de transmissão da má notícia é fundamental para a sua aceitação por parte dos doentes e famílias. Assim, primeiramente, o encontro com o doente foi planeado, otimizando-se o ambiente (*S - Setting*), sendo que foi reunida toda a informação disponível relativamente ao processo clínico. A reunião deu-se numa sala no serviço de internamento de Medicina Interna com ambiente calmo e sem ruídos. Posteriormente, (*P - Perception*) foi questionado ao doente tudo o que este sabia, no sentido de perceber a veracidade de toda a informação que lhe foi transmitida. O doente tinha informação sobre o seu processo, no entanto a equipa apercebeu-se de que o mesmo não tinha noção da gravidade do problema. De seguida (*I - Invitation*), questionou-se ao doente se pretendia ter conhecimento da realidade da situação e detalhes da mesma, cuja resposta foi a de ter conhecimento de toda a informação relativa à sua doença e prognóstico. A seguir (*K-Knowledge*) foi transmitida a informação de forma gradual, clara, de acordo com as necessidades do doente, sendo que a equipa evitou linguagem técnica, empregando termos que o doente já conhecia. Nesta etapa, que foi realizada muito devagar, para dar tempo ao doente de interiorizar toda a informação, foram privilegiados momentos de silêncio. Na etapa seguinte (*E - Explore Emotions*), o doente foi incentivado a expressar as suas emoções, sendo que foi sempre oferecido suporte emocional e escuta ativa, visto que o doente começou a chorar. O silêncio foi respeitado. Quando o

doente ficou mais calmo e tranquilo, procedeu-se à etapa seguinte (*S- Strategy and Sumary*), onde foi realizado o plano de intervenção, com o principal objetivo de planejar o futuro. Foi aqui que a equipa orientou várias estratégias de promoção da esperança realista, estabelecendo metas concretas e encaminhando o doente para ajuda especializada (Sequeira, 2016). O doente referiu que, mesmo tendo adquirido toda a informação relativa ao seu processo clínico, não iria realizar transfusão de sangue, uma vez que era contra os seus princípios e contra a sua religião, que era o que regia a sua vida. Neste sentido, a equipa, sem fazer qualquer juízo de valor, respeitou a decisão do doente, que solicitou apenas ajuda psicológica e ficou a ser acompanhado pela equipa para controlo de sintomas, sobretudo astenia e dispneia.

Outro desafio enfrentado ao longo do estágio, foi o contacto com diferentes cuidadores de pessoas portadoras de ELA, tendo sido observado que estes cuidadores ficam desamparados, sobrecarregados e esquecidos. Todas as alterações sofridas na pessoa portadora da doença, desde a alteração da imagem corporal aos sintomas associados, têm impacto negativo quer na pessoa doente, como nos seus cuidadores, desencadeando uma fonte de sofrimento. As alterações a nível físico originam mudanças a nível psicossocial e o isolamento social e o estigma comprometem o bem-estar mental provocando angústia (Santos et al., 2017). Neste sentido, tornou-se, mais uma vez, premente trabalhar a esperança, assumindo um papel primordial para o conforto e qualidade de vida da pessoa e seu cuidador. Em CP, a esperança não é dirigida para a cura, é uma esperança que se foca na relação com o outro, na fé e na crença de um ser superior ou com Deus. O estudo de Arrieira (2018) refere que a espiritualidade se revela fundamental na diminuição do sofrimento e influencia positivamente os doentes, no modo como eles enfrentam as adversidades, oferecendo-lhes bem-estar psicológico. Querido (2016) descreve algumas intervenções promotoras de esperança que podemos utilizar neste caso específico (p.790):

1. Encorajar o doente/família a transcender da situação atual;
2. Encorajar envolvimento nas atividades criativas e divertidas;
3. Assistir o doente/família a focar-se nas alegrias do passado e presente;
4. Partilhar histórias positivas inspiradoras de esperança;
5. Referenciar para o assistente espiritual;
6. Assistir o doente/família na procura de significado na situação presente;
7. Minimizar o isolamento;

8. Reforçar a autoestima;
9. Reconhecer a individualidade e o valor do doente/família;
10. Ajudar a viver um dia de cada vez;
11. Aumentar o sentido de controlo dos doentes/família.

Faz parte da EIHSCP um psicólogo, para onde a equipa referenciava a maior parte dos casos, sendo para prestar apoio psicológico ao doente ou também para os familiares. No entanto, uma lacuna identificada baseia-se no facto de que este profissional apenas tem disponível escassas horas, no que diz respeito ao exercício de funções nos CP.

O luto é um tema delicado, cuja EIHSCP estava muito apta para apoiar os familiares. O luto pode ser definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais, sociais e espirituais que surgem como resposta a uma perda, sendo considerado um processo profundamente existencial. O luto é conversado e abordado várias vezes ao longo da vida, no entanto, foi no decorrer do estágio que foram adquiridas competências e muito conhecimento sobre este tema tão delicado. O luto tido como “normal” é experimentado por 80-90% das pessoas e, apesar de ser muito doloroso e perturbador, a maioria das pessoas consegue ultrapassar a sensação inicial que, muitas vezes, baseia-se na descrença. Este processo pode mesmo ser encarado como necessário para ultrapassar a perda e para a adaptação à nova realidade (Carqueja, 2017). A EIHSCP enviava uma carta de condolências à família, um mês após o falecimento de um doente acompanhado pela equipa. Após a receção desta carta, a maioria dos familiares entravam em contacto com a equipa, através de um telefonema ou através de uma carta. Nesses momentos, os familiares demonstravam vontade de falar sobre o seu ente querido, evidenciando muitas vezes momentos felizes passados com eles, ou qualidades que os seus entes queridos falecidos apresentavam. A equipa, sobretudo a equipa de enfermagem, que era quem atendia os telefonemas, apresentava uma postura tranquila realizando escuta ativa. Este processo era muito importante para os familiares, sobretudo quando faziam referência ao que a equipa tinha feito pelo doente, pois muitas vezes evidenciavam a importância de o ente querido ter morrido com os sintomas controlados, ficando tranquilos e em paz.

Contudo, o processo de luto pode não seguir um curso normal, complicando-se, desenvolvendo alterações importantes na vida das pessoas que os experienciam. Atualmente, não existe um consenso no diagnóstico de luto complicado, no entanto, Barreto e Soler (2007, as cited in Carqueja 2017), recorrem a diversos aspetos distintos que ajudam a diferenciar claramente quando se está perante uma situação de luto complicado, referindo-

se à intensidade e duração dos sentimentos e comportamentos ou à incapacidade de mostrar qualquer sinal relacionado com o luto, às práticas de luto culturalmente determinadas ou qualquer outro fator que possa fazer com que o luto seja mais prolongado ou mais desafiante, sendo que, maioritariamente, a pessoa enlutada exprime as suas emoções de forma mais exacerbada, mais dramática ou então o contrário, mantendo-se mais privadas.

Num dos contextos, foi acompanhado um doente no serviço de Medicina Interna, com uma neoplasia localmente avançada, com metastização óssea, pulmonar e ganglionar. Durante o internamento deste doente, a equipa acompanhou de perto a sua evolução, conhecendo a sua esposa, uma mulher muito presente, mas que tinha necessidade em referir muitas vezes que sabia que o marido ia ter um desfecho desfavorável a curto prazo. Durante uma noite, o doente faleceu. Contactou-se a família durante a manhã, sendo que se deu a notícia à principal cuidadora, a esposa, que se demonstrou muito triste, mas num estado aparentemente “normal” para a situação. Pelas 11 horas, a senhora fez presente no hospital para visitar o marido, como habitualmente fazia. A equipa médica do internamento encaminhou a senhora para o psicólogo de serviço, demonstrando suporte no processo de acompanhamento no luto. Neste sentido, o Enfermeiro Especialista deve atuar de forma compassiva e profissional, reconhecendo a individualidade do processo de luto e, sempre que necessário, articular com a equipa multidisciplinar.

4. Considerações finais

Durante a realização na EIHSCP, foi possível desenvolver competências avançadas essenciais para a prática de enfermagem nesta área. A experiência permitiu o aprofundamento de conhecimentos técnicos e relacionais, fundamentais para a prestação de cuidados humanizados e eficazes, em doentes em situação paliativa. Este desenvolvimento está alinhado com os objetivos do presente Mestrado, que visa capacitar os enfermeiros para a implementação de intervenções avançadas, complexas e especializadas.

Um dos principais desafios enfrentados prende-se com a escassez de recursos humanos na equipa, que contrasta com o aumento da demanda de CP no hospital. Este desequilíbrio resulta na dificuldade em garantir que todos os doentes recebam os cuidados necessários, especialmente quando não há UCP nesta ULS. Esta situação ressalta a importância de mais formação especializada dos profissionais de saúde nesta área.

A experiência destacou a necessidade de formação contínua para os enfermeiros, dado o aumento de doentes com necessidades paliativas. A formação não apenas melhora a qualidade dos cuidados prestados, mas também a satisfação e bem-estar dos próprios profissionais de saúde, uma vez que estão capacitados para enfrentar situações complexas e emocionais desafiadoras.

O estágio permitiu não apenas adquirir habilidades práticas, mas também contribuiu para o desenvolvimento de novas ideias e abordagens para poderem ser implementadas no futuro, reforçando o compromisso da melhoria contínua dos cuidados através da Prática Baseada na Evidência (PBE).

Por fim, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa desempenha um papel crucial na prestação de cuidados avançados e de qualidade. A sua atuação baseia-se numa abordagem interdisciplinar e multidimensional, que ultrapassa a mera execução das tarefas de cuidados. A base desta especialidade consiste na construção de uma relação terapêutica profunda, sustentada na confiança e capacitação do doente e da sua família. Esta relação abrange aspetos emocionais e psicossociais do cuidado.

A comunicação eficaz, de forma assertiva é fundamental na construção do vínculo terapêutico entre os profissionais, doentes e famílias e caracteriza-se por limites previamente estabelecidos, adaptando-se as necessidades específicas de cada situação.

Em suma, o Enfermeiro Especialista nesta área, deve ser capaz de oferecer um cuidado que inclua as competências técnicas avançadas com uma profunda sensibilidade humana, respondendo de forma holística à complexidade das necessidades dos doentes e das suas famílias com necessidades paliativas.

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

1. Resumo

A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa, cujo tratamento à luz do conhecimento atual não é curativo, impondo desafios significativos tanto para os doentes como para os seus cuidadores. A pessoa que cuida do doente portador desta doença altamente incapacitante, deve procurar bem-estar físico e psicológico, não descuidando a sua própria saúde. No entanto, é perceptível que cuidar de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica é extremamente desafiador, requerendo estratégias de enfrentamento das dificuldades físicas e psicoemocionais associadas ao cuidado contínuo desta tipologia de doentes.

Neste sentido, o objetivo deste trabalho é mapear a evidência científica sobre as estratégias de *coping* utilizadas por cuidadores de doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica, tendo por base a realização de uma *scoping review*, orientada pela estratégia metodológica do *Joanna Briggs Institute*. A pesquisa dos estudos da presente investigação foi realizada nas bases de dados *MEDLINE* via *PUBMED*, *CINAHL Complete* via *EBSCOhost*, *Scielo*, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e *LILACS*, com recurso ainda a literatura cinzenta.

A pesquisa resultou num total de 12 estudos, foram possíveis identificar cinco categorias de estratégias de *coping*, como estratégias focadas no problema, estratégias focadas na emoção, estratégias de evitação, estratégias baseadas na espiritualidade/religião e estratégias relativas a técnicas específicas como meditação *Mindfulness*. Neste sentido, os estudos sugerem que os cuidadores utilizam frequentemente uma combinação destas estratégias, permitindo uma melhor adaptação ao longo do curso da doença, sendo que dependem diretamente do contexto individual de cada cuidador.

Os profissionais de saúde devem apresentar formação relativa aos conhecimentos sobre estratégias de *coping* no cuidar da pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica. O apoio dos profissionais na educação e instrução aos cuidadores é fundamental para o desenvolvimento de estratégias adaptativas eficazes. Estas estratégias estão associadas a melhores resultados em termos de bem-estar psicológico, resiliência e capacidade de enfrentamento. Estudos futuros devem ser realizados de forma a desenvolver programas de intervenção que promovam o desenvolvimento destas mesmas estratégias.

Palavras-chave: Cuidador; Esclerose Lateral Amiotrófica; Estratégias de *Coping*; Resiliência; Sobrecarga do Cuidador. .

2. Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis is a neurodegenerative disease whose treatment, in the light of current knowledge, is not curative, imposing significant challenges for both patients and their caregivers. The person caring for a patient with this highly disabling disease must seek physical and psychological well-being, without neglecting their own health. However, it is clear that caring for patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis is extremely challenging, requiring coping strategies to deal with the physical and psycho-emotional difficulties associated with the continuous care of this type of patient.

The aim of this study is to map the scientific evidence on coping strategies used by caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis, based on a scoping review, guided by the methodological strategy of the Joanna Briggs Institute. The search for the studies in this investigation was carried out in the MEDLINE via PUBMED, CINAHL Complete via EBSCOhost, Scielo, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal and LILACS databases, as well as using gray literature.

The search resulted in a total of 12 studies, and it was possible to identify five categories of coping strategies, such as problem-focused strategies, emotion-focused strategies, avoidance strategies, spirituality/religion-based strategies and strategies relating to specific techniques such as Mindfulness meditation.

In this sense, studies suggest that caregivers often use a combination of these strategies, allowing for better adaptation throughout the course of the disease, and that they depend directly on the individual context of each caregiver.

Health professionals should be trained in coping strategies when caring for people with Amyotrophic Lateral Sclerosis. The support of professionals in educating and instructing caregivers is fundamental to the development of effective adaptive strategies. These strategies are associated with better results in terms of psychological well-being, resilience and coping capacity. Future studies should be carried out in order to develop intervention programs that promote the development of these same strategies.

Keywords: Caregiver; Amyotrophic Lateral Sclerosis; Coping Strategies; Resilience; Caregiver Overload.

3. Fundamentação/enquadramento teórico

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa rara caracterizada por uma atrofia muscular progressiva, resultado da degeneração dos neurónios motores do córtex cerebral, tronco encefálico e medula espinal (Sousa & Graça 2022). Sem perspetiva de cura ou tratamento, atualmente, a sobrevida de um doente com ELA, segundo a literatura, (Wu et al., 2022), será entre três a cinco anos após o início dos sintomas/diagnóstico. Na ELA o controlo sintomático é um aspeto relevante e fundamental para modificar o curso da doença (Ushikubo, 2018).

É crucial providenciar apoios e que estes cheguem a tempo útil aos doentes, no entanto, é fundamental garantir que os cuidadores, que se dedicam ao cuidado permanente destas pessoas, não fiquem por cuidar. No início da doença, aquando do diagnóstico da mesma, ocorrem sentimentos de desorientação pois, muitas vezes, saem de uma primeira consulta sem qualquer informação sobre de que forma irão gerir a progressão da doença e de que forma devem cuidar do seu ente querido (Apela, 2021).

As exigências do cuidar de pessoas portadores de ELA acarretam a uma diminuição da qualidade de vida por parte dos cuidadores da pessoa portadora de ELA, e o estudo de Gluyas et al., (2016) confirma essa mesma realidade, onde os sentimentos de angústia, depressão, ansiedade e fadiga estão presentes de forma evidente devido à natureza progressiva e implacável da doença.

Ao longo do tempo é quase inevitável que o desgaste físico e psicológico surja no cuidador. Neste sentido, a capacitação e orientação do cuidador informal é crucial, implicando um acompanhamento próximo por parte de profissionais formados e recurso a períodos de descanso regulares (Apela, 2021). Desse modo, o papel do enfermeiro torna-se essencial para proporcionar qualidade de vida e diminuir os sentimentos de sobrecarga no cuidador através da capacitação destes para os autocuidados, fomentando a sua autonomia o desenvolvimento de estratégias de *coping* para enfrentar o melhor possível a doença (Sousa & Graça 2022).

Dias e Pais-Ribeiro (2019), descrevendo o modelo de *coping* de Folkman e Lazarus no seu estudo, definiram *coping* como um conjunto de processos cognitivos e comportamentais que a pessoa adota quando se encontra perante uma situação ameaçadora, permitindo manter um controlo psicológico satisfatório. Antoniazzi et al. (1998) complementam ainda que o *coping* abrange quatro conceitos fundamentais (p. 276-277):

- a) *coping* é um processo ou uma interação que se dá entre o indivíduo e o ambiente;
- b) sua função é de administração da situação estressora, ao invés de controlo ou domínio da mesma;
- c) os processos de *coping* pressupõe a noção de avaliação, ou seja, como o fenómeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo;
- d) o processo de *coping* constitui-se em uma mobilização de esforço, através da qual os indivíduos irão empreender esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) as demandas internas ou externas que surgem da interação com o ambiente.

