ESS Norte

2024 Condicionantes da Transição para Cuidados Paliativos das Pessoas com ELA e seus Familiares: Perspetiva dos Enfermeiros Tamára Matos

ESS

Escola Superior de Saúde Norte
CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

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

Tamára de Oliveira Martins Matos

Condicionantes da Transição para Cuidados Paliativos das Pessoas com ELA e seus Familiares: Perspetiva dos Enfermeiros

Oliveira de Azeméis | 2024

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE DA CRUZ VERMELHA PORTUGUESA

Condicionantes da Transição para Cuidados Paliativos das Pessoas com ELA e seus Familiares: Perspetiva dos Enfermeiros

Relatório de Estágio

Tamára de Oliveira Martins Matos

Relatório 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 Doutora Sónia Novais

Oliveira de Azeméis| 2024

AGRADECIMENTOS

Quero expressar a minha mais profunda gratidão à Professora Doutora Sónia Novais pela sua orientação, apoio, persistência e inspiração ao longo deste percurso. Sem ela, este trabalho não seria possível. Obrigado pelo incentivo constante, por ser uma fonte de tranquilidade e otimismo neste percurso, por partilhar o seu conhecimento, que, em nada, foi limitado pela distância de um oceano.

Ao meu tutor, um modelo de excelência profissional, um agradecimento especial pela sua orientação, tempo, paciência, partilha de saberes e encorajamento constante.

À equipa da Unidade de Cuidados Paliativos, doentes e seus cuidadores/familiares, por proporcionarem-me oportunidades de conhecimento, experiências e vivências. Foram fundamentais para o meu desenvolvimento e para a confirmação de que é este o caminho que quero continuar a percorrer e que esta é a minha missão.

A todos os enfermeiros que colaboraram no meu estudo de investigação. O meu sincero agradecimento pela vossa participação, interesse e dedicação.

À minha família e amigos, que foram impulsionadores de força e energia para continuar essa jornada, mas também o carinho e o meu espaço de autocuidado.

Aos amores da minha vida, Rafael e Maria Leonor. Pelo amor, compreensão, encorajamento e aconchego sem hora. Com muito amor e gratidão. Obrigado.

Obrigada a todos por fazerem parte deste caminho e por tornarem este momento possível.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ALS – Amyotrophic Lateral Sclerosis

DNM – Doença do Neurónio Motor

EAPS – Equipa de Apoio Psicossocial

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EEEMC – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ESAS - Edmonton Symptom Assessment Scale

ESSNorteCVP – Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa

OE – Ordem dos Enfermeiros

PC – Palliative Care

PEG – Gastrostomia Percutânea Endoscópica

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNG – Sonda Nasogástrica

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UC – Unidade Curricular

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

RESUMO

Este relatório tenta representar o percurso trilhado ao longo do meu estágio numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), onde desenvolvi competências de enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à pessoa em Situação Paliativa, no âmbito de um Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgico na área de Especialização na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Duas componentes essenciais integraram este percurso e que estão materializadas nesse relatório, nomeadamente, a componente de estágio e de investigação.

Os cuidados paliativos (CP) evoluíram desde suas raízes históricas até hoje, sendo atualmente entendidos como uma abordagem centrada nas necessidades globais das pessoas em qualquer contexto de cuidado. Políticas e legislações, como a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos em Portugal, defendem a garantia do acesso a esses cuidados, de qualidade, para todas as pessoas, independentemente do diagnóstico. Contudo, apesar dos avanços, persistem desafios na prestação de CP especializados, como a referenciação tardia, especialmente em contextos não oncológicos.

Portugal, é um dos países mais envelhecidos da Europa e esta condição acarreta um grande desafio na prestação de CP que se vai fazer sentir ainda mais no futuro. Com o envelhecimento populacional vem associado a aumento de pessoas com doenças neurodegenerativas, como a doença de Alzheimer, doença de Parkinson e, paralelamente, a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), sendo premente garantir o acesso precoce a estes cuidados para estas pessoas.

Independentemente do *timing* da referenciação para estes cuidados especializados, esta pode ser sempre um evento crítico importante para a pessoa e sua família. Por estas motivações, a componente de investigação centrou-se no estudo a Transição Situacional das pessoas com ELA e seus familiares para os CP, cujo objetivo foi explorar a perspetiva dos enfermeiros peritos em CP sobre os condicionantes dessa transição situacional.

A teoria das transições, de Afaf Meleis, surgiu como um enquadramento teórico importante, uma vez que, permite compreender os processos de transição. Além disso, esta teoria destaca a importância da identificação dos condicionantes que influenciam esses processos, pelo que identificar e compreender dos condicionantes que influenciam os processos de transição nos CP são uma necessidade importante para que os enfermeiros possam planear, prescrever, implementar intervenções promotoras de uma transição saudável para os CP especializados.

ABSTRACT

This report seeks to represent the journey undertaken during my internship in a Palliative Care Unit, where I developed skills as a specialist nurse in Medical-Surgical Nursing, focusing on the care of individuals in Palliative Situations. This was part of a Master's Degree in Medical-Surgical Nursing with a specialization in Palliative Care Nursing.

Two essential components were integrated into this journey and are reflected in this report, namely the internship and the research components.

Palliative care has evolved from its historical roots to the present day, now being understood as an approach centered on the comprehensive needs of individuals in any care context. Policies and legislation, such as Portugal's Basic Law on Palliative Care, advocate for ensuring access to quality palliative care for all individuals, regardless of their diagnosis. However, despite advancements, challenges persist in delivering specialized palliative care, such as late referrals, particularly in non-oncological contexts.

Portugal is one of the most aged countries in Europe, which presents a significant challenge in the provision of palliative care that will be increasingly felt in the future. Population aging is associated with an increase in individuals with neurodegenerative diseases, such as Alzheimer's disease, Parkinson's disease, and, concurrently, Amyotrophic Lateral Sclerosis. It is therefore crucial to ensure early access to these care services for these individuals.

Regardless of the timing of the referral for specialized care, it can always be a critical event for the individual and their family. For these reasons, the research component focused on studying the Situational Transition of individuals with ALS and their families to palliative care. The objective was to explore the perspective of expert palliative care nurses regarding the factors influencing this situational transition.

Afaf Meleis's theory of transitions served as an important theoretical framework as it allows for an understanding of transition processes. Furthermore, this theory emphasizes the importance of identifying the factors that influence these processes. Identifying and understanding the factors influencing transition processes in palliative care is crucial for nurses to plan, prescribe, and implement interventions that promote a healthy transition to specialized palliative care.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Códigos definidos e respetivos significados ……66
Tabela 2: Condicionantes Pessoais……67
Tabela 3: Condicionantes da Comunidade……76
Tabela 4: Condicionantes da Sociedade……81

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Horário de funcionamento das diferentes valências da Unidade de Cuidados Paliativos……19
Quadro 2: Planificação dos objetivos de estágio e respetivas atividades 20

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Condicionantes da Transição para Cuidados Paliativos das Pessoas com ELA e seus Familiares: Perspetiva dos Enfermeiros 88

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO **11**

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO **15**

1. Enquadramento dos contextos de estágio 16

1.1. Estágio em contexto de Unidade de Cuidados Paliativos 18

1.2. Objetivos de Estágio 19

2. Competências comuns do enfermeiro especialista 21

3. Competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa 35

4. Considerações finais 52

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO **54**

1. Resumo 55

2. Abstract 56

3. Fundamentação/enquadramento teórico 57

4. Finalidade e objetivos 60

5. Metodologia 61

5.1. Desenho do estudo 61

5.2. Considerações éticas 64

6. Apresentação e discussão de resultados 66

7. Conclusão 87

CONSIDERAÇÕES FINAIS **91**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS **94**

ANEXOS **101**

ANEXO I: Cronograma do estágio **102**

ANEXO II: Circuito de referenciação dos doentes para CP especializados **104**

ANEXO III: Plano de Formação **106**

ANEXO IV: Guião *Focus Group* com questões **108**

ANEXO V: Declaração de Consentimento Informado **111**

ANEXO VI: Declaração de Compromisso de Confidencialidade **114**

INTRODUÇÃO

Historicamente e culturalmente, os CP foram iniciados, conhecidos e destinados às pessoas com doenças terminais e, de acordo com Souza *et al* (2022), maioritariamente, destinados às pessoas com doenças oncológicas terminais e sem possibilidade de cura, o que hoje é uma visão desajustada e errónea. Desde a década de 60 do século passado, aos dias de hoje, os CP evoluíram. Atualmente, estes são conhecidos como cuidados centrados nas necessidades globais das pessoas e não centrado, exclusivamente, no diagnóstico (OMS, 2020). De acordo com a mesma fonte, são cuidados destinados a pessoas de qualquer idade e em qualquer contexto de cuidado, portadoras de doenças ameaçadoras e limitantes da vida e destinam-se também à sua família e cuidadores. Estes pretendem melhorar a qualidade de vida das pessoas e das suas famílias que estão a enfrentar problemas relacionados com a sua saúde, decorrentes de um processo de doença, através do alívio do sofrimento. Estes cuidados são prestados por uma equipa interdisciplinar ativa e especializada que se rege por uma atitude precoce e antecipatória na identificação e alívio de fontes de sofrimento resultantes do processo de doença, quer sejam sintomas físicos, psicossociais, emocionais e espirituais, bem como, através de um planeamento e gestão de plano de cuidados holístico, individualizado e sensível com vista a melhoria da qualidade de vida e à promoção da dignidade (Lei n.º 52/2012, 2012).

Apesar desta evolução na área dos CP ainda é muito presente a resistência e perceção limitada do alcance e benefícios desses cuidados (Souza *et al*, 2022). Isto é, a referenciação para os CP é realizada, frequentemente, quando existe um descontrolo de sintomas, quando deixa de haver possibilidade de tratamento curativo ou quando a pessoa se encontre em fim de vida (Alves *et al*, 2019). De acordo com os mesmos autores, estas referenciações tardias são motivadas por várias barreiras que impedem que estes cuidados sejam prestados precocemente a todas as pessoas que deles beneficiam e podem culminar em desigualdade de acesso a estes cuidados, principalmente pelas pessoas sem doença oncológica, bem como limitam a atuação das equipas de CP.

No entanto, é importante destacar que o acesso aos CP é um direito garantido por lei. De acordo com a Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012), é direito do doente e da família receber CP adequados à complexidade da situação e às necessidades da pessoa e família, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas e a facilitação do processo do luto. Mais recentemente, a Lei n.º 31/2018 de 18 de julho, dos direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (2018), também veio

estabelecer um conjunto de direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Além das referidas leis, o reconhecimento dos CP como um Direito Humano consagrado pelo Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (Tribunal de Justiça da União Europeia, 2020), é fundamental na proteção do direito à vida e do seu sentido. Esta convergência entre os direitos humanos e as leis, vêm reforçar que todas as pessoas têm direito a receber CP, na medida das suas necessidades que decorrem do seu processo de saúde-doença.

Um dos grandes desafios que o mundo está a enfrentar é a mudança gradual e, em grande parte, irrevisível, de uma população mais envelhecida. De acordo com Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat (2023), espera-se que o número de pessoas com 65 anos ou mais anos duplique nas próximas três décadas, chegando a 1,6 bilhões em 2050. De acordo com a mesma fonte, Portugal, não é exceção e encontra-se em quarto lugar na lista de países do mundo que tem a população mais envelhecida.

De acordo com Carvalho e García (2021), nesta população envelhecida da sociedade moderna é expectável um aumento da prevalência das pessoas com doenças neurodegenerativas, tais como a Doença de Alzheimer e outras demências e a Doença de Parkinson. Paralelamente, a ELA, uma outra doença neurodegenerativa, considerada rara, também é estimado um aumento de casos em 69% em 2040, em comparação com o número de casos em 2015 (Arthur *et al*, 2016). Isto indica-nos que o número de pessoas com doença neurodegenerativas que necessitará de CP aumentará pelo que se torna urgente facilitar e promover o acesso destas pessoas a estes cuidados, o mais precocemente possível.

A ELA, tal como muitas outras doenças neurodegenerativas é uma doença altamente incapacitante, que causa grande impacto na própria pessoa, família e até na sociedade (Sousa e Graça, 2022). A ELA não tem uma cura conhecida pelo que, desde o momento do seu diagnóstico faz todo sentido a referenciação para os CP precoces, ativos e constantes (Zwicker *et al*, 2023). Pelo percurso natural da doença ELA, é previsível que surjam limitações físicas, que aumentem o seu grau de dependência e necessidades a ser atendidas o que exige, ao longo do tempo e intensidade, de uma forma prolongada e progressiva, ser cuidado por outro (Sousa e Graça, 2022). De acordo com a filosofia dos CP, o cuidador também é o recetor desses cuidados e terá necessidades a ser atendidas ao longo deste processo, inclusivo no luto (OMS, 2020).

Apesar das melhorias existentes na referenciação precoce para as equipas de cuidados paliativos, sabe-se ainda são, comumente, referenciados em fase tardia e prolongada da doença o que torna a intervenção do enfermeiro e da equipa especializada mais limitada nas dimensões de tempo, adequação e eficácia (Zwicker *et al*, 2023).

No caminho da vida, ocorrem situações, esperadas e não esperadas, que marcam momentos de transição que nos desafiam a compreender e aceitar a inevitabilidade da mudança. De acordo com Meleis (2015), essas situações são, no fundo, momentos de crise que provocam no indivíduo o confronto com novas realidades, desafios, oportunidades e necessidades de adaptação, sendo que este é um processo dinâmico que envolve mudanças cognitivas, emocionais e comportamentais. Nos CP, a teoria das transições de Afaf Meleis, revela-se uma bússola essencial, guiando a prestação de cuidados às pessoas e suas famílias com necessidades complexas e desafiantes. Desde há quatro décadas, a teoria das transições mantém o seu desenvolvimento e aplicabilidade na prática clínica de enfermagem, mas também em trabalhos de investigação (Novais, 2019).

Identificar e compreender que condicionantes influenciam os processos de transição nos CP não é apenas uma questão de conhecimento teórico, mas sim uma necessidade importante, que impulsionará os enfermeiros e a enfermagem para uma prestação de CP de excelência verdadeiramente centrada nas necessidades da pessoa e sua família de forma a promover uma transição saudável.

A teoria das transições de Meleis vem-nos lembrar que a transição para os CP é mais do que uma simples mudança de ambiente clínico, nomeadamente, de equipa, profissionais e espaço de consulta e atendimento, é uma mudança de filosofia, de perspetiva, de abordagem, de objetivos e de prioridades de cuidado (Fringer *et al*, 2018). Assim, identificar os condicionantes dessa transição - sejam do contexto cultural, social, espiritual ou psicológico - permite que os profissionais de saúde prestem CP personalizados e integrais, fundamentalmente, de excelência.

O momento de referenciação para os CP é um marco, um momento de crise naquele indivíduo e família, que desencadeará ou até já desencadeou, um processo de transição (Fringer *et al*, 2018). Este processo de transição dinâmico é composto por diversos elementos, em relação uns com os outros. As condições para a mudança são um dos elementos que compõe este processo e que influência, de algum modo, os padrões de resposta que servirão de indicadores da transição bem-sucedida ou não (Novais, 2019).

Torna-se importante perceber que condições, ou seja, que condicionantes influenciam este processo de transição para os CP para que os enfermeiros possam intervir e planear intervenções promotoras de uma transição saudável e, numa fase mais adiante ou paralela, ser eficaz a sua intervenção, integral e holística, direcionada às necessidades da pessoa e sua família.

Nesta sequência, no âmbito da Unidade Curricular (UC) Estágio de Natureza Profissional do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação

Paliativa, são esperados o desenvolvimento de competências especializadas e a construção de um conhecimento baseado na evidência, sendo este parte do referencial das competências especializadas. Desde modo, e tendo por base uma problemática atual do contexto da prestação de cuidados de enfermagem, a transição situacional para os CP, e tendo como pressuposto uma referenciação tardia, foi desenvolvido um projeto de investigação que se pretendeu responder à questão - *Qual é a perspetiva dos enfermeiros sobre os condicionantes da transição das pessoas com ELA e seus familiares para os cuidados paliativos?* Pelo que, foi objetivo deste estudo explorar a perspetiva dos enfermeiros peritos em CP sobre os condicionantes da transição situacional, em particular, das pessoas com ELA e seus familiares cuidadores para os CP.

Com os resultados obtidos foi possível conhecer que condicionantes que facilitam ou dificultem essa transição. Ao conhecer estes, é objetivo último contribuir para um planeamento, prescrição e implementação de intervenções que promovam transições situacionais saudáveis e, por conseguinte, uma prestação de CP na sua plenitude e no sentido da melhoria da prestação de cuidados de enfermagem especializada de qualidade.

Este documento está organizado em duas partes principais. A primeira foca-se na componente de estágio, enquanto a segunda aborda o referido estudo de investigação. A componente de estágio visa refletir o meu percurso de desenvolvimento de competências especializadas gerais e específicas em contexto clínico pelo que, emerge como um relato descritivo, fundamentado e crítico-reflexivo das atividades desenvolvidas no estágio. Deste modo esta primeira parte engloba o enquadramento do contexto de estágio e o meu desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica (EEEMC) na área de em enfermagem à pessoa em situação paliativa, terminando nas considerações. Na segunda parte, dedicada ao estudo de investigação, são apresentados o resumo, a fundamentação/enquadramento teórico da temática do estudo, os objetivos, a metodologia adotada, a discussão de resultados obtidos e a conclusão, na qual são mencionadas implicações do estudo de investigação para a prática clínica e para a investigação futura. Após estas duas partes fundamentais, são feitas considerações sobre as limitações e implicações tanto da componente prática quanto da componente de investigação no desenvolvimento de competências especializadas.

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

1. Enquadramento dos contextos de estágio

Conforme recomendação e orientação da Ordem dos Enfermeiros (2021), no âmbito da formação especializada em enfermagem, é preconizado a execução de um relatório final de estágio em que este inclui a componente clínica, isto é, a apresentação e descrição das atividades desenvolvidas durante a realização do estágio, acompanhada por uma reflexão teórica e interpretação crítica, mas também, integrando, obrigatoriamente, uma componente de investigação. Assim, esta primeira parte do relatório é dedicada à componente clínica propriamente dita, ou seja, à descrição das atividades desenvolvidas ao longo do estágio de forma a evidenciar o processo de desenvolvimento de competências comuns e específicas referente a todo o período da componente clínica.

A atribuição do título de enfermeiro especialista aos estudantes, aquando do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, requer optar obrigatoriamente pela opção "Estágio" no 2º semestre e o "Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final" no 3º semestre, em detrimento de outras opções disponíveis no plano de estudos. Deste modo, optei pela UC "Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final" no 3º semestre, que é composta por um total de 810 horas, das quais 384 horas são de contacto na tipologia de estágio (Regulamento n.º 392/2018 da Ordem do Enfermeiros, 2018)

A Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa (ESSNorteCVP) proporcionou aos estudantes a oportunidade de escolherem os seus contextos de estágio, o que me levou a um processo de reflexão a respeito dessa decisão. Portanto, para este último estágio, selecionei uma UCP de Portugal, por esta garantir condições de idoneidade em resposta às minhas necessidades de aprendizagem e desenvolvimento de competências nas diferentes áreas de tomada de decisão, atuação e intervenção do EEEMC na área de em Enfermagem à pessoa em situação paliativa, uma vez que esta UCP engloba várias valências, desempenha consultoria e trabalha em colaboração com uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Esta UCP abrange diversas valências, incluindo Internamento, Consulta Interna (Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos), Hospital de Dia, Consulta Externa, Consulta Telefónica e Atendimento Telefónico 24 horas/dia. Além disso, oferece apoio psicossocial especializado e consultoria para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Como referido anteriormente, parte deste trabalho é desenvolvido de forma integrada e em colaboração com uma ECSCP.

Com o intuito de enriquecer a minha experiência de estágio e promover oportunidades para o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista, decidi elaborar um cronograma (anexo I), onde se encontram representados os dias de estágio repartidos pelas diferentes valências e outras atividades obrigatórias, como é o caso dos seminários. Deste modo, as 384 horas de estágio foram divididas do seguinte modo: 184 horas na valência de internamento, 104 horas valência de Consulta Externa e 96 horas de consulta telefónica de Enfermagem/ Consulta Interna/ Hospital Dia.

Importa salientar que as características, dinâmica e outros aspetos deste contexto de estágio foram fatores facilitadores do meu processo de aprendizagem. O ambiente multidisciplinar, ou seja, o interesse e a colaboração efetiva de todos os profissionais das diversas áreas, no meu percurso de aprendizagem foram notáveis. Todos os elementos da equipa demonstraram preocupação em integrar-me em momentos e situações propícias ao conhecimento, experiência e reflexão. O meu tutor, pela sua experiência na supervisão e orientação clínica, bem como, pelas suas qualidades pessoais, formação e conhecimento, possibilitou que a minha jornada de aprendizagem fosse significativa, proporcionando diversas oportunidades, experiências e partilhas que contribuíram para um sólido e consistente desenvolvimento de competências na área dos CP e competências interpessoais.

A constante presença e envolvimento das famílias criaram oportunidades de interação e colaboração, permitindo uma compreensão mais profunda do impacto dos CP e da doença no contexto familiar. Nesta interação constante, surgiram diversas oportunidades para desenvolver competências de comunicação. O acesso a recursos, como protocolos da UCP, projetos ativos, bem como, a colaboração da UCP com ECSCP foram também outros fatores facilitadores e promotores de oportunidades de aprendizagem.

O conhecimento prévio da equipa e dinâmica do contexto de estágio foram também facilitadores na medida em que não foi necessária uma fase inicial de integração, permitindo-me focar na aprendizagem desde o início do estágio, delineando objetivos adequados e possíveis de serem alcançados neste contexto.

Um aspeto desafiador foi a transição de um turno de serviço para um turno de estágio e a mudança de papel de profissional para estudante. Contudo, esta dificuldade foi superada através de estratégias pessoais e da colaboração de todos os elementos da equipa da UCP.

Para compreender a dinâmica do contexto de estágio e suas valências, é importante os caracterizar. Deste modo, no próximo tópico é efetuada uma breve descrição da UCP quanto à sua missão e visão, localização e infraestruturas envolvidas, atividade assistencial, funcionamento do serviço e equipa, bem como, recursos humanos e projetos existentes.

1.1. Estágio em contexto de Unidade de Cuidados Paliativos

Conforme referido anteriormente, o estágio decorreu numa UCP, sob a supervisão de um Enfermeiro Gestor e também Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica e com a orientação pedagógica da Professora Doutora Sónia Novais.

A missão da UCP centra-se na prestação de CP especializados em diversos contextos, com qualidade, ética e excelência, destinados aos doentes e suas famílias em situação de sofrimento decorrente de doença grave, avançada e progressiva. O principal objetivo é promover o bem-estar, dignidade e qualidade de vida desde a admissão até ao período de luto.

Esta UCP aspira ser reconhecida como um centro de excelência a nível nacional, procurando alcançar um elevado nível de satisfação na população e desenvolver uma cultura forte e própria com elevado orgulho e satisfação dos profissionais, constituindo esta a sua visão.

A UCP e todas as suas valências localizam-se no mesmo piso do hospital, exceto a Consulta Interna que é realizada no serviço onde a pessoa com necessidades paliativas encontra-se internada.

A atividade assistencial desenvolve-se nas valências de internamento, consulta interna, hospital dia, consulta externa, consulta telefónica e apoio telefónico.

Relativamente ao internamento, este é destinado a pessoas com necessidades complexas persistentes e apoio às suas famílias.

O circuito de referenciação dos doentes para a UCP, bem como, a possibilidade de assistência de acordo com as necessidades dos doentes está representada no anexo II. Destaca-se que a UCP tem regulamentado os critérios de admissão (que incluem elementos de complexidade) e critérios de alta dos doentes.

Quanto a metodologia de trabalho, são realizadas reuniões clínicas diárias, que envolvem enfermeiros, médicos e a Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS) e, semanalmente, com toda a equipa multidisciplinar da UCP e ECSCP.