Ainda de acordo com os mesmos autores, este processo apresenta como funções a regulação das emoções, no qual o cuidador se mune de esforços para ajustar o seu estado emocional em resposta ao stress; e o enfrentamento do problema responsável pelo surgimento do stress, em que o cuidador apresenta comportamentos ativos para modificar a situação que causa o stress. É dividido, portanto em *coping* focado na emoção e *coping* focado no problema (Mingote et al., 2020). O *coping* evitativo/disfuncional surgiu no modelo de Carver et al., (1989) onde os cuidadores utilizam um conjunto de estratégias baseado na negação e distração de pensamentos (Antoniazzi et al., 1998).

Tratando-se de uma patologia que altera o impacto na dinâmica familiar, económica e na saúde dos cuidadores, com elevada carga de sintomas e necessidades complexas, os Cuidados Paliativos (CP) surgem como uma importante ferramenta que visa a promoção da qualidade de vida dos doentes, famílias e cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2020). Nesta linha de pensamento, Flemming et al. (2020) referem que estes cuidados devem ser iniciados no momento do diagnóstico da doença com a finalidade de promover o controlo dos sintomas, apoiar o cuidador, facilitando assim as tomadas de decisão atempadas e resolução de conflitos relativos ao prognóstico, esclarecendo e auxiliando a definição dos objetivos de tratamento através de uma comunicação assertiva (Brizzi et al., 2019).

Os cuidadores assumem um papel crucial no acompanhamento à pessoa portadora de ELA, não sendo fácil a adaptação a este papel devido à elevada carga de cuidados, aos desafios de uma má comunicação entre doente/cuidador, ao testemunho gradual do declínio

progressivo da pessoa que, maioritariamente é um ente querido, e no caso de ser cônjuge, dificulta a intimidade do casal na mudança de papel para cuidador (Bergin & Mockford, 2016; Beyermann et al., 2023). Desta forma, para guiar conceptualmente esta investigação e compreender de uma forma clara a transição para o papel do prestador de cuidados, recorreu-se à Teoria das Transições de Afaf Meleis. De acordo com esta teórica, os enfermeiros são os profissionais que têm contacto direto com os doentes e os seus cuidadores, auxiliando no acompanhamento e suporte da transição para o papel de cuidador. A transição pode ser definida como um processo dinâmico, através do qual os indivíduos transitam de um estado ou condição estável para outro, exigindo, neste caso, por parte dos cuidadores, a interiorização de conhecimentos, a modificação do seu comportamento e a alteração na definição do seu autoconceito (Meleis et al., 2000 as cited in Guimarães & Silva, 2016). Como já foi referido, o cuidador da pessoa portadora de ELA exerce um papel fundamental, sendo deste modo necessário compreender os condicionantes individuais, comunitários e sociais que influenciam as experiências do cuidador durante as transições, uma vez que essas condicionantes podem promover uma adaptação favorável ao processo de transição ou ter o efeito contrário, tornando o processo difícil para que a pessoa alcance uma transição saudável (Meleis et al., 2000 as cited in Guimarães & Silva, 2016).

No caso do cuidador da pessoa portadora de ELA podemos afirmar que ter conhecimento no que concerne à aquisição de produtos de apoio e equipamentos para colmatar as deficiências físicas associadas à perda de funções e possuir um elevado grau de espiritualidade atuam como fatores facilitadores para o processo de transição. Todavia, o isolamento social, a dificuldade no acesso ao apoio dos serviços de saúde e de serviços sociais, a dificuldades na comunicação e a falta de conhecimento da evolução da doença atuam como fatores inibidores da transição (Ang et al., 2015; Bergin & Mockford, 2016; Beyermann et al., 2023; Chu & Tak, 2020).

De acordo com Meleis (2000), uma transição saudável ao papel de cuidador explica-se pelo modo como o indivíduo responde a esse mesmo processo de transição, que pode ser identificado por indicadores de processo e de resultados, sendo estes significativos para determinar se a pessoa se dirige para um curso de uma vida saudável e equilibrada, ou em direção a situações de risco e de vulnerabilidade. Nesta situação em específico, os indicadores de processo podem abranger: sentir-se conectado pelo apoio adequado de família, amigos e grupos de apoio, realizando relacionamentos positivos e fortes; o interagir com profissionais de saúde, de forma a obter conhecimentos adequados à doença, percebendo a utilização de dispositivos de apoio, informar assuntos relativo à progressão da

doença e ensinar competências específicas de resolução de problemas; o estar situado, em que o cuidador se consciencializa que não pode controlar a progressão da doença mas deve adaptar-se à situação; e desenvolver a resiliência e o *coping* através de estratégias e recurso internos como a aceitação do diagnóstico, o sentimento de valorização, com o objetivo de lidar o melhor possível com a situação (Gluyas et al., 2016; Meleis 2000 as cited in Guimarães & Silva, 2016).

4. Finalidade e objetivos

Uma doença neurodegenerativa como a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) acarreta sucessivas perdas contínuas ao longo do seu curso, quer para os doentes como para os seus cuidadores.

Com este estudo pretende-se identificar e reunir as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos cuidadores de pessoas portadoras de ELA, e quais os seus impactos no bem-estar físico e psicológico dos cuidadores. Nesta linha de pensamento, esta *scoping review* teve como principal objetivo mapear a evidência sobre as estratégias de *coping* dos cuidadores de pessoas portadoras de ELA. Neste sentido, a pergunta que rege esta investigação é “Quais as estratégias de *coping* dos cuidadores de pessoas portadoras de ELA?”.

Esta investigação tem como principal finalidade a sintetização das estratégias de coping dos cuidadores de pessoas com ELA, no sentido de aprofundar conhecimentos, permitindo pesquisas futuras que possibilitem aos profissionais de saúde uma atuação eficaz no que diz respeito à educação e suporte destes cuidadores, de forma a evitar a sua sobrecarga e outras complicações advindas do cuidado de pessoas com esta doença que, segundo a APELA (2021), é uma doença extremamente incapacitante.

5. Metodologia

De acordo com Néné e Sequeira (2022), a investigação é a base de todas as disciplinas do conhecimento científico. Na ciência da enfermagem, a investigação tem especial importância, uma vez que a tomada de decisão, a identificação das necessidades das pessoas e as intervenções de enfermagem têm de ser sustentadas na melhor evidência possível.

Neste sentido, atualmente é exigido aos profissionais de saúde um desempenho de alto nível de qualidade na prestação de cuidados, pelo que se salienta a importância da PBE (Pinto & Mota, 2023).

Nesta linha de pensamento, no decorrer do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, foram identificadas algumas lacunas na literatura, o que despoletou a necessidade de realização de uma investigação, que teve por base a realização de uma *scoping review*.

5.1. Desenho do estudo

Atendendo ao objetivo inicialmente proposto e à questão de investigação “Quais as estratégias de *coping* dos cuidadores de pessoas portadoras de ELA?” foi realizada uma *scoping review* utilizando as *guidelines do JBI* que determina transparência, reprodutibilidade e rigor metodológico. De acordo com Munn et al., (2018) as *scoping review* são adequadas para esclarecer conceitos, identificar características ou fatores relacionados com esse mesmo conceito e analisar as lacunas de conhecimento. Determina transparência, reprodutibilidade e rigor metodológico, fornecendo uma ampla visão do problema (Peters et al., 2020). Dessa forma, esta *scoping review* foi acompanhada pelo desenvolvimento da diretriz de elaboração dos relatórios: o *Systematic Reviews and Meta- Analyses for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (Peters et al., 2020; Tricco et al., 2018).

Critérios de Elegibilidade

De acordo com Peters et al., (2020) e Pollock et al., (2023) o *JBI* indica que para as *scoping reviews* seja utilizada a mnemónica PCC (População, Conceito e Contexto) de forma definir eficazmente os critérios de elegibilidade.

No que concerne ao P (população) foram incluídos estudos que abordem cuidadores adultos que prestam cuidados à pessoa portadora de ELA e estudos que envolvam cuidadores que prestam cuidados à pessoa em qualquer estágio de progressão da ELA. Relativamente ao C

(Conceito) foram considerados estudos focados nas estratégias de *coping* do cuidador de doentes com ELA. No que diz respeito ao C (Contexto) foram incluídos estudos apenas relacionados com cuidadores apenas de pessoas portadoras de ELA.

Os critérios de exclusão foram os estudos que não incluíssem especificamente as estratégias de *coping* dos cuidadores; estudos com pouca relevância de dados; artigos de opinião editoriais ou relatórios de casos sem dados relevantes sobre estratégias de *coping*, estudos que envolvam apenas cuidadores de outras doenças degenerativas e estudos pediátricos.

Estratégia de Pesquisa

Esta investigação visou obter a maior abrangência de estudos possível e, nesse sentido, foram incluídos estudos primários qualitativos, quantitativos e mistos e estudos secundários como as revisões de literatura, teses e dissertações consideradas importantes para responder à questão de investigação. Foram também incluídos na pesquisa a designada literatura cinzenta que foi considerada pertinente.

A pesquisa eletrónica foi realizada na base de dados *Medline* via *Pubmed*, *CINAHL Complete* via *EBSCOhost*, *LILACS*, revista *Scielo* e no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP). Numa fase inicial foram utilizados termos livres, como “Amyotrophic Lateral Sclerosis”, “Caregivers”, “Coping Skills” com o intuito de identificar lacunas na literatura e combinar termos indexados, de acordo com os *Cinahl headings* e *Mesh Terms* para a formação da frase booleana mais eficaz na obtenção de artigos que deem resposta à questão de investigação. Neste sentido, na tabela 1, encontra-se os termos utilizados em cada base de dados de acordo com a mnemónica PCC.

Tabela 1: Termos utilizados na pesquisa, nas diferentes bases de dados

P - População	C - Conceito	C - Contexto
Cuidadores	Estratégias de Coping	ELA
Cinahl Complete via EBSCO – Cinahl Heading		
1- Caregivers 2- Family members 3- Relatives 4- Informal caregivers	5- Coping 6- Coping strategies 7- Coping skills 8- Coping behaviour	10- Amyotrophic Lateral Sclerosis 11- ALS 12- Motor neuron disease 13- Lou Gehrig’s disease

	9- Cope	
P1 OR P2 OR P3 OR P4	P5 OR P6 OR P7 OR P8 OR P9	P10 OR P11 OR P12 OR P14
(P1 OR P2 OR P3 OR P4) AND (P5 OR P6 OR P7 OR P8 OR P9) AND (P10 OR P11 OR P12 OR P14)		
67 estudos para análise		
Medline via Pubmed – Mesh Terms		
1- Caregivers	18- Coping Skills	42- Amyotrophic Lateral Sclerosis
2- Carers	19- Coping Skill	
3- Carer	20- Skill, Coping	43- Sclerosis, Amyotrophic Lateral
4- Care Givers	21- Coping Strategies	
5- Care Giver	22- Coping Strategy	44- Gehrig's Disease
6- Spouse Caregivers	23- Strategy, Coping	45- Gehrig Disease
7- Caregiver, Spouse	24- Coping Techniques	46- Charcot Disease
8- Caregivers, Spouse	25- Coping Technique	47- Motor Neuron Disease, Amyotrophic Lateral Sclerosis
9- Spouse Caregiver	26- Cognitive Coping	
10- Family Caregivers	27- Cognitive Copings	48- Lou Gehrig's Disease
11- Caregiver, Family	28- Coping, Cognitive	49- ALS - Amyotrophic Lateral Sclerosis
12- Caregivers, Family	29- Behavioral Coping	
13- Family Caregiver	30- Coping, Behavioral	50- ALS Amyotrophic Lateral Sclerosis
14- Informal Caregivers	31- Constructive Coping	
15- Caregiver, Informal	32- Coping, Constructive	51- Lou Gehrig Disease
16- Caregivers, Informal	33- Approach Coping	52- Amyotrophic Lateral Sclerosis, Guam Form
17- Informal Caregiver	34- Coping, Approach	
	35- Proactive Coping	53- Guam Disease
	36- Coping, Proactive	54- Disease, Guam

	37- Social Coping 38- Coping, Social 39- Coping Behavior 40- Behavior, Coping 41- Coping Behaviors	
P1 OR P2 OR P3 OR P4 OR P5 OR P6 OR P7 OR P8 OR P9 OR P10 OR P11 OR P12 OR P13 OR P14 OR P15 OR P16 OR P17	P18 OR P19 OR P20 OR P21 OR P22 OR P23 OR P24 OR P25 OR P26 OR P27 OR P28 OR P29 OR P30 OR P31 OR P32 OR P33 OR P34 OR P35 OR P36 OR P37 OR P38 OR P39 OR P40 OR P41	P42 OR P43 OR P44 OR P45 OR P46 OR P47 OR P48 OR P49 OR P50 OR P51 OR P52 OR P53 OR P54
(P1 OR P2 OR P3 OR P4 OR P5 OR P6 OR P7 OR P8 OR P9 OR P10 OR P11 OR P12 OR P13 OR P14 OR P15 OR P16 OR P17) AND (P18 OR P19 OR P20 OR P21 OR P22 OR P23 OR P24 OR P25 OR P26 OR P27 OR P28 OR P29 OR P30 OR P31 OR P32 OR P33 OR P34 OR P35 OR P36 OR P37 OR P38 OR P39 OR P40 OR P41) AND (P42 OR P43 OR P44 OR P45 OR P46 OR P47 OR P48 OR P49 OR P50 OR P51 OR P52 OR P53 OR P54)		
72 estudos para análise		
Scielo		
Caregivers AND Amyotrophic Lateral Sclerosis		
7 estudos para análise		
RCAAP - Linguagem Natural		
Cuidador AND Esclerose Lateral Amiotrófica		
19 estudos para análise		
LILACS		
Cuidador AND Esclerose Lateral Amiotrófica		

13 estudos para análise

Como é possível perceber pela tabela 1, com o combinar dos termos mais apropriados, procedeu-se à formação da frase booleana adequada a cada base de dados. Nas bases de dados *Medline* e *Cinahl*, os termos (*Cinahl headings* e *Mesh Terms*) foram incluídos no título e/ou resumo. Nas restantes bases de dados, de forma a obter maior abrangência de estudos, foi utilizada linguagem natural, obtendo-se um total de 178 estudos.

Triagem e Seleção da Evidência

Após efetuada a pesquisa todos os estudos foram alocados à plataforma Rayyan (*Qatar Computing Research Institute, Doha, Qatar*) onde se procedeu primeiramente à identificação e remoção de estudos duplicados (n=31). De seguida, a análise dos estudos teve início com a leitura do título e resumo dos mesmos, tendo sido aplicado os critérios de elegibilidade (n=103). Por fim, foi efetuada a leitura integral dos estudos de acordo com esses critérios. É de salientar que a triagem dos estudos foi realizada por dois investigadores e, em caso de dúvida, seria contactado um terceiro investigador, não tendo sido necessário. O resultado da busca e do processo de inclusão dos estudos foram relatados no PRISMA (Tricco et al., 2018).

Extração dos dados

Após análise da totalidade dos estudos, foram incluídos para a realização desta *scoping review* 12 artigos. Os dados correspondentes foram organizados e analisados com recurso a uma tabela de mapeamento (tabela 2), de forma a dar resposta à questão de investigação. Esta tabela contém as informações mais pertinentes dos respetivos estudos, como: o título, os autores/ano, a metodologia, o objetivo do estudo e os principais resultados/conclusões (Peters et al., 2020; Pollock et al., 2023).

5.2. Considerações éticas

De acordo com Nunes (2020) a investigação é uma área fulcral para o desenvolvimento do conhecimento e da prática clínica dos enfermeiros através da aplicação de métodos científicos. O seu exercício profissional deve ser pautado pela responsabilidade, assegurando o cumprimento dos princípios éticos da confidencialidade, honestidade e privacidade. Nesta linha de pensamento, a presente *scoping review* não requer parecer de uma Comissão de Ética em Investigação por se tratar de uma revisão de literatura atual existente tendo em vista o “estado da arte”, sendo fundamental assegurar o respeito pela veracidade dos autores através das citações e referências.

6. Resultados

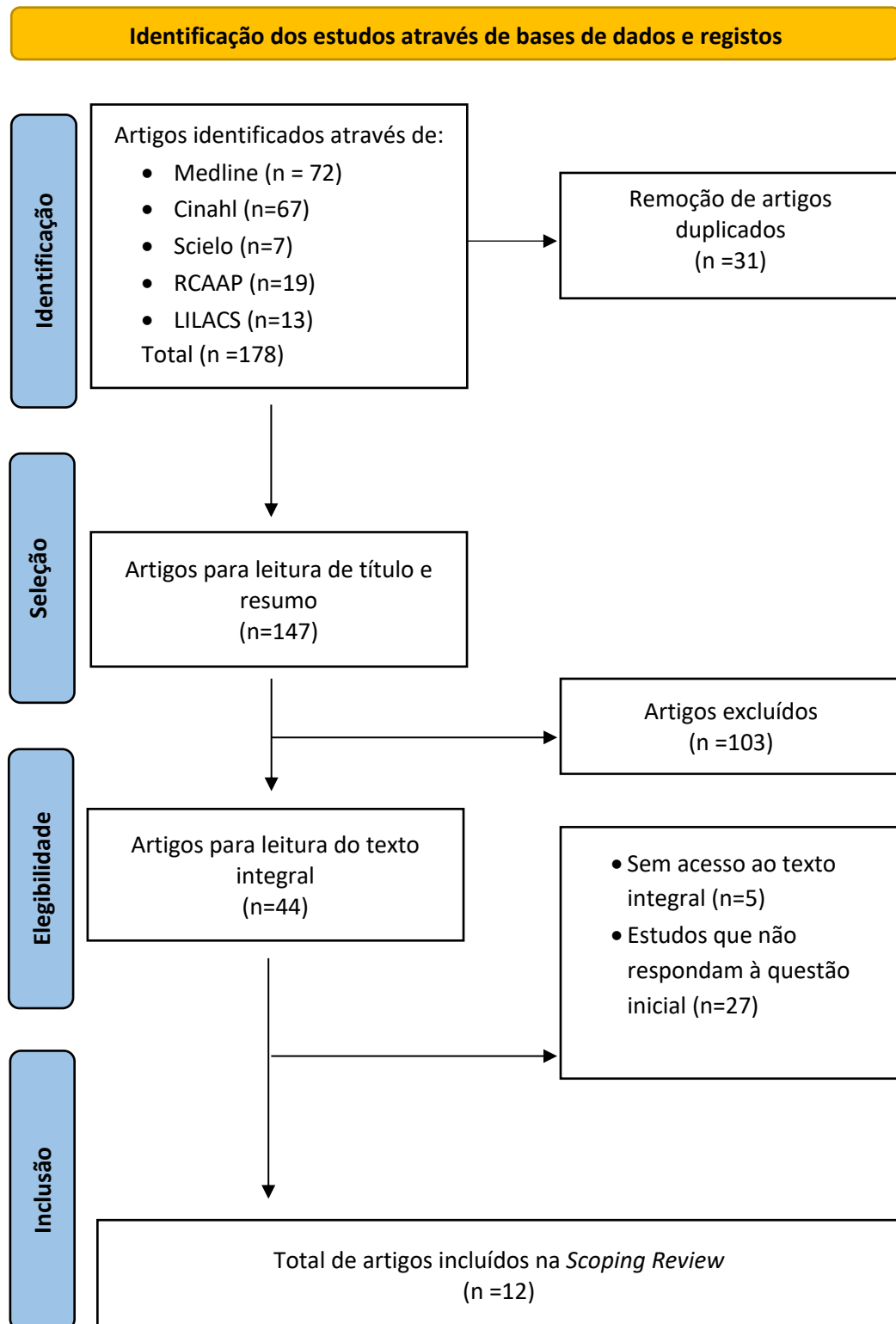


Figura 1: Descrição do processo de seleção dos estudos – PRISMA

Fonte: Peters, 2020

Tabela 2: Tabela de análise dos resultados

Título	Autores /Ano	Metodologia do estudo	Objetivo	Principais resultados/ Conclusões
A monster that lives in our lives”: experiences of caregivers of people with motor neuron disease and identifying avenues for support	Anderson et al., 2016	Estudo Qualitativo	Compreender conceitos relacionados com a experiência do cuidador à pessoa com doença do neurônio motor	Explora as estratégias de <i>coping</i> dos cuidadores por meio das experiências do cuidado à pessoa portadora de ELA. Os cuidadores desenvolveram sentimentos de resiliência e esperança. Sugerem intervenções que forneçam suporte e coragem ao cuidador, tais como atividades e passatempos significativos, contribuindo para a identidade e saúde mental após o cuidado; intervenções que promovam a resolução de problemas, autoeficácia e resiliência; apoiando os cuidadores que escondam as suas fragilidades e sintomas, recusam os dispositivos de ajuda e evitam socializar.
Coping strategies and psychological distress in caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)	Siciliano et al., 2017	Estudo Qualitativo	Explorar as relações de sofrimento psicológico com as estratégias de <i>coping</i> dos cuidadores	Os autores utilizaram a ferramenta CISS (<i>Coping Inventory for Stressful Situations</i>) para avaliar as três estratégias de coping no sofrimento psicológico da amostra em estudo, comparando com a população italiana em geral. Concluíram que os cuidadores utilizaram com mais frequência estratégias orientadas para a tarefa. A estratégia orientada para a emoção está associada à adaptação negativa. Não foram encontradas relações estaticamente significativas entre o <i>coping</i> orientado para a evitação e o sofrimento psicológico.

Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews	Weisser et al., 2015	Estudo Qualitativo	Explorar as experiências dos cuidadores familiares de pessoas com Doença dos Neurónios Motores/Esclerose Lateral Amiotrófica.	Os autores desenvolveram um modelo de <i>coping</i> onde a sobrecarga, resiliência, necessidades e recompensas estão inter-relacionadas. O estado psicológico dos cuidadores ao longo do curso da doença sofre oscilações alternando estados de espírito positivos ou negativos e comportamentos ativos ou passivos. Cuidar tem aspetos positivos e negativos e os cuidadores podem responder de forma positiva ou negativa.
Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin	Ozanne et al., 2011	Estudo Qualitativo	Esclarecer fatores que facilitam e dificultam a gestão da convivência com ELA em doentes e familiares.	Os cuidadores relataram utilizar estratégias positivas e negativas para enfrentar os desafios do cuidado experienciando flutuações na gestão da vida sua quotidiana, sendo importante o contributo de uma equipa multidisciplinar para o apoio dos membros da família na gestão das situações complexas da ELA.
Lived Experience of Spouses of Persons with Motor Neuron (cont.) Disease: Preliminary Findings through Interpretative Phenomenological Analysis	Warrier et al., 2020	Estudo Qualitativo Exploratório	Explorar a experiência vivida pelos cônjuges de pessoas com diagnóstico de MND	Os autores revelam que os cônjuges utilizam recursos psicológicos como evitar e negar pensamentos sobre a situação que causa stress para se concentrarem nas necessidades prementes. O <i>coping</i> religioso surge aqui como uma estratégia eficaz para os cuidadores.

Meditação Mindfulness e Esclerose Lateral Amiotrófica: uma revisão de literatura	Guilherme & Pimenta, 2018	Revisão de literatura	Identificar o estado da arte da prática de <i>Mindfulness</i>	Na revisão destes autores o <i>mindfulness</i> poderá atuar como fator de proteção para os cuidadores reduzindo os seus níveis de ansiedade, exaustão, depressão e traduzir-se numa maior qualidade de vida e bem-estar. Pode atuar como grupo de suporte.
Motor Neurone Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: An exploratory qualitative study	Aoun et al., 2011	Estudo Qualitativo	Explorar as experiências dos cuidadores familiares da DNM desde o tempo como cuidadores do cônjuge até ao luto	Os autores utilizaram a ferramenta PG-13 para relacionar as estratégias de <i>coping</i> adotadas com o luto prolongado/ normal na amostra. Aceitar a ideia da morte desde o diagnóstico e evitar os pensamentos e emoções sobre a terminalidade podem ser consideradas estratégias positivas/adaptativas e negativas/desadaptativas.
Motor neurone disease: Carers' experiences, behaviour and coping methods	Gent & McGarry, 2009	Estudo Qualitativo	Explorar as experiências do cuidar e identificar as estratégias adotadas	Os autores identificaram estratégias de <i>coping</i> relacionadas com a gestão de atitudes/ emoções, gestão de problemas e tempo.
Focused coping underlying lower caregiver burden in ALS-FTD: implications for caregiver intervention	Caga et.al, 2021	Estudo Qualitativo/ Quantitativo	Explorar as relações entre as estratégias de <i>coping</i> do cuidador, a morbilidade psicológica e a sobrecarga no	Os autores utilizaram a ferramenta <i>Brief COPE</i> para avaliar as estratégias de <i>coping</i> . No contexto da ELA com demência frontotemporal (DFT) as estratégias de <i>coping</i> adotadas foram mais focadas no problema (planeamento) do que a emoção ou disfuncional (evitação). O estudo recomenda fornecer suporte oportuno aos

			contexto da ELA com DFT.	cuidadores como parte do tratamento multidisciplinar e capacitá-los a otimizar as estratégias focadas no planeamento de forma mais eficaz possível.
Psychological distress and coping styles of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study	Wit et al., 2019	Estudo Qualitativo	Descrever os níveis de sofrimento psicológico dos cuidadores ao longo do tempo e determinar a associação dos estilos de enfrentamento dos cuidadores com sofrimento psicológico ao longo do tempo	Os autores utilizaram a escala HADS (<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>) para avaliar o sofrimento psicológico dos cuidadores e a CISS-21 (<i>Coping Inventory for Stressful Situations</i>) para avaliar as estratégias de <i>coping</i> adotadas. O curso da doença pode exigir aos cuidadores a adoção de vários estilos de <i>coping</i> dado que lidam com múltiplos fatores de stress e enfrentam situações complexas. Um estilo pode ser benéfico a curto prazo, mas pode levar a consequências negativas a longo prazo.
The experience of meditation for people with amyotrophic lateral sclerosis	Marconi et al., 2015	Estudo Qualitativo	Explorar o efeito da meditação na pessoa portadora de ELA e seus cuidadores	Foram realizadas semanalmente sessões de meditação durante 8 semanas a pessoas portadoras de ELA e seus cuidadores e a diáde relatou no final do programa efeitos positivos como a redução da ansiedade, um estado de relaxamento e calma, regulação das emoções, promoção da aceitação e da autoconsciência, efeitos positivos no humor. O facto de estar em grupo foi positivo no sentido

				da partilha de experiências para enfrentar os desafios associados à ELA.
Transformações existenciais no processo de enfrentamento da esclerose lateral amiotrófica pelo cuidador familiar	Costa et al., 2021	Estudo Qualitativo	Compreender as transformações existenciais do cuidador familiar de uma pessoa que vive com ELA	Após a análise dos depoimentos dos cuidadores familiares utilizando a teoria da Fenomenologia Existencial de Martin Heidegger as estratégias de <i>coping</i> relatadas estão relacionadas com o de não antecipar o sofrimento da perda, não focar nos próximos acontecimentos, viver um dia de cada vez. A espiritualidade e religião ajuda no alívio do medo e das incertezas, no conforto emocional, manter a esperança, significado e propósito na vida.

Na tabela 2 encontram-se os 12 artigos incluídos neste estudo com os respetivos dados relevantes. 11 dos artigos são estudos qualitativos e apenas um é uma revisão da literatura. Na sua seleção verifica-se que foram publicados entre 2009 e 2021 e os artigos de Siciliano et al. (2017), e Marconi et al. (2015) foram realizados na Itália; Weisser et al. (2015) e Gent & McGarry (2009) na Inglaterra; Wit et al.(2019) na Holanda; Anderson et al.(2016), Aoun et al.(2011) e Caga et al.(2021) na Austrália; Ozanne et al.(2011) na Suécia; Warriier et al.(2020) na Índia; Guilherme & Pimenta(2018) em Portugal e Costa et al.(2021) no Brasil.

Realizada a análise global dos artigos, foi possível identificar cinco categorias de estratégias de *coping*: estratégias focadas no problema, estratégias focadas na emoção, estratégias de evitação, estratégias baseadas na espiritualidade/religião e estratégias relativas a técnicas específicas como meditação *Mindfulness*. Todos são unânimes em descrever que os cuidadores para gerenciar a complexa situação do cuidado destas pessoas em específico, utilizam estratégias positivas/adaptativas e negativas/desadaptativas ao longo do curso da doença, o que vai de encontro à questão da presente investigação.

Anderson et al. (2016) através das entrevistas com 15 cuidadores sobre a experiência do cuidado, consideraram como estratégias de *coping* viver o momento presente, aproveitar o tempo que resta com o seu familiar, acreditar que este vai viver mais do que é esperado, tendo como exemplo o cientista famoso Steven Hawkins, e pensamentos sobre uma possível cura, desenvolvendo deste modo a capacidade de resiliência e esperança. Corroborando com Warriier et al. (2020), as estratégias de *coping* utilizadas descritas foram o humor, a religiosidade e o apoio dos CP. Contudo, este estudo explorou as experiências do cuidado de dois cônjuges indianos. A negação e o evitamento também estão discriminados nesta amostra, assim como no estudo de Ozanne et al. (2011), em que os cuidadores ignoravam os seus pensamentos e medos focando-se nos problemas do dia-a-dia, vivenciando o presente e não fazendo planos para o futuro estando, deste modo, conscientes que não tinham o controlo da situação.

No estudo de Weisser et al. (2015) os cônjuges que apresentaram uma atitude proativa e autoconfiante, procurando informações, apoio e relação com familiares e amigos, fortaleceram as relações emocionais, desenvolvendo a capacidade de serem mais resilientes. Sentimentos de apoio, ter tempo para si e para socializar representam as recompensas associadas ao cuidado. Os mesmos autores conceberam um modelo de *coping* onde demonstram as relações interligadas das necessidades, sobrecarga, resiliência e recompensa. Através deste modelo explicaram como os cuidadores ao longo da sua jornada de cuidado experienciam situações negativas, como as necessidades e encargos não satisfeitos e

situações positivas, como o desenvolvimento da resiliência e as recompensas. Estas podem ser modificadas pelas características da personalidade e experiências pessoais do cuidador como a sua confiança e habilidades na resolução de problemas e também por fatores externos, como a sua reação a obstáculos/ desafios do cuidado. Os autores sugerem fomentar a resiliência do cuidador promovendo a recompensa por meio da informação e educação destes e atenuar os encargos e necessidades por meio de uma abordagem proativa por parte dos profissionais e avaliação precoce das suas necessidades.

Aoun et al. (2011) exploraram, nas 16 entrevistas, estratégias de *coping*, nomeadamente: a aceitação da morte do parceiro por parte dos cuidadores desde o diagnóstico, adaptando-se às perdas associadas à doença, preenchendo os critérios para o luto normal. Por outro lado, os cuidadores que utilizavam a estratégia de evitar ter pensamentos sobre a doença como terminal e rejeitar todas as emoções sobre a finitude do parceiro preenchiam os critérios para luto prolongado.

As estratégias de *coping*, no estudo de Gent & McGarry (2009), estão relacionadas com a gestão de atitudes, emoções, problemas e tempo. Identificaram que os cuidadores que demonstravam abordagem positiva no seu papel, capacidade para exprimir emoções, demonstrando choro ou raiva, lidavam mais eficazmente com os desafios do cuidado. Os autores conseguiram perceber, pelas entrevistas, que a capacidade de resolução de problemas, a gestão de tempo e as atividades sociais são estratégias importantes para a redução do stress e para manter o autocuidado dos cuidadores.

Torna-se inevitável que, ao longo do curso de uma doença progressiva e incurável, os cuidadores apresentem sofrimento físico e psicológico e os estudos de Siciliano et al. (2017) e Wit et al. (2019) transmitem essa realidade. Siciliano et al. (2017) identificam e relacionam as estratégias adotadas num grupo de 96 cuidadores com o sofrimento psicológico (ansiedade, depressão e sobrecarga), ao longo do curso da doença, comparando com a população italiana em geral. Demonstraram que a amostra de cuidadores aplicou principalmente estratégias focadas para o problema, evidenciando sintomas depressivos/ansiedade leves a moderados, não revelando diferenças significativas nas estratégias utilizadas na população italiana. Os autores observaram também que a estratégia focada na emoção, na presença de distúrbios comportamentais e cognitivos do doente controlados, foi significativamente associada a níveis mais elevados de sobrecarga, ansiedade e depressão vivenciando níveis de sofrimento psicológico mais elevados. Não encontraram neste estudo relações estatisticamente significativas entre o *coping* orientado para a evitação e o sofrimento psicológico dos cuidadores. Wit et al. (2019) no seu estudo longitudinal

avaliaram os níveis de sofrimento psicológico com as estratégias de *coping* ao longo do tempo. Os autores observaram um aumento destes níveis em média 0.24 pontos mensal na escala HADS nos 10 meses de estudo. Numa fase inicial os cuidadores utilizaram estratégias orientadas para o problema, mas o seu uso foi diminuindo ao longo do estudo. Revelam ainda que o *coping* orientado para a emoção está associado a um maior sofrimento psicológico, mas que não influenciou o desenvolvimento de angústia ao longo do tempo. Corroborando com o estudo de Siciliano et al. (2017), o uso de estratégias orientado para a evitação e problema não demonstrou associação significativa com o sofrimento psicológico.