No âmbito do Acordo de Colaboração, a UCP e a ECSCP desenvolvem a sua atividade assistencial de forma integrada e coordenada. Esta abordagem visa otimizar a resposta de maneira eficaz, eficiente e efetiva às necessidades dos doentes em CP e suas famílias.

Esta UCP é coordenada por um Enfermeiro Especialista em funções de Enfermeiro Gestor e uma Médica Responsável e é composta por uma equipa multidisciplinar.

Ao abrigo de uma Programa, a equipa da UCP conta com a colaboração de uma EAPS através da intervenção de uma Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, uma Psicóloga e cinco Voluntários.

O horário de funcionamento das diferentes valências da UCP está representado no quadro 1.

Esta Unidade cumpre o que está consagrado na Portaria n.º 66/2018, de 6 de março, bem como, a Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos e respeita as dotações seguras para os cuidados de enfermagem de acordo com o que está no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017) e Regulamento n.º 743/2019 de 25 de setembro, da Ordem dos Enfermeiros (OE).

Quadro 1: Horário de funcionamento das diferentes valências da UCP.

Valências	Dias	Horário
Internamento	Contínuo	Contínuo
Hospital Dia	Contínuo	Disponível 24 horas/dia
Apoio Telefónico	Contínuo	Disponível 24 horas/dia
Consulta Interna	2ª a 6ª feira	8h30 às 14h00
Consulta Externa	2ª a 6ª feira	8h30 às 16h00
Consulta Telefónica	2ª a 6ª feira	8h30 às 16h00
Secretariado	2ª a 6ª feira	9h00 às 15h30

.

1.2. Objetivos de Estágio

O estágio teve como finalidade desenvolver competências de enfermagem avançada na área da médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, também tem como intuito promover no estudante um papel ativo no seu processo de aprendizagem e, sobretudo, de consciencialização das suas necessidades pessoais, reais ou potenciais, relacionadas com o contexto de prestação de cuidados especializados, através da definição de objetivos específicos e respetivas atividades.

No âmbito dos domínios das competências comuns e especificas do enfermeiro especialista, e de modo a direcionar e objetivar a prática clínica, foram definidos os objetivos pessoais e respetivo planeamento de atividades (quadro 2).

Os objetivos pessoais complementam os objetivos do estágio descritos no plano de estudos e pretendem refletir as metas a que me propus alcançar durante este percurso.

Quadro 2: Planificação dos objetivos de estágio e respetivas atividades.

Objetivo geral	Objetivo específico	Atividades
Gerir cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da equipa e a articulação na equipa de saúde**;**	• Conhecer e desempenhar o papel do enfermeiro no âmbito da Consultoria; • Colaborar nas decisões da equipa de Cuidados Paliativos; • Reconhecer quando "negociar com" ou "referenciar para" outros prestadores de cuidados de saúde.	• Observar o papel do enfermeiro especialista nas diferentes valências (Internamento, consulta interna, consulta telefónica, consulta externa, Hospital Dia); • Executar/Colaborar nas funções do enfermeiro especialista nas diferentes valências; • Discutir com o orientador as intervenções efetuadas; • Participar nas reuniões multidisciplinares.
Identificar as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares.	• Identificar as necessidades da pessoa com doença neurodegenerativa; • Identificar as necessidades do cuidador/ membro da família prestador de cuidados da pessoa com doença neurodegenerativa.	• Pesquisar evidência científica acerca das necessidades mais frequentes na pessoa com doença neurodegenerativa; • Pesquisar evidência científica acerca das necessidades do cuidador/membro da família prestador de cuidados da pessoa com doença neurodegenerativa; • Realizar caso-clínico baseado na experiência de prestação de cuidados em internamento, tendo por base a linguagem conceitual Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE); • Reunir periodicamente com o a pessoa em situação paliativa e/ou cuidadores/familiares, reavaliando as suas necessidades, utilizando sempre que necessário a conferência familiar;
Contribuir para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada;	• Atuar como formador em contexto de estágio;	• Elaborar Plano de Ação de formação para a equipa da UCP e ECSCP. • Executar uma formação à equipa da UCP e ECSCP.

2. Competências comuns do enfermeiro especialista

A atribuição do título de enfermeiro especialista pressupõe, para além da verificação das competências enunciadas em cada um dos regulamentos da respetiva especialidade em enfermagem, que estes profissionais partilhem um conjunto de competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde (Regulamento n.º 140/2019 da Ordem do Enfermeiros, 2019).

Essas competências comuns derivam do aprofundamento dos domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais, sendo partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade e são demonstradas através da elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados, assim como, através do suporte ao exercício profissional especializado, abrangendo formação, investigação e assessoria. Deste modo, as designadas competências comuns do enfermeiro especialista, envolvem as dimensões da educação dos clientes e dos pares, de orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente, que permita avançar e melhorar de forma contínua a prática da enfermagem (Regulamento n.º 140/2019 da Ordem do Enfermeiros, 2019).

Essas competências compõem uma base sólida para a prática avançada de enfermagem especializada, garantindo a excelência dos cuidados especializados prestados. Elas capacitam os enfermeiros especialistas a desempenhar papéis fundamentais e contribuem para a visibilidade, confiança e respeito do público em relação à profissão de enfermagem, mas também destaca a relevância da enfermagem avançada no avanço e na evolução do setor da saúde como um todo.

De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (2019), as mesmas estão descritas e orientadas pelos seguintes domínios:

a) Responsabilidade profissional, ética e legal;
b) Melhoria contínua da qualidade;
c) Gestão dos cuidados;
d) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

No âmbito do primeiro domínio – **Responsabilidade profissional, ética e legal** – ao longo do estágio, desenvolvi um exercício profissional seguro, guiado pelo corpo de conhecimento ético-deontológico, respeito pelas normas legais e na avaliação sistemática das melhores práticas, alinhadas às preferências das pessoas em situação paliativa e do seu

familiar/cuidador. Além desta competência, a prática de cuidados foi desenvolvida na promoção e proteção dos direitos humanos e responsabilidades profissionais.

Em CP, as pessoas em situação paliativa enfrentam doenças ameaçadoras da vida, muitas vezes em fase avançada (Quaidoo *et al*, 2024). Durante o estágio, em situações de internamento, ocorreram solicitações de informação por terceiros, sem o conhecimento e consentimento das próprias pessoas, via telefone ou presencialmente, relacionadas com o estado de saúde e prognóstico. Em todas essas situações, a confidencialidade das informações foi rigorosamente mantida. Na transmissão de informação por telefone (a quem estava autorizado pela pessoa e/ou familiar/cuidador – pessoa de referência), foi sempre solicitada a identificação da pessoa e, obrigatoriamente, o "código" previamente acordado.

No Código Deontológico dos enfermeiros, nos artigos 105º e 106º, são mencionados aspetos fundamentais relacionados com a ética profissional no que diz respeito à informação e à confidencialidade no exercício da enfermagem. O Artigo 105º - Dever de Informação e o artigo 106º – Dever do Sigilo, foram integralmente respeitados nestas circunstâncias e em toda a prática clínica.

Quando a pessoa de referência procurava algum elemento da equipa de enfermagem no internamento para obter informações, garantia-se uma transmissão de informação em ambiente seguro, sem a presença de outros elementos, como familiares, visitantes de outras pessoas em situação paliativa ou profissionais não envolvidos no plano de cuidados.

Na valência de Consulta Externa e Interna, na presença do acompanhante, a pessoa em situação paliativa era questionada sobre se desejava que a informação fosse fornecida na presença do mesmo. Mesmo com o consentimento, era essencial estar atenta a sinais de comunicação que indicassem que tal decisão não era coerente com a verdadeira intenção da pessoa em situação paliativa. Em todas as situações fez parte da abordagem, negociar ou discutir com os estes sobre quem desejavam que as informações clínicas ou outras informações sensíveis, relativas a si fossem transmitidas.

A confidencialidade e a privacidade ganham grande ênfase nos CP, pois são fundamentais para uma relação de confiança (Carvalho e García, 2021) e, consequentemente, para uma comunicação aberta, tão necessária para um planeamento de cuidados personalizados e adequados Além disso, as pessoas em situação de CP enfrentam várias perdas devido ao processo de doença e permitir o controlo sobre quem tem acesso às suas informações de saúde não é apenas um direito, mas também uma forma de reconhecer e respeitar a sua autonomia e preservar a sua dignidade.

A bioética é uma área do conhecimento que visa indicar os limites e finalidades da intervenção do Homem sobre a vida, tendo como fundamento basilar o reconhecimento pela

dignidade da pessoa (Rodrigues *et al*, 2021). De acordo com os mesmos autores, os princípios bioéticos fundamentais são a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça. Estes foram norteadores dos meus processos de estudo, reflexão e tomada de decisão.

As tomadas de decisão foram sujeitas a processos de reflexão, baseados na experiência, conhecimento atualizado e pertinente para aquele contexto e nas preferências das pessoas em situação paliativa e seu familiar/cuidador e alicerçada nos princípios bioéticos. Esse processo ocorreu em diferentes dimensões, a nível individual, em equipa e em parceria com a pessoa em situação paliativa ou com o seu familiar/cuidador.

O enfermeiro, como profissional que passa mais tempo com o doente, acaba por ter conhecimento das narrativas de vida, preocupações, necessidades, crenças e desejos, devendo representar esses interesses junto da equipa, tão úteis nas tomadas de decisões e planeamento de cuidados.

Outro ponto crucial neste estágio foi o contacto com diferentes processos de luto e apoio na gestão de perdas, relacionados com a própria pessoa em situação paliativa, mas também com os seus familiares/cuidadores, que foram sempre abordados com sensibilidade, empatia e respeito. O Código Deontológico, no seu artigo 108º - Do respeito pela pessoa em situação de fim de vida, sublinha esta prática, realçando que o enfermeiro assume o dever de respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pela pessoa em situação de fim de vida, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas. Este mesmo artigo, inclui o dever do enfermeiro promover práticas que respeitem crenças e valores culturais, religiosos e espirituais pelo que deverão ser sensíveis a estas dimensões, garantindo que os cuidados sejam compatíveis com as expectativas, valores e desejos da pessoa em situação paliativa e dos seus familiares/cuidadores.

Uma das situações de luto que contactei no estágio, fez-me conhecer com maior profundidade e sensibilidade os resultados da intervenção do enfermeiro no momento da morte e pós-morte imediato.

Numa situação da minha prática clínica, estava a acompanhar um casal jovem, na faixa etária entre os 30 e 40 anos. O senhor estava internado na UCP e tinha o diagnóstico de neoplasia do pulmão avançada, com metastização cerebral e encontrava-se em provável situação de últimos dias a horas de vida. A sua esposa acompanhava-o 24 horas/dia. Num dos turnos de estágio, no período noturno, os sinais de agravamento e proximidade da terminalidade foram ainda mais acentuados e, neste processo, acompanhei a esposa que, na altura encontrava-se chorosa, atenta, mas ajustada à situação. Promovi um ambiente calmo e seguro. Permaneci no quarto para acolher a esposa que, a pouco e pouco, direcionava-me um olhar de quem procurava respostas e a validação do que estava a acontecer e a sentir.

Nesta interação, fui colocando-a a par do que, eventualmente, poderia se seguir. Neste constante apoio, manifestou-se mais tranquila até que o marido fez a sua última apneia. Permaneci junto dela, confirmei-lhe a morte e prestei apoio emocional, inclusive o toque terapêutico e conforto, que ela havia procurado e consentido. Posteriormente, forneci espaço, tempo e privacidade para se despedir e depois, então, a orientei como se prosseguia os cuidados da enfermagem e todo o restante processo. Explorei as suas crenças, desejos e preferências aquando dos cuidados ao corpo. Nesta sequência, solicitou preferencialmente a minha presença, junto dela, durante todos os cuidados e verbalizou não querer deixar o corpo do seu marido, sozinho, enquanto se ausentava do quarto para transportar os bens pessoais. Comprometi-me a cumprir e, quando regressou, com calma, apoiei na prestação de cuidados ao corpo, desde higiene, desfazer a barba, vestir, colocar o seu perfume pessoal, entre outras ações.

Mais tarde, dois enfermeiros (um da ECSCP, que acompanhava o senhor que faleceu e também a sua esposa, e outro do meu contexto de estágio) responsáveis por um projeto relacionado com o luto, aquando do seu contacto telefónico à esposa para avaliação do processo de luto, constatou que toda a intervenção que tinha realizado foi importante para o seu processo de luto e que a própria senhora assim verbalizava e salientava. Assim, esta experiência permitiu-me compreender ainda mais os resultados da intervenção do enfermeiro no processo de luto dos familiares/cuidadores, como proporcionar uma experiência de processo de morte do seu familiar o mais harmoniosa possível e menos traumática, como aliviar a ansiedade desta fase emocionalmente exigente e desafiadora, mas também como pode fazer respeitar os desejos nesse período sensível e honrar a dignidade da pessoa em situação de fim de vida. Todos estes aspetos, numa situação de morte iminente são fundamentais para assegurar que a pessoa em situação paliativa viva os seus últimos momentos com dignidade, conforto e paz.

O enfermeiro desempenha um papel crucial na defesa dos direitos e no respeito pelas expressões de perda das pessoas em fim de vida e das suas famílias, no artigo 108º do Código Deontológico, está destacado que o enfermeiro deve respeitar a pessoa em situação de fim de vida, tendo o dever de promover o direito da pessoa de escolher o local onde deseja estar e as pessoas que quer que a acompanhem durante esta etapa o que, também envolve garantir que os desejos da pessoa sejam respeitados e facilitados sempre que possível. Além disso, o mesmo artigo refere que o enfermeiro também deve respeitar e assegurar que sejam respeitadas as manifestações de perda expressas pela pessoa em fim de vida, bem como pelos seus familiares ou pessoas próximas e isto inclui reconhecer e valorizar as expressões de luto e sofrimento.

A minha experiência prática também demonstrou que foi respeitado o dever do enfermeiro "possibilitar ao individuo a liberdade de opção de ser cuidado por outro enfermeiro, quando tal opção seja viável e não ponha em risco a sua saúde "(Decreto-Lei n.º 104/98, 1998).

O objetivo específico por mim delineado e concretizado, "Colaborar nas decisões da equipa de Cuidados Paliativos" também contribuiu para o desenvolvimento das competências deste domínio, na medida em que a minha colaboração nas decisões ocorreu em contextos de passagens de turno, reuniões de equipa multidisciplinar e em ambiente Consulta Externa, fundamentando-me no ponto comum entre a deontologia, a ética, a legislação e o que era importante, "naquele momento", para "aquela" pessoa e família/cuidador.

O enfermeiro especialista deve adotar uma conduta antecipatória na sua prestação de cuidados garantindo a segurança, a privacidade e a dignidade da pessoa em situação paliativa. A deontologia, no artigo 99º, dos Princípios Gerais, no seu primeiro ponto reforça a obrigatoriedade de todos enfermeiros realizarem intervenções de enfermagem que defendem e promovem a liberdade e dignidade da pessoa humana. No artigo 106º, dever do sigilo, está destacado o dever do enfermeiro considerar confidencial toda a informação sobre a pessoa e sua família a que teve acesso no exercício da profissão, independentemente da fonte da informação, salvaguardando apenas as situações previstas por lei, recorrendo a aconselhamento deontológico e jurídico. Neste mesmo artigo, esta conjeturado o enfermeiro compartilhar informações pertinentes apenas com os elementos que estão envolvidos no plano terapêutico. No entanto, o bem-estar, a segurança física, emocional e social do individuo e família devem ser usados como critérios orientados para a decisão de compartilhar informações com os envolvidos no plano terapêutico.

Um exemplo em contexto de estágio ocorreu no internamento UCP: uma pessoa com uma doença neurológica rara, uma miopatia laríngea degenerativa que teve como principais sintomas disfagia acentuada, havia elaborado um testamento vital em que expressava não querer medidas invasivas de alimentação, nomeadamente, alimentação por sonda nasogástrica (SNG) ou gastrostomia percutânea endoscópica (PEG). Estava internado para controlo da sialorreia abundante e engasgamentos frequentes, além da sua condição frágil e falta de recursos sociais e suporte familiar, demonstradora de uma pessoa com situação social complexa. No entanto, sem o controlo efetivo dos sintomas, expressou que queria passar os seus últimos tempos de vida no seu domicílio e falecer no mesmo. Deste modo, junto desta pessoa em situação paliativa foram negociados os cuidados, ou seja, a garantia de uma pessoa próxima para o apoiar no domicílio 24h/dia, bem como, a utilização de terapêutica subcutânea em domicílio, o acompanhamento por uma ECSCP, apoio do serviço social e de materiais/equipamentos. Após negociação com a pessoa em situação paliativa,

foi realizada uma reunião com toda a equipa, na qual foi delineado o plano de alta e acompanhamento no domicílio, de acordo com o que se havia discutido e negociado com o próprio. Deste modo, foram providenciados recursos tais como, cama-articulada, aspirador de secreções e serviços de apoio domiciliários, nomeadamente, na prestação de cuidados de higiene e fornecimento de alimentação adaptada à condição da pessoa em situação paliativa. Um primo e uma vizinha foram capacitados para a prestação de cuidados e gestão terapêutica no domicílio, bem como, a garantia do suporte e apoio diário da ECSCP e reforçada a possibilidade de contacto com a UCP em caso de alteração clínica e/ou dúvidas.

Novamente, na alínea a do artigo 108º do Código Deontológico - respeito pela pessoa em situação de fim de vida, refere que o enfermeiro deve defender e promover o direito da pessoa à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem em situação de fim de vida foi considerado e respeitado pois, foi possível respeitar e concretizar os desejos do doente, ao mesmo tempo que se cumpriam os deveres éticos e deontológicos, sobretudo na garantia da segurança, qualidade de cuidados e respeito pela dignidade mas também a colaboração interdisciplinar na prestação de cuidados de alta qualidade em CP.

Para este domínio também é pretendido o enfermeiro especialista desenvolver competências de liderança como, por exemplo, desempenhar papel de consultor na sua área de especialidade. O papel de consultor foi em grande parte desenvolvido em contexto de Apoio Telefónico e em Consulta Interna que se pautaram pelo aconselhamento e apoio diferenciado a outros profissionais e serviços do hospital, unidades de cuidados primários e equipas da RNCCI e até a entidades de saúde privadas. Um exemplo de consultoria, foi responder à solicitação de equipas assistenciais, nomeadamente, no apoio na terapêutica SC e gestão farmacológica e não farmacologia de pessoas com idade avançada e múltiplas comorbilidades, como por exemplo, na dispneia, dor, alimentação.

Quanto ao segundo domínio – **Melhoria contínua da qualidade** – é composto por três competências. Na primeira, o enfermeiro especialista deverá ser capaz de colaborar na conceção e operacionalização de projetos institucionais na área da qualidade e deve participar na disseminação necessária à sua apropriação, até ao nível operacional.

Para o desenvolvimento desta competência é necessário o enfermeiro mobilizar conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria continua da qualidade. Considero que este aspeto foi uma constante no decorrer do estágio pois, foi na prática clínica que foi possível aplicar o conhecimento teórico adquirido nas aulas, nos seminários, nos trabalhos de grupo e individuais, bem como, do trabalho autónomo realizado.

A prática baseada na evidência (PBE) foi o substrato da minha prestação de cuidados e, por isso, fundamental para as minhas tomadas de decisão. Além da PBE, recorri a enfermeiros

peritos e momentos de reflexão partilhada com o orientador e também com a equipa, garantindo uma prática de cuidados de qualidade, seguros e éticos.

Nesta competência, o enfermeiro especialista também deverá ser capaz de orientar projetos institucionais na área da qualidade. Este aspeto desenvolvi pouco, uma vez que, em grande parte, requer envolvimento direto com o plano estratégico institucional ou desempenhar função de dinamizador. No entanto, durante o estágio tomei conhecimento dos projetos e programas de melhoria da qualidade em vigor e desenvolvidos pela UCP para posteriormente colaborar nestes. Por exemplo, foi possível participar na reunião da equipa de enfermagem em que o objetivo da mesma foi apresentar e discutir o plano de formação da UCP, bem como, apresentar propostas de necessidades formativas, projetos em curso individuais e de grupo, o que contribuiu para conhecer e saber como colaborar através de atividades mais ligadas a prestação direta de cuidados ou conceção de planos de cuidados de enfermagem. Um exemplo disto é: a informação obtida, necessária e pertinente, para um plano de cuidados de enfermagem, era colocada no sistema de informação hospitalar (SIH), em particular, num item designado por "colheita de dados" do processo do doente, no qual constava vários campos para preenchimento, desde informação do doente, informação do familiar cuidador, nível de dependência nos autocuidados do doente, informação relacionado com os processos corporais e psicológicos, entre outros. Nestes campos para preenchimento, não existia nenhum campo direcionado a informação relacionada com as atividades de prazer e/ou interesses do doente, nem relacionados com o local em desejaria falecer, bem como, se o familiar cuidador se encontrava em situação de exaustão. Informações tão importantes para uma prestação de cuidados holísticos, de excelência. Deste modo, ficou definido em que campo da colheita de dados esta informação deveria constar para posteriormente os enfermeiros, inserirem no SIH e consequentemente contribuir para a melhoria contínua dos cuidados.

No entanto, o meu estudo de investigação que, deste estágio fez parte, também foi importante para desenvolvimento desta competência, na medida em que os resultados que emergiram da investigação são dados importantes para definir metas para a melhoria da qualidade dos cuidados num futuro próximo.

Embora não esteja incluído nos meus objetivos de aprendizagem, percebi que tinha alguma dificuldade em compreender plenamente os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-cirúrgica e que não os conhecia na íntegra. Nesse sentido, procurei compreender a importância do referencial dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem especializada e a sua relevância para a prática profissional. Percebi que, para alcançar a melhoria dos cuidados de saúde, os enfermeiros, enquanto prestadores

de cuidados, desempenham um papel fundamental na qualidade dos cuidados de saúde, surgindo a necessidade de criar sistemas de qualidade em saúde como uma ação prioritária, de acordo com o que esta subjacente no documento do Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, p5, 2001).

Assim, as associações profissionais da área da saúde assumem um papel fundamental na definição dos padrões de qualidade em cada domínio específico característico dos mandatos sociais de cada uma das profissões envolvidas (OE, 2001). No caso da enfermagem, o Conselho de Enfermagem da OE, em 2001 criou um instrumento promotor da melhoria contínua da qualidade, no qual estão definidos os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Em 2017, foram definidos os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem especializada em enfermagem médico-cirúrgica, bem como das áreas que a integram. Na área de especialidade em enfermagem médico-cirúrgica, particularmente, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa são identificadas cinco categorias de enunciados descritivos, sendo eles: 1) satisfação do cliente, 2) a promoção da saúde, 3) a prevenção de complicações, 4) bem-estar e autocuidado 5) a readaptação funcional 6) a organização dos cuidados de enfermagem.

Deste modo, a procura permanente da excelência no exercício profissional, o Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, persegue os mais elevados níveis de satisfação do doente e família, pelo que o primeiro enunciado é focalizado na satisfação da pessoa em situação paliativa e da família, proporcionando cuidados centrados na pessoa e respeitando as suas necessidades e desejos (OE, 2017).

No segundo enunciado está descrito que o enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, deve contribuir para a prevenção complicações na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares e na equipa de saúde, pelo que deverão incentivar a promoção do autocuidado e do bem-estar, apoiando os doentes manter a sua independência e qualidade de vida tanto quanto possível (OE, 2017).

No terceiro enunciado, é expresso que o Enfermeiro Especialista na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa maximize o bem-estar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares, promovendo o autocuidado e alívio do sofrimento, sobretudo através da identificação precoce e intervenção. O EEEMC na área de em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve, conjuntamente, com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e os seus cuidadores/familiares, desenvolver processos eficazes de readaptação funcional aos problemas de saúde e às perdas sucessiva, apoiam processos de readaptação

funcional, ajudando as pessoas a ajustarem-se as novas realidades de saúde e a lidar com perdas sucessivas (OE, 2017).

O enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve contribuir para a máxima eficácia na organização dos cuidados de enfermagem especializados, otimizando recursos e melhorando a coordenação entre os membros da equipa de saúde, sendo este o quarto enunciado do regulamento (OE, 2017).

Estes enunciados descritivos visam explicitar a natureza e os diferentes aspetos do mandato social da enfermagem na área da pessoa em situação paliativa. Constituem uma matriz conceptual com potencial para orientar o exercício profissional dos enfermeiros, promovendo e proporcionando a reflexão sobre os cuidados prestados, a orientação da tomada de decisão em enfermagem, bem como a visibilidade da dimensão autónoma do exercício profissional. Assim, os padrões de qualidade indicam à população o que pode esperar em termos de cuidados de enfermagem especializada, bem como, orientam os enfermeiros para um exercício coletivo e individual de uma prática profissional especializada de excelência (Ribeiro *et al*, 2017).

Os padrões de qualidade de enfermagem especializada, no fundo, referem-se a critérios ou diretrizes estabelecidas para garantir a prestação de cuidados de saúde de enfermagem especializada seguros, eficazes e éticos. Estes são desenvolvidos com base em evidências científicas, incluindo melhores práticas clínicas e diretrizes e pretendem garantir cuidados de enfermagem especializados numa perspetiva interdisciplinar, à pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e terminal e seus cuidadores/familiares, nos diferentes contextos, maximizando o bem-estar, a qualidade de vida, diminuindo o sofrimento, preservando a dignidade e, adotando uma pedagogia de valores que incremente esta filosofia junto do cidadão e da sociedade em geral. Por outro lado, direcionam estes cuidados para a otimização de resultados em doentes com necessidades paliativas complexas, através da construção de um clima de confiança, um sentimento de solidariedade e de capacitação que vai além do desempenho de tarefas de cuidar (OE, 2017).

Deste modo, o enfermeiro especialista tem a responsabilidade e dever de alinhar sua prática clínica e desempenho aos mais elevados padrões de excelência estabelecidos, promovendo o prestígio e crescimento da profissão de enfermagem, em particular da enfermagem especializada (Joint Commission International, 2017, citado por Matos, 2019). De acordo com a mesma fonte, esse compromisso e dedicação à excelência, não só irá reforçar o reconhecimento e o respeito pela enfermagem especializada, como também será refletida numa experiência de cuidados mais satisfatória para a sociedade. Retomando a minha reflexão no âmbito do domínio da Melhoria contínua da qualidade, outra competência do

enfermeiro especialista é ser capaz de reconhecer que a melhoria da qualidade envolve a avaliação das práticas e, em função dos seus resultados, a eventual revisão das mesmas e a implementação de programas de melhoria continua. Para que esta competência seja desenvolvida é necessário o enfermeiro especialista avaliar a qualidade das práticas clínicas, planear e liderar programas de melhoria continua. Esta competência foi pouco desenvolvida no estágio pois, não me envolvi de forma ativa e direta nos processos de melhoria continua da qualidade, sobretudo, no desenvolvimento de papel de dinamizador na área da governação clínica.

Garantir um ambiente terapêutico e seguro é outra competência deste domínio. O enfermeiro especialista deve ser capaz de gerir proactivamente o ambiente em que a pessoa em situação paliativa se encontra, visando a efetividade terapêutica e a prevenção de incidentes potencias ou reais, promovendo o bem-estar da pessoa em situação paliativa e da sua família/cuidador, bem como uma adequada gestão do risco. Na minha prática clínica, estes aspetos efetivaram-se de dois modos: na relação direta com a pessoa em situação paliativa e seu familiar/cuidador e a nível institucional. Na relação direta com o familiar/cuidador a sensibilidade, consciência, empatia e respeito pela identidade, em todas as suas dimensões, foram tomadas em consideração para a promoção de um ambiente seguro, culturalmente sensível e com respeito pelas necessidades espirituais. Para incrementar este ambiente seguro, a família foi um elemento que foi sempre envolvido, sobretudo, nas situações em que esta estava incapaz de comunicar e expressar as suas vontades e desejos.

Ao longo do ensino clínico, através da reflexão e de uma atitude proativa, identifiquei, no âmbito da qualidade, práticas que pudessem comprometer a segurança das pessoas em situação paliativas e a continuidade dos cuidados.

De acordo com a OMS (2020) a existência de protocolos de atuação bem definidos, atualizados e baseados em evidências científicas é fundamental para garantir a prestação de cuidados de alta qualidade. Estes protocolos oferecem orientações claras aos profissionais de saúde, contribuindo para padronizar as práticas e assegurar que os cuidados sejam fundamentados nas melhores evidências disponíveis. É relevante salientar a existência, no contexto de estágio, de protocolos de procedimento e outros, claramente definidos, revisados e atualizados e sustentados por evidências científicas que respaldam a prestação de cuidados.

Quando se fala em gerir riscos, inevitavelmente, fala-se na adoção de medidas para segurança de dados e registos. Neste campo, foi sempre fomentada uma prática centrada no respeito pelo direito do doente à sua privacidade.

A participação na gestão do risco a nível institucional foi um ponto pouco desenvolvido, isto é, não colaborei na definição e elaboração de planos. No entanto, foi constante e rigorosa a minha cooperação na organização do ambiente de trabalho do contexto de estágio e na garantia da prestação de cuidados seguros, identificando práticas de risco e medidas de prevenção. Por exemplo, nas pessoas com diagnóstico de risco elevado de queda, foram planeadas e implementadas intervenções de prevenção de quedas em internamento, adaptadas a cada pessoa em situação paliativa. Foram adotadas medidas de prevenção e controlo de infeção, como o uso de equipamento de proteção individual na situação de hemorragia maciça numa pessoa com o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH).

Nas pessoas a iniciar ou já a cumprir terapêutica opióide por um período prolongado, foram desenvolvidas intervenções em contexto de educação para a saúde (EPS), mas também na garantia de práticas de enfermagem seguras. Algumas das intervenções realizadas incluíram a utilização de instrumentos validados para a avaliação diária dos sintomas, a monitorização dos efeitos secundários e, sempre, a individualização do plano de cuidados. Foram realizadas sessões de EPS direcionadas tanto à pessoa em situação paliativa como para o familiar/cuidador com o objetivo de uma gestão segura e eficaz do sintoma(s) a ser(em) tratado(s) pelo opióide, bem como, a prevenção do mau uso, desvio e abuso do mesmo. Para isso, intervenções como, ensinar sobre efeitos secundários da terapêutica e desmistificar mitos que dificultam o controlo da dor, fornecer orientações sobre o horário das medicações e a necessidade de doses de resgate. Recomendou-se, também, armazenar os opioides em local seguro e não os compartilhar com ninguém, bem como, o fornecimento gradual e controlado pelos enfermeiros da UCP, dos opioides em ambulatório, garantindo a segurança tanto da pessoa em situação paliativa quanto dos seus cuidadores/familiares. Com estas intervenções, procurou-se garantir práticas de enfermagem seguras e adaptadas às necessidades específicas de cada pessoa e família, promovendo a sua segurança e bem-estar.

Não foram identificados casos de incidentes da prática insegura no meu local de estágio, para que pudesse acompanhar de forma a prevenir recorrência na minha prestação de cuidados. Porém, reconheço a importância deste processo na consciencialização da importância da identificação e prevenção de riscos e também do impacto dos incidentes nas pessoas e seus familiares/cuidadores e as consequências a eles associadas.

Importa voltar a referir, que toda a informação acedida pertencente às pessoas em situação paliativa e seus familiares/cuidadores e seus planos de cuidados, foi criteriosamente analisada, a luz da ética e deontologia, inclusive quando utilizada e partilhada com outros intervenientes do cuidado.

Relativamente ao terceiro domínio – **Gestão de Cuidados** -, é composto por duas competências, nomeadamente, pela gestão de cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da equipa e a articulação na equipa de saúde e pela garantida da qualidade de cuidados, através de uma liderança e gestão dos recursos adaptada às situações e contextos. O enfermeiro especialista, nesta área de especialidade, ganha uma responsabilidade ainda maior enquanto enfermeiro especialista. Pois, a gestão dos cuidados é ainda mais complexa e profunda quer através da gestão dos cuidados diretos que executa, quer através da gestão de uma equipa e até mesmo na disponibilização de assessoria a outros profissionais de saúde (Oliveira, 2019).

Relativamente à primeira competência deste domínio, é expectável que o enfermeiro otimize o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão. Portanto, o desenvolvimento desta competência assenta na assessoria, na colaboração nas decisões da equipa, procura pela informação adequada, atual e pertinente que seja necessária para a tomada de decisão no processo de cuidar e também assenta no reconhecimento das competências interpessoais e das competências dos enfermeiros especialista que, para a sua efetivação, é necessária a colaboração ou negociação com outros prestadores de cuidados, por exemplo, através da delegação de tarefas. E se fora do âmbito da especialidade, referenciar a outros prestadores de cuidados de saúde.

A segunda competência deste domínio pressupõe que o enfermeiro especialista, na gestão de cuidados, adeque os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança mais adequado e a garantia da qualidade dos cuidados. Esta competência, desenvolvi parcamente, pois exige o desenvolvimento de habilidades e capacidades ligadas à gestão e liderança, áreas onde não tive um papel direto e ativo como, por exemplo, na coordenação de equipa de prestação de cuidados, negociação de recursos materiais adequados à prestação de cuidados de qualidade, na adaptação do estilo de liderança. Contudo, consegui reconhecer os papeis e funções de todos os membros da equipa, sendo esta uma equipa multidisciplinar e composta por vários elementos.

A observação do papel enfermeiro gestor permitiu-me conhecer algumas das funções deste, tais como: gestão de recursos materiais, nomeadamente, contagem e reposição de *stock* de material clínico, não clínico, fármacos, elaborar os horários de enfermagem, assumir ,controlar e divulgar as orientações institucionais, coordenar o processo de integração de enfermeiros na equipa e de assistente operacionais, liderar a tomada de decisão, nomeadamente, apresentar soluções eficazes e viáveis para a resolução de problemas ou obstáculos decorrentes do processo de cuidar, sempre numa dinâmica de compartilha de responsabilidades. Ainda observei o papel do enfermeiro na gestão e aplicação de estratégias

de motivação da equipa para um desempenho diferenciado e de excelência, quer através do incentivo a frequentar formações avançadas, construção de projetos, elaboração de trabalhos científicos, desenvolvimento de ações de formação, entre outros.

A promoção de um ambiente de trabalho favorável, ou seja, da coesão, do espírito de equipa, bem como, o incentivo ao autocuidado individual e em grupo, são outras funções do enfermeiro gestor.

Apesar do meu papel indireto, a observação destas atividades também me fez refletir acerca da importância do estilo de liderança, sobretudo, na adaptação desta à maturidade e individualidades dos colaboradores, bem como, a importância de fomentar o equilíbrio entre as responsabilidades profissionais e necessidade pessoais dos colaboradores.

Por último, o quarto domínio – **Desenvolvimento das aprendizagens profissionais** – é composto por duas competências. Espera-se que o enfermeiro especialista desenvolva autoconhecimento e assertividade e que baseie a sua prática clínica especializada em evidência científica (Regulamento n.º 140/2019, 2019)

A primeira competência deste domínio, pressupõe que o enfermeiro especialista demonstre capacidade de autoconhecimento, na medida que reconhece que este interfere nas relações terapêuticas e profissionais. Ou seja, exige que o enfermeiro especialista tenha conhecimento de si e em relação ao outro na dimensão singular, profissional e organizacional de modo a facilitar a identificação de fatores ou características que podem interferir nas pessoas em situação paliativa e/ou equipa multidisciplinar, mas também de modo a ajudar a reconhecer os limites pessoais e profissionais que possam interferir nas relações interpessoais, a saber gerir emoções e sentimentos e gerir eficazmente situações de *stress*. Para tal, a autorreflexão, autoconhecimento e consciencialização, foram características que desenvolvi em prol destas competências, bem como através do conhecimento pelos pares, tutor e orientador em relação à minha pessoa.

A especialidade de CP é uma área em que há um constante contacto com as perdas, a morte das pessoas, o sofrimento das famílias e amigos, pelo que é importante o enfermeiro não ignorar os seus próprios cuidados emocionais e sentimentais, pois poderá prejudicar o seu desempenho de trabalho, tal como defende Oliveira e Abrantes (2020) e Lopes *et al* (2022). Assim, o processo de autoconhecimento permite que os sentimentos e emoções não interfiram na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e família/cuidador, bem como, recorrer ao autocuidado como estratégia preventiva de bem-estar emocional próprio (Lopes *et al*, 2022).

Na segunda competência deste domínio, espera-se que o enfermeiro especialista seja um facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo na investigação. Além disso, a sua

atuação quer no processo de tomada de decisão quer em intervenções é sempre alicerçada por um conhecimento atual e pertinente. Para o desenvolvimento desta competência, para além da componente de investigação deste relatório, realizei uma formação no contexto de estágio (anexo III) desempenhando papel de formadora. Além disso, favoreci a aprendizagem, a destreza nas intervenções e o desenvolvimento de habilidade de enfermeiros que prestam CP gerais, principalmente, em contextos de Consulta Interna. Por exemplo, aquando do meu estágio na equipa intra-hospitalar, ao realizar uma consulta em colaboração com a médica, foram detetas necessidades das pessoas em situação paliativa que não estavam a ser atendidas. Entre elas, destaca-se intervenções direcionadas ao controlo da xerostomia, controlo não farmacológico da estertor e dispneia e também esclarecimentos relativos a terapêutica SC.

Desenvolvi o meu estudo de investigação que surgiu a partir da identificação de lacunas do conhecimento no campo das necessidades das pessoas com doenças não oncológicas em CP, em particular, das pessoas com doenças neurodegenerativas progressivas e seus familiares, como foco, nas respostas humanas ao processo de transição para CP. Todo o processo inerente ao meu projeto de investigação permitiu desenvolver esta competência.

Além de desenvolver um estudo de investigação, colaborei ativamente em outros estudos de investigação através da participação, partilha e divulgação de questionários de estudos de investigações, bem como, através da participação em eventos científicos e formações, tais como V Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), Jornadas de Enfermagem do Hospital do Divino Espírito Santo (HDES), XI Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e II Congresso Internacional da APCP. Quanto às formações participei no Curso de Comunicação em Saúde e Curso de Luto na Criança, Curso de Inteligência Emocional, bem como nas formações promovidas pela UCP.

3. Competências específicas do enfermeiro especialista na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa

As diversas experiências, atividades desenvolvidas, bem como a procura e acesso da evidência científica atual e pertinente permitiu-me mobilizar e aplicar as competências comuns adquiridas, mas com maior incidência nas competências específicas que constam Regulamento de competências específicas em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (2018).

Conforme o que se encontra descrito no artigo 3.º da Secção II do Capítulo I do Regulamento n.º 140/2019 da OE publicado em Diário da República (2019), as competências específicas do enfermeiro especialista são definidas como

> competências que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas (p.4745).

De acordo com o Regulamento n.º 122/2011 da OE é através da certificação das "competências clínicas especializadas, que o enfermeiro especialista demonstra possuir um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica" (p.8649).

As competências estão organizadas em grupos maiores – os domínios de competência (Regulamento n.º 122/2011 da OE, 2011). De acordo com o mesmo Regulamento, os Domínios de Competências representam uma área ação, reunindo um conjunto de competências que seguem uma linha orientadora comum. Por sua vez, as Competências subdividem-se em várias Unidades de Competência, que é um segmento maior da competência, que representam uma realização concreta, revestindo-se de um significado claro e de valor reconhecido. Cada uma destas Unidades de Competência inclui um conjunto de critérios de avaliação que, compreendem aspetos de desempenho que devem ser atendidos como evidência do desempenho profissional (Regulamento n.º 122/2011 da OE, 2011).

Estas competências fazem com que a sociedade reconheça que o enfermeiro tem conhecimentos e características que permitem dar resposta especifica e adequada às necessidades da pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador.

A primeira definição de CP surgiu em 1990, sendo definida pela OMS como cuidados ativos e totais, destinados a clientes cuja doença não responde ao tratamento curativo (WHO, 1990). Mais tarde, esta definição foi revista e a ela associados novos conceitos, sendo em 2002 os CP redefinidos como cuidados de saúde holísticos, ativos que procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias/cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais (WHO, 2002).

Os CP regem-se por uma filosofia muito própria, profundamente humanista, centrada na promoção do bem-estar e no alívio da dor, bem como no alívio de outros sintomas geradores de sofrimento. Estes cuidados afirmam e valorizam a vida, aceitando a morte como um processo natural do ciclo vital, sem a intenção de adiá-la ou antecipá-la.

A abordagem dos CP é focada na pessoa e na sua família/cuidador, considerando todas as dimensões que os integram enquanto seres humanos únicos e relacionais, nomeadamente as dimensões física, psicológica, social, emocional e espiritual.

Estes são cuidados de saúde ativos, rigorosos, que reúnem a ciência e o humanismo, cujo objetivo central é proporcionar conforto e qualidade de vida, ajudando as pessoas a viver de forma tão ativa e tão digna quanto possível até ao momento da morte. Além disso, os CP fornecem uma rede de suporte tanto para os doentes quanto para os seus familiares, ajudando-os a lidar com as perdas, processo de morte e com o luto (Pimenta e Capelas, 2019).

Estes cuidados são garantidos por uma equipa multidisciplinar especializada, em que a interdisciplinaridade de cada área complementa-se para responder e atender as necessidades da pessoa e seu familiar/cuidador incluindo acompanhamento no luto.

A equipa pretende promover a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, bem como, intervir precocemente no curso da mesma, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas da pessoa (Lourenço *et al*, 2021).

A filosofia dos CP, princípios e pilares estão solidamente ligados às competências especificas do enfermeiro especialista.

O Regulamento n.º 429/2018 da OE, relativo às competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica apresenta duas competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

Na primeira competência é pretendido que o enfermeiro especialista cuide das pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus

cuidadores/familiares, em qualquer contexto da prática clínica. Esse cuidado deverá aliviar o sofrimento, maximizar o bem-estar, conforto e qualidade de vida. Esta competência foi desenvolvida ao longo do estágio através da identificação das necessidades das pessoas em situação paliativas e dos seus familiares/cuidadores.

A partir da identificação de necessidades, prescrevi intervenções baseadas na melhor evidência científica disponível, sempre com o intuito de satisfazer estas necessidades identificadas e procurando respeitar as preferências e desejos de cada pessoa e seus familiares/cuidadores.

Um dos casos que pude desenvolver esta competência foi durante o cuidado a uma pessoa com doença oncológica avançada, de diagnóstico recente, sem indicação para tratamentos curativos. A pessoa com aproximadamente 60 anos, foi admitida na UCP devido a dor abdominal descontrolada, sub-oclusão intestinal e soluços persistentes. Até ao internamento, era uma pessoa autónoma, cuidava do seu gado e das suas terras, o que tornou o internamento particularmente difícil para ele, manifestando tristeza, isolamento e choro ao se confrontar com a perda de autonomia e a necessidade de ajuda de terceiros e afastamento do seu lar e trabalho.

Apesar do agravamento geral da sua condição, foi possível resolver o quadro de sub-oclusão, controlar a dor e os soluços. No entanto, aquando do internamento, o referido senhor sofreu um acidente vascular cerebral (AVC), resultando em afasia de emissão e disfagia acentuada, o que o deixou mais vulnerável. Após o AVC, surgiram episódios de agitação psicomotora, tanto diurna como noturna, com remoção de dispositivos médicos e tentativas de se levantar, expondo-o a um elevado risco de queda e sofrimento. Juntamente com a equipa multidisciplinar, foram implementadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o controlo dessa agitação, mas o quadro permanecia de difícil gestão e controlo.

Após uma avaliação cuidadosa e difícil, pois, esta pessoa em situação paliativa tinha limitações comunicacionais decorrentes do AVC, percebi que a agitação psicomotora estava diretamente relacionada com o desejo do próprio em voltar para casa e passar os seus últimos dias no seu ambiente familiar, rodeado pelos seus entes queridos e próximo dos seus animais e terras. Embora parte da família, incluindo a esposa e a maior parte dos filhos gostariam de realizar este desejo, havia um conflito familiar: um dos filhos discordava deste plano para casa e estava em conflito com uma das cunhadas.

Foram realizadas conferências familiares com a presença de todos os membros da família, a médica, a enfermeira e a psicóloga, com o consentimento da própria pessoa em situação paliativa em não estar presente num primeiro tempo, pelo que foi incluído na conferência familiar (CF) num segundo tempo. Após várias discussões, chegou-se a um consenso e foi

decidido que a pessoa em situação paliativa faria uma visita a casa como "teste". Esta visita decorreu muito bem, permitindo-a desfrutar do seu ambiente, dos seus animais e da sua quinta, sempre acompanhada pela família e sem agravamento de sintomas. Quando regressou ao internamento, não apresentou mais episódios de agitação psicomotora e o filho que inicialmente discordava do plano de alta para domicílio começou a aceitar a decisão de que o pai vivesse os seus últimos dias de vida em casa.

Com a concordância de todos os familiares, a equipa do internamento planeou a alta para o domicílio, com o objetivo de proporcionar à pessoa em situação paliativa a possibilidade de falecer no conforto do seu lar, de acordo com o seu desejo.

A família foi capacitada para a administração de terapêutica SC, manutenção de cateteres SC, gestão de medicação, ensinos relacionados com a alimentação e potenciais sintomas que poderiam surgir, bem como, providenciadas ajustas técnicas. Além disso, pude contribuir para desmistificar mitos e crenças em torno da proximidade de crianças durante o processo de morte, incentivando um ambiente que favorecesse a criação de lembranças positivas e memórias para a família e o próprio, promovendo atividades de interesse e desejo da pessoa em situação paliativa.

A ECSCP garantiu o acompanhamento em casa, em conjunto com o apoio da equipa do internamento - UCP, assegurando que tanto a pessoa em situação paliativa, como a família, tivessem o suporte necessário 24h/dia. Ao longo deste processo estabeleci uma comunicação clara e constante com os familiares/cuidadores, orientando sobre como lidar com a progressão da doença e a situação de terminalidade. Esta intervenção permitiu que a pessoa em situação paliativa vivesse seus últimos dias com dignidade e conforto, conforme os seus desejos, enquanto a família recebeu o apoio emocional e prático necessário para lidar com o processo de cuidados, de despedida e luto.

Cuidar da pessoa implica conhecer as suas necessidades e, por conseguinte, elaborar o diagnóstico de necessidades que respeite a individualidade da pessoa e seu familiar/cuidador. Neste sentido, e em concordância com a primeira competência, torna-se imperioso reconhecer as expectativas, valores, preocupações, desejos e outras dimensões que integram individualidade de cada indivíduo e seus familiares/cuidadores porque é este reconhecimento que permitirá identificar as necessidades daquela pessoa, naquela hora e o seu nível de prioridade. Isso, porque as necessidades e prioridades vão se modificar ao longo percurso da doença.

Quando nos referimos a CP, inevitavelmente, falamos em controlo sintomático. Para que ocorra com controlo sintomático efetivo é necessário, em primeiro lugar, avaliar os sintomas da pessoa em situação paliativa em todas as suas dimensões e, nesse processo de avaliação

é crucial valorizar o peso de variáveis psico-emocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento para então conhecer o impacto dos mesmos na própria pessoa e no seu familiar/cuidador. Ao compreender o tipo e o grau de impacto é que também conhecemos as reais necessidades e, posteriormente, criar um plano de cuidados congruente com os mesmos, o que o caracteriza essa abordagem ser personalizada a cada pessoa e seu familiar/cuidador

Na avaliação dos sintomas e aplicação de estratégias farmacológicas e não farmacológicas, é outra condição importante no desenvolvimento da primeira competência. Neste sentido, a utilização do Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), foi uma ferramenta exaustivamente utilizada no decorrer do estágio, bem como, as escalas de avaliação de dor, para monitorizar os sintomas e os resultados das intervenções desenvolvidas.