No que concerne à pessoa portadora com ELA com alterações comportamentais e cognitivas, as estratégias adotadas pelos cuidadores foram focadas para o problema, emoção e disfunções revelando ser semelhantes aos dos estudos supracitados. Caga et al. (2021) no seu estudo com pessoas portadoras de ELA-DFT os seus cuidadores utilizaram com mais frequência a estratégia focada no problema, mais especificamente o planeamento, com uma média de 71.4 na *Brief COPE*, a da emoção apresentou uma média 60.8 e as disfuncionais/evitativas com uma média de 42.2. Os resultados indicam que o diagnóstico de ELA-DFT é considerado um preditor de sobrecarga do cuidador, assim como a estratégia de *coping* menos focada no problema. A ansiedade, a depressão e o stress não foram considerados preditores de sobrecarga neste estudo.

O benefício da meditação tipo *Mindfulness* encontra-se descrito na literatura e os artigos de Marconi et al. (2015) e Guilherme & Pimenta (2018) refletem bem esse paradigma. Descrevem como potenciais ganhos desta técnica nos cuidadores o aumento da sua qualidade de vida, bem-estar, autorregulação emocional e aceitação, reduzindo assim os sentimentos de ansiedade, depressão e sobrecarga, podendo ser considerada uma estratégia de *coping* para enfrentar os desafios do cuidar.

Costa et al. (2021) refletem sobre as transformações existentes no cuidador ao longo do processo de cuidar, explorando certas estratégias como a de não antecipar o sofrimento da perda, o ignorar os próximos acontecimentos, vivenciar um dia de cada vez, permitindo assim que estes cuidadores gerenciem as exigências quando os problemas surgem. Ainda de acordo com os mesmos autores, a espiritualidade e a religião auxiliaram no stress, oferecendo apoio e providenciando força e serenidade para enfrentar o processo final de vida e o desenvolvimento da esperança pela cura e reestruturação da vida diária, permitindo desta forma aliviar medos e incertezas, traduzindo-se assim em conforto emocional.

7. Discussão

Como foi referido anteriormente, o cuidador quando se encontra perante o diagnóstico de ELA no seu destinatário de cuidados, vivencia um conjunto de sentimentos e emoções negativas associadas não só às perdas físicas e psicológicas, mas também às perdas sociais, às alterações da rotina diária e às exigências das constantes adaptações ao longo do curso da doença. De acordo com Anderson et al. (2016), os cuidadores testemunham de forma contínua o declínio progressivo dos seus doentes que, maioritariamente são os seus entes queridos. Consequentemente, os cuidadores adotam comportamentos e adaptações psicológicas fundamentais para lidar com as diversas fontes de stress que surgem e para gerir as consequências que daí advêm, como a ansiedade e a depressão (sofrimento psicológico).

Pela literatura analisada, as estratégias de *coping* adotadas foram diversificadas ao longo do curso da doença, onde os cuidadores procuraram ajustar-se aos diversos desafios, utilizando a estratégia considerada mais eficaz, sendo que a mesma é individual e para cada momento, no sentido de obter um resultado satisfatório de adaptação (Peixoto & Santos, 2009). Os cuidadores utilizaram estratégias focadas na gestão das emoções e focadas na resolução de problemas.

No estudo de Anderson et al. (2016) os cuidadores utilizaram predominantemente estratégias centradas na emoção. Antoniazzi et al. (1998) referem que estas estratégias são mais utilizadas em situações percecionadas como inalteráveis e em situações estáveis e crónicas (Peixoto & Santos, 2009) portanto os cuidadores do estudo supracitado adotaram uma postura de enfrentamento mais passiva, desenvolvendo desta forma a resiliência e a esperança. Porém, este estilo de enfrentamento poderá não ser o mais favorável para os cuidadores, dado que aumentou os níveis de stress e fadiga ao longo de 12 meses numa amostra de 126 cuidadores do estudo longitudinal de Creemers et al. (2017) onde consideram o estilo de enfrentamento passivo uma estratégia desadaptativa. Resultados semelhantes encontram-se no estudo de Figueiredo et al. (2020) sobre as estratégias de *coping* na família de uma pessoa portadora de Esclerose Múltipla, onde as estratégias mais utilizadas foram o do reenquadramento, onde os cuidadores alteraram mentalmente os acontecimentos stressantes obtendo uma visão mais otimista da situação e o da avaliação passiva, aceitando os acontecimentos geradores de stress. No estudo de Weisser et al. (2015) alguns cônjuges apresentaram uma abordagem de enfrentamento mais proativa para aumentarem os sentimentos de resiliência e esperança, sendo estes aspetos fundamentais para enfrentar

situações angustiantes, assumindo um papel relevante para as tomadas de decisão e potenciando a utilização de estratégias de um modo mais eficaz (Fabiano et al., 2023).

Weisser et al. (2015) enfatizam a importância da educação dos cuidadores e nas associações de suporte no sentido de os capacitar de informação para lidar com os aspetos da doença promovendo desta forma a resiliência. Alguns estudos demonstram a intervenção do enfermeiro como sendo fulcral neste contexto, intervindo junto dos cuidadores no auxílio na tomada de decisões, na gestão das questões sobre o ambiente e segurança, na promoção de estratégias de *coping* mais eficientes e na adaptação às mudanças (Houseman et al., 2013; Melo et al., 2021). Alguns cuidadores desta revisão recorreram a recursos psicológicos como evitar e negar pensamentos e medos sobre a doença, o futuro e a terminalidade do ente querido (Ozanne et al., 2011; Warrier et al., 2020) numa tentativa de negar a situação e evitar enfrentar as dificuldades. Este tipo de abordagem ao longo do prazo tem efeitos negativos para o cuidador.

A meditação tipo *Mindfulness* encontra-se descrito na literatura em vários artigos, como já foi referido por Marconi et al. (2015) e Guilherme & Pimenta (2018). Corroborando com Costa (2023), os cuidadores adotam uma atitude positiva com esta terapia, atingindo resiliência face à situação que estão a vivenciar. Ainda de acordo com o mesmo autor, este tipo de terapia pode influenciar positivamente na sobrecarga do cuidador, assim como as estratégias de *coping* centradas na resolução de problemas que vão surgindo, isto é, na procura de informação que gerem soluções para os problemas presentes e que respondam eficazmente às questões que vão surgindo. Neste sentido, Houseman et al. (2013) concluem que os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, têm um papel fundamental no que concerne à educação sobre o processo de doença e compreensão das alterações e mudanças do curso da doença, impactando positivamente na sobrecarga do cuidador, na medida em que estes estão assim preparados para, gradualmente, participarem nas novas fases da progressão da doença.

Relativamente à questão da espiritualidade e religião, Costa et al. (2021) concluem que as mesmas auxiliam no alívio do medo e das incertezas, no conforto emocional, manter a esperança, significado e propósito na vida. Farinha et al. (2021) concordam com estes resultados, na medida em que concluíram que as repercussões do *coping* religioso/espiritual incluíram sentimentos de esperança, motivação, confiança, consolo e aceitação, expectativas de melhora e cura, diminuição do stress, da sobrecarga e sintomas depressivos, satisfação com o cuidar, melhor perceção da qualidade de vida e na saúde mental. No entanto, identificaram também sintomas negativos desta abordagem adaptativa.

8. Conclusão

Os cuidadores de pessoas com doença progressiva e terminal são, muitas vezes, esquecidos, quer por terceiros quer por eles próprios que focam a sua vida no cuidar da pessoa que, maioritariamente, são entes queridos. A ELA é uma doença neurodegenerativa, resultado da degeneração dos neurónios motores, sem perspetiva de cura ou com qualquer tratamento. As pessoas portadoras de ELA apresentam diversas perdas e adaptações contínuas ao longo do curso da doença e consequentemente, os cuidadores também. Se estes cuidadores não adquirirem estratégias de *coping* eficazes podem desenvolver ansiedade, depressão e sobrecarga do cuidador.

A realização desta *scoping review* teve por base a questão inicial “Quais as estratégias de *coping* dos cuidadores de pessoas portadoras de ELA?”. Neste sentido, foi possível identificar uma variedade de estratégias de *coping* adotadas pelos cuidadores ao longo do curso desta doença neurodegenerativa. Neste sentido, as principais estratégias identificadas foram: estratégias de *coping* focadas na emoção, que se refere à expressão de sentimentos e procura de apoio emocional; estratégias de *coping* proativas focadas na resolução de problemas, que diz respeito ao planeamento, procura de informações e educação em saúde e ainda adotar uma abordagem proativa; estratégias de *coping* focadas em práticas como meditação *Mindfulness*; estratégias de evitação, como ignorar pensamentos sobre a doença e até negá-la; e estratégias de *coping* religioso/espiritual.

É de salientar que a eficácia das estratégias de *coping* depende da individualidade dos cuidadores e do contexto a que estes estão sujeitos. Relativamente às estratégias de *coping* focadas na emoção, conclui-se que as mesmas podem auxiliar na resiliência e esperança, mas também podem ser agentes de stress a longo prazo se foram utilizadas isoladamente. No que concerne às estratégias proativas e focadas na resolução de problemas, estas demonstram-se mais adaptativas e associadas a resultados eficazes para os cuidadores. No que diz respeito à meditação *Mindfulness*, os estudos revelaram que esta estratégia poderá ser fundamental na redução da sobrecarga do cuidador, podendo mesmo melhorar o bem-estar dos cuidadores. A procura de suporte social torna-se muito importante, na medida em que a educação e informação sobre a doença capacita o cuidador e o mesmo sabe como que contar no futuro preparando-se para as alterações do curso da doença. A espiritualidade e a religião podem ter um efeito contrário, apresentando efeitos negativos, mas maioritariamente pode proporcionar conforto emocional e dar significado à vida.

Por fim, conclui-se que uma abordagem multifacetada que combine diversas estratégias de *coping* e que incluía também suporte profissional adequado e holístico, é fundamental para que os cuidadores enfrentem os desafios associados ao cuidado de pessoas portadores de ELA, não desprezando a sua própria saúde e bem-estar.

Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, têm um papel fundamental no que diz respeito ao apoio aos cuidadores, providenciando educação, auxiliando uma tomada de decisão fundamentada e sustentada e promovendo estratégias de *coping* eficazes de acordo com a individualidade dos cuidadores.

O cuidado eficaz e efetivo à pessoa portadora de ELA passa essencialmente pelo cuidado e suporte adequado aos seus cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como já foi referido anteriormente, os cuidadores de pessoas portadoras de ELA apresentam risco de sobrecarga, sendo que são muitas vezes esquecidos. Neste sentido, com esta *scoping review* pretende-se enfatizar a importância individualizada das necessidades dos cuidadores, sendo que devem ser realizados estudos futuros que soquem na implementação e avaliação de intervenções personalizadas, realização e implementação de programas de suporte que incluam educação sobre a doença e instrução sobre estratégias de *coping* e apoio psicológico, sugerindo a implementação e integração de práticas como *Mindfulness* e suporte espiritual nos cuidados de saúde, de forma individualizada.

Com a realização desta investigação, foi possível perceber o escasso número de estudos que estudem a eficácia das estratégias de *coping* ao longo do curso da doença de ELA, sendo que se propõe a realização futura do desenvolvimento de testes de intervenções personalizadas para estes cuidadores e linhas de orientação aos profissionais, de forma a protocolar intervenções de apoio aos cuidadores, melhorando o bem-estar dos mesmos.

Neste sentido, destaca-se que o trabalho em equipa e a colaboração entre profissionais de saúde podem melhorar o suporte aos cuidadores de pessoas com ELA, destacando a necessidade de maior consciencialização pública sobre os desafios que os cuidadores enfrentam e a importância do apoio na comunidade.

A experiência de oito anos como enfermeira num serviço de Medicina Interna foi crucial para perceber a necessidade de desenvolvimento de competências avançadas no âmbito dos Cuidados Paliativos. Assim, os cuidadores de doentes com ELA são muitas vezes abordados por profissionais de saúde que não têm formação na área, demonstrando desde já a necessidade de formação em enfermagem, uma vez que é este profissional que maior contacto tem com os cuidadores e com os doentes, promovendo educação e treino. Neste sentido, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve estar capacitado para perceber quais as estratégias utilizadas pelos cuidadores e promover a utilização de estratégias mais eficazes, devendo fornecer orientações básicas que possam minimizar as dificuldades do processo de cuidar, contribuindo para o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores. Nesta linha de pensamento, deve promover e incentivar a realização de investigação nesta área, com o intuito de promover melhores cuidados de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, P. V., Oliveira, C. S., & Basto, M. L. (2021). Alimentação em fim de vida: Qual o caminho? *OncoNews*, 43(1), 16-25. <https://onco.news/index.php/journal/article/view/8>
- Anderson, N. H., Gluyas, C., Mathers, S., Hudson, P., & Ulgalde, A. (2016). "A monster that liver in our lives?": experiences of caregivers of people with motor neuron disease and identifying avenues for support. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 0, 1-6. 10.1136/bmjspcare-2015-001057
- Ang, K., Umaphathi, T., Tong, J., Ng, J., Tseng, L. J., & Woo, I. M. H. (2015). Healthcare Needs of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in Singapore: A patient-centred qualitative study from multiple perspectives. *Journal of Palliative Care*, 31(3), 150-157. <https://doi.org/10.1177/082585971503100304>
- Antoniuzzi, A. S., Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O Conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X1998000200006>
- Aoun, S. M., Connors, S. L., Breen, L. J., & Colyer, S. (2011). Motor Neurone Disease family carers' experiences of caring, palliative care and bereavement: an exploratory qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(6), 842-850. <https://doi.org/10.1177/0269216311416036>
- Arriera, I. C. O., Thofehrn, M. B., Porto, A. R., Moura, P. M. M., Martins, C. L., & Jarcondino, M. B. (2017). Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma uma equipa interdisciplinar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52(1), 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017007403312>
- Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (2021). *Cuidar da pessoa com ELA: Desafios, limitações e impactos*. <https://apela.pt/cuidar-da-pessoa-com-ela-desafios-limitacoes-e-impactos/>
- Bergin, S., & Mockford, C. (2016). Recommendations to support informal carers of people living with motor neurone disease. *British Journal of Community Nursing*, 21(10), 518-524. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.10.518>
- Beyermann, A., Asp, M., Godskesen, T., & Soderman, M. (2023). Nurses' challenges when supporting the family of patients with ALS in specialized palliative home care: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 18(1), 1-12. <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2238984>

- Brizzi, K., Paganoni, S., Zehm, A., Marchi, F., & Berry, J. D. (2019). Integration of a Palliative Care Specialist in an Amyotrophic Lateral Sclerosis Clinic: Observations from one Center. *Muscle Nerve*, 60(1), 137-140. <https://doi.org/10.1002/mus.26607>
- Caga, J., Zoing, M. C., Foxe, D., Ramsey, E., Mello, M., Mioshi, E., Ahmed, R. M., Kiernan, M., & Piguet, O. (2021). Problem-focused coping underlying lower caregiver burden in ALS-FTD: implications for caregiver intervention. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 1-8. 10.1080/21678421.2020.1867180
- Capelas, M, L. (2016). *Qualidade e Cuidados Paliativos*. In A. Barbosa, P. R. Pina., F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos (3th ed. pp. 937-962)*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Capelas, M. L., Simões, A. S. A. W. F., Teves, C. F. T. M., Durão, S. A. P., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S., Silva, A. E., & Afonso, T. S. (2018). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos da Saúde*, 10(2), 11-24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Carneiro, R., Simões, C., & Carneiro, A. H. (2019). Plano Individual e Integrado de Cuidados Como Objetivo da Relação Clínica. *Revista da Sociedade de Medicina Interna*, 26(2), 147-152. <https://doi.org/10.24950/rspmi/PV/284/18/2/2019>
- Carqueja, E. (2017). *Luto: Um Processo Dinâmico*. In H. Salazar (Eds.), *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos (1st ed. pp. 57-88)*. Pactor.
- Chu, H. S., & Tak, Y. R. (2020). Psychometric properties of the Korean version of the positive aspects of caregiving scale for family caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Palliative and Supportive Care*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000371>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017-2018). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental*.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019-2020). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental*.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021-2022). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental*.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023-2024). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental*.
- Correia, M. C. B. (2012). *Processo de Construção de Competências nos Enfermeiros em UCI* [Doctoral dissertation, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa], Repositório da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/7992>