Para o alívio dos sintomas, foram adotadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas, tal como é pretendido.

Os fármacos embora prescritos pelos médicos, não são administrados habitualmente por estes e sim preparados manipulados e administrados pelos enfermeiros. Deste modo, o enfermeiro especialista deverá ter um elevado nível de conhecimento em farmacologia para apoiar a tomada de decisão e gerir eficazmente a terapêutica, tanto para o alívio dos sintomas quanto para a prevenção destes, mas também avaliar e garantir a segurança, adequação e eficácia. Além disso, em CP, especialmente na fase final da vida, além das alterações fisiopatológicas que ocorrem do processo de doença, as pessoas em situação de fim de vida ficam sem via oral disponível. Nesses casos, torna-se essencial encontrar vias alternativas para a administração de medicamentos, garantindo que sejam seguras e eficazes, a fim de melhorar a qualidade de vida e que não acrescentem sofrimento (Peralta *et al*, 2021).

De acordo com os mesmos autores, grande parte dos fármacos são prescritos em *off-label,* ou seja, fora das indicações aprovadas pelas entidades reguladoras. Este uso por si só exige do enfermeiro um conhecimento aprofundado dos mecanismos de ação, efeitos secundários, interações medicamentosas. Por outro lado, comporta implicações legais e éticas (associadas à autonomia e ao consentimento informado), pelo que o enfermeiro terá de ter a capacidade de explicar o motivo da sua utilização, garantir que entendam o objetivo desses tratamentos e obter o consentimento informado para o uso desta.

Desenvolvi intervenções no âmbito da prestação de cuidados e ensinos, sobretudo, relacionados com o uso de medicamentos *off-label* como, por exemplos, o uso de medicamentos opioides, antieméticos e benzodiazepinas.

O uso de opióides para o controlo de dor é uma situação comum, mas a dosagem precisa de ser cuidadosamente monitorizada pelo enfermeiro para garantir a eficácia e evitar ou minimizar efeitos adversos. Deste modo, ao longo do meu percurso a administração desta terapêutica foi rigorosamente avaliada. Algumas das intervenções realizadas foram a monitorização da resposta à medicação ajustando a dosagem em função dos sintomas e trabalhando em estreita colaboração com os médicos. Ocorreram situações de consulta telefónica e de internamento que reconheci a necessidade de ajuste de dose de medicação de resgate ou basal e que me fez notificar os médicos para este eventual ajuste. Por outro lado, nas pessoas com dor severa ou outros sintomas exacerbados, pode ser necessário aumentar a dose de um fármaco e fui capaz de reconhecer essas situações e ser facilitadora na comunicação entre a família/cuidador e a equipa de saúde, bem como, contribuir para o aumento e melhoria da capacitação dos cuidadores. A capacitação dos cuidadores passou por fornecer informações claras e precisas sobre a condição da pessoa em situação paliativa, incluindo sintomas e a relação destes com a progressão da doença ou não, intercorrência clínica reversível, efeitos colaterais e resposta aos medicamentos.

A capacitação das pessoas em situação paliativa e/ou seus familiares/cuidadores na gestão da medicação no domicílio e na administração de medicamentos via SC também são outros aspetos que requerem um conhecimento aprofundado.

Outro ponto muito importante, é que ao ter o conhecimento na farmacologia irá contribuir para o enfermeiro especialista ter suporte na desmistificação mitos ou preocupações sobre o uso de certos medicamentos, como o medo do vício em opioides ou receios sobre sedação excessiva com benzodiazepinas. Esse conhecimento bem consolidado no enfermeiro também faz com que este desenvolva estratégias junto da família/cuidador no que respeita à eliminação ou minimização de preconceitos que possam interferir no tratamento medicamentoso e facilitando a compreensão de que a prioridade é o conforto e qualidade de vida, mas também de forma a contribuir para clarificar o preconceito em torno dos CP.

Quanto às estratégias não farmacológicas, estas complementam a terapêutica farmacológica, contribuindo para um alívio de sintomas e promover o conforto de forma holística e, frequentemente, com significado para a pessoa em situação paliativa e seus familiares/cuidadores.

As estratégias não farmacológicas são uma componente importante no alívio de sintomas emocionais, psicológicos e espirituais, por promoverem um bem-estar geral. Por outro lado, a capacitação dos cuidadores para aplicação destas estratégias, proporciona a estes a sensação de controlo e participação nos cuidados ao seu familiar. Um exemplo da aplicação destas estratégias, foi nos sintomas de ansiedade, dispneia, agitação psicomotora e insónia.

No caso exemplo de ansiedade, foram realizados ensinos e incentivos do uso da respiração controlada, utilização música ambiente do agrado da pessoa em situação paliativa e quarto próximo do balcão de enfermagem (internamento). Na situação de dispneia, o uso de ventoinhas, arejamento de quarto, posicionamento adequado e ventilação não invasiva, sobretudo, antes das atividades de maior esforço. No caso da insónia, associada ao medo da noite, a luz de presença no quarto no período noturno e promoção de familiar/cuidador a pernoitar (internamento). Este são algumas das estratégias que utilizei de forma individual ou em complementaridade com a terapêutica medicamentosa.

A avaliação do grau de dependência e as necessidades de cuidados, também é outro aspeto que contribuiu para a identificação de necessidades, sendo importante desenvolver estratégias de autoconhecimento e da capacitação.

A avaliação do grau de dependência e necessidade de cuidados da pessoa com doença incurável vai também permitir desenvolver um plano de cuidado que preserve a dignidade, maximizam a autonomia e a qualidade de vida.

A avaliação do grau de dependência é fundamental para determinar o tipo de apoio necessário nas atividades da vida diária (AVD), como alimentação, higiene e mobilidade, mas também entender as limitações funcionais decorrentes do processo de doença. Esta avaliação, sem dúvida, permitiu-me definir quais as intervenções prioritárias e como adaptar os cuidados de forma a preservar a autonomia da pessoa tanto quanto possível e, por outro lado, definir em que áreas o familiar/cuidador necessita de ser capacitado para estar apto a cuidar da pessoa em situação paliativa, com base nas limitações deste, mas também salvaguardando a sua autonomia.

O autoconhecimento dos cuidadores foi promovido, ensinando-os e incentivando-os a reconhecer os seus próprios limites, a identificar quando ele está a precisar de apoio emocional ou físico e a procurar ajuda quando necessário, evitando o *burnout.*

O envolvimento dos familiares/cuidadores no plano de cuidados é algo que deverá ser promovido pelo enfermeiro especialista e que foi desenvolvido por mim. Por exemplo, em todos os turnos realizava uma visita inicial aos quartos do internamento UCP e na presença de familiares/cuidadores tinha sempre o cuidado de reconhecer a sua necessidade em falar sobre eventuais dúvidas, esclarecimentos, preocupações ou outras situações. Em algumas destas visitas desencadearam-se CF não programadas principalmente para ajustes de expectativas, renegociação de objetivos de cuidados, desmitificação de mitos e crenças e, numa atitude antecipatória, explicar eventuais sintomas ou situação eminente de morte. Aquando destas reuniões com os familiares/cuidadores foi possível identificar novas

necessidades da pessoa em situação paliativa e também da família/cuidador que motivaram a reformulação do plano de cuidados.

O treino prático com os familiares/cuidadores foi uma das estratégias muito utilizada nos ensinos, quer em termos de cuidados de higiene, posicionamentos, administração terapêutica e até de alimentação.

Ao longo do percurso de doença, surgem momentos de agudização e muitos deles serão previsíveis que ocorram e, mais raramente, poderão ocorrer de forma inesperada, bem como, a proximidade do momento da morte. Antecipar estas situações e atuar, em tempo útil, é uma intervenção esperada do enfermeiro especialista. Esta antecipação foi realizada sobretudo, através de ensinos e CF, em contexto de internamento, consultas presenciais e telefónicas e com um recurso importante as estratégias comunicacionais. De facto, a comunicação foi uma das ferramentas exaustivamente utilizada e desenvolvida ao longo do estágio.

A avaliação das intervenções implementadas foi um elemento do processo de enfermagem frequentemente realizado pois, é necessário avaliar a eficácia das intervenções desenvolvidas para conseguir atingir os resultados. Em CP tem de haver uma constante atualização do plano pois, facilmente podem surgir novas necessidades.

Como é conhecido, o trabalho em equipa é um dos pilares CP e, numa equipa multidisciplinar, é necessário desenvolver intervenções numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com outros membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio e até com o prestador de cuidados direto. Deste modo deve ser fomentada a partilha entre todos os elementos e incluir contributos individuais no processo de tomada de decisão. Nesse contexto, o EEEMC na pessoa em situação paliativa desempenha um papel central ao integrar e articular as intervenções com os diferentes membros da equipa multidisciplinar, promovendo uma visão interdisciplinar no processo de cuidar. O trabalho em articulação com os restantes profissionais de saúde também á um ponto a ser respeitado na prática clínica do enfermeiro, imposto pelo Código Deontológico, no artigo 112º, alínea b.

Durante o meu estágio, participei ativamente em reuniões multidisciplinares, onde o médico apresentava as pessoas internadas na UCP e respetiva situação clínica, a todos os profissionais e na qual se gerava uma discussão acerca destas(s) pessoa(s) apresentada(s), se partilhava observações e se contribuía para a tomada de decisões. Nessas reuniões, foi notória que a partilha de informações entre os elementos da equipa é essencial para ajustar as intervenções de acordo com o estado da pessoa, a resposta desta às intervenções pré-implementadas ou até mesmo adaptadas aos seus desejos. Decisões como iniciar ou ajustar a terapêutica analgésica, necessidade de realizar CF, necessidade de encaminhar para outros

profissionais, implementação de estratégias para melhorar determinado sintoma e até mesmo decisões relativas a procedimentos médicos e exames, como, por exemplo, colocação de PEG. No âmbito da enfermagem, por exemplo, pude contribui para a decisão de não avançar no plano de colocação de PEG. A pessoa em questão tinha uma doença neurológica degenerativa e, embora já se tivessem realizadas várias CF com elementos-referência da família e com a própria pessoa em situação paliativa e nestas foi tomada de decisão de avançar a colocação de PEG, foi notório, nos dias seguintes a estas CF a própria pessoa com a doença neurológica degenerativa apresentar-se chorosa, com humor deprimido. Ao explorar as suas preocupações, percebi que não era seu desejo e vontade colocar PEG, mas que havia aceitado uma vez que a sua família e a sua familiar cuidadora aceitavam e desejavam este plano. Partilhei esta informação na equipa multidisciplinar, na qual ficou decidido protelar esta intervenção e explorar melhor os seus desejos, preocupações e motivações e posteriormente realizar nova CF para redefinição de plano.

A comunicação é um elo importante na articulação entre os membros da equipa de saúde e/ou serviços de apoio, pelo que é necessário adotar e adequar estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar, bem como, nos sistemas de registos. Uma comunicação clara e eficaz não só facilita o processo de cuidados, mas também evita mal-entendidos e melhora a qualidade das decisões clínicas e adequação dos planos de cuidados e objetivos. No contexto do estágio, adotei diferentes estratégias de comunicação para garantir que as informações fluíssem de forma contínua e eficiente. Isto incluiu o uso de registos clínicos rigorosos e atualizados, que serviam como ponto de referência para todos os profissionais envolvidos no cuidado, bem como, através da comunicação verbal em passagem de turno e via telefónica. Além disso, as passagens de turno foram momentos muito importantes para a partilha de informações relevantes não só sobre o estado da pessoa em situação paliativa e as intervenções realizadas mas, também, informações importantes relativas a preocupações, preferências e desejos, quer da pessoa, quer dos familiares/cuidadores, o que garantiu a continuidade dos cuidados.

A referenciação da pessoa em situação paliativa para outros profissionais, de acordo com a esfera de competências dos diferentes profissionais envolvidos no processo de cuidados, é reconhecer que determinada necessidade do indivíduo ou familiar/cuidador não está ao alcance das minhas competências. O enfermeiro ao reconhecer as limitações das suas próprias competências requer autoconhecimento, bem como um entendimento profundo das competências dos diferentes membros da equipa. No Código Deontológico, o artigo 112º, dos deveres para com as profissões reforça este dever do enfermeiro.

Além da comunicação dentro da equipa, o enfermeiro também desempenha um papel crucial na articulação com os familiares/cuidadores, muitas vezes intermediando reuniões com a equipa e ajudando a esclarecer dúvidas, conflitos ou atualização do plano e objetivo de cuidados. Durante o estágio, participei em CF onde a opinião de cada familiar foi ouvida e respeitada. Nessas ocasiões, a minha mediação passou por minimizar ansiedades, esclarecer novas necessidades da pessoa em situação paliativa e estratégias para estas, mas também, muitas vezes, tranquilizar os familiares ao dar a conhecer os desejos e expectativas do seu familiar que não havia partilhado com eles. Também houve situações em que contribuiu ao fornecer informações de estratégias eficazes e adaptadas às novas limitações da pessoa em situação paliativa que se perspetivava alta, por exemplo.

Durante o estágio, aprendi que a comunicação não pode ser limitada ao momento da referenciação ao outro profissional, é necessário manter o diálogo contínuo com o mesmo para garantir que as intervenções estão alinhadas e que há um *feedback* constante.

No estágio, encontrei situações em que a pessoa em situação paliativa apresentava sofrimento emocional intenso devido à proximidade da morte. Apesar das estratégias de comunicação e suporte emocional, reconheci que o psicólogo seria o profissional mais indicado para fornecer apoio especializado neste caso e contribuir para a sua tranquilidade emocional e aceitação da fase terminal. Nesta situação mantive contactado com o profissional para obter *feedback* e em caso de necessidade, redefinir ou adaptar intervenções em prol de um objetivo comum. Também, em situações de morte, fez parte da minha intervenção junto dos familiares/cuidadores reforçar o compromisso de não abandono, assim como, demonstrar que a equipa multidisciplinar encontrava-se disponível para a eventuais dificuldades no processo de luto, inclusive que disponha de uma EAPS para eventual necessidade psicológica ou psicossocial.

Não menos importante, os conhecimentos específicos relacionados com a prevenção, intervenção e controlo de infeção e de resistência a antimicrobianos foram aplicados na minha prática de enfermagem diária. Durante o estágio, tive a oportunidade de aplicar esses conhecimentos, nomeadamente, em evitar a prescrição e/ou administração desnecessária de antimicrobianos em situações em que a sua utilização não traria benefícios, como em casos de agravamento irreversível da condição da pessoa em situação paliativa ou sinais de terminalidade iminente.

A prevenção e controlo de infeções é uma preocupação de todos os enfermeiros, mas com outra relevância para os enfermeiros especialistas em CP, uma vez que as pessoas em fase terminal frequentemente apresentam o sistema imunitário comprometido, tornando-os mais suscetíveis a infeções. Apesar desta vulnerabilidade estar relacionada com o seu

processo de doença, as minhas intervenções nesta área foram sempre ponderadas para prevenir complicações e sofrimento adicionais. Respeitei sempre os protocolos de prevenção e controlo de infeção, tais como a higienização de mãos, utilização de EPI em pessoas com alterações respiratórias, cuidados com dispositivos invasivos (como cateteres), bem como, garantir e assegurar a adesão a práticas de controlo de infeção, como a correta higienização das mãos e utilização de máscara cirúrgica nos familiares e visitantes ao internamento.

A resistência a antimicrobianos é um desafio que está a ganhar maior dimensão e, também, mais difícil de contornar, pelo que a administração de antibióticos em pessoas em situação paliativa deve ser cuidadosamente avaliada. A avaliação constante da necessidade de antimicrobianos permitiu-me ajustar as intervenções de acordo com o estado clínico do indivíduo e objetivos terapêuticos. A administração fútil de antimicrobianos, em casos de infeções em pessoas em fase terminal, pode ser ineficaz, mas também aumentar o risco de efeitos adversos e gerar resistência microbiana, sem melhorar a condição da pessoa em situação paliativa. Por essa razão, um dos focos do meu desenvolvimento de competências foi a gestão da terapêutica antimicrobiana, em colaboração com a equipa multidisciplinar. No estágio, por exemplo, apesar de estar prescrito um antibiótico para a infeção respiratória, no meu turno tomei a decisão de não administrar uma vez que a pessoa acamada, com dificuldades respiratórias significativas e em estado de deterioração progressiva, demonstrava sinais claros de terminalidade. Expliquei a minha atitude aos familiares/cuidadores e também informei o médico esta alteração clínica e atitude. A decisão foi tomada com base em várias considerações: a infeção não estava a causar sofrimento agudo adicional, o prognóstico de vida era muito limitado e com sinais de morte iminente, e a utilização de antimicrobianos não iria alterar o curso da doença. Pelo que, em vez disso, foram implementadas medidas de conforto respiratório, como o uso de medicação e medidas não farmacológicas.

A minha experiência no estágio também contribuiu para a autorreflexão na distinção de situações onde a administração de antibióticos poderia trazer alívio temporário de sintomas e melhorar a qualidade de vida e situações onde essa intervenção seria fútil ou desnecessária, especialmente quando a pessoa em situação paliativa se encontrava numa fase de terminalidade próxima, tal como exemplifiquei anteriormente.

Este exemplo reflete a importância de um enfermeiro especialista em CP estar preparado para avaliar criticamente o uso de terapêuticas como os antimicrobianos, assegurando que todas as intervenções estejam focadas em melhorar a qualidade de vida das pessoas em situação paliativa, sem prolongar indevidamente o sofrimento ou recorrer a tratamentos

desnecessários que não alteram o curso de doença nem trazem melhoria da qualidade de vida.

O conhecimento específico sobre prevenção e controlo de infeções e gestão de antimicrobianos é essencial no contexto de CP, onde o foco está no alívio de sintomas e no conforto. Saber quando evitar a utilização de antibióticos, principalmente em casos de terminalidade, é uma competência valiosa que assegura que as intervenções realizadas são éticas, centradas na pessoa e respeitam objetivos de cuidado.

Quanto a segunda competência do enfermeiro especialista, é esperado que este estabeleça uma relação terapêutica com a pessoas em situação paliativa e seus familiares/cuidadores, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

A relação terapêutica no âmbito da enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida entre o profissional e o cliente, reconhecendo e respeitando as suas capacidades e valorizando o seu papel no processo de cuidar (OE, p5, 2001). Essa relação é construída e fortalecida ao longo de um processo dinâmico, cujo objetivo é ajudar o cliente a ser proactivo na consecução do seu projeto de saúde. Esta parceria deve incluir as pessoas significativas para o cliente (OE, p10, 2001).

Na relação terapêutica, os indivíduos que procuram ajuda trazem consigo as suas experiências de vida, inteligência, conhecimentos, valores e motivações pessoais. Por sua vez, os enfermeiros trazem a sua experiência, compreensão e competências. Tanto o enfermeiro quanto o cliente podem ser vistos como sistemas singulares que se encontram num espaço comum: a relação terapêutica entre enfermeiro, cliente e família (Gaio *et al*, 2023).

De acordo com o mesmo autor, é importante destacar o facto de que o cliente, não deve ser apenas um elemento passivo, mas sim proativo, pelo que deve participar no seu projeto de saúde, tomando as decisões informadas e esclarecidas sobre a sua saúde, tratamento e objetivo de cuidados. Este aspeto é o âmago da relação terapêutica, já que os seus fins, são a recuperação e/ou manutenção da saúde do cliente, garantindo as melhores condições possíveis para um tratamento eficaz. Relacionando este objetivo da relação terapêutica com os CP, a relação terapêutica adquire uma importância ainda maior. Nos CP, o foco não é a cura, mas sim o conforto, a promoção da dignidade e a qualidade de vida, pelo que o controlo sintomático e alívio de sofrimento são o veículo para os obter. Além disso, a relação terapêutica promove o caminho para um cuidado verdadeiramente centrado na pessoa, respeitando a sua autonomia e envolvendo-o nas decisões do plano de cuidado pois, esta relação terapêutica vai garantir que as decisões tomadas reflitam e respeitam os valores e

desejos e que o enfermeiro os conhece e defende. Por outro lado, a própria relação terapêutica em si promove a participação ativa da pessoa em situação paliativa.

Na relação terapêutica o enfermeiro especialista tem um papel fundamental, uma vez que nesta díade ele vai proporcionar suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto. Essa relação é contruída com base na confiança, empatia e capacitação das pessoas em situação paliativa e seus familiares/cuidadores, tal como é preconizado na segunda competência.

Portanto, o respeito pela singularidade e autonomia, a promoção de parcerias, a negociação de objetivos de cuidados e a capacidade de reconhecer os efeitos da natureza do cuidar de outro em situação paliativa, nos seus familiares/cuidadores, em mim e noutros membros da equipa são focos do enfermeiro especialista ao estabelecer uma relação terapêutica.

Assim, o respeito pela singularidade e autonomia individual é, sobretudo, demonstrada aquando da resposta da enfermagem às vivências individuais especificas, aos processos de perdas, de morrer e de luto. O enfermeiro especialista ao reconhecer e respeitar essas vivências individuais, adapta os cuidados de forma personalizada e sensível aos processos de perda.

Cada pessoa vivência e gere o processo de perda de maneira diferente e o enfermeiro especialista deve ser sensível a estas singularidades. Quando a pessoa esta a vivenciar uma doença terminal, o papel das pessoas significativas, sejam familiares ou amigos, tem um papel importante. Pois, estas pessoas significativas fornecem uma rede de apoio e suporte emocional. Porém, o impacto dessa fase não recai apenas sobre a própria pessoa em situação paliativas, mas também sobre os familiares/cuidadores e/ou amigos que enfrentam perdas que vão além da própria doença. Neste sentido, quer a pessoa em situação paliativa, quer os familiares/cuidadores devem ser respeitados e compreendidos nos seus contextos únicos, com as suas particulares e necessidades especificas. Algumas das perdas sentidas pelos cuidadores/familiares são a perda de saúde do familiar/amigo, a perda do papel familiar da pessoa em situação paliativa, a perda de comunicação e conexão com o a pessoa em situação paliativa, as perdas de planos e expectativas futuras. O luto antecipatório é outro processo que é desencadeado nos cuidadores/familiares antes da perda efetiva, que é marcado por uma despedida continua e que ajuda a tomar consciência do que se passa e a imaginar a sua vida sem o seu ente-querido (Pimenta e Capelas, 2019).

A promoção de parcerias entre o enfermeiro, a pessoa em situação paliativa e seus familiares/cuidadores é fundamental na prestação de CP de qualidade. Ao estabelecer parceria há um compromisso pelo respeito e autonomia pelo indivíduo, isto é, o enfermeiro na relação terapêutica vai conhecer as suas individualidades e, ao estabelecer parcerias,

assegura, novamente, que a vontade da pessoa em situação paliativa seja central no planeamento e execução dos cuidados. Um exemplo desta parceria é na tomada de decisão partilhada. A tomada de decisão partilhada é um processo em que as decisões são tomadas em colaboração com a pessoa em situação paliativa e sua família e o profissional de saúde/ equipa interdisciplinar em que a autonomia do doente é respeitada. Os processos de tomada de decisão podem abranger diversos aspetos dos cuidados, como escolhas sobre intervenções de enfermagem, opções de tratamento, e questões relacionadas ao fim de vida, como a preferência pelo local de cuidados (domicílio ou hospital) e o uso ou não de tratamentos invasivos. Outro elemento central nessa parceria é a negociação de objetivos de cuidados. Esta negociação consiste em estabelecer limites de cuidados, mutuamente acordados, relativamente a objetivos de atuação, metas a alcançar e prioridades, bem como, na decisão partilhada de cuidados a prestar. Esta negociação promove um plano de cuidados ajustado às necessidades, mas também a promoção de expectativas realistas da pessoa em situação paliativa.

No estágio, uma senhora de 83 anos com demência avançada em fase terminal havia exteriorizado a SNG de que já era portadora. Numa atitude antecipatória, foi abordado que poderiam surgir sinais de intolerância alimentar, decorrente do agravamento, percetível pelos episódios contantes de estases gástricas, eventuais alterações respiratórias, como esforço respiratório, dispneia e até com o estertor. Perante estas alterações a presença de SNG constituía um desconforto e que não traria benefícios, pelo que fazia parte do plano de cuidado a remoção da mesma. Porém, a referida senhora removeu a SNG antes do surgimento destes sintomas e quando ainda tolerava reduzidos volumes de comida. A família, perante esta situação, mostrou-se revoltada e não concordava com o plano de não ser reentubada para ser alimentada. Foram efetuadas várias conferências familiares, em que foi revisto o processo de doença, com foco na perda da capacidade de alimentar-se, desmistificadas crenças em tornos desta, bem como, abordadas as intervenções mais adequadas para garantir o conforto e qualidade de vida. Foi negociado com a família manter a alimentação, mas por via oral de acordo com a tolerância e preferências da senhora, e respeitando eventuais negações de ingestão de comida/líquidos, mas também manter se não constituir sofrimento, tais como engasgamentos, náuseas/vómitos, alterações respiratórias, por exemplo. Outra parceria e negociação realizada em estágio, foi junto de uma pessoa com ELA e sua família. Esta pessoa era portadora de ELA desde há 9 anos e tinha cerca de 40 anos. Nos últimos tempos foi notável um agravamento do seu estado geral, estava caquético, a desenvolver úlceras por pressão e dor nos respetivos locais, sialorreia abundante, secreções respiratórias e insónia. Por outro lado, o senhor manifestava resistências às sugestões

terapêuticas quer farmacológicos e não farmacológicas por parte da ECSCP. Também existiam conflitos familiares entre a esposa e a mãe desta pessoa em situação paliativa, ambas cuidadoras, o que tornava esta situação ainda mais complexa.

No início do internamento este senhor não permitia que os cuidados fossem prestados pelos enfermeiros ou outro elemento da equipa multidisciplinar, mas sim, exclusivamente, pela mãe ou esposa, que se repartiam ao longo do dia para o acompanhar presencialmente no internamento. Além disso manteve as rotinas diárias do domicílio, nomeadamente, levante diário para o cadeirão, cuidados de higiene no duche com apoio de cadeira-sanitária, alimentação com grandes volumes, não realização de *coughassist* e de não cumprir opioide para a dor intensa, por exemplo. Perante este cenário foi necessário reunir em contexto de CF, tanto com a família como o próprio, compreender as preocupações e medos mas, sobretudo, desmistificar preconceitos e desenvolver estratégias de autoconhecimento e *coping*. Foi possível entender que toda a rotina que esta pessoa em situação paliativa desejaria manter estava relacionada com a crença de que retardava a evolução da doença. A equipa multidisciplinar ao perceber isso, desmistificou e reforçou que o melhor tratamento é a promoção do conforto, pelo que os cuidados foram todos adaptados à sua tolerância e preferência. Por exemplo, o senhor diariamente ia para o cadeirão e permanecia no mesmo até ao deitar, despois de desmistificar as crenças, o próprio validou que esta atitude lhe causava grande sofrimento, bem como o banho no duche. A alimentação com grandes volumes foi outro aspeto que foi necessário desmistificar e foi negociado a redução de volumes, mantendo o aporte nutricional, bem como, esclarecido que tal atitude favorecia a diminuição da sialorreia, percecionando assim maior conforto. Além destas foram realizadas outras negociações com a pessoa em situação paliativa e seus familiares/cuidadores em que foi possível, de forma gradual, o próprio aceitar que os cuidados fossem prestados pelos enfermeiros, em parceria com a família e ele, nas tomadas de decisão.

Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal provoca impactos em quem desempenha esse papel, seja o cuidador/familiar, o próprio enfermeiro ou outro membro da equipa interdisciplinar.

Os familiares/cuidadores desempenham um papel substancial no cuidado às pessoas em situação paliativa, mas também necessitam de atenção e suporte.

De acordo com Chen *et al* (2015) e Conroy *et al* (2021), para os familiares/cuidadores, cuidar de alguém nessa condição pode gerar grande desgaste emocional, físico e psicológico e esse processo pode levar a sentimentos de cansaço, tristeza, ansiedade e até frustração, à medida que acompanham a deterioração da pessoa em situação paliativa.

Os familiares/cuidadores estão frequentemente envolvidos nos cuidados diretos, na tomada de decisões, no estabelecimento de objetivos e no planeamento antecipado dos cuidados. O enfermeiro especialista tem um papel fundamental na integração dos cuidadores no plano de cuidados, bem como no apoio às suas funções, responsabilidades, dificuldades e necessidades, aliás o familiar/cuidador é indissociável da pessoa em situação paliativa, são a unidade de atenção dos CP.

À medida que a dependência da pessoa em situação paliativa aumenta e a proximidade da morte se torna mais evidente, os familiares/cuidadores enfrentam um *stress* emocional e físico significativo e necessitam de estratégias eficazes de autocuidado para minimizar o *stress* causado por esta etapa.

Ao longo de toda a trajetória da doença avançada, os enfermeiros especialistas deverão aplicar estratégias eficazes de avaliação e intervenção que visam apoiar e capacitar os cuidadores no seu papel. Pelo que, nesta etapa, cabe ao enfermeiro especialista, em colaboração com o próprio familiar/cuidador ajudar a identificar estratégias de *coping* e de autocuidado eficazes. Também cabe ao enfermeiro especialista, nas situações de exaustão física e emocional do familiar/cuidador, identificar situações de risco associadas para o próprio cuidador, quer para a pessoa em situação paliativa.

A sobrecarga emocional pode, eventualmente, afetar a qualidade do cuidado prestado, aumentando o risco de erros nos cuidados à pessoa em situação paliativa ou de omissão involuntária de necessidades essenciais. Por outro lado, o próprio familiar/cuidador poderá apresentar irritabilidade constante, depressão, sensação de impotência, distanciamento emocional da pessoa sem situação paliativa, além da negligência dos próprios cuidados pessoais, por exemplo.

No estágio, foi realizada uma avaliação regular do cuidador, identificando sinais de exaustão ou sobrecarga emocional através da aplicação de questionários de avaliação da sobrecarga do cuidador, como o *Caregiver Strain Index* (CSI), útil para medir o impacto do cuidado sobre o cuidador. Nas situações de risco identificadas, foram implementados planos de apoio personalizados. Estes incluíram, por exemplo, a coordenação de cuidados de alívio temporário, ou seja, internamentos para descanso do cuidador ou apoio no processo de referenciação para a RNCCI na vertente de descanso do cuidador, incentivo à partilha de responsabilidades, a implementação de momentos de descanso, encaminhamento para grupos de apoio, psicologia ou EAPS.

A educação ao cuidador, foi outra intervenção exaustivamente aplicada, nomeadamente, treinar e capacitar os cuidadores com conhecimento adequado sobre as necessidades da pessoa em situação paliativa e as técnicas de autocuidado adaptadas ao seu contexto familiar

e domiciliário, de forma a reduzir o *stress* associado à incerteza ou falta de confiança nas suas capacidades.

No decorrer do estágio desenvolvi intervenções direcionadas â pessoa em situação paliativa para completar, gradualmente, as tarefas de desenvolvimento em fim de vida, em parceria com os familiares/cuidadores. Algumas das tarefas que pude apoiar foi a aceitação da condição terminal, a resolução de questões emocionais ou familiares pendentes ou reconciliações, concretização de objetivos e desejos de vida, reforço e promoção de práticas espirituais ou culturais que fossem importantes para a pessoa em situação paliativa.

Todas as intervenções tiveram um caráter individualizado, tendo em consideração as vivências e experiências de vida, os valores pessoais e as necessidades da pessoa em fim de vida, bem como o impacto deste processo sobre a família.

Cuidar da pessoa em situação paliativa também afeta o enfermeiro e outros membros da equipa multidisciplinar que prestam cuidados pois, muitas vezes, os internamentos são prolongados e tentar identificar necessidades na multidimensionalidade do indivíduo é um processo que exige do enfermeiro grande envolvimento e contactos profundos. Além disso, lidam com o peso da responsabilidade de proporcionar o conforto e dignidade, que é subjetivo e diferente de pessoa para pessoa.

Os membros da equipa multidisciplinar acabam por sofrerem impactos emocionais e psicológicos com esse tipo de cuidados. Embora, geralmente recebam formação para lidar com as situações de fim de vida, e exposição e vivência continua ao sofrimento do outro, o desenvolvimento da relação terapêutica, a criação de vínculos emocionais tornam o processo de acompanhamento do declínio e morte mais difícil e, por outro lado, culminar num desgaste emocional designado de “fadiga da compaixão”.

A comunicação eficaz e o apoio mútuo entre os membros da equipa são fundamentais para minimizar este desgaste e promover um ambiente colaborativo, onde todos possam partilhar as suas experiências e emoções de forma construtiva. Neste aspeto, foram desenvolvidas estratégias individuais, mas também de âmbito coletivo (envolvendo todos os elementos da equipa). Portanto, cuidar de alguém em fase terminal não afeta apenas a própria pessoa, mas também os cuidadores, familiares e profissionais envolvidos, exigindo estratégias de suporte e autocuidado para que todos consigam lidar com a intensidade emocional e as exigências físicas desse tipo de cuidado. O suporte psicológico e o acesso a recursos adequados para a gestão dos impactos negativos são fundamentais para manter a saúde mental e emocional de todos os envolvidos nesse processo. A EAPS foi um recurso sempre disponível para prestar esse apoio a qualquer elemento da equipa.

4. Considerações finais

O meu exercício profissional iniciou-se num serviço de CP, no qual mantenho-me até aos dias hoje. Inicialmente, por variadíssimos motivos, senti a incerteza se este seria o caminho que queria continuar a percorrer, no entanto, o tempo passou e ficou a certeza de que este, certamente, seria o caminho que me realizava enquanto profissional e pessoa. Agora, com este percurso académico em que foi possível a aquisição e desenvolvimento das competências de EEEMC na área de em enfermagem à pessoa em situação paliativa fez-me ter a certeza de que este é o caminho que quero continuar a percorrer e que esta é a minha missão.

Deste percurso académico, fez parte o estágio de natureza profissional e a realização deste permitiu o desenvolvimento contínuo de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista à pessoa em situação paliativa.

O meu contexto de estágio foi uma grande força de oportunidade por me permitir contactar com as diferentes valências de CP especializados, por ser um contexto constituído por uma equipa de enfermagem com vários elementos especialistas na área de CP, mas também pela equipa multidisciplinar já desempenhar a sua atividade há 6 anos e detentora de uma vasta experiência clínica.

Neste estágio de natureza profissional é pretendido a realização deste relatório. Esta situação foi vista, por mim, como uma obrigação penosa e de difícil gestão com as horas de estágio, vida pessoal, familiar e profissional. Porém, este sentimento dissipou-se quando dei início a este relatório pois, este funcionou como um diário de auto-reflexão. A reflexão realizada durante a elaboração deste relatório permitiu-me fazer uma análise crítico-reflexiva das aprendizagens desenvolvidas durante o estágio e, de forma mais objetiva e materializada, evidenciar as competências adquiridas e desenvolvidas. Contudo, todo o trabalho desenvolvido e toda a complexidade dos cuidados prestados e aprendizagens não é exequível de ser transcrita, integralmente, para este relatório.

Considero que foram alcançados os objetivos previstos para a UC Estágio de Natureza Profissional, bem como, os objetivos definidos para o estudo de investigação realizado que, também, contribuíram para o desenvolvimento de competências. Quanto aos objetivos pessoais por mim delineados também foram alcançados, apesar de não consegui concretizar uma das atividades previstas, nomeadamente, a realização de um caso-clínico baseado na experiência de prestação de cuidados em internamento, tendo por base a linguagem conceitual CIPE. Contudo, não impossibilitou o alcance do objetivo de "Identificar as

necessidades da pessoa com doença neurodegenerativa". Neste sentido foram redefinidas atividades mais exequíveis, tais como a discussão de caso-clínico baseado na experiência de internamento com foco no Plano Antecipado de Cuidados da pessoa com ELA aquando da formação que realizei, bem como, através da discussão de casos-clínicos do contexto de estágio relacionados com as situações de pessoa com doenças neurodegenerativas, tais como a ELA, Atrofia Multissistémica, Doença de Machado Joseph, Distrofias Musculares, por exemplo. Estas atividades, em conjunto com as previamente definidas, contribuíram para a concretização do objetivo referido.

Com a conclusão desta etapa, ficou-me evidenciado que o enfermeiro especialista nesta área de especialidade tem um papel que se destaca pela tomada de decisão autónoma e assertiva, baseada na melhor evidência, na atuação antecipatória e preventiva a todos as pessoas com necessidade de intervenção diferenciada, sobretudo, os de alta complexidade. A proatividade na procura, produção e partilha de conhecimentos, bem como, apoiar os pares e equipa na tomada de decisão com vista à prestação de cuidados especializados, de excelência e reconhecidos na sociedade ficou igualmente destacado que faz parte da intervenção do enfermeiro especialista.

Ao finalizar este percurso, percebo em mim uma grande transformação. Iniciei esta caminhada com alguma experiência profissional na área de CP, agora termino com uma formação académica avançada e especializada que se soma à minha experiência profissional, e que, num *continuum*, foi paulatinamente ajustada e aperfeiçoada

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

Condicionantes da Transição para Cuidados Paliativos das Pessoas com ELA e seus Familiares: Perspetiva dos Enfermeiros

1. Resumo

Enquadramento: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença rara, neurodegenerativa, progressiva e incurável, que impõe desafios complexos aos doentes e suas famílias. Desde o diagnóstico, necessitam de acompanhamento especializado - os Cuidados Paliativos (CP). A referenciação para estes cuidados é frequentemente tardia, especialmente em contextos não oncológicos. Esta referenciação marca um evento crítico de transição, pelo que a Teoria das Transições de Afaf Meleis serviu como enquadramento conceitual deste estudo.

O enfermeiro, como agente facilitador das transições, deve conhecer e compreender que condicionantes possam estar envolvidos. A identificação precoce e continua destes permitirá desenvolver intervenções terapêuticas adequadas a estas pessoas e seus cuidadores, de forma a promover uma transição saudável.

Objetivo: Explorar a perspetiva dos enfermeiros peritos em CP sobre os condicionantes da transição situacional das pessoas com ELA e seus familiares para os CP.

Metodologia: Metodologia qualitativa, com recurso à técnica *focus group* para recolha de dados. Realizada uma discussão planeada e desenhada, via videoconferência, a um grupo de 10 enfermeiros peritos na área de CP. Os dados recolhidos foram submetidos à análise de conteúdo, tendo por base o referencial teórico de Afaf Meleis, a Teoria das Transições.

Resultados: Identificaram-se condicionantes pessoais, da comunidade e da sociedade. Estes condicionantes podem ser facilitadores ou inibidores desta transição. Os Condicionantes Pessoais incluem a Resistência à Referenciação, Conhecimento, Assunção de Novos Papéis e Doença. Condicionantes da Comunidade compreendem os Apoios Comunitários e Sociais e Conhecimento. Condicionantes da Sociedade envolvem Resistência à Referenciação, Sistema e Profissionais de Saúde, Apoios Comunitários e Socais e Conhecimento.

Conclusões: A evidência existente, constata que a maioria desses condicionantes são transversais a todas as pessoas que vivenciam esta transição para os CP. Desde modo, o papel do enfermeiro é crucial. Estes ao reconhecerem e identificarem estes condicionantes vai permitir, mais eficazmente, o desenvolvimento de intervenções terapêuticas personalizadas e adequadas a esta e outras populações, no sentido de uma transição saudável para os CP que, por sua vez, vai facilitar a elaboração de um plano de cuidados holístico, centrado nas necessidades individuais, contribuindo para uma prestação de cuidados de enfermagem especializados, de excelência.

Palavras-chave: Palliative care; Caregivers; Motor Neuron Disease; Amyotrophic Lateral Sclerosis; Nursing; Caregivers, Family

2. Abstract

Background: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a rare, neurodegenerative, progressive, and incurable disease that imposes complex challenges on patients and their families. From the moment of diagnosis, they require specialized support—Palliative Care (PC). Referral to these services is often delayed, especially in non-oncological contexts. This referral marks a critical transition event, which is why Afaf Meleis's Theory of Transitions served as the conceptual framework for this study.

The nurse, as a facilitator of transitions, must be aware of and understand the factors that may be involved. Early and continuous identification of these factors will enable the development of therapeutic interventions tailored to these individuals and their caregivers, promoting a healthy transition.

Objective: To explore the perspective of expert PC nurses on the factors influencing the situational transition of individuals with ALS and their families to PC.

Methodology: A qualitative methodology was adopted, using the focus group technique for data collection. A planned and structured discussion was conducted via videoconference with a group of 10 expert nurses in PC. The data collected were subjected to content analysis based on Afaf Meleis's Theory of Transitions.

Results: Personal, community, and societal factors were identified. These factors can act as facilitators or inhibitors of this transition. Personal factors include Resistance to Referral, Knowledge, Assumption of New Roles, and Disease. Community factors comprise Community and Social Support and Knowledge. Societal factors involve Resistance to Referral, the Health System and Professionals, Community and Social Support, and Knowledge.

Conclusions: Existing evidence confirms that most of these factors are common to all individuals experiencing this transition to PC. Thus, the nurse's role is crucial. By recognizing and identifying these factors, nurses can more effectively develop personalized and appropriate therapeutic interventions for this and other populations. This will support a healthy transition to PC and facilitate the development of a holistic care plan centered on individual needs, contributing to the delivery of specialized, high-quality nursing care.

Keywords: Palliative care; Caregivers; Motor Neuron Disease; Amyotrophic Lateral Sclerosis; Nursing; Family Caregivers.

3. Fundamentação/enquadramento teórico

A ELA conhecida como doença de Lou Gehrig ou doença do neurónio motor (DNM), é uma condição neurodegenerativa rara, progressiva e incurável, afetando os neurónios motores superiores e inferiores, resultando em fraqueza motora, disfagia, disartria e insuficiência respiratória (Tozani e Siqueira, 2023; Shoesmith, 2023). A incidência global é de 1 a 3 casos por 100.000 pessoas, com prevalência de 4 a 7 casos por 100.000, manifestando-se geralmente entre os 50 e 60 anos, com uma expectativa de vida média de 2 a 5 anos após o início dos sintomas, sendo a insuficiência respiratória a principal causa de morte (Tozani e Siqueira, 2023).

O crescente desenvolvimento da ciência e da tecnologia molda o modo como são enfrentados os desafios de saúde. Um aspeto particularmente notável dessa transformação é o desenvolvimento de métodos e meios de diagnóstico precoce, permitindo uma intervenção mais antecipada e eficaz, especialmente nas doenças crónicas e graves. Contudo, nas doenças neurológicas crónicas, como a ELA, não há cura conhecida, apenas fármacos que retardam a progressão (Rosser e Walsh, 2014), pelo que desde o seu diagnóstico faz todo sentido os CP precoces, ativos e constantes. Pelo percurso natural da doença ELA, é previsível que surgem limitações físicas e que a pessoa aumente o seu grau de dependência e necessidades a ser atendidas o que exige, em tempo e intensidade, de forma prolongada e progressiva, ser cuidado por outro (Sousa e Graça, 2022) sendo essencial esta equipa multidisciplinar especializada fundamental para enfrentar os desafios impostos pela ELA (Rosser e Walsh, 2014; Shoesmith, 2023).

Os CP são cuidados que se regem por uma abordagem holística com foco na melhoria da qualidade de vida de pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, assim como das suas famílias. São cuidados ativos, integrados e especializados prestados por uma equipa multidisciplinar que tenta prevenir o sofrimento que a própria doença gera, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento ativo e adequado dos sintomas físicos, psicológicos e emocionais, sociais ou espirituais. A prática desses cuidados estende-se não só aos doentes, mas também, às famílias e cuidadores (Regulamento n.º 429/2018 da Ordem do Enfermeiros, p. 19364, 2018).

Apesar da importância dos CP na pessoa com ELA, a referenciação desses cuidados é muitas vezes tardia e está relacionada com a falta de conhecimento por parte dos profissionais, doentes e famílias, como da comunidade em geral, sobretudo, sobre a atuação e intervenção destes cuidados, bem como, dos seus benefícios, levando à hesitação em procurar, aceitar

ou recomendar esses serviços (Alves *et al*, 2019). Além desta, e de acordo com os mesmos autores, a cultura de tratamento curativo, comunicação ineficaz, recursos limitados e dificuldades na tomada de decisão sentidas pelos profissionais, são outros motivos para a referenciação tardia.

Destacando-se a falta de conhecimento, isto é, os profissionais de saúde, a pessoa em situação paliativa, família e comunidade desconhecem o papel dos CP, têm associado a isto medo e estigma em torno desses cuidados, olhando a entrada nesses cuidados como uma desistência das pessoas e dos tratamentos curativos. Aliado a este desconhecimento, a visão equívoca sobre CP, principalmente, a associação desses apenas aos cuidados de fim de vida e às doenças oncológicas avançadas (Alves *et al*, 2019). Adicionalmente, verifica-se que a própria evidência na área dos CP é, na sua maioria, direcionada à pessoa com doença oncológica. Esses aspetos podem contribuir para a referenciação tardia, ainda mais evidente nas pessoas com doenças não oncológicas, como é o caso da pessoa com ELA (Alves *et al*, 2019).

Conforme mencionado, é crucial que as pessoas com ELA e seus familiares/cuidadores sejam referenciados precocemente para os CP. No entanto, quando essas pessoas são encaminhadas para tais cuidados, geralmente estão em fase avançada de doença e muitos cuidadores já desempenham esse papel por um período prolongado (Paiva, 2020). Os cuidadores são parceiros no planeamento de cuidados, mas também recetores destes cuidados.

A Teoria das Transições, de Afaf Meleis, uma teoria de médio alcance, destaca que ao longo de nossa vida, estamos sujeitos a transições resultantes de eventos críticos e mudanças em nós mesmos ou em nossos ambientes. A referenciação marca um evento crítico de transição, pelo que servirá de guia conceitual deste estudo, permitindo a compreensão da experiência do processo de transição situacional das pessoas com ELA e seus familiares para os CP, através das perspetivas dos enfermeiros peritos em CP (Tavares *et al*, 2022).

As transições representam uma mudança, uma passagem de um estado ou condição que pode resultar em bem-estar ou vulnerabilidade aumentada para as pessoas que as vivenciam. Ao longo do ciclo de vida, as constantes mudanças e transformações são inevitáveis, desencadeando necessidades de reorganização e capacidade de adaptação individual e/ou coletiva, especialmente no âmbito familiar. Esta capacidade de adaptação é influenciada por experiências anteriores e pelo peso que essas experiências carregam.

Nos CP as transições caracterizam-se por mudanças devido à deterioração ou melhoria do estado de saúde, incluindo mudanças de local, nível de cuidados ou objetivos de cuidados, isto é, essas transições ocorrem devido à evolução do estado de saúde, seja pela deterioração

ou melhoria e podem incluir mudanças de lugar, como ir do hospital para o domicílio ou do domicílio para uma outra instituição, mudanças no tipo de cuidado, por exemplo, de cuidados informais para cuidados profissionais, ou de cuidados de saúde gerais para cuidados paliativos especializados, alterações nos objetivos do cuidado, como passar de um tratamento curativo para um controlo sintomático ou suspender tratamentos ativos (Fringer *et al*, 2018). Todas estas transições são complexas, pois exigem ajustes rápidos em situações delicadas e com novos tipos de apoio, responsabilidades e exigências.