- Costa, I. M. (2023). *A Experiência do Cuidador Informal da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica* [Master's thesis, Faculdade de Medicina de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/63696>
- Costa, L. P. S., Comassetto, I., Santos, R. M., Santos, A. A. P., Malta, G. O. A., & Alves, K. M. C. (2021). Transformações existenciais no processo de enfrentamento da esclerose lateral amiotrófica pelo cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42(1), 1-10. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200307>
- Costa, P. Z., Rodrigues, S., Venâncio, R., & Abreu, S. (2024). Esclerose Lateral Amiotrófica: O seu Impacto e Questões Éticas. *Casos Clínicos*, 2(1), 25-28. <https://doi.org/10.60591/crspmi.102>
- Creemers, H., Morée, S., Veldink, J. H., Nollet, F., Berg, L. H., & Beelen, A. (2017). Factors related to caregivers' strain in ALS: a longitudinal study. *Neurol Neurosurg Psychiatry*, 87(1), 775-781. 10.1136/jnnp-2015-311651
- Deodato, S. (2022). Ética da Investigação. In M. Néné, & C. Sequeira (Eds.), *Investigação em Enfermagem* (pp. 97-106). LIDEL.
- Dias, E. N., & Pais-Ribeiro, J. L. (2019). O Modelo de Coping de Folkman e Lazarus: Aspectos Históricos e Conceituais. *Revista Psicologia e Saúde*, 11(2), 55-66. <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v11i2.642>
- Fabiano, A. V. M. C., Prado, L. E. A., Caetano, L., & Agli, B. A. V. D. (2023). Autorregulação afetiva: aspectos cognitivos e emocionais na experiência com o câncer. *Saúde e Pesquisa*, 16(1), p. 1-16. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2023v16n1.e11400>
- Farinha, F., Bom, G. C., Razera, A. P. R., Prado, P. C., Matiole, C. R., Mondini, C. C. S. D., & Trettene, A. S. (2021). Repercussões do coping religioso/espiritual positivo e negativo entre cuidadores informais: revisão integrativa. *Revista eletrónica Acervo Saúde*, 13(8), 1-13. <https://doi.org/10.25248/REAS.e8521.2021>
- Feio, M. (2016). *Dispneia*. In A. Barbosa, P. R. Pina., F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3th ed. pp. 219-230). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Figueiredo, M. H., Gonçalves, E., Marques, E., & Vitor, C. (2020). Estratégias de Coping na Família da Pessoa portadora de Esclerose Múltipla. *Suplemento digital Revista ROL Enfermagem*, 43(1), 124-128. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/31405/1/124-128.pdf>
- Flemming, K., Turner, V., Bolsher, S., Hulme, B., McHugh, E., & Watt, I. (2020). The experiences of, and need for, palliative care for people with motor neurone disease

- and their informal caregivers: A qualitative systematic review. *Palliative Medicine*, 34(6), 708-730. <https://doi.org/10.1177/0269216320908775>
- Frade, L., Correia, N., Tosatto, V., Marote, S., & Neto, I.G. (2019). Oxigenoterapia na Doença Avançada: Conhece a Evidência? *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna* 26(4), 320-325. 10.24950/rspmi/Revisao/75/19/4/2019
- Franco, H. C. P., Stigar, R., Souza, S. J. P., & Burci, L. M. (2017). Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. *Revista Gestão & Saúde*, 17(2), 48-61. <https://www.herrero.com.br/files/revista/file56fb2faad065b8f7980ccdf2d0aa2da1.pdf>
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1*. Associação Europeia de Cuidados Paliativos.
- Gent, C., & McGarry, J. (2009). Motor neurone disease: Carers' experiences, behaviour and coping method. *British of Journal of Neuroscience Nursing*, 5(12), 567-573. <http://dx.doi.org/10.12968/bjnn.2009.5.12.45651>
- Girão, A. (2022). A importância da implementação da conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos: revisão sistemática. *Egitania Scientia*, 143-164. <https://doi.org/10.46691/es.vi.61>
- Gluyas, C., Mathers, S., Anderson, N. H., & Ugalde, A. (2016). Factors to consider for motor neurone disease carer intervention research: A narrative literature review. *Palliative and Supportive Care*, 15(5), 600-698. <https://doi.org/10.1017/s1478951516000912>
- Guilherme, I. T., & Pimenta, F. (2018). Meditação Mindfulness e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Uma Revisão da Literatura. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 19(1), 57-63. <http://dx.doi.org/10.15309/18psd190109>
- Guimarães, M. S. F., & Silva, L. R. (2016). *Conhecendo a Teoria das Transições e sua aplicabilidade para enfermagem*. <https://journaldedados.wordpress.com/wp-content/uploads/2016/10/conhecendo-a-teoria-das-transic3a7c3b5es-e-sua-aplicabilidade.pdf>
- Guozhang, L. (2019). Management of Total Dyspnea. *Clinical Case Reports and Reviews*, 5(1), 1-5. 10.15761/CCRR.1000452
- Heino, L., Stolt, M., & Haavisto, E. (2021). The practices of nurses about palliative sedation on palliative care wards: A qualitative study. *Jornal of Advanced Nursing*, 78(1), 3733-3744. 10.1111/jan.15350

- Houseman, G., Walsh, S., Brothers, A., Simmons, Z., & Klapper, J. (2013). Frontotemporal Degeneration in the Patient With Amyotrophic Lateral Sclerosis: Helping the Caregiver Cope. *Journal of Neuroscience Nursing*, 45(2). <https://doi.org/10.1097/jnn.0b013e318282900b>
- Lei n.º 31/2018 da Assembleia da República. (2018). *Diário da República: I série*, n.º 137. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/31-2018-115712240>
- Lei n.º 25/2012 do Ministério Público. (2012). *Diário da República: I série*, n.º 136. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607-116056308>
- Lei n.º 52/2012 da Assembleia da República. (2012). *Diário da República: I série*, n.º 172. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
- Marconi, A., Gragnano, G., Lunetta, C., Gatto, R., Fabiani, V., Tagliaferri, A., Rossi, G., Sansone, V., & Pagnini, F. (2015). The experience of meditation for people with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers – a qualitative analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 21(6), 762-768. <https://doi.org/10.1080/13548506.2015.1115110>
- Meleis, A. I. (2000). *Transitions Theory*. Springer Publishing Company.
- 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>
- Milho, A. T. G. (2017). Cuidados Paliativos Direito Ético Legal. III Curso Pós-Graduado em Bioética, 6(1), 415-448.
- Mingote, C. M. V. C., Corte, A. E. M., Marques, E. M. B. G., & Mendes, R. M. G. (2020). Estratégias de Coping de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes. *Egitania Sciencia*, 27(1), 91-107. <https://doi.org/10.46691/es.vi.101>
- Monho, B. M. F., Ferreira, I. M. P., Ribeiro, M. P., Alves, T. S. C., & Maurício, M. D. A. L. L. D. (2021). A Comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem. *Revista baiana de enfermagem*, 35(1), 1-9. [10.18471/rbe.v35.34788](https://doi.org/10.18471/rbe.v35.34788)
- 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), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Néné, M., & Sequeira, C. (2022). *Investigação em Enfermagem*. LIDEL.
- Neto, I. G. (2016). *Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais*. In A. Barbosa, P. R. Pina., F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3th ed. pp. 1-

- 22). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. G. (2021). *Princípios dos Cuidados Paliativos*. In A. G. Abejas, & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 3-10). LIDEL.
- Nunes, L. (2020). *Aspetos éticos na investigação de Enfermagem*. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.
- Oliveira, L. M. S., Almeida, M. L. S., Silva, C. P. B. V., Rosa, D. O. S., Gomes, N. P., & Pedreira, L. C. (2021). Aspectos éticos do cuidado de enfermagem ao idoso em cuidados paliativos. *Enfermagem Foco*, 12(2), 393-399. 10.21675/2357-707X.2021.v12.n2.3321
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual Enunciados Descritivos. Conselho de Enfermagem*.
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro Estatuto*.
- Organização Mundial de Saúde (2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud (2022). *Evaluación del desarroll de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles*. Genebra.
- Ozanne, A. O., Graneheim, U. H., Persson, L. & Strang, S. (2011). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1), 1364-1373. 10.1111/j.1365-2702.2011.03809.x
- Peixoto, M., & Santos, C. (2009). Estratégias de Coping na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde*, 2(2), 87-93. <https://orcid.org/0000-0001-9198-2668>
- Pereira, R. P. G. (2021). Eficácia Clínica e Prática Baseada em Evidências: avaliação de atitudes, competências e práticas. *Teoria e Prática de Enfermagem, UICISA*. Universidade do Minho, 15-21. 10.37885/210303903
- Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIM Evidence Synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- Pinto, A. C. P., & Mota, L. A. N. (2022). Instrumentos de prática baseada na evidência para enfermeiros validados para Portugal: protocolo de scoping review. *Revista Científica Internacional RevSALUS*, 5(1), 21-27. <https://doi.org/10.51126/revsalus.v5i1.487>
- Pollock, D., Peters, M. D. J., Khalil, H., McInerney, P., Alexander, L., Tricco, A. C., Evans, C., Moraes, E. B., Godfrey, C. M., Pieper, D., Saran, A., Stern, C., & Munn, Z. (2023).

- Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. *JB I Evidence Synthesis*, 21(3), 520-532. [10.11124/JBIES-22-00123](https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00123)
- Portaria n.º 66/2018 do Ministério da Saúde. (2018). Diário da República: I série, n.º 46. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/66-2018-114822275>
- Querido, A. (2016). *A Esperança em Cuidados Paliativos*. In A. Barbosa, P. R. Pina., F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3th ed. pp. 781-796). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Regulamento 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679>
- Regulamento n.º 140/2019 da Ordem dos Enfermeiros. (2019). Diário da República: II série, n.º 26. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Regulamento n.º 429/2018 da Ordem dos Enfermeiros. (2018). Diário da República: II série, n.º 135. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>
- Santos, W. A., FAULY, p. s. c., santos, M. L. S. C., Souto, M. D., Reis, C. M., & Baretta, L. L. (2017). Evidências sobre o isolamento social em pacientes com exsudato em feridas neoplásicas: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Atual*, 81(1), 89-96. <http://dx.doi.org/10.31011/reaid-2017-v.81-n.19-art.326>
- Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda* (1st ed). Lidel.
- Siciliano, M., Santangelo, G., Trojsi, F., Somma, C., Patrone, M., Femiano, C., Minsurrò, M. R., Trojano, L., & Tedeschi, G. (2017). Coping strategies and psychological distress in caregivers of patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). *Taylor & Francis*, 1, 1-11. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21678421.2017.1285316>
- Silva, L. A., Pacheco, E. I. H., & Dadalto, L. (2021). Obstinação terapêutica: quando a intervenção médica fere a dignidade humana. *Revista Bioética*, 29(4), 798-805. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021294513>
- Serviço Nacional de Saúde. (2019). Procedimento nº.1462.0: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.
- Sousa, M. J. V., & Graça, L. C. C. (2022). Sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(1), 1-8. [10.12707/RV21081](https://doi.org/10.12707/RV21081)
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Weiser, K. S., Moriarty, J., Clifford, T., Tunçalp, O., & Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-Scr): Checklist and

- Explanation. *Annals of Medicine Journal*, 169(7), 467-473.
<https://doi.org/10.7326/m18-0850>
- Ushikubo, M. (2018). Circumstances and Signs of Approaching Death in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis Undergoing Noninvasive Ventilation in Home Care Settings. *American Association of Neuroscience Nurses*, 0(0), 1-5.
10.1097/JNN.0000000000000362
- Warrier, M. G., Sadasivan, A., Polavarapu, K., Kumar, V. P., Mahajan, N. P., Reddy, C. P. C., Vengalil, S., Nashi, S., Nalini, A., & Thomas, P. T. (2020). Lived experience of spouses of persons with motor neuron disease: Preliminary findings through interpretative phenomenological analysis. *Indian Journal Palliative Care*, 26(1), 60-55.
10.4103/IJPC.IJPC_123_19
- Weisser, F. B., Bristowe, K., & Jackson, D. (2015). Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliative Medicine*, 29(8), 737-745.
<https://doi.org/10.1177/0269216315575851>
- Wit, J., Bakker, L. A., Groenestijin, A. C., Baardman, J. F., Berg, L. H., Joanna, M. A., Meley, V., & Schröder, C. (2019). Psychological distress and coping styles of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 20(1), 235-241.
- Wu, J. M., Tam, M. T., Buch, K., Khairati, F., Wilson, L., Bannerman, E., Guerrero, A., Eisen, A., Toyer, W., Stevenson, T., & Robillard, J. M. (2022). O impacto dos cuidados temporários nas perspectivas e experiências de pessoas com esclerose lateral amiotrófica e seus parceiros de cuidados: um estudo qualitativo. *BMC Palliative Care*, 21(26), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00919-2>

APÊNDICES

APÊNDICE I: INQUÉRITO REALIZADO AOS ENFERMEIROS

Secção 1 de 7

Inquérito aos Enfermeiros sobre **Cuidados Paliativos**

A formação em cuidados paliativos é crucial para uma melhoria constante dos cuidados prestados, designadamente no contexto de internamento.

Neste sentido, os enfermeiros Eunice Almeida e André Ribeiro (da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos), em conjunto com a Enfermeira Ana Glória Almeida (a frequentar o Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa) gostariam de contar com a participação dos Enfermeiros a exercer funções nos serviços de internamento do [REDACTED] para identificar as principais dificuldades na prática assistencial à Pessoa com necessidades paliativas.

O tempo estimado para preencher este questionário é inferior a 5 minutos. Contamos com a sua participação, para juntos podermos melhorar os cuidados que prestamos aos utentes do [REDACTED]

Agradecemos desde já a sua colaboração, garantindo o anonimato e a confidencialidade de toda a informação recolhida.

Em caso de dúvida, poderá contactar a Enf.ª Ana Glória Almeida através do e-mail a [REDACTED] - [REDACTED]

Aceito responder a este questionário. *

☐ Sim

Após a secção 1 Ir para a secção 2 (Caracterização participante) ▼

Secção 2 de 7

Caracterização participante

Descrição (opcional)

Secção 2 de 7

Caracterização participante



Descrição (opcional)

Qual a sua idade? *

- ☐ Entre 21 e 30 anos
- ☐ Entre 31 e 40 anos
- ☐ Entre 41 e 50 anos
- ☐ Entre 51 e 60 anos
- ☐ > 60 anos

Género *

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino

Habilitações académicas *

- ☐ Licenciatura
- ☐ Especialidade
- ☐ Mestrado
- ☐ Doutoramento

Em que serviço exerce funções? *

Texto de resposta longa

Anos de experiência profissional *

- ☐ < 5 anos
- ☐ Entre 6 e 10 anos
- ☐ Entre 11 e 15 anos
- ☐ Entre 16 e 20 anos
- ☐ > 20 anos

Tem formação em cuidados paliativos? *

- ☐ Sim
- ☐ Não

Se respondeu "sim" à questão anterior. Qual?

Texto de resposta longa

⋮

No serviço onde exerce funções contacta com doentes em fim de vida? *

- ☐ Sim
- ☐ Não

No serviço onde exerce funções contacta com pessoas com necessidades paliativas? *

- ☐ Sim
- ☐ Não

Após a secção 2 Ir para a secção 3 (Controlo sintomático)



Secção 3 de 7

Controlo sintomático



Descrição (opcional)

Numa escala entre 1 e 5, onde 1 é "Não sinto dificuldade" e 5 é "Sinto bastante dificuldade", ^{*} como considera as suas capacidades de gestão/intervenção farmacológica e não farmacológica para cada uma das seguintes situações?

	1 Não sinto difi...	2	3	4	5 Sinto bastant...
Dor	☐	☐	☐	☐	☐
Dispneia	☐	☐	☐	☐	☐
Náuseas e vô...	☐	☐	☐	☐	☐
Anorexia	☐	☐	☐	☐	☐
Hemorragia	☐	☐	☐	☐	☐
Obstipação	☐	☐	☐	☐	☐
Diarreia	☐	☐	☐	☐	☐
Astenia	☐	☐	☐	☐	☐
Depressão	☐	☐	☐	☐	☐
Ferida maligna	☐	☐	☐	☐	☐

Após a secção 3 Continuar para a secção seguinte



Secção 4 de 7

Comunicação



Descrição (opcional)

A comunicação é dos pilares dos Cuidados Paliativos. Numa escala entre 1 e 5, onde 1 é “Não *
sinto dificuldade” e 5 é “Sinto bastante dificuldade”, como se sente em cada uma das
situações?