De acordo com Meleis (2015), nos CP, a transição está relacionada com o significado individual atribuído à vida, mudanças de vida/papel, perceção do fim de tratamento e probabilidade de morte

Particularmente, nas pessoas que vivenciam uma transição para os CP e seus familiares, a situação é caracterizada por um *continuum* de várias transições que ocorrem individualmente e que gerem sentimentos de angústia, incerteza, medo e "rutura", pois nesta fase são confrontados com um tempo limitado (Fringer *et al*, 2018). De acordo com os mesmos autores, estas transições tendem ocorrer subitamente e provocam nestes indivíduos e suas famílias um confronto como novas realidades e situações de vida, nas quais os cuidadores familiares/familiares assumem novos papéis e responsabilidades e, além de fornecerem apoio direto ao seu familiar, também vivenciam mudanças emocionais durante essas transições.

Deste modo, o a pessoa com ELA e seus familiares encontram-se em processo de transição situacional, uma vez que há uma transição para um novo objetivo e abordagem de cuidados. Ao compreender as experiências das pessoas que passam por transições, Smith (2020) destacou importância de conhecer as condições que influenciam essas transições. Para o mesmo autor, o conhecimento dos condicionantes é essencial para os enfermeiros, permitindo-lhes desenvolver intervenções terapêuticas, adequadas.

Os enfermeiros, como agentes facilitadores da transição para CP, devem identificar os condicionantes, planeando intervenções que promovam uma transição saudável. O estudo visa compreender a transição situacional das pessoas com ELA e seus familiares para os CP, considerando as diversas dimensões envolvidas no processo de Transição defendidas por Meleis, sobretudo, com foco nos condicionantes deste processo.

4. Finalidade e objetivos

Este estudo teve o objetivo: explorar a perspetiva dos enfermeiros peritos em CP sobre os condicionantes da transição situacional das pessoas com ELA e seus familiares para os CP que surgiu da questão de investigação: *Qual é a perspetiva dos enfermeiros peritos sobre os condicionantes da transição das pessoas com ELA e seus familiares para os cuidados paliativos?*

A resposta à questão de investigação concretiza-se com a consecução do objetivo. Assim, com a resposta à questão, pretende-se contribuir para o desenvolvimento de práticas de enfermagem baseadas na evidência, acrescentar e desenvolver conhecimento e identificar focos de intervenção de enfermagem especializada em CP.

5. Metodologia

Como ponto de partida, foi realizada uma revisão de literatura *priori* que foi fundamental para identificar lacunas de conhecimento na área dos CP, particularmente na temática das transições para esses cuidados, justificando assim a necessidade do presente estudo. Esta revisão orientou a formulação da questão de investigação e a escolha da metodologia mais indicada, sustentada no objetivo do estudo. Estas razões motivaram a escolha do método de investigação qualitativo, bem como o facto de este método permitir uma compreensão aprofundada das experiências, perceções e significados atribuídos pelos participantes, facilitando a identificação de *insights* que métodos quantitativos podem não detetar, oferecendo uma perspetiva bastante rica e detalhada.

De acordo com Nené e Sequeira (2017), para dar resposta a questão de investigação deve ser elaborado um desenho do plano de estudo de acordo com as etapas dos métodos científicos. Por conseguinte, neste capítulo, é apresentada toda a operacionalização deste estudo de investigação.

5.1. Desenho do estudo

Tipo de estudo: Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, com recurso a *focus group*.

Amostragem e participantes: Amostragem não aleatória, intencional, uma vez que o objetivo deste projeto foi aprofundar a compreensão de um fenómeno (Goodman e Evans, 2010).

Os participantes foram enfermeiros especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica ou com Mestrado na área de CP, que exercessem a prática de enfermagem em contexto de CP há, pelo menos, 5 anos.

Conforme Goodman e Evans (2010) indicam, a dimensão ideal de um *focus group* varia entre 5 e 12 membros. Neste estudo, foram convidados um total de 12 membros, de modo a permitir gerir eficazmente possíveis problemas relacionados com ausências ou desistências dos participantes. O estudo contou com a participação efetiva de 10 enfermeiros.

Recolha de dados: De acordo com os mesmos autores, a investigação qualitativa utiliza diferentes técnicas e instrumentos de recolha de dados.

Na investigação qualitativa, a técnica do *focus group* foi inicialmente utilizada na área das ciências sociais. No entanto, tem vindo a ser progressivamente mais utilizada e alargada a diferentes finalidades e disciplinas, como é o caso da Enfermagem (Silva *et al*., 2014).

De acordo com os mesmos autores, o *focus group* é utilizado como técnica de recolha de dados que permite focalizar a discussão, num grupo de participantes, de uma temática específica, contribuindo para a compreensão de um tópico de interesse do investigador. Esta técnica permite que o grupo seja composto por participantes com características comuns e relevantes para o tema em discussão. Deste modo, a recolha de dados deste estudo foi efetuada com recurso à técnica de *focus group*, e como instrumentos foram utilizadas guias de entrevista e grelhas de observação.

À semelhança de outras técnicas de recolha de dados, também o *focus group* segue um conjunto de etapas estruturadas.

A primeira etapa destina-se à preparação do Guia do *focus group* e gestão da discussão. O *focus group* foi planeado e realizado virtualmente por meio de videoconferência, utilizando a aplicação Microsoft Teams®.

De acordo com Goodman e Evans (2010), o *focus group* online tem como vantagem facilitar o acesso a grupos difíceis de alcançar e também de abordar assuntos difíceis.

O *focus group* foi concretizado em tempo real (síncrono), com a presença dos dois investigadores, um como moderador, outro como observador e os participantes, com um tempo de duração entre 90 e 120 minutos.

Optou-se pela abordagem em funil, uma combinação entre a abordagem estruturada e não estruturada (Nené e Sequeira, 2017). Essa abordagem em funil inicia-se com uma fase menos estruturada, evidenciando a discussão livre e evolui para uma discussão mais direcionada, com perguntas mais específicas.

Com base na pesquisa de literatura *priori* e na Teoria das Transições de Afaf Meleis, foi elaborado um guia estruturado com 11 questões (anexo IV) orientadoras para estimular a discussão em grupo sem influenciar as respostas. As perguntas foram organizadas desde as mais gerais até as mais específicas.

Para Nené e Sequeira (2017), a fase final do *focus group* é assinalada quando a informação que emerge do grupo esgota-se, ou seja, quando não surgem mais ideias novas relacionadas com a temática. Ao atingir esta saturação de dados no *focus group*, no final da sessão foi realizado um resumo dos principais subtemas identificados. Posteriormente, o moderador e o observador reuniram-se e discutiram o desenvolvimento da reunião, analisando a necessidade de reorganizar as temáticas do guia, ou outras alterações no processo.

Após o planeamento e a execução do *focus group*, segue-se a etapa da gravação das informações, transcrição e documentação. Diferentemente das entrevistas individuais, as interações do grupo são detalhes importantes. Uma vez que a discussão em grupo foi realizada via videoconferência, foi utilizada a ferramenta de gravação de vídeo e áudio, em tempo real que o próprio Microsoft Teams® predispõe. Em combinação, um dos investigadores esteve no papel de observador, registando a interação do grupo, nomeadamente, áreas de interesse para esse estudo e a interação do grupo. Optamos por esta combinação para garantir a qualidade da gravação e a precisão da transcrição.

Os ficheiros de vídeo e áudio foram transferidos para o computador de trabalho e identificados com um número, data e hora, para evitar sobregravação de dados e facilitar a referenciação durante a transcrição.

Análise de dados: Da análise de dados, faz parte a transcrição, segmentação e codificação dos dados. Posteriormente, segue a etapa da análise, interpretação e validação destes mesmos dados.

A análise de dados tem como objetivo identificar elementos que configuram a realidade estudada, descrever a relação entre os elementos identificados e sintetizar o conhecimento resultante (Goodman e Evans, 2010; Nené e Sequeira, 2017).

O processo da análise de dados de grupos focais são muito semelhantes aos aplicados em entrevistas individuais (Nené e Sequeira, 2017). A transcrição dos dados foi efetuada pela investigadora principal *verbatim*. Posteriormente, a transcrição foi analisada pelas duas investigadoras, em termos de clareza, sobre o propósito da análise e se a discussão em grupo como um todo ou a variedade de contribuições dessa discussão eram consideradas de interesse. Após esta garantia, seguiu-se a análise de conteúdo.

A análise de conteúdo, é composta pelas etapas da codificação e categorização. Na codificação, numa fase inicial foi efetuada uma leitura flutuante dos dados transcritos, cujo objetivo foi conhecer o conteúdo e compreender o contexto e temas emergentes de acordo com o que afirma Creswell J. D e Creswell, J. W. (2018). Nesta fase recorreu-se ao registo de notas de margem referentes às primeiras impressões, ideias, reflexões ou intuições, também apoiadas nos registos do observador aquando do *focus group*, para posterior análise intensiva. Depois, seguiu-se a leitura detalhada e atenta da transcrição, na qual foram identificadas e definidas temáticas - unidades de significado. A estas unidades de significado, foram atribuídos códigos e estes foram acompanhados por uma pequena definição de modo a facilitar a análise.

Na categorização, os códigos foram agrupados em temas mais abrangentes e foram atribuídos anunciados a estes grupos, resultando subcategorias. Estas subcategorias também foram reagrupadas num nível ainda mais abrangente e abstrato, dando origem às categorias. Nestas categorias e subcategorias, os temas centrais que surgiram no estudo foram organizados de acordo com as mesmas, o que ajudou a organizar e estruturar os dados esquematicamente.

Interpretação e validação dados: Finalizada esta etapa da análise de dados, seguiu-se a interpretação e validação dos dados.

A validação, de acordo com Nené e Sequeira (2017), corresponde à verificação da validade das transcrições e, de acordo com os autores, raramente é executada. No entanto, para garantir a validade deste estudo, nesta fase os resultados foram comparados com o objetivo da investigação e com o enquadramento teórico.

Nesta fase foi efetuada uma revisão independente pelos dois investigadores para garantir objetividade e consistência na interpretação dos dados.

A inferência e interpretação de resultados foi a fase que se seguiu posteriormente. Nesta procurou-se padrões e tendências nas categorias, através da análise de recorrências e relações entre códigos. Explorou-se a interconexão entre as diferentes categorias para obter *insights* mais profundos. O contexto das respostas também foi tomado em consideração. Destacou-se casos excecionais, pois adicionaram relevos à interpretação.

Além das respostas diretas foi efetuada uma reflexão sobre significados subjacentes na comunicação não verbal (Creswell J. D e Creswell, J. W., 2018).

Finalizada a análise aprofundada, foram extraídas, descritas e discutidas as conclusões significativas.

5.2. Considerações éticas

A enfermagem é uma profissão autorregulada pelo que contém princípios éticos e deontológicos que comprometem o enfermeiro a cumpri-los, obrigatoriamente e rigorosamente, no seu exercício profissional. Estes estão definidos no Código Deontológico e no Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro, abrangendo também a Investigação (Nunes, 2020).

Nestes documentos oficiais, a investigação surge como área de intervenção e como dever, expressos respetivamente no Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de setembro - REPE, artigo 9º, Intervenções dos enfermeiros, nº 5 e na Lei nº 156/2015 - Estatuto da OE. Artigo 97º, alínea

a). Assim, eu, enquanto enfermeira registada e, neste contexto, também no papel de investigadora, estou obrigada a respeitar todos os deveres e obrigações.

Em todas as etapas deste estudo de investigação procurou-se cumprir com cuidado, diligência e respeito os princípios éticos a que um investigador está subordinado (Sociedade Portuguesa de Ciências de Educação, 2020). A abordagem metodológica foi descrita e comunicada com exatidão, adequação e transparência nos objetivos e intenções da investigação.

A evidência e informação disponível que foi acedida e utilizada está salvaguardada pelo respeito do princípio da integridade científica, que visa o respeito pelos autores, assim como, evitar plágio, através das citações e referências.

No que respeita à recolha de dados deste estudo, foi realizada uma declaração de consentimento informado (anexo V), livre e esclarecido, por escrito, e uma Declaração de Compromisso de Confidencialidade (anexo VI). Através do consentimento, cada participante se inteirou do estudo e decidiu de forma esclarecida e livre participar ou não. De igual forma, foi neste formulário que foram explicados os procedimentos, para assegurar o consentimento para tratamento de dados pessoais, depois da recolha destes. A informação pretendeu-se clara e acessível nos formulários de consentimento e, sempre que se justificasse ou fosse solicitada, era fornecida informação de forma oral aos participantes. Este consentimento devidamente assinado, foi entregue ao investigador principal previamente à realização do grupo focal.

Foi sempre respeitada e salvaguarda a liberdade dos participantes em abandonar o estudo em qualquer fase do estudo.

Neste estudo, não foram envolvidos menores ou pessoas impossibilitadas de decidir.

O moderador garantiu que os participantes não se sentissem desvalorizados pela sua experiência no grupo. Pois, esta situação pode acontecer quando as opiniões expressas são ridicularizadas ou fortemente contestadas por outros membros do grupo. Não ocorrem nenhuma situação desta.

Relativamente aos dados recolhidos, foram anonimizados, sem possibilidade de identificação pelos titulares dos dados. Deste modo, o direito à privacidade foi salvaguardado, não havendo risco de identificação.

A recolha de dados só se concretizou após parecer favorável da Comissão de Ética da ESSNorteCVP.

De acordo com o requisito para a submissão deste projeto de investigação, todos os elementos que o integram, comprometeram-se a assinar uma declaração de compromisso no qual declara-se ausência de conflitos e interesses em específico ou potencial.

6. Apresentação e discussão de resultados

A quinta e última fase do processo de implementação do *focus group* é dedicada à divulgação dos resultados, geralmente sob a forma de relatório escrito. Nesta fase, é facultativo o investigador devolver aos participantes as transcrições efetuadas das sessões, para que estes reconheçam e validem o discurso redigido, podendo, eventualmente, corrigi-lo ou solicitar a sua remoção. Devido a limitações de tempo, esta validação não foi realizada. Contudo, ao longo das sessões, foram frequentemente utilizadas técnicas de comunicação para validar a compreensão do discurso, bem como a realização de um resumo/sumário no final da discussão, por exemplo.

Neste capítulo apresentamos os resultados e discussão dos mesmos. Da análise dos resultados obtidos a partir do *focus group* emergiram três categorias baseadas na Teoria das Transições de Afaf Meleis, nomeadamente, condicionantes pessoais, da comunidade e da sociedade.

Da categoria Condicionantes Pessoais emergiram quatro subcategorias, nomeadamente, Doença, Resistência à referenciação e Conhecimento. Da categoria Condicionantes da Comunidade emergiram duas subcategorias, sendo elas Apoios Sociais e Comunitários e Conhecimento. Na categoria Condicionantes da Sociedade emergiram as subcategorias Conhecimento, Apoios Sociais e Comunitários, Resistência à Referenciação, Rede de Cuidados e Profissionais de Saúde. Como se pode verificar, identificaram-se diversas subcategorias comuns entre as categorias, refletindo condicionantes que influenciam de maneira distinta conforme seu contexto (individual, comunitário ou social).

Tal como foi preconizado, foi efetuada o processo codificação e categorização. Para facilitar este processo foi criada uma tabela (tabela 1), cujo códigos são acompanhada por um significado, de forma a facilitar a análise de conteúdo e produzir a tabela de análise de conteúdo.

Tabela 1: Códigos definidos e respetivos significados.

CÓDIGO	SIGNIFICADO
Doença	• Aceitação/ negação do diagnóstico de doença; • Características da doença.
Resistência à referenciação	• Recusa ou adiamento da referenciação para os CP; • Referenciação precoce/ tardia para os CP.

Assunção de novos papéis	• Divergências (divergências nas expectativas, desejos, planos, tomadas de decisão entre doente-família/sociedade; família-doente/sociedade); • Papel Social e Familiar (doentes com múltiplos papeis sociais e familiares, cuidadores que têm de assumir novos papeis); • Exaustão do cuidador.
Conhecimento	• Ser profissional de saúde; • Mitos; • Falta de sensibilização; • Vivências e experiências com outros/ de outros; • Comunicação social; • Desconhecimento do papel dos CP; • Cuidados e informações antecipatórias.
Apoios sociais e comunitários	• Associações de doença; • Equipas de suporte comunitário; • Apoios sociais e de equipamentos.
Sistema e profissionais de saúde	• Acompanhamento continuo e em rede; • Condições do primeiro contacto com os CP; • Contacto continuo com o profissional de referência/ especialidade.

As tabelas de conteúdo que se seguem, tem representadas as categorias, subcategorias e apenas as unidades de registo que melhor representam-nas, exemplificando e facilitando a interpretação que são acompanhadas por uma análise de resultados descritiva.

Tabela 2- Condicionantes Pessoais.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
CONDICIONANTES PESSOAIS	**Doença**	**P4-** "*Eu…eu acho que... que acima de tudo, é… é a assunção de que… de que o diagnóstico é definitivo. (…)"* **P3-** *(…) algo que nos vamos nos apercebendo é que existe ainda … ainda, vezes, situações em que as pessoas ainda não estão a integrar o diagnóstico de… da… desta doença e tentam procurar uma segunda, uma terceira… tivemos casos em que…me recordo que foram a quatro especialista para ter a certeza absoluta que aquela era a doença…. é um direito que lhes assiste…. Por que a maior dificuldade na transição acaba por ser o diagnóstico… o diagnóstico e a aceitação daquele diagnóstico (…)"*
	Resistência à referenciação	**P1-** *"Posso?… Já, já houve…. doentes com ELA que… que recusaram…pelo menos recordo-me de um caso, porque acham que os cuidados paliativos não lhes vão dar uma resposta… adequada (riso) e que é o fim (…)"* **P3-** "(*…) E quem diz dos doentes, das próprias famílias, porque às vezes até nos dá a sensação de que os doentes até já estão a aceitar, mas depois, a família tenta encontrar a ida para um centro hospitalar que possa ter algum… algum estudo pioneiro que ajude. E tudo isto vai sempre adiando a referenciação. (…)"*

	Assunção de novos papeis	**P1-** "*(…) O doente… e a família num ponto de… às vezes de exaustão, não é? ... e… o médico assistente quando faz a referenciação para… para… pra cuidados paliativos, não é? Esta transição, mudança já quando existem, portanto, limitações a… de comunicação… a nível motor… a nível de deglutição… e, também, quando os familiares a… apresentam limitações físicas, emocionais… e… e… e desta forma… às vezes estão, tanto o doente como o familiar cuidador já nos chegam… já tão cansados, não é? … é esta a nossa realidade.... Infelizmente."* **P3-** *"(…) Claro que do ponto de vista de alterações fisiológicas… ter… ter uma resposta adequada do ponto de vista social… muitas vezes é a esposa, é a mãe, provavelmente os filhos também, são aqui os cuidadores diretos deste tipo de doentes. Exigem muito destes cuidadores e então numa fase mais avançada… (…)"* **P7-** "*Eu diria que é a adaptação da família à gestão da situação, que normalmente numa fase inicial pode ser mais difícil de estar ajustada e adaptada àquilo que vai ocorrendo, e depois…é normal que com o nosso trabalho as coisas se vão tornando, eventualmente que vão acontecer eventos críticos, não é? Mas que ainda assim que as pessoas de algum modo vão estando um bocadinho mais preparadas para ir gerindo a situação, não é? No fundo, quanto mais vão sabendo daquilo que é o percurso de doença, e por isso também é tão importante nós trabalharmos aquilo que são os cuidados antecipatórios (…)"* **P4-** "(*…) Na semana passada fazíamos uma conferência familiar com três filhos e um marido, e… um filho claramente não quer prosseguir cuidados, uma filha quer que sim, e o marido e um outro filho não sabem bem. Portanto, e a pessoa que, lá está, não consegue decidir nada, não é? Porque…(riso)…, portanto, é tudo muito intuitivo. (…)"*
	Conhecimento	**P7-** *"Eu estava a me lembrar aqui de uma situação que nós tivemos com uma profissional de saúde (…). E eu acho que nesse caso tivemos um tempo de vivência de doença muito curto. (…) E o que é que lhe influenciou também? Ser profissional de saúde. O profissional de saúde, normalmente é… é, aliás, é um fator de complexidade em cuidados paliativos, porque à partida faz com que as vivências das situações, sejam mais difíceis (…)"* **P5-** *"(…) Portanto, eu percebo o que é que a Joana diz, e eu acredito até que quando existe essa dificuldade dos doentes a ingressar em cuidados paliativos, há muito de mitos e coisas que as pessoas pensam que os cuidados paliativos é o fim de vida, e tudo, e quando eles veem o que é que nós temos a oferecer, não é só mesmo… Portanto, é muito mais do que só o controle dos sintomas, ou só o esperar que a pessoa vai falecer, que a gente oferece muita coisa e faz muito pelo doente em várias vertentes (…)"* **P2**- *"(…) E essa aceitação quer da doença, quer dos cuidados paliativos, tem muito a ver com o conhecimento que têm da doença e talvez o que mais, principalmente, é o conhecimento que têm sobre os cuidados paliativos. (…)"*

De acordo com Meleis (2015), os condicionantes da transição estão relacionados com os fatores que influenciam como a pessoa vivência uma transição, facilitando ou dificultando o progresso em direção a uma transição saudável. Estes condicionantes podem incluir fatores pessoais, comunitários, sociais ou globais (Meleis, 2015).

Na tabela 2, encontram-se os condicionantes pessoais que emergiram da análise de resultados e estão representados na Categoria "Condicionantes Pessoais". De acordo com a Teoria das Transições, os condicionantes pessoais incluem significados atribuídos aos eventos que antecedem a transição, crenças e atitudes culturais, estatuto socioeconómico, preparação e conhecimento (Schumacher e Meleis, 2010). Deste modo, foram identificados condicionantes pessoais relacionados com a doença, resistência à referenciação, assunção de novos papéis e conhecimento que, por sua vez, constituem as subcategorias.

A subcategoria "Doença" dos Condicionantes Pessoais, envolve fatores relacionados com o processo de aceitação do diagnóstico de doença ELA. Constitui-se um condicionante inibidor quando a pessoa com ELA e o familiar cuidador encontrem-se em situação de negação do diagnóstico de doença, uma vez que pode impedir que a pessoa com ELA e o familiar cuidador reconheçam a necessidade de CP.

De acordo com Schumacher e Meleis (2010), as transições são complexas e multidimensionais, porém, é possível identificar propriedades fundamentais em todas elas e que se inter-relacionam, nomeadamente, consciência, ajustamento/compromisso, mudança e diferença, eventos e acontecimentos críticos e período da transição.

Como refere Santos *et al* (2015) a primeira propriedade, o conhecimento/consciência, diz respeito à capacidade da pessoa de reconhecer a experiência que está a viver. Assim, espera-se que a "pessoa apresente ou desenvolva conhecimentos sobre as alterações que ocorrem e que está a viver" (Meleis *et al*, 2010, como citado por Santos *et al*, 2015). Ainda segundo os mesmos autores, se essa consciência das mudanças não for evidente, é posto em causa o início do próprio processo de transição (Meleis *et al*, 2010, como citado por Santos *et al*, 2015). Receber um diagnóstico de doença neurológica progressiva incurável é receber uma notícia devastadora, com grande impacto em várias áreas da pessoa e do familiar cuidador. Receber um o diagnóstico de ELA pode estar associado a choque e angústia para os próprios e para os familiares pois, de acordo com o Edwards *et al* (2021), receber uma má noticia irá provocar um conjunto emoções na pessoa que a recebe. Porém, cada indivíduo reage e interpreta a má notícia de forma imprevisível, especialmente quando relacionada com a vida, estado de saúde, diagnóstico irreversível, mau prognóstico e a mudança abrupta dos planos até então estabelecidos (Edwards *et al*, 2021). Pode-se utilizar estratégias para minimizar estes impactos, mas a resposta de cada um será sempre singular. Aceitar um diagnóstico

desfavorável não depende somente de boa comunicação dos profissionais, mas também dos recursos internos dos quais os indivíduos e sua família dispõem para enfrentar situações difíceis (Campos *et al*, 2019).