	1 Não sinto difi...	2	3	4	5 Sinto bastant...
Comunicar co...	☐	☐	☐	☐	☐
Comunicar co...	☐	☐	☐	☐	☐
Comunicar co...	☐	☐	☐	☐	☐
Comunicar co...	☐	☐	☐	☐	☐
Comunicar má...	☐	☐	☐	☐	☐

Secção 5 de 7

Intervenções em fim de vida



Descrição (opcional)

Numa escala entre 1 e 5, onde 1 é “Sinto-me confortável” e 5 é “Sinto-me muito
desconfortável”, como se reconhece em cada uma das situações? *

	1 Sinto-me con...	2	3	4	5 Sinto-me mui...
Não colocar so...	☐	☐	☐	☐	☐
Não alimentar ...	☐	☐	☐	☐	☐
Não avaliar os ...	☐	☐	☐	☐	☐
Não colocar ox...	☐	☐	☐	☐	☐
Perceber a dife...	☐	☐	☐	☐	☐
Não realizar pe...	☐	☐	☐	☐	☐

Não realizar pe...	☐	☐	☐	☐	☐
Colocar cateter...	☐	☐	☐	☐	☐
Prestar cuidad...	☐	☐	☐	☐	☐

Após a secção 5 Continuar para a secção seguinte ▼

Secção 6 de 7

Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP)



Descrição (opcional)

Conhece a EIHSCP de [REDACTED]? *

☐ Sim

☐ Não

Já acompanhou, no internamento, alguma pessoa em seguimento pela EIHSCP? *

☐ Sim

☐ Não

Considera relevante a intervenção da EIHSCP no internamento? *

☐ Sim

☐ Não

Parece-lhe relevante a criação de um elo de ligação à EIHSCP em cada serviço de internamento? *

☐ Sim

☐ Não

Gostaria de acrescentar alguma outra informação/sugestão? A sua opinião é fundamental para a melhoria contínua dos cuidados que prestamos diariamente.

Texto de resposta longa

Após a secção 6 Continuar para a secção seguinte

Secção 7 de 7

Obrigado pela sua participação.



Descrição (opcional)

APÊNDICE II: PEDIDOS DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Exmo.º Senhor Diretor do Serviço de Medicina Interna
da Unidade Local de Saúde [REDACTED]

Ana Glória da Silva Almeida, com o número mecanográfico [REDACTED] enfermeira a exercer funções no Serviço de Medicina Interna e, atualmente a frequentar o 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, [REDACTED] a realizar estágio profissional na Equipa Intra Hospitalar de Suporte Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde [REDACTED] vem por este meio solicitar a autorização para realizar um estudo de investigação utilizando como instrumento, um Questionário sobre Cuidados Paliativos dirigido aos Enfermeiros do Serviço de Internamento, iniciado no Centro [REDACTED]

[REDACTED] A sua aplicação teve a aprovação pelo Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração [REDACTED] dia 20/11/2023.

O objetivo deste pedido será para posterior encaminhamento e pedido de parecer à Comissão de Ética da Instituição para o tratamento e divulgação dos resultados decorrentes.

Em anexo apresenta-se disponível o Questionário que se encontra a ser aplicado na Unidade Local de Saúde [REDACTED]

Agradeço desde já a disponibilidade dispensada, estando ao dispor para facultar qualquer esclarecimento adicional.

[REDACTED], 8 de Janeiro de 2024

Com os melhores cumprimentos:
Ana Almeida

Ana Glória Silva Almeida

APÊNDICE III: ESTUDO REALIZADO

Material e Métodos

Foi realizado um estudo de abordagem qualitativa e quantitativa através da análise estatística descritiva e análise temática de conteúdo das respostas abertas, sendo construído um inquérito para a colheita de dados.

Desenho do estudo e amostra

O Instrumento de colheita de dados foi desenvolvido no mês de Novembro 2023 na ferramenta *online Google Forms* e divulgado através da página da IntraNet da Instituição e junto dos Enfermeiros Gestores e do Enfermeiro responsável de cada serviço de internamento, sendo aplicado entre o mês de Dezembro e Fevereiro de 2024. A população em estudo foram os enfermeiros tendo como critérios de inclusão: enfermeiros a trabalhar em contexto de internamento e como critérios de exclusão: enfermeiros que não se encontravam ao serviço no período temporal do estudo ou terem desenvolvido a sua atividade profissional fora do contexto de internamento, tendo resultado numa amostra acidental de 90 participantes. Após a aplicação dos critérios de exclusão a amostra final para o estudo foi de 84 enfermeiros, dado terem respondido três enfermeiros do Serviço de Urgência, um enfermeiro do Serviço de Imagiologia, uma pessoa do Serviço de Recursos Humanos e um enfermeiro da Consulta Externa.

Estrutura do instrumento da colheita de dados

O inquérito encontra-se estruturado em três partes: a primeira parte questões relativamente à caracterização sociodemográfica e profissional do participante: idade, género, habilitações académicas, serviço onde exerce funções, anos de experiência profissional e se no serviço onde trabalha contacta com pessoas em fim de vida e com necessidades paliativas; sendo estes dados apresentados sob forma de gráfico. A segunda parte relacionou-se com questões focadas no Controlo Sintomático, Comunicação e Intervenções em fim de vida sendo os seus resultados apresentados em quadros. Na terceira parte foi efetuado questões relacionadas com a EIHSCP sendo estes dados apresentados em gráficos e por fim uma questão aberta para sugestões de melhoria contínua.

Resultados

A idade prevalente dos inquiridos é de entre 31-40 anos com 44 respostas (52.4%), de seguida o intervalo entre 41-50 anos com 20 respostas (23.8%), em seguida o intervalo entre 21-30 anos com 14 respostas (16.6%), posteriormente o intervalo entre 51-60 anos com cinco respostas (5.95%) e por último o grupo de >60anos com uma resposta (1.2%) (gráfico nº1).

Relativamente ao género da amostra os enfermeiros são maioritariamente do sexo feminino com 72 respostas (85.7%) e o sexo masculino encontra-se em minoria com 12 respostas (14.3%) (gráfico 2).

No que concerne às habilitações académicas, 50 enfermeiros são licenciados (59.5%), 27 com especialidade (32.1%) e 7 com mestrado (8.3%) (gráfico nº3). Relativamente ao serviço, 30 enfermeiros eram do serviço de Medicina Interna (35.7%), 22 do Serviço de Cirurgia Geral (26.2%), 10 do Serviço da Cirurgia das Especialidades/Medicina Interna (11.9%), 8 enfermeiros do Serviço da Unidade de Cuidados Intermédios (9.5%), 6 do Serviço de Medicina Intensiva Polivalente (7.1%), cinco do Serviço de Neurologia (6%), dois da Enfermagem de Reabilitação (2.4%) e um do Serviço de Ortopedia (1.2%) (gráfico 4).

Os anos de experiência profissional da amostra encontram-se no intervalo entre 11-15 anos com 21 respostas (25%), de seguida o grupo de enfermeiros com mais de 20 anos de experiência com 18 respostas (21.4%), posteriormente o intervalo entre 6-10 anos com 17 respostas (20.2%), em seguida o grupo de menos de cinco anos de experiência com 16 respostas (19.0%) e por último com 12 respostas (14.3%) o intervalo entre 16-20 anos (gráfico 5)

Relativamente à área de educação, grande parte da amostra não tem formação em CP tendo 65 enfermeiros respondido que não (77.4%) e 19 tendo respondido que sim (22.6%). Dos 19 enfermeiros, três estavam a frequentar o mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, 7 possuíam curso intermédio e 9 o curso básico (gráfico 6)

Nas questões efetuadas: No serviço onde exerce funções contacta com a pessoa em fim de vida? Contacta com a pessoa com necessidades paliativas? 99% da amostra (83 enfermeiros) responderam de forma positiva e só um enfermeiro é que respondeu negativamente (1%). Como apresentaram o mesmo resultado, as duas questões foram agrupadas no mesmo gráfico (gráfico 7).

No quadro nº 1, nº2 e nº 3º encontra-se discriminado o nº de inquiridos e a respetiva percentagem da amostra em estudo mediante o número da dificuldade (1 e 2 nenhuma dificuldade; 3 dificuldade moderada; 4 e 5 muita dificuldade) na gestão do controlo sintomático, comunicação e intervenções de fim de vida.

No quadro nº 1 a dor, dispneia, obstipação, diarreia, náuseas/vómitos, hemorragia os resultados revelam que a maior parte dos enfermeiros não apresentam dificuldade na sua gestão farmacológica/não farmacológica. Relativamente à ferida maligna e astenia os

resultados revelam dificuldade moderada na gestão destes sinais/sintomas e a depressão muita dificuldade na gestão por parte dos enfermeiros. O quadro 2 informa-nos dos resultados dos inquiridos relativamente à comunicação em situações específicas. Comunicar com a pessoa que expressa o desejo de antecipação da morte, comunicar com os familiares e comunicar más notícias são as situações que acarretam maior dificuldade aos enfermeiros; A comunicação com a pessoa em situação paliativa dificuldade moderada e comunicação com membros da equipa sobre situações de fim de vida sem dificuldade. No quadro 3 os resultados demonstram que a maioria dos inquiridos não revelam dificuldade na gestão das questões éticas de intervenção em fim de vida. Relativamente às questões: conhece a EIHSCP? As respostas “Sim” foram n=79 (94%); “Não” n=5 (6%), revelando que a maior parte da amostra tem conhecimento da existência da equipa (gráfico nº8); Já acompanhou, no internamento, alguma pessoa em seguimento pela EIHSCP? As respostas “Sim” n=70 (83%); Não n=14 (17%) revelam igualmente que tem conhecimento do acompanhamento por parte desta equipa (gráfico 9); considera relevante a intervenção da EIHSCP no internamento? e Parece-lhe relevante a criação de um elo de ligação à EIHSCP em cada serviço de internamento? As respostas “Sim” n=83 (99%); Não n=1 (1%) demonstram que a amostra considera o papel desta equipa e os elos de ligação importantes para o internamento (gráfico 10 e 11).

Respostas abertas acerca das necessidades de formação ao nível das temáticas dos CP

Em relação à questão aberta: Gostaria de acrescentar alguma outra informação/ sugestão? os inquiridos tiveram a oportunidade de reportar a sua opinião relacionada com temáticas de CP e a EIHSCP da instituição tendo sido transcritas as mais relevantes:

“Mais formação para médicos e enfermeiros sobre os cuidados ao doente em fim de vida”

“Importante apostar na formação e comunicação”

“Na parte de enfermagem formação sobre administração de medicação por meio SC (diluição e o que se pode ou não administrar) e abordagem à família, por exemplo.”

“A perceção que tenho é que muitos doentes são referenciados numa fase muito tardia de doença, este é um processo que merece primordial atenção para a melhoria de qualidade de um serviço.”

“(…) julgo ser mais importante uma intervenção na classe médica, pois frequentemente temos utentes em situação paliativa e com prescrição de cuidados com a finalidade curativa e não de conforto (...)”

“Um elo de ligação com a EIHS CP parece-me fulcral.”

“O trabalho da EIHS CP é crucial para a qualidade de vida de muitos dos nossos doentes.”

“(…) a formação em cuidados paliativos é universal a todos os grupos profissionais e é importante sensibilizar a equipa médica para isso, sobretudo do foro cirúrgico, para evitar situações de obstinação terapêutica.”

“Sugeria formações no Serviço direcionados aos cuidados de enfermagem em pessoa em fim de vida, o que fazer ou não fazer na prestação de cuidados de conforto.”

“Melhorar comunicação entre equipa Paliativos e equipa enfermagem dos serviços.”

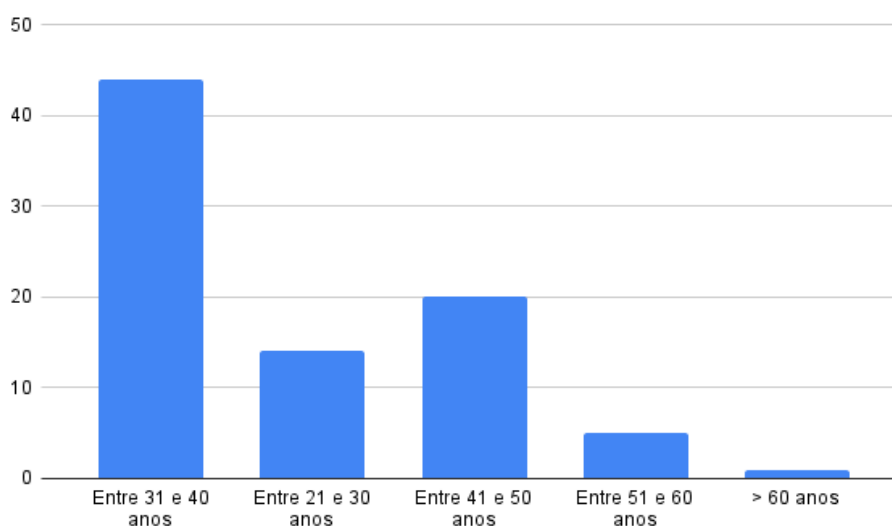
“Sensibilizar a equipa médica para as questões de cuidados paliativos e/ou fim de vida e promoção da qualidade de vida em detrimento da distanásia.”

“É difícil prestar cuidados paliativos ao utente, quando não existem profissionais capacitados para tal e uma equipa multidisciplinar focada nesta temática. É necessário que a EIHS CP tenha um papel mais ativo nos serviços.”

“Os cuidados paliativos do hospital são insuficientes para a realidade”

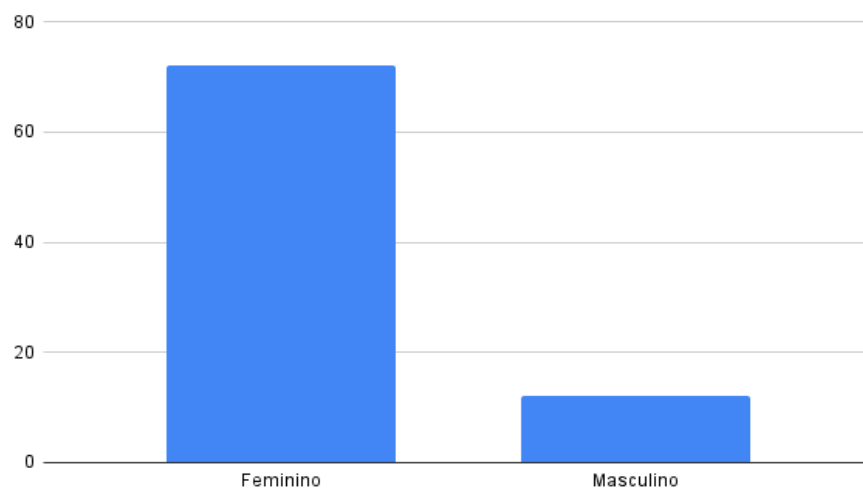
“Melhorar a articulação entre as decisões tomadas pela EIHS CP e as decisões dos cirurgiões”

Gráfico 1: Idade da Amostra



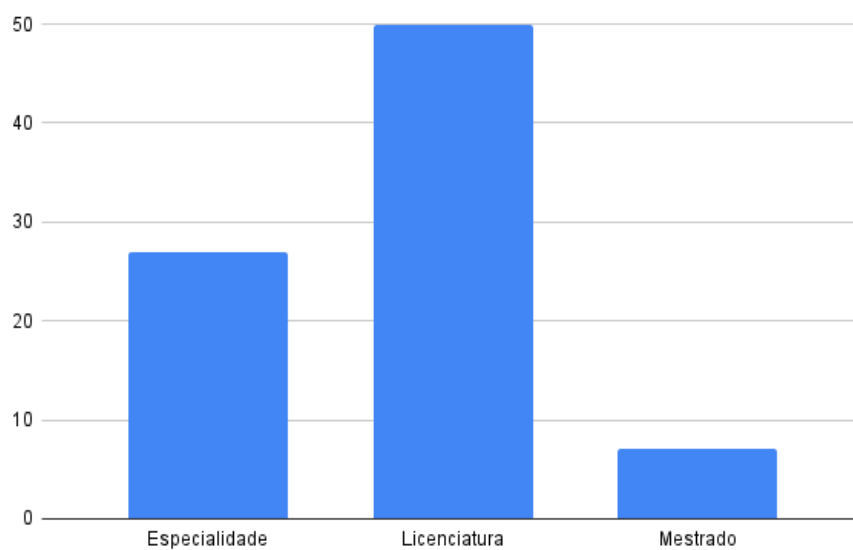
Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 2: Género da Amostra