A aceitação de um diagnóstico de doença é fundamental para que haja uma adaptação, um planeamento adequado, procura e recetividade aos cuidados que melhoram a qualidade de vida. Pelo contrário, a negação do diagnóstico de doença poderá trazer um grande impacto negativo, na medida em que a negação pode aumentar o sofrimento emocional, surgindo sentimentos de ansiedade, depressão, desesperança que também vão dificultar a transição para a nova realidade, bem como contribuir para o sofrimento físico e social, e impedindo uma abordagem proativa e adaptativa à doença (Macía *et al*, 2020).

A subcategoria "Resistência à Referenciação" dos Condicionantes Pessoais, envolve fatores relacionados com a referenciação para os CP, nomeadamente a recusa ou adiamento da aceitação da referenciação para CP. A recusa ou adiamento da aceitação da referenciação para CP, é um condicionante inibidor da transição para os CP, quer da pessoa com ELA, quer do familiar cuidador. Esta resistência em transitarem para os CP está, frequentemente, relacionada com os significados e crenças erróneas e desinformação (Alves, *et al* 2019).

A teoria de Meleis enfatiza que a forma como as pessoas percebem e se adaptam a essas mudanças vai influenciar a transição. Desde modo, a resistência à transição impede a adaptação e a aceitação dessas mudanças, resultando em uma experiência de transição difícil.

A subcategoria "Assunção de novos papéis" dos Condicionantes Pessoais, envolve fatores relacionados com aspetos relacionados com assunção de novos papéis. No caso da pessoa com ELA e seu familiar cuidador apresentarem divergências nas expectativas, desejos, planos e tomadas de decisão entre si ou comunidade e sociedade.

No caso do familiar cuidador, em particular, também inclui a situação de exaustão do cuidador e a necessidade de assumir novos papéis, sobretudo, em familiares cuidadores de pessoas com múltiplos papéis sociais e familiares, ou seja, resultem em dificuldades no papel de prestador de cuidados.

A "Assunção de novos papéis" é um condicionante inibidor da transição da pessoa com ELA na medida em que este ao expressar as suas expectativas, desejos, planos e tomadas de decisão não são aceites nem compreendidas pelo familiar cuidador, comunidade ou sociedade.

Assumir a responsabilidade de cuidar de uma pessoa significativa com necessidades de CP significa muitas vezes que os cuidadores familiares são, por opção ou circunstância, envolvidos na tomada de decisões em CP (Symmons *et al*, 2023). Portanto, a situação de

divergência entre a pessoa com ELA e o familiar cuidador poderá levar a problemas de comunicação, ou seja, a uma comunicação ineficaz e fechada e que pode resultar num mal interpretação das necessidades e desejos da pessoa com ELA, dificultando a transição fluída para os CP. Por outro lado, quando a transição para os CP ocorre numa fase da doença em que são necessárias tomadas de decisões importantes e emergentes e nesta circunstância se a pessoa com ELA e familiar cuidador têm visões diferentes, de acordo com Symmons *et a*l (2023) pode resultar em atrasos ou dificuldades na tomada de decisão, inclusive na própria aceitabilidade destes cuidados especializados. Acrescentado a esses dois aspetos, as divergências podem aumentar sentimentos de ansiedade e *stress*. A pessoa com ELA ao não se sentir compreendido ou apoiado pode resultar num ambiente de cuidados tenso e emocionalmente exigente e desgastante.

A transição para os CP envolve a adaptação a uma nova realidade de cuidados centrados no conforto e na qualidade de vida, porém, divergências significativas podem impedir essa adaptação, pelo que se constitui um condicionante inibidor.

A concordância e/ou discordância entre as pessoas com ELA e os cuidadores familiares é influenciada por vários fatores, incluindo as perceções de ambos sobre a sobrecarga do cuidador, a resistência da pessoa com ELA à sobrecarga do cuidador, os papéis e as relações familiares, conhecimento e compreensão do familiar cuidador sobre as preferências da pessoa com ELA, qualidade da comunicação entre ambos, conhecimento que possuem sobre a doença e plano de cuidados, assim como as estratégias de *coping* adotadas tanto pela pessoa com ELA quanto pelo cuidador familiar no contexto de uma doença avançada (Symmons *et al*, 2023). Além disso, de acordo com os mesmos autores, as decisões em torno do tratamento para prolongar a vida *versus* o fim da vida, podem gerar tensões, influenciando a aceitação ou recusa dos CP e da proximidade da morte iminente.

Embora a discordância entre as pessoas com ELA e os familiares esteja frequentemente associada a conflitos relacionais, a discussão aberta e o diálogo sobre os cuidados futuros aos doentes podem ajudar a levar as pessoas com ELA e os cuidadores familiares a um consenso (Symmons *et al*, 2023).

No caso do familiar cuidador, o impacto da doença da pessoa e do seu tratamento vai induzir a alteração dos planos para o futuro, dos papéis, das responsabilidades, bem como toda a dinâmica de vida (Sequeira, 2018; Fringer *et al*, 2018).

Ao longo do percurso da doença da pessoa com ELA surgirá diminuição da capacidade funcional para realizar as tarefas diárias, emergindo a necessidade de um membro da família, mais frequentemente, o cônjuge ou filhos, assumir um novo papel, o papel de prestador de cuidados.

A rápida sucessão de transições de cuidados, algumas das quais podem ocorrer sem aviso prévio, desafiam a capacidade dos familiares cuidadores, uma vez que a capacidade durante uma fase da trajetória de cuidados pode ou não ser suficiente para satisfazer as exigências da fase seguinte (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016). As oscilações e mudanças na condição de saúde da pessoa com ELA faz com que surjam novas necessidades de cuidados, cada vez mais exigentes e frequentes. Esta mudança obriga o familiar cuidador a um reajuste constante face ao exercício do papel (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016; Fringer *et al*, 2018).

Como se pode constatar, perante todas estas mudanças, existe uma alteração da dinâmica familiar e muitas vezes alteração dos papéis dentro da família. A vida pessoal do familiar cuidador e os seus papéis e responsabilidades inerentes, seja como cônjuge ou companheiro, pai, funcionário, proprietário de uma empresa, membro da comunidade – cruzam-se com a prestação de cuidados de diferentes formas e em diferentes momentos. (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016; Munam, *et al*, 2021). De acordo com as mesmas fontes, a acumulação de exigências de cuidados e os custos de serviços e apoios de longa duração pode sobrecarregar e retirar ou diminuir outras dimensões da vida do familiar cuidador.

Os ajustamentos específicos necessários contínuos, associados a incerteza de responder adequadamente, dependem da interação com o membro em situação de dependência, do tipo de incapacitação, das exigências do papel anterior da pessoa dependente, da estrutura, flexibilidade e recursos da família. É perante todo este quadro que os cuidadores referem cansaço, desgaste, ocorrendo situação de exaustão do cuidador. (Munam *et al*, 2021) Paralelamente, a referenciação para os CP, frequentemente, ocorre numa fase tardia da doença em que o familiar cuidador já desempenha este papel por algum tempo e poderá estar em exaustão. Esta exaustão torna-se inibidor da transição para os CP na medida em que pode ter dificuldade em processar informações e em considerar opções disponíveis, incluindo os benefícios da transição para os CP, mas também resistência à mudança, pelos cuidadores preferirem manter o *status*, mesmo que isso não seja o melhor para a pessoa com, por medo do desconhecido ou por falta de energia para enfrentar uma nova fase do cuidado.

Na pessoa com ELA, pela progressão da doença, é expectável a determinada altura, a perda da capacidade de comunicação. Esta perda é um fator significativo gerador de grande ansiedade e *stress* no familiar cuidador, pois ele necessitará de tomar decisões pela pessoa com ELA (Munam *et al*, 2021).

Na perspetiva da Teoria de Transições de Afaf Meleis, podemos identificar várias formas pelas quais essa situação pode inibir uma transição saudável para os CP, nomeadamente, o familiar cuidador sentir dificuldade em compreender ou reconhecer os desejos pois, a incapacidade da pessoa com ELA comunicar os seus desejos pode dificultar a tomada de decisão pelos familiares cuidadores e promover um sentimento de incerteza ou culpa ao tomar decisões sem a certeza de que estão cumprindo a vontade do seu familiar e, além disso, a perda da comunicação pode dificultar o planeamento antecipado de cuidados uma vez que discussões e decisões sobre preferências e desejos de vida podem não acontecer no tempo ideal ocorrendo um transição para CP menos planeada.

Uma descoberta de relevo, também afirmado por Neto *et al* (2021), é que a dificuldade de comunicação pode levar ao isolamento social e emocional tanto da pessoa com ELA como do familiar cuidador que também poderá contribuir para a sobrecarga do familiar cuidador. Isto pode ser afirmado por um dos participantes do estudo.

> P7: *"(…) …e o que é que eu sinto, muitas vezes, em relação aos doentes com esclerose lateral amiotrófica? É que estes doentes gostam muito de estar em casa, querem muito estar em casa. Porque, sobretudo, numa determinada altura em que já têm dificuldade de comunicação, mesmo que tenham sistemas de comunicação alternativos, muitas vezes eles sentem que são as pessoas, a família que está à volta, que os entendem melhor. Portanto, de facto, como a enfermeira Maria disse muito bem, não é, o nosso foco, muitas vezes, é muito a família, porque a família, de facto, tem aqui uma grande sobrecarga e tem um papel extremamente importante.*"

A subcategoria "Conhecimento", dos Condicionantes Pessoais, envolve aspetos relacionados com o conhecimento *per si* e com o estigma uma vez que estes conceitos estão interligados e influenciam-se.

De acordo com Chariglione (2020), o conhecimento refere-se à capacidade de perceber, adquirir e reter informações, sendo caracterizado por uma combinação de compreensão, experiência, juízo e habilidade, bem como a capacidade de recordar fatos específicos e aplicar esse conhecimento na resolução de problemas.

Conhecimentos e perceções desajustadas sobre CP podem ter um impacto significativo no acesso, recetividade e utilização por parte dos indivíduos e das suas famílias.

Na investigação de Patel e Lyons (2020), foi possível concluir que maioria dos estudos refere que público em geral tem pouco conhecimento e consciencialização sobre os CP e as melhorias existentes foram reduzidas nesses últimos 16 anos.

McIlfatrick *et al*, (2021) vem a corroborar esta afirmação e acrescenta que, embora a população refira ter conhecimento em relação a estes cuidados, a compreensão é inadequada, limitada do conceito e inclui presença de crenças erradas.

Deste modo, a falta de conhecimento que também é traduzida em estigmas e crenças erróneas ou simplesmente na falta de informação e educação, constitui-se um condicionante inibidor da pessoa com ELA e seu familiar cuidador na transição para os CP.

Pelo inverso, o conhecimento adequado e, idealmente, antecipado, constitui um condicionante facilitador da transição para os CP. Assim, de acordo com a perspetiva dos participantes do estudo o facto da pessoa com ELA ser profissional de saúde revelou ser um condicionante facilitador para os CP no presente estudo. Foi mencionado como condicionante facilitador na medida em que esta pessoa, frequentemente, conhece ou procura conhecer e compreender a sua doença, prognóstico e plano de cuidados, bem como, tende a ter as expectativas ajustadas e realistas e uma atitude proativa no plano de cuidados e tomada de decisão, facilitando a transição para os CP.

Porém, são pouco os estudos existentes relativamente a esta temática, principalmente, em contexto de CP e os que tivemos acesso são datados com mais de cinco anos. Os estudos a que tivemos acesso, na sua grande maioria, são direcionados à população médico médico-doente e indicam que ser profissional de saúde acrescenta algumas barreiras e, por sua vez podem dificultar a transição para os CP.

No estudo de Noble, Nelson e Finlay (2008) foi possível perceber através dos médicos de CP que os médicos que se tornam doentes enfrentam dificuldades específicas ao assumir este papel, sobretudo em momentos de grande vulnerabilidade. Estes médicos-doentes, frequentemente, tendem a preservar uma postura de controlo sobre os próprios cuidados e o ambiente, utilizando estratégias como auto-reencaminhamento, acesso direto aos seus exames, direcionamento das consultas e, muitas vezes, colocando barreiras aos aspetos psicossociais, sendo estes essenciais para CP integrais (Noble, Nelson e Finlay, 2008). Ainda de acordo com o referido estudo, os clínicos gerais dos médicos-doentes muitas vezes são marginalizados na gestão dos cuidados e a referenciação para as equipas de CP ocorre, em média, mais tardiamente ao longo da jornada de doença, em comparação com indivíduos leigos. Os resultados deste estudo, sublinham as complexas barreiras que podem surgir na relação médico médico-doente e que, por sua vez, podem contribuir para uma transição de cuidados mais difícil.

O Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos (IDC- Pal) é uma ferramenta diagnóstica da complexidade validada recentemente em Portugal, com base em elementos, agrupados por categorias, níveis de complexidade e critérios de intervenção (Alonso *et al*, 2020). De acordo com a mesma fonte, esta avalia o nível de complexidade da situação e necessidades da pessoa em situação paliativa e sua família. Esse instrumento tem em conta vários elementos, que estão agrupados em categorias, para avaliar a complexidade. São categorias deste instrumento: dependentes do doente, dependentes da família e do meio ambiente e dependentes da organização assistencial. A categoria "dependente do doente", além de outros elementos, inclui o elemento "doente ser profissional de saúde" classificado como "Elemento de complexidade". Este é considerado quando o facto de o/a doente ser profissional de saúde acrescenta dificuldade à situação, ou à tomada de decisões (Alonso *et al*, 2020).

Essa característica adiciona um nível de complexidade ao processo de cuidados, uma vez que o conhecimento desta pessoa sobre a doença e o sistema de saúde pode dificultar o estabelecimento de uma relação de confiança e de aceitação do papel de doente. E, por outro lado, os profissionais de saúde tendem a manter um elevado grau de controlo tal como demonstrado no estudo de investigação de Noble, Nelson e Finlay (2008), que poderá influenciar o processo e transição para os CP.

Este processo de transição exige uma abertura à vulnerabilidade, que pode ser desafiador para os profissionais de saúde, habituados ao papel de cuidadores e a tomar decisões clínicas. Assim, o fato de serem profissionais de saúde torna-se um condicionante dificultador à luz da literatura existente pois, ao invés de facilitar a transição para os cuidados paliativos, pode introduzir barreiras emocionais e psicológicas que dificultam o ajuste e a aceitação dos cuidados especializados.

Tabela 3: Condicionantes da Comunidade.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
CONDICIONANTES DA COMUNIDADE	**Apoios Sociais e comunitários**	**P2-** "(…)*… voltando aqui atrás, portanto, um factor aqui social de… de haver esse… essas associações que acompanham estes tipos de doentes na sociedade é um factor muito importante na… desde da sensibilização da população, desde do acompanhamento dessa população, e… e quando há aqui… interligação de cuidados com as equipas de cuidados paliativos, torna-se mais fácil (…)"* **P7-** "*(…) Portanto, as associações de doentes, por exemplo, têm este objetivo de mostrar... São pessoas que estão juntas num mesmo problema, mas também muitas vezes para mostrar que, de facto, pode haver aqui uma vivência, Não 'e? Relativamente razoável de uma doença tão grave como esta. (…)"*
	Conhecimento	**P3-** *"Estava aqui a tentar encontrar a mãozinha, mas estava difícil (riso)… Uma das grandes dificuldades que nós sentimos é o desconhecimento. Desconhecimento sobre a doença, quer dos utentes, quer da comunidade e quer mesmo dos profissionais de saúde. (…)"* **P2-** *"(…) Claramente facilita aquelas pessoas que já tiveram experiências pessoais, ou de vizinhos, ou que estão familiares nos cuidados paliativos. (…)"* **P3-** "*(…) Às vezes, é mais fácil as pessoas poderem aceitar uma doença e saberem já aquilo que podem contar, porque conhecem a pessoa que também teve e já sabem, mais ou menos, àquilo que vão. (…)"* **P2-** "*Mas enquanto, por exemplo, doenças oncológicas, na sociedade é mais fácil aceitar e já está neste processo de transição. Pode variar aqui, ao longo do processo de doença… quando é que vai haver… Quando é que consideram haver a transição… a minha perceção, na esclerose lateral amiotrófica ainda não há… parece que ainda não há essa sensibilização da… da população em assumir logo de imediato. Se não é um profissional a verbalizar, a aconselhar, a assumir…*"

Na tabela 3, encontram-se os condicionantes da comunidade que emergiram da análise de resultados e estão representados na Categoria "Condicionantes da Comunidade". De acordo com a Teoria das Transições, os condicionantes da comunidade estão relacionados com a rede de apoio dentro do contexto da comunidade e podem estar incluídos fatores sociais, culturais, económicos e ambientais (Schumacher e Meleis, 2010). Deste modo, foram identificados condicionantes da comunidade tais como: apoios sociais e comunitários e conhecimento, sendo estas as subcategorias.

O condicionante "Apoios Sociais e Comunitários" da categoria Condicionantes da Comunidade, envolve fatores relacionados com as associações de apoio, nomeadamente,

associações de doença, equipas de suporte comunitário e o suporte familiar. Este condicionante constitui um condicionante facilitador da transição para os CP da pessoa com ELA e do seu familiar cuidador.

Trata-se de um condicionante facilitador na medida em que, no caso da Associações de doença, permitem uma comunicação e interligação com as equipas de CP e, por outro lado, quando ainda não uma há ligação das pessoas com ELA e seus familiares cuidadores com estas equipas, promovem um conhecimento atempado e adequado acerca desta especialidade.

As associações de doentes são entidades sem fins lucrativos que se dedicam a apoiar pessoas com doenças especificas, como é o caso da ELA. Estas entidades organizam-se em rede estabelecendo relações com outras associações com quem interagem (Costa *et al*, 2022).

Frequentemente são organizados grupos de apoio pelas associações de doença, na qual as pessoas com a doença compartilham experiências ou até mesmo suporte e transmissão de informação (Ferreira, 2022). Deste modo, os grupos promovem as trocas de diálogo, a compartilha de experiências e a melhoria na adaptação ao modo de vida individual e coletivo (Benevides *et al*, 2010, citado por Ferreira, 2022; Costa *et al*,2022).

Perante estes benefícios podemos perceber que as associações de doença são facilitadoras na medida em constituem um suporte para a pessoa com ELA e seu familiar cuidador, garantindo e promovendo uma educação personalizada relativa a todo processo de doença e cuidados, prestando aconselhamento, orientação e apoio, facilitando o acesso a toda a rede de cuidados, bem como, os contatos com outros doentes e cuidadores.

Além das unidades de registo ilustrada na tabela 4, referentes ao condicionante "Apoios Socias e Comunitários", uns dos participantes do *focus fgoup*, com base na sua experiência, ou seja, pelo contacto e experiência com pessoas com outras doenças neurológicas progressivas e incuráveis de sintomatologia semelhante à ELA, também partilham que as associações de doença são condicionantes facilitadores da transição e podemos ver a partir desta citação expressa pelo participante.

> P2: "*(…) Depois,… o papel, existe uma associação de Doença, uma… uma…sem fins lucrativos que tem um papel preponderante aqui nesta referenciação e há uma ligação muito estreita entre as unidades de cuidado. Mais do que a própria especialidade, esta associação tem um papel muito importante até na monitorização e na evolução deste doente… na… com a relação connosco que…estamos aqui*

falando como uma unidade de cuidados paliativos, mas temos aqui connosco as valências todas, (…)"

Ainda relativamente à subcategoria "Apoios Sociais e Comunitários", as equipas de suporte tais como equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, equipas de apoio a equipamento de ventilação, também são fatores que tornam esse condicionante facilitador da transição. A participante P9, do *focus group* partilhou a sua experiência:

P9: "*Eu vou falar um bocadinho da minha realidade. Eu trabalho na equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos, e essa transição para nós é feita, ao contrário dos colegas que falaram, que eles são referenciados pela neurologia, os doentes com esclerose lateral amiotrófica a nós chegam-nos da consulta de ventilação. É assim que os doentes chegam até nós, e o que acontece por mútuo acordo por já termos recebido alguns doentes nessa fase de transição e de ser difícil, é, eles…nós vamos à consulta de ventilação. Nós fazemos uma consulta em conjunto com o médico que eles já conhecem, da ventilação, e introduzimo-nos assim*. (…)"

A existência de suporte familiar, é também um condicionante facilitador que está inserido nesta subcategoria "Apoios Socias e Comunitários" dos Condicionantes da Comunidade. O papel da família sobressaiu no discurso dos participantes, sendo associado mais frequentemente a um aspeto facilitador da transição, nomeadamente, quando há um suporte familiar efetivo. Contudo, ressalva-se que, também foi referido como fator inibidor quando na família existe falta de conhecimento, existências crenças erróneas e divergências para com o seu familiar com ELA. Esta situação está expressa na subcategoria "Conhecimento" e "Assunção de novos papéis" da Categoria Condicionantes Pessoais.
Ainda relativamente a esta categoria, do Condicionantes da Comunidade, o suporte familiar é um condicionante facilitador, na medida em que geralmente quem assume o papel de prestador de cuidados é um familiar, predominantemente, filhos ou conjugues (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016; Munam *et al*, 2021). O suporte familiar prende-se com o apoio psicológico, emocional e encorajamento para a nova transição, constituindo-se um fator facilitador.

A subcategoria “Conhecimento” dos Condicionantes da Comunidade, à semelhança desta na categoria Condicionantes Pessoais, envolve fatores relacionados o conhecimento *per si*, com o estigma, mas também com os mitos, a falta de sensibilização da doença ELA e dos cuidados paliativos e as vivências experienciadas com outros ou narradas por outros que derivam da comunidade.

Nos últimos anos, vários autores têm abordado e redefinido o conceito de "comunidade" à luz das mudanças sociais, tecnológicas e culturais contemporâneas. De acordo com Avery *et al*. (2022), o conceito de comunidade foi utilizado nos séculos XIX e XX, sendo definido como um grupo de pessoas com rede de relacionamento caracterizado pela intimidade, emoção, encorajamento moral, que compartilham interesses comuns, valores ou objetivos. Esta comunidade pode ser física, como um bairro ou vila, ou virtual, como um grupo online com interesses comuns, por exemplo.

A subcategoria “Conhecimento”, dos Condicionantes Comunidade, pode ser um condicionante facilitador ou inibidor da transição, da pessoa com ELA e do seu cuidador familiar. Trata-se de um condicionante inibidor quando existe falta de conhecimento, quer relativamente à doença de ELA, quer aos CP e incluem mitos não esclarecidos e existência de estigmas. Também é um condicionante inibidor da transição quando há falta de sensibilização na comunidade para esta doença considerada rara e impacto desta, bem como do papel dos CP. Branco e Capelas (2020), na sua investigação relacionado com os fatores que condicionam a acessibilidade às equipas de CP dos doentes com demência corroboram esta afirmação. De acordo com Novais (2019), o conhecimento é um condicionante facilitador, pelo que a Categoria “Conhecimento” é definida como condicionante facilitador tanto da pessoa com ELA como do familiar cuidador pois, quando estes têm ou tiveram um contacto ou vivências com outras pessoas com mesma doença e percurso de cuidados ou quando existe partilha de experiências de pessoas da comunidade, torna-se facilitador da transição.

Na revisão bibliográfica realizada por Patel e Lyons (2020), foi possível concluir que a maioria dos estudos verificaram que o público em geral tem pouco conhecimento dos CP, bem como, sensibilização. Neste mesmo estudo os investigadores tiveram um achado curioso, isto é, num estudo japonês foi relatada a descoberta de que os participantes que tinham conhecimento sobre CP tinham uma imagem mais positiva do mesmo e um estudo coreano revelou que os participantes sabiam sobre CP têm maiores intenções de os utilizar. Estas descobertas destacam a importância de educar o público sobre CP uma vez que aqueles com conhecimento poderiam familiarizar outras pessoas à sua volta e aumentar a utilização adequada de serviços de CP.