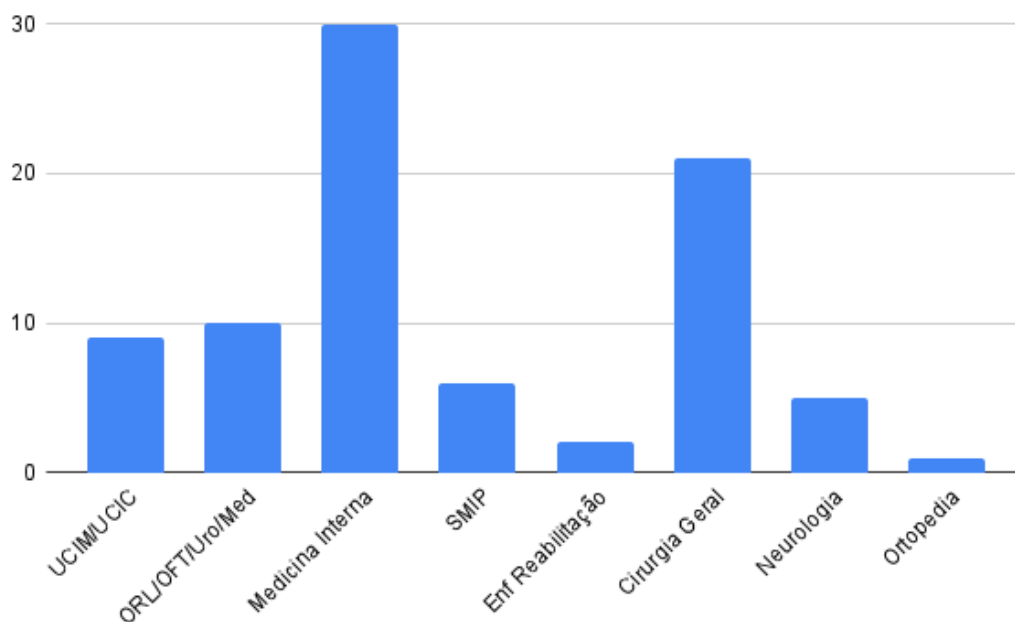
Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 3: Habilitações académicas



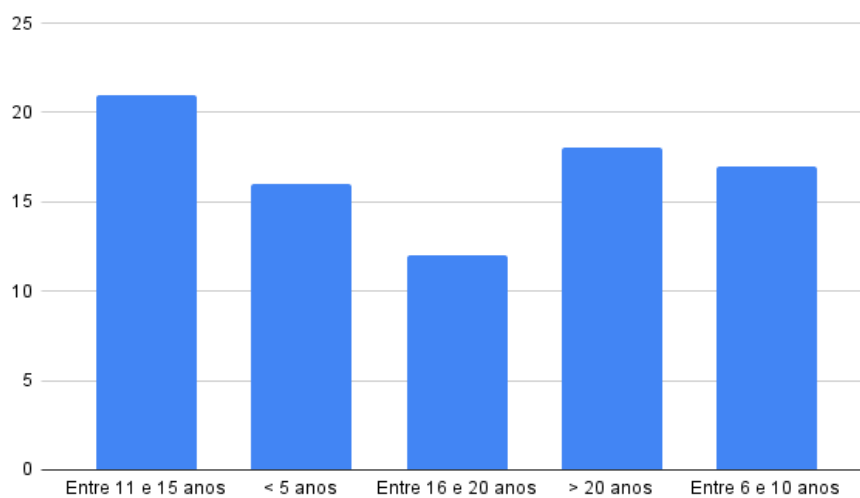
Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 4: Serviço onde exerce funções



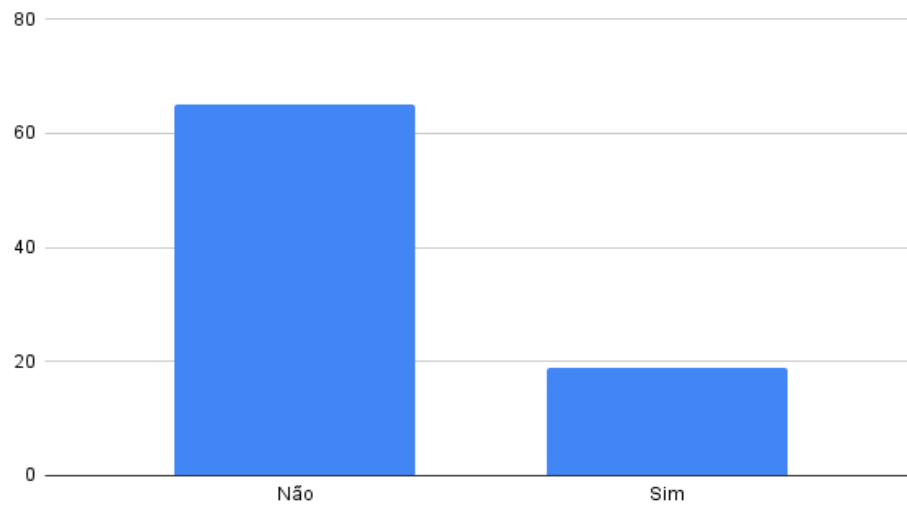
Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 5: Anos de Experiência Profissional



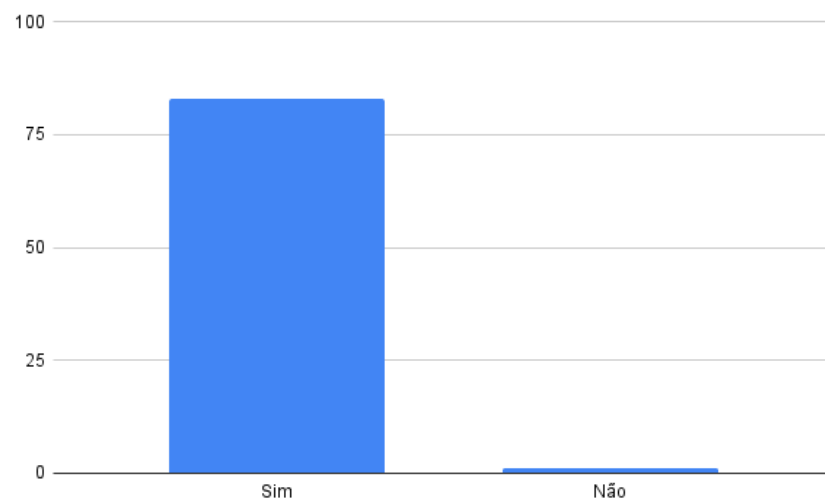
Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 6: Formação em CP



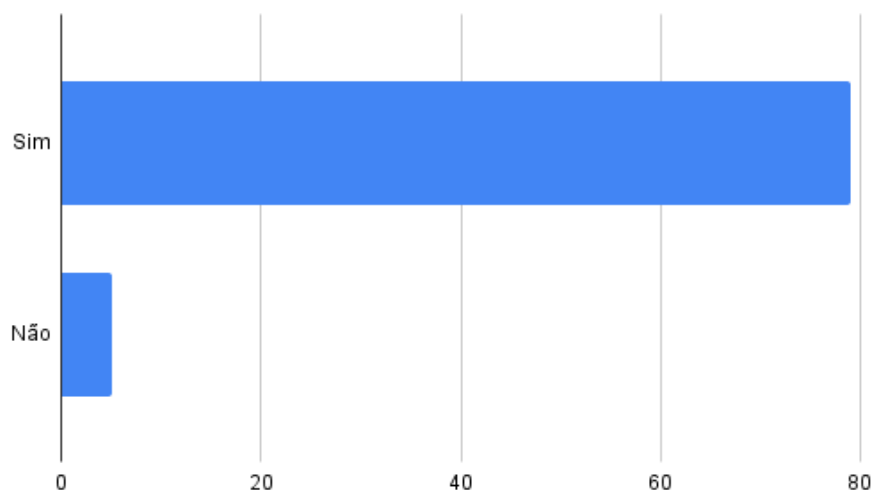
Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 7: Contacta com pessoa em fim de vida? e com necessidades paliativas?



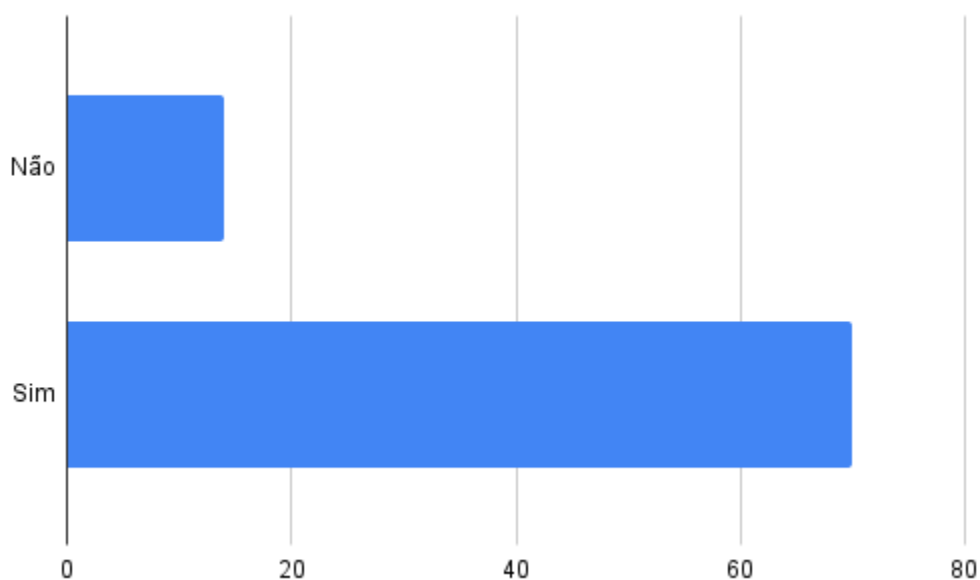
Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 8: Conhece a EIHSCP?



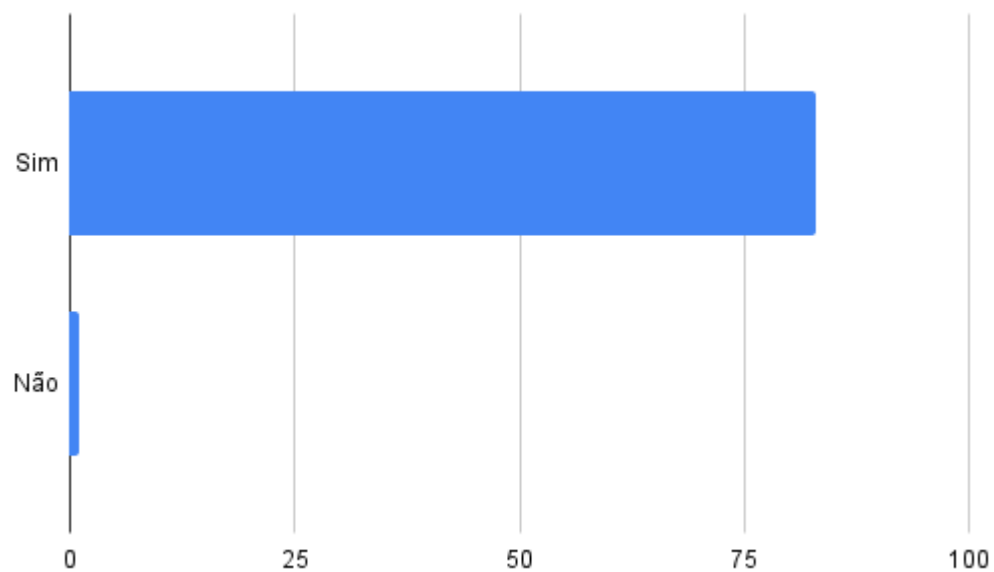
Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 9: Já acompanhou, no internamento, alguma pessoa em seguimento pela EIHSCP?



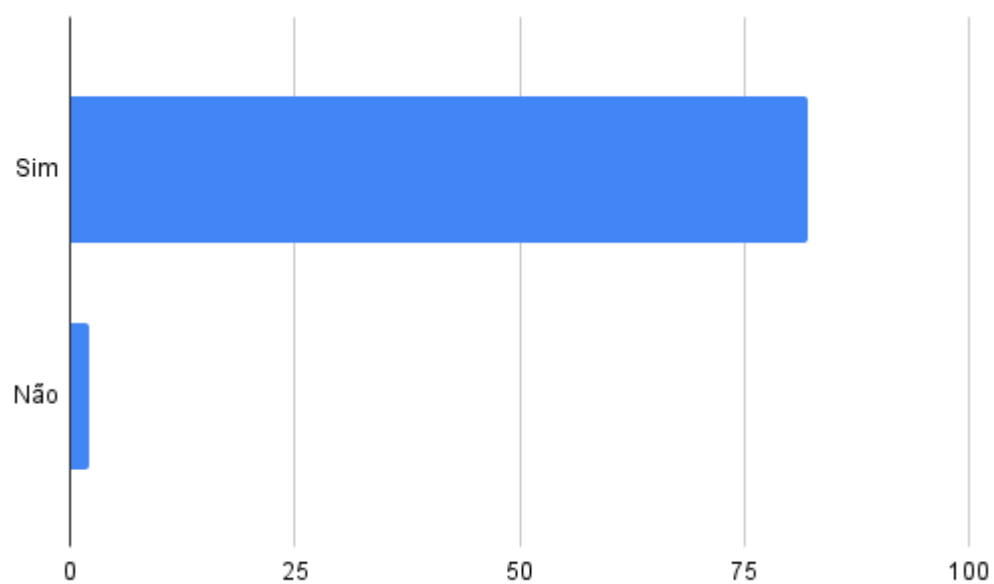
Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 10: Considera relevante a intervenção da EIHSCP no internamento?



Fonte: Elaboração Própria

Gráfico 11: Parece-lhe relevante a criação de um elo de ligação à EIHSCP em cada serviço de internamento?



Fonte: Elaboração Própria

Quadro 1: Controlo Sintomático

Numa escala entre 1 e 5, onde 1 é “Não sinto dificuldade” e 5 é “Sinto bastante dificuldade”, como considera as suas capacidades de gestão/intervenção farmacológica e não farmacológica para cada uma das situações?					
Dor	1 (n=21) 25%	2(n=28) 33.3%	3 (n=24) 28.6%	4 (n=9) 10.7%	5 (n=2) 2.4%
Dispneia	1 (n=13) 15.5%	2 (n=31) 36.9%	3 (n=27) 32.1%	4 (n=11) 13.0%	5 (n=1) 1.2%
Náuseas/vómitos	1 (n=22) 26.2%	2 (n=33) 39.3%	3 (n=24) 28.6%	4 (n=4) 4.8%	5 (n=1) 1.2%
Anorexia	1 (n=9) 10.7%	2 (n=19) 22.6%	3 (n=25) 29.8%	4 (n=17) 20.2%	5 (n=4) 4.8%
Hemorragia	1 (n=13) 15.5%	2 (n=31) 36.9%	3 (n=25) 29.8%	4 (n=10) 11.9%	5 (n=5) 6%
Obstipação	1 (n=21) 25%	2 (n=38) 45.2%	3 (n=21) 25%	4 (n=3) 3.6%	5 (n=1) 1.2%
Diarreia	1 (n=16) 19.0%	2 (n=38) 45.2%	3 (n=25) 29.8%	4 (n=5) 6%	5 (n=0) 0%
Astenia	1 (n=11) 13.1%	2 (n=24) 28.6%	3 (n=37) 44.0%	4 (n=11) 13.1%	5 (n=1) 1.2%
Depressão	1 (n=5) 6%	2 (n=18) 21.4%	3 (n=21) 25%	4 (n=28) 33.3%	5 (n=12) 14.3%
Ferida Maligna	1 (n=8) 9.5%	2 (n=25) 29.8%	3 (n=25) 29.8%	4 (n=17) 20.2%	5 (n=9) 10.7%

Fonte: Elaboração Própria

1 a 2: sem dificuldade;

3: dificuldade moderada;

4 a 5: muita dificuldade

Quadro 2: Comunicação

Numa escala entre 1 e 5, onde 1 é “Não sinto dificuldade” e 5 é “Sinto bastante dificuldade”, como se sente em cada uma das situações?					
Comunicar com a pessoa em situação paliativa	1 (n=14) 16.7%	2 (n=22) 26.2%	3 (n=27) 32.1%	4 (n=19) 22.6%	5 (n=2) 2.4%
Comunicar com a pessoa que expressa o desejo de antecipação da morte	1(n=9) 10.7%	2 (n=16) 19.0%	3 (n=23) 27.4%	4 (n=28) 33.3%	5 (n=8) 9.5%
Comunicar com os familiares	1 (n=10) 11.9%	2 (n=18) 21.4%	3 (n=19) 22.6%	4 (n=30) 35.7%	5 (n=7) 8.3%
Comunicar com os membros da equipa sobre situações fim de vida	1 (n=29) 34.5%	2 (n=25) 29.8%	3 (n=20) 23.8%	4 (n=10) 11.9%	5 (n=0) 0%
Comunicar más notícias	1 (n=6) 7.1%	2 (n=15) 17.9%	3 (n=20) 23.8%	4 (n=24) 28.6%	5 (n=19) 22.6%

Fonte: Elaboração Própria

1 a 2: sem dificuldade;

3: dificuldade moderada;

4 a 5: muita dificuldade

Quadro 3: Questões éticas: intervenções em fim de vida

Numa escala entre 1 e 5, onde 1 é “Sinto-me confortável” e 5 é “Sinto-me muito desconfortável”, como se reconhece em cada uma das situações?					
Não colocar SNG à pessoa em fim de vida	1 (n=61) 72.6%	2 (n=14) 16.6%	3 (n=4) 4.7%	4 (n=2) 2.4%	5 (n=3) 3.6%
Não alimentar a pessoa que não sente fome	1 (n=51) 60.7%	2 (n=23) 27.4%	3 (n=8) 9.5%	4 (n=2) 2.4%	5 (n=0) 0%
Não avaliar os SV de forma regular	1 (n=56) 66.7%	2 (n=17) 20.2%	3 (n=9) 10.7%	4 (n=1) 1.2%	5 (n=1) 1.2%
Não colocar O2 ao doente sem dispneia	1 (n=50) 59.5%	2 (n=18) 21.4%	3 (n=8) 9.5%	4 (n=7) 8.3%	5 (n=1) 1.2%
Perceber a diferença entre dispneia e dessaturação	1 (n=50) 50.5%	2 (n=21) 25%	3 (n=8) 9.5%	4 (n=5) 6%	5 (n=0) 0%
Não avaliar a PGC de forma regular	1 (n=70) 83.3%	2 (n=10) 11.9%	3 (n=4) 4.8%	4 (n=0) 0%	5 (n=0) 0%
Colocar acesso SC para administração terapêutica	1 (n=47) 56%	2 (n=18) 21.4%	3 (n=10) 11.9%	4 (n=8) 9.5%	5 (n=1) 1.2%
Prestar cuidados ao doente em fim de vida	1 (n=44) 52.4%	2 (n=22) 26.2%	3 (n=16) 19.0%	4 (n=2) 2.4%	5 (n=0) 0%

Fonte: Elaboração Própria

1 a 2: sem dificuldade;

3: dificuldade moderada;

4 a 5: muita dificuldade

Discussão

Através do gráfico 1 pode ser observada a idade dos inquiridos. O intervalo mais prevalente foi dos 31-41 anos e de seguida do intervalo de 41-50 anos. O da experiência profissional (gráfico 5) o intervalo mais incidente é o de 11-15 anos de trabalho sendo de seguida o grupo de mais de 20 anos. É um universo de enfermeiros com uma maturidade mais desenvolvida, com mais anos de carreira profissional e consequentemente mais conscientes das suas dificuldades, apresentando maior sensibilidade para a problemática em torno do deste tema. Recorrendo à teoria da Patricia Benner (1984), o enfermeiro ao longo do tempo adquire e desenvolve capacidades que sustentam a sua ação baseada nas experiências anteriormente adquiridas, tornando-se essas vivências a pedra basilar para uma tomada de decisão mais efetiva, compreendendo e resolvendo as situações e os problemas de uma forma espontânea e intuitiva. Portando parece-nos que os enfermeiros mais velhos e com experiência mais consolidada estejam mais recetivos às questões relacionadas com os CP.

No gráfico 2 a amostra é constituída essencialmente pelo género feminino (85.7%). Segundo a literatura pode-se considerar que, atualmente, a enfermagem ainda é uma profissão predominantemente feminina. Fazendo referência a Florence Nightingale e à História da Enfermagem, o destino desta prática foi maioritariamente reservado às mulheres por ser uma arte focada no cuidado. No estudo de revisão integrativa de Sales et al. (2018) referem que Florence Nightingale considerava as mãos dos homens inapropriadas para esta função, sendo que na guerra o género masculino só exercia a profissão de enfermeiro quando não estava apto para combater. Em Portugal, esta realidade da carreira feminina acontece no decurso dos anos de 1933-1974 com a atribuição da enfermagem ao género feminino, tal particularidade que não tinha nos inícios do século XIX (Vaquinhas, 2017). Contudo, este conceito está condicionado culturalmente e socialmente pelo papel que a mulher teve ao longo da história, ou seja, a função de nutrir, cuidar e ajudar (Passos, 2012), estando a profissão de enfermagem associada a estereótipos e ao preconceito da sociedade. Procurando obtermos ainda uma observação estatística sobre este assunto, de acordo o Censos de 2021 do Instituto Nacional de Estatística (2023), que fez uma análise das dimensões entre profissões e o sexo, a taxa de feminização dos profissionais de enfermagem nesse ano encontrava-se na ordem dos 83.2%.

O gráfico 4 faz referência ao serviço onde o enfermeiro desenvolve a sua atividade profissional. De todos os serviços mencionados, o número de inquiridos mais elevado são dos internamentos de medicina interna e de cirurgia geral. De acordo com a literatura o envelhecimento populacional mundial é uma realidade dos nossos dias (Gamondi, 2013) e a

população portuguesa tem atualmente um maior número de idosos em comparação com os outros países da Europa (Azevedo et al., 2023). Nesta linha de pensamento, espera-se um maior número de doentes a beneficiar de ações paliativas nos serviços de internamento de agudos no hospital, tornando-se assim relevante que os enfermeiros se sintam seguros para identificar e prestar este tipo de cuidados no internamento. Numa revisão de literatura de sobre o desenvolvimento de ações paliativas numa enfermaria, Cardoso et al. (2017) concluíram que os enfermeiros não se sentiam capazes de prestar estas ações por não conseguirem identificar ou avaliar as necessidades de CP no doente. Tal como foi reforçado anteriormente, a formação sobre CP torna-se uma ferramenta crucial para ultrapassar estas mesmas dificuldades para que os profissionais de saúde se sintam competentes para cuidar destes doentes, independentemente do serviço onde exerçam funções.

As ações paliativas, segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos nº 52/2012 são definidas como:

as medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva (p. 5119)

A medicina interna representa o serviço de internamento onde respondeu 35.7% da amostra. Neste tipo de serviço encontram-se pessoas idosas, frágeis, com maior grau de dependência, inúmeras patologias crónicas e com necessidades de ajuste da sua sintomatologia decorrente do processo de cronicidade, sendo esta a realidade da medicina interna (Loureiro & Carvalho, 2021). No estudo de Azevedo et al. (2023) foi utilizado o instrumento NECPAL nas enfermarias de medicina interna com a finalidade de detetar pessoas com perfil paliativo e esperança de vida limitado e, após a sua aplicação em 122 doentes, concluíram que as necessidades paliativas eram de nível elevado. Ainda corroborando com o estudo de Machado et al. (2018) 62,3% dos doentes com características paliativas encontram-se nesta especialidade. Pelos motivos referidos, são nestes enfermeiros que a formação irá ter um impacto positivo no sentido em que vão sentir-se mais capacitados para prestar ações paliativas.

O internamento de cirurgia geral representa 26.2% da amostra inquirida, onde se verificou em estágio que as pessoas deste serviço também carecem igualmente de ações paliativas. Os doentes que aguardavam cirurgia paliativa com a finalidade de otimizar o seu bem-estar

encontravam-se frequentemente em sofrimento espiritual por ainda terem a esperança de que a cirurgia curasse a sua doença. Constatou-se que uma comunicação verbal e não-verbal eficaz e a escuta ativa se revelavam fulcrais para fomentar expectativas realistas minimizando o sofrimento existencial (Querido, 2016). As várias solicitações à EIHSCP por parte dos cirurgiões eram para tratamento de suporte relacionadas com o descontrolo sintomático que os doentes apresentavam pelas variadas patologias como por exemplo: obstrução intestinal maligna causada por metástases peritoneais, neoplasias do pâncreas, fígado, ileocecal, esófago e endométrio.

No que concerne aos outros serviços – Cirurgia das especialidades, Unidade de Cuidados Intermédios Médicos, Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente, Neurologia, Ortopedia a percentagem é pouco significativa comparando com os serviços acima mencionados. Trata-se de serviços onde o foco passa pelo diagnóstico e tratamento de patologias agudas, com intuito curativo. Os enfermeiros que exercem funções neste tipo de serviço lidam com menos frequência com doentes com este tipo de particularidades o que se pode concluir que não estejam tão recetivos para a importância da formação em CP estando estes conceitos relacionados com mitos associados, do qual só a formação poderá desmistificá-los.

O gráfico 6 encontra-se relacionado com a aquisição de formação em CP da amostra. Em relação à formação existem dois níveis: a pré-graduada onde a educação se inicia nos cursos académicos e a pós-graduada. Esta, de acordo com Soares e Mendes (2022), divide-se em 3 níveis de tipologia: básica (nível 1), intermédia (nível 2) e avançada (nível 3). Na básica o objetivo é assegurar que os profissionais integrem um conhecimento geral sobre os cuidados paliativos no sentido facilitar o reconhecimento das necessidades complexas e a sua referenciação oportuna, sendo praticado em contextos gerais como o internamento; a formação intermédia e avançada, o seu intuito é adotar os profissionais de saúde de competências específicas e que acompanham um número significativo de doentes com necessidades paliativas, inseridos em equipas de CP, sendo fundamental o desenvolvimento profissional contínuo (PEDCP- Biénio 2021/2022). Do universo desta amostra de enfermeiros, salienta-se a parca formação sobre CP sendo que só nove dos quais terão formação de nível básico. Relacionando esta informação com o gráfico 7, em que 83% dos enfermeiros inquiridos nos seus serviços contacta pessoas em fim de vida e com necessidades paliativas, concluímos que consideramos pertinente o aumento da sua literacia através de formação.

Os quadros 1,2 e 3 demonstram os temas onde a amostra sente mais dificuldade. Perante esta informação, poderíamos solicitar uma maior articulação com o psicólogo da equipa junto dos enfermeiros do serviço de internamento, fomentando o trabalho em equipa.

A comunicação assume como uma das dificuldades mais relevantes neste estudo. Sendo um dos pilares em CP, revela-se fulcral nas discussões clínicas e no processo de tomada de decisão (Neto, 2021). Os resultados demonstram as dificuldades dos profissionais que estão na prática nesta temática, os quais se encontram renitentes em comunicar más notícias à família (n=24, 30%). Dar más notícias é um dos aspetos mais desafiadores na saúde e uma má comunicação pode ter efeitos nefastos no doente/família porque o profissional distancia-se emocionalmente como consequência do incômodo que esta tarefa lhe traz (Querido, 2016). Neste sentido a formação é um aspeto determinante para que os profissionais desenvolvam esta competência para melhorar a qualidade da prática assistencial.

O gráfico 11 demonstra que os enfermeiros consideram relevante os elos de ligação nos serviços. Alguns destes profissionais têm a consciência que a referenciação é um aspeto importante nos CP como é revelado na seguinte resposta aberta: *“A perceção que tenho é que muitos doentes são referenciados numa fase muito tardia de doença, este é um processo que merece primordial atenção para a melhoria de qualidade de um serviço.”* No que concerne aos elos de ligação estes são fulcrais para integrar os princípios e a filosofia dos CP nos diferentes serviços de internamento com o objetivo de identificar e sinalizar as pessoas com necessidades paliativas, permitindo desta forma a referenciação atempada dos doentes para as equipas especializadas como a EIHSCP. Neste seguimento, os enfermeiros consideram igualmente importante o trabalho desta equipa na instituição através das questões abertas: *“Tenho a perceção que a EIHSCP já faz um bom trabalho no acompanhamento ao doente paliativo”; “O trabalho da EIHSCP é crucial para a qualidade de vida de muitos dos nossos doentes”.*

Inferências sobre o estudo

O objetivo do estudo foi atingido, uma vez que foram identificadas as principais dificuldades dos enfermeiros inquiridos. Futuramente estes dados serão utilizados para definir conteúdos de um plano de formação dirigida aos profissionais da instituição para colmatar as necessidades demonstradas pelo inquérito. A pequena amostra de enfermeiros que preencheram o inquérito demonstram as dificuldades e limitações do estudo.

Referências Bibliográficas

Azevedo, S. M., Pereira, N. M., Silva, I. F., Bertão, M. V., Alves, J., Correia, J. A., & Freire, E. (2023). Retrato das Necessidades Paliativas num Serviço de Medicina Interna de um Hospital Terciário em Portugal. *Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 30(3), 157-162. <https://doi.org/10.24950/rspmi.1594>

- Benner, P. (1984). *A Collection of Readings Related to Competency-based Training*. Deakin University.
- Cardoso, L., Salgueiro, D. & Novais, S. (2017). Estamos preparados para desenvolver ações paliativas numa enfermaria? Revisão da Literatura. *Millenium*, 2(3), 53-61. <https://doi.org/10.29352/mill0203.06.00134>
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). *Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1*. Associação Europeia de Cuidados Paliativos.
- Instituto Nacional de Estatística (INE). 2023. *Censos 2021: Profissões e Escolaridade*.
- Lei n.º 52/2012 da Assembleia da República. (2012). Diário da República: I série, n.º 172. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>
- Loureiro, N., & Carvalho, D. (2021). Doentes Crónicos e Cuidados Paliativos: da Identificação precoce ao Cuidado Centrado na Família, num Serviço de Medicina Interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 28(3), 277-287. <https://doi.org/10.24950/R/45/21/3/2021>
- Machado, S., Reis-Pina, P., Mota, A., & Marques, R. (2018). *Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 25(4), 286-292. [10.24950/rspmi/original/90/4/2018](https://doi.org/10.24950/rspmi/original/90/4/2018)
- Neto, I. G. (2021). *Princípios dos Cuidados Paliativos*. In A. G. Abejas, & C. Duarte (Eds.), *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 3-10). LIDEL.
- Passos, E. (2012). *De anjos a mulheres: ideologias e valores na formação de enfermeiras* (2nd ed). Edufba.
- Querido, A. (2016). *A Esperança em Cuidados Paliativo*. In A. Barbosa, P. R. Pina., F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3th ed. pp. 781-796). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Sales, O. P., Bueno, B. C. L., Araújo, K. E. V., Jesus, A. D. F., & Guimarães, C. M. (2018). Gênero masculino na enfermagem: estudo de revisão integrativa. *Humanidades & Inovação*, 5(1), 277-288. <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadesinovacao/article/view/1014>
- Soares, M. S. B., & Mendes, F. R. P. (2022). A Necessidade da Literacia em Saúde sobre os Cuidados Paliativos. *Riase*, 8(3), 345-360. <http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2022.8%283%29.573.346-360>
- Vaquinhas, I. (2017). *Abnegação, espírito de sacrifício e compaixão: as questões de género na enfermagem em Portugal* (2ª metade do século XIX e inícios do século XX). In Livro de Atas do III encontro Internacional de História de Enfermagem. Sociedade Portuguesa de História da Enfermagem.

APÊNDICE IV: PANFLETO

Estratégias de Coping Focadas em Práticas



Mindfulness



Apoio Psicológico



Equipa IntraHospitalar de
Suporte em Cuidados
Paliativos

1º Curso Mestrado em
Enfermagem Médico-
Cirúrgica na Área de
Enfermagem à Pessoa
em Situação Paliativa



Estratégias de Coping aos Cuidadores de Doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Ana Almeida
2024



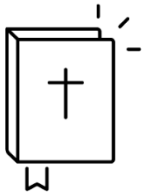
Estratégias de Coping focadas nas emoções



Procurar Apoio Emocional



Expressar sentimentos



Estratégias de Coping focadas na espiritualidade e religião

Estas estratégias dependem da individualidade e do contexto



Apoio por parte dos profissionais de saúde



Estratégias de Coping focadas na resolução de problemas



Planeamento



Atitude Proativa



Educação

ANEXOS

ANEXO I: PARECER DA COMISSÃO ÉTICA DA ULS ONDE FOI REALIZADO O ESTUDO



REPÚBLICA
PORTUGUESA
SAÚDE



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração,

ASSUNTO: Pedido de autorização para a
realização de trabalho de investigação

Registo CES

05 de março de 2024

Designação do trabalho de Investigação

Inquérito aos Enfermeiros sobre Cuidados Paliativos.

Proponente(s)

Enf.ª Ana Glória da Silva Almeida;

Parecer da Comissão de Ética

Decidido aprovar o teor e conclusões do parecer bem como dar conhecimento do mesmo ao Conselho de Administração para os fins que tiver por conveniente.

Anexo I_ IT_1618.0
25-03-2022

ANEXO II - COMPROVATIVO DE PRESENÇA NO I CONGRESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO CENTRO



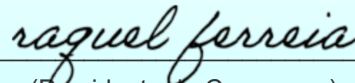
I CONGRESSO DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO CENTRO



CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que Ana Glória Silva Almeida participou no “*I Congresso de Cuidados Paliativos da Região Centro*” que decorreu nos dias 11, 12 e 13 de Outubro de 2023, com a duração de 14 horas, no Auditório Municipal da Figueira da Foz, promovido pela Associação de Profissionais de Cuidados Paliativos da Região Centro.

13 de Outubro, Figueira da Foz
Pela Comissão Organizadora,


(Presidente do Congresso)

ANEXO III - COMPROVATIVO DE PRESENÇA NO SEMINÁRIO DA APELA