Ainda segundo os mesmos autores, em termos de intervenções educativas, tem-se verificado uma variedade de abordagens mencionadas como eficazes na população em geral. É exemplo de uma intervenção educativa de longa duração, que decorreu durante 3 anos no Japão, onde indivíduos da população receberam panfletos, brochuras, cartazes e palestras públicas sobre CP. Os resultados deste revelaram que as perceções, incluindo perceções erradas dos participantes sobre CP melhoram com esta intervenção. Deste modo, através da evidência acedida percebemos que o aumento e melhoria do conhecimento relativo aos CP, quer através da sensibilização social ou educações para a saúde contribui para que o processo de transição para os CP das pessoas com ELA e seus familiares cuidadores seja mais fácil e fluída, de acordo com a perspetiva partilha pelos participantes do nosso estudo.

Além disso, os participantes também partilharam que a falta de sensibilização relativa à doença ELA é também um condicionante inibidor da transição. Não foram encontradas evidências relacionadas com os impactos da falta de sensibilização da doença ELA. Foi apenas encontrado um estudo de 2010, de Davies e Turner que realizaram um inquérito a 118 indivíduos da população geral de Oxford. Estes investigadores confirmaram a falta de sensibilização do público para as DNM, o que pode ter um impacto mais amplo no planeamento e prestação de cuidados de saúde a estas pessoas e seus familiares, bem como na angariação de fundos governamentais e apoio na investigação.

Em Portugal, os Planos Estratégicos para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos têm incluído metas e ações, de forma direta ou indireta, relacionados com a articulação e envolvimento da comunidade, em particular, no que respeita ao aumento do conhecimento da comunidade através de campanhas de sensibilização e informação pública (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017). Atualmente, está em prática o Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos para o biênio 2023-2024 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023). Todas essas medidas que constam nos Planos Estratégicos compartilham o objetivo de aumentar o acesso e a qualidade dos CP em Portugal, mas também transformar e aumentar a compreensão pública sobre eles, tornando-os acessíveis e equitativos (Tavares, 2020).

Tabela 4: Condicionantes da Sociedade.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
CONDICIONANTES DA SOCIEDADE	**Apoios Sociais e comunitários**	**P3-** *"De apoios, basicamente, são muito… generalistas, em termos de apoios sociais. Pontualmente, há uma… alguma situação que se possa, por exemplo, pedir o apoio da junta de freguesia até para, por exemplo, para transporte de camas articuladas que, às vezes, … temos camas articuladas para emprestar. Mas é preciso uma carrinha que possa fazer o…a…o transporte e as juntas de freguesia tentam colaborar dentro das suas possibilidades…. mas o apoio mais efetivo aqui não* teremos tanto, quanto aparentemente existe aí (…)"
	Conhecimento	**P5-** *"(…) Se já conhece alguém que tenha tido esta doença, as experiências do vizinho, da vizinha, do primo, de um filme que viram, pronto isso tudo influencia... Isso tudo influencia na pessoa. A pessoa também pode ter aquela doença. O que acaba a nós, se calhar, balizar algumas ideias, afirmar algumas ideias. "* **P8-** "*Era bom era que fossem todos como ele, não é? Como o Stephen Hawking, não é? Que, apesar de tudo, o dinheiro pode não trazer saúde (riso), que não traz, mas que ajuda muito a que as coisas consigam ser provadas melhor, não é? E ele, nesse aspeto, tinha todos os cuidados e mais algum, não é? Também acabava sempre por ser facilitador*." **P2-** *"Mas enquanto, por exemplo, doenças oncológicas, na sociedade é mais fácil aceitar e já está neste processo de transição. Pode variar aqui, ao longo do processo de doença… quando é que vai haver…. Quando é que consideram haver a transição… a minha perceção, na esclerose lateral amiotrófica ainda não há… parece que ainda não há essa sensibilização da… da população em assumir logo de imediato. Se não é um profissional a verbalizar, a aconselhar, a assumir (…)"*
	Sistema e profissionais de saúde	**P10-** *"Só um acrescente que provavelmente, mesmo ainda relação ao profissional de referência, acho que isto é efetivamente o que nos falta para a verdadeira integração de cuidados.(…) E acho que um dos fatores facilitadores é mesmo estes cuidados integrados, esta rede de cuidados em que o doente e a família estarão neste centro, e nós enquanto cuidadores, e nós temos muito esta tendência em termos de cuidados paliativos de agrupar-nos todos em prol do doente, que se faça isto também na comunidade. Acho que isto é profundamente facilitador, esta questão dos cuidados em rede, e efetivamente a existência de um profissional de referência que possa ser o gestor de caso para este doente, que é um doente muito complexo, de grande complexidade, e é um doente que requer uma linha condutor em termos de cuidados. Portanto, se existir um profissional referenciado, em que, como os colegas também referiram e muito bem, em que o doente confie, em que tenha esta…esta… esta vinculação, esta relação terapêutica, acho que poderá existir uma facilitação em termos de processo, e é um benefício, acho que sim***."**

	Resistência à referenciação	**P2-** *"(…) tendo em conta a evolução, devido, muitas vezes, à chegada tardia já não dá tempo de acionar toda…todos… todos estes mecanismos e torna-se aqui una comunicação muito pouco eficaz, pouco efetiva e…e que, não havendo esta comunicação os cuidados tornam-se mais difícil ajustar, mesmo já seguido por nós, daí ser… dada à evolução da doença… claro que tamos aqui , mais ou menos, uma perspetiva mas algumas são de alguma maneira rápida e se a referenciação é tardia… não chegamos… à plenitude dos cuidados que se pretende (…)"* **P5- "***(…) tenho esta experiência também, não são assim muitos doentes que a gente tem, mas eu estava aqui a pensar alguns, de facto, quando vêm numa fase tardia, que realmente vêm numa fase mais terminal, aí é mais difícil… (…)"* **P1-** *"Portanto, a nossa realidade na nossa Unidade é… é mesmo isso que...que o enfermeiro Carlos falou… os doentes com esclerose lateral amiotrófica já nos chegam… de forma, … bastante tardia… já como muitas limitações, não é? (…) …e…o médico assistente quando faz a referenciação para…para… pra cuidados paliativos não é? Esta transição, mudança já quando existem, portanto, limitações (…)"*

Na tabela 4, encontram-se os condicionantes da sociedade que emergiram da análise de resultados e estão representados na Categoria "Condicionantes da Sociedade". De acordo com a Teoria das Transições, os condicionantes da sociedade estão relacionados com fatores sociais mais amplos que facilitam ou inibem o processo de transição, tais como a marginalização (Meleis, 2015). Deste modo, foram identificados condicionantes partilhados pela categoria Condicionantes da Comunidade, tais como: Apoios Sociais e Comunitários e Conhecimentos, bem como da categoria Condicionante Pessoais, nomeadamente, a Resistência à Referenciação. Exclusiva desta categoria foi a subcategoria o Sistema e Profissionais de Saúde. Deste modo são subcategorias dos "Condicionantes da Sociedade" os Apoios Sociais e Comunitários, Conhecimento, Sistema e Profissionais de Saúde e Resistência à referenciação. Embora as Categorias partilham das mesmas subcategorias, os condicionantes identificados são diferentes e influenciam a transição de forma diferente.

A subcategoria "Apoios Sociais e Comunitários", nesta categoria está relacionado com os apoios sociais, tais como apoios económicos e de equipamentos que são disponibilizados pela sociedade. Os participantes embora não explorem em que medida estes apoios tornam um condicionante facilitador, foi frequentemente mencionado como um condicionante facilitador.

A subcategoria "Conhecimento", nesta categoria está relacionado com a comunicação social, desconhecimento do papel dos CP por parte da sociedade.

A existência de comunicação social, nomeadamente, a nível da produção de audiovisuais e literatura que retratam histórias de pessoas com ELA ou outras doenças neurodegenerativas ou simplesmente pela existência de figuras públicas, como é o caso do Stephen Hawking, demonstra ser um condicionante facilitador da transição da pessoa com ELA e seu familiar cuidador para os CP.

As figuras públicas desempenham um papel fundamental na sociedade, aumentando o conhecimento, moldando opiniões e influenciado comportamentos. Na área da saúde, poderá contribuir para o aumento da consciencialização das doenças e respetivo tratamento, bem como, aumentar o conhecimento e compreensão das mesmas e redução do estigma (Hoffman *et al,* 2017). É nesta perspetiva positiva, referida pelos participantes, que este condicionante é identificado como facilitador.

A subcategoria "Sistema e Profissionais de Saúde" da Categoria Condicionantes da Sociedade, está relacionada com o sistema de saúde, rede de cuidados e profissionais de saúde.

Portanto, esta subcategoria pode ser um condicionante facilitador ou inibidor da transição situacional para os CP. É um condicionante inibidor para a pessoa com ELA quando deixa de haver contacto com o profissional de referência ou especialidade, por exemplo, com o médico neurologista. Além disso, as condições do primeiro contacto com as equipas de CP também causam grande impacto no processo de transição, ou seja, de acordo com as perspetivas e experiências partilhadas pelos enfermeiros peritos, o primeiro contacto em contexto de consulta interna ou numa consulta simultânea, entre a especialidade ou profissional que referencia e os CP são facilitadores do processo de transição situacional para os CP.

Como condicionantes inibidores, os enfermeiros peritos evidenciaram a fragmentação dos cuidados de saúde.

As pessoas com necessidades de saúde complexas e suas famílias precisam de cuidados de vários profissionais de saúde, em vários ambientes de saúde. Esta particularidade só por si aumenta o risco de receberem cuidados fragmentados.

No caso de Portugal, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) ainda se encontra em processo de reorganização e é notável que ainda é necessária uma comunicação em rede, eficaz, no sentido de continuidade de cuidados e melhoria da qualidade do mesmo. Portanto, o processo de referenciação para as equipas de CP é necessário que seja claro e bem definido, independentemente, do ambiente e nível de cuidados de saúde, da especialidade ou instituição de saúde. Pois, a prestação e cuidados integrados as pessoas com necessidades paliativas e suas famílias só poderá ser efetivamente garantido se houver perspetivado a

simplificação de processos, a qualificação das respostas e melhoria dos resultados, nomeadamente, através da criação de circuitos de comunicação entre as várias estruturas do SNS e parceiros com as equipas de CP e vice-versa. Além disso, o atendimento em contexto de emergência médica também tem de ser bem articulada e adequada para dar respostas as necessidades paliativas das pessoas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

De acordo com Araújo *et al (*2017), as pessoas com diagnostico de doença crónica não oncológica devem ser referenciadas para as equipas CP ou receber ações paliativas e a abordagem deve seguir um modelo de cuidados partilhados, em que a intervenção de várias especialidades dirigida a doença deve ser acompanhada pela prestação de CP.

O condicionante "Resistência à Referenciação", é uma subcategoria partilhada com Categoria dos Condicionantes Pessoais. No entanto aqui, na Categoria dos Condicionantes da Sociedade, está relacionada com a referenciação tardia/ precoce por parte da sociedade. A referenciação tardia para os CP é um dos condicionantes dificultadores da transição tanto para a pessoa com ELA como para o familiar cuidador.

Apesar de se verificar melhorias em termos duma referenciação precoce por parte dos profissionais de saúde, ainda são muito frequentes as referenciações tardias. Estas referenciações tardias, de acordo com alguns autores (Alves *et al*, 2019; Enguidanos *et al*, 2021), prende-se com a falta de conhecimento e clareza sobre CP relativamente ao processo de referenciação, com a relutância em encaminhar para esses cuidados, bem como, por questões culturais e crenças. Baldaia (2023), corrobora esta informação através do seu estudo de investigação e acrescenta como barreiras a dificuldade dos vários profissionais em lidar com as pessoas em fim de vida e em aceitar os limites da medicina curativa e a inevitabilidade da morte, receio de sobrecarga para o doente (mais consultas), estigma com o nome Cuidados Paliativos, dificuldade na coordenação de cuidados, disponibilidade limitada de recursos e critérios de referenciação existentes inflexíveis.

A referenciação tardia por parte dos profissionais de saúde constitui-se então um condicionante inibidor uma vez que a referenciação tardia implica, muitas vezes, a chegada de pessoas em fases mais avançadas da doença, com sintomas mais complexos e necessidades emocionais mais intensas. Essa referenciação tardia pode dificultar o processo de adaptação tanto para a pessoa com a doença quanto para a família aos objetivos de cuidados e tornando a gestão de sintomas mais desafiante. A resistência da pessoa com ELA e seu familiar cuidador à aceitação destes cuidados também pode ser maior, uma vez que a transição para esse tipo de cuidado é frequentemente vista, erroneamente, como uma "desistência" dos tratamentos curativos, sobretudo, quando a pessoa com a doença tem a

perceção e consciência do agravamento irreversível quando, na realidade, visa proporcionar uma melhor qualidade de vida.

Além disso, a restrição do tempo para construir uma relação terapêutica pautada pela confiança entre a equipa de CP, a pessoa com ELA e os familiares cuidadores pode dificultar a comunicação e a aceitação do plano de cuidados. A referenciação tardia pode deixar menos espaço para uma abordagem gradual e integrada para responder às necessidades da pessoa com ELA e seu familiar cuidador, bem como, limitar o tempo disponível para preparar emocionalmente a família para a iminência da morte.

Contudo, uns dos participantes manifestou a sua perspetiva perante atualidade, de que já se perceciona melhorias nesta área e que se refletem nos cuidados de saúde:

> P7: *"O que eu tenho sentido, e se calhar, foi por aquilo que eu comecei, é que de facto, eu acho que é que há uns 6 anos atrás, eu diria mais ou menos, que não era tão fácil esta referenciação, mais ou menos precoce, não digo que seja logo , logo ao diagnóstico, mas que eu tenho sentido que nos últimos anos há uma preocupação desta equipa multidisciplinar, que já segue o doente, neurologia, pneumologia, consulta de ventilação, em reconhecer que, de facto, sendo uma doença que é incurável, ao diagnóstico é referenciado mais rapidamente aos cuidados paliativos. (…)"*

Perante os resultados e discussão dos mesmos é possível verificar que o conhecimento é um importante elemento que influencia a transição situacional das pessoas com ELA e seus familiares para os CP. Ser profissional de saúde, ter experiências prévias semelhantes com outros indivíduos, relatos de vivências de terceiros e o acesso à informação adequada e, preferencialmente, antecipada são fatores que facilitam o processo de transição.

A referenciação precoce para as equipas de CP e a aceitação destes cuidados especializados por parte das pessoas com ELA e seus familiares, bem como, a existência de apoios comunitários e socias, tais como associações de doença, equipas de suporte comunitário, o suporte familiar e os apoios económicos e fornecimento de equipamentos constituem facilitadores de uma transição situacional saudável.

A aceitação do diagnóstico da doença ELA, o apoio no processo de tomada de decisão e no desempenho de papeis são também considerados facilitadores.

Por outro lado, a referenciação tardia para as equipas de CP, a recusa ou adiamento destes cuidados, a falta de suporte, o conhecimento insuficiente ou inadequado, a presença de mitos e estigmas, a falta de sensibilização para os CP e para a doença ELA, a fragmentação dos cuidados, a ausência de um acompanhamento contínuo pelo profissional de referência/ especialista de referência para a pessoa com ELA, bem como a situação de exaustão do cuidador, são condicionantes que dificultam a transição situacional.

.

7. Conclusão

Os resultados obtidos no presente estudo evidenciaram a consecução do objetivo de explorar as perspetivas dos enfermeiros peritos em CP sobre os condicionantes da transição situacional das pessoas com ELA e seus familiares para os CP. Identificaram-se condicionantes pessoais, da comunidade e da sociedade que, embora, partilhem condicionantes mais específicos, influenciam o processo de transição de formas distintas, de acordo com a categoria em que estão inseridos. A figura 1, representa os condicionantes identificados neste estudo.

O Conhecimento é um condicionante importante, que pode ser classificado como condicionante pessoal, da comunidade e/ou da sociedade dependente da forma como influencia a transição e do contexto em que surge. O Conhecimento engloba condicionantes tais como: Ser profissional de Saúde, Mitos e estigma, Falta de sensibilização, Falta de conhecimento, Informações antecipatórias, vivências experienciadas com outros ou narradas por outros.

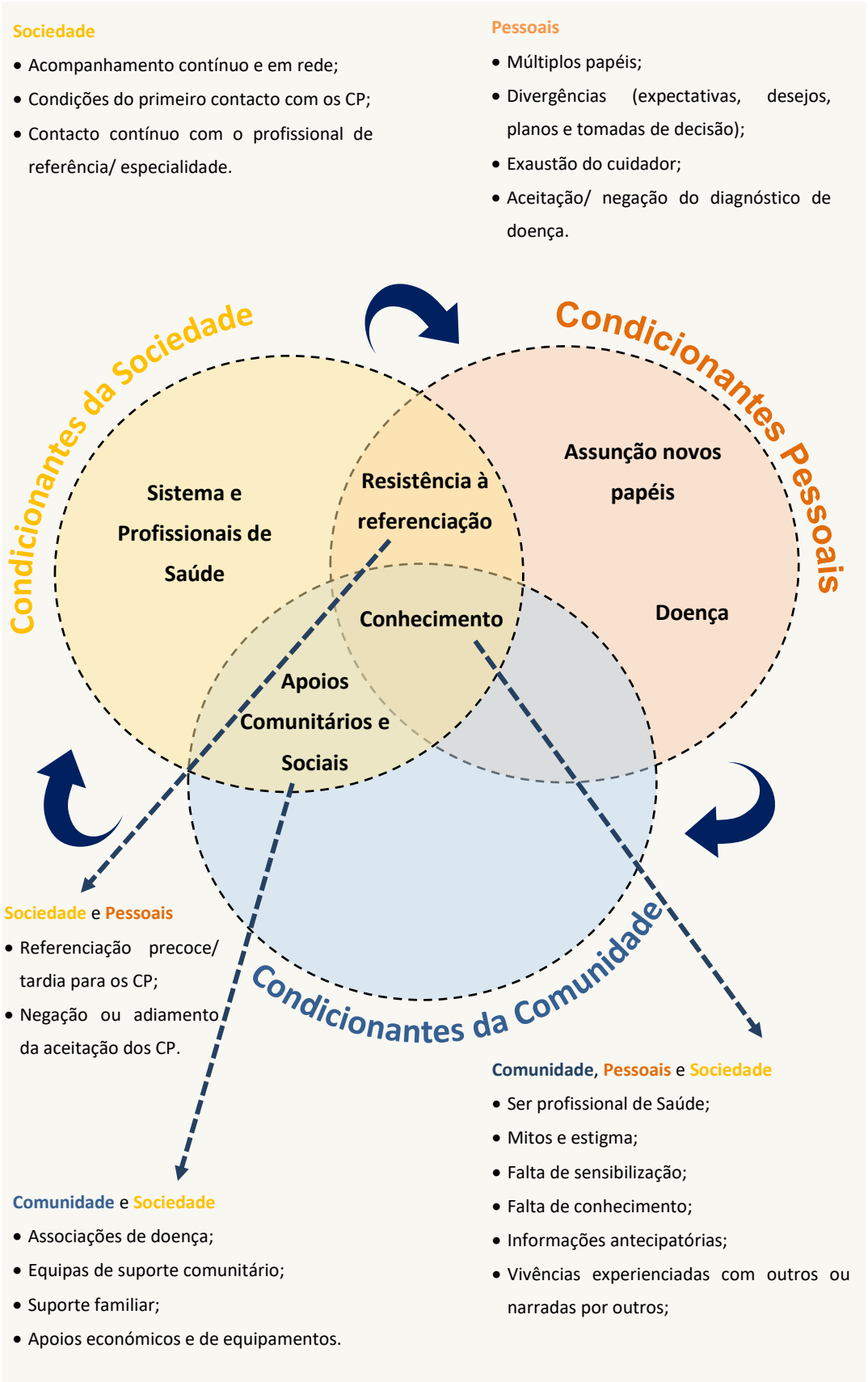
A Resistência à Referenciação é um condicionante que pode ser classificado como condicionante pessoal e/ou da sociedade. Trata-se de um condicionante pessoal quando existe uma recusa ou adiamento da aceitação da referenciação para os CP e trata-se de um condicionante da sociedade quando a referenciação para os CP é efetuada precocemente ou tardiamente pelos profissionais de saúde.

Os Apoios Sociais e Comunitários é um condicionante da sociedade e/ou da comunidade. Este envolve condicionantes como as Associações de doença, Equipas de suporte comunitário, Suporte familiar e Apoios económicos e de equipamentos.

O Sistema e Profissionais de Saúde é um condicionante da sociedade e abrange condicionantes como o Acompanhamento continuo e em rede, Condições do primeiro contacto com os CP, Contacto continuo com o profissional de referência/ especialidade.

A Assunção de Novos Papéis e Doença, são condicionantes pessoais e que estão relacionados com a existência de Múltiplos papéis, Divergências (expectativas, desejos, planos e tomadas de decisão), Exaustão do cuidador; e Aceitação/ negação do diagnóstico de doença.

Figura 1: Condicionantes da Transição para Cuidados Paliativos das Pessoas com ELA e seus Familiares: Perspetiva dos Enfermeiros.



Além dos condicionantes identificados, este estudo revela de que forma estes podem atuar como facilitadores ou dificultadores na transição situacional para os CP das pessoas com ELA e seus familiares cuidadores, influenciando este processo de forma multifacetada.

Os resultados obtidos bem como, a discussão destes fornecem *insights* importantes para os enfermeiros peritos em CP. Os enfermeiros ao terem conhecimento do condicionantes existentes, numa perspetiva antecipatória e personalizada, podem os identificar e assim desenvolver atitudes terapêuticas com vista a uma transição situacional saudável para os CP.

Através da evidência acedida foi possível constatar que a maioria desses condicionantes são transversais a todas as pessoas que vivenciam esta transição situacional para os CP. Desde modo, o papel do enfermeiro é crucial pois, ao reconhecerem e identificarem estes condicionantes vai permitir, mais eficazmente, o desenvolvimento de intervenções terapêuticas personalizadas e adequadas a esta e outras populações, no sentido de uma transição situacional saudável para os CP que, por sua vez, vai facilitar a elaboração de um plano de cuidados holístico, centrado nas necessidades individuais, contribuindo para uma prestação de cuidados de enfermagem especializados, de excelência.

Não obstante, nos casos das pessoas com ELA, existem algumas particularidades da própria doença que tornam os condicionantes mais complexos e desafiantes para os enfermeiros peritos.

Como limitações e dificuldades desta investigação destaca-se o facto deste estudo ter-se focado em explorar a perspetiva dos enfermeiros peritos relativamente às pessoas com ELA e seus familiares cuidadores, em simultâneo, invés de focar-se somente num destes e assim individualizar resultados de forma mais precisa referente a cada um dos elementos. Além disso foi desafiante isolar os condicionantes da comunidade dos condicionantes da sociedade perante a Teoria das Transições de Afaf Meleis uma vez que a literatura, frequentemente, aborda a marginalização e os estereótipos na sua definição de condicionantes da sociedade. Esta dificuldade também foi sentida no discurso dos enfermeiros. Além disso, o discurso dos enfermeiros foi, tendencialmente, centrado na transição situacional como transição única da pessoa com ELA – Familiar cuidador, invés de ser individual a cada um dos dois elementos.

Outra limitação relaciona-se com a amostra utilizada que limita a generalização dos resultados. Recomenda-se que futuras investigações explorem separadamente as perspetivas sobre pessoas com ELA e seus cuidadores familiares a fim de identificar com maior precisão os condicionantes de cada grupo. Recomenda-se também que estudos adicionais investiguem as perspetivas das próprias pessoas com ELA e seus familiares sobre os CP, para incluir a visão dos próprios neste processo de transição situacional. Além disso, também seria relevante identificar as atitudes terapêuticas aplicadas na prática clínica pelos

enfermeiros peritos e o impacto destas, bem como, os indicadores de processo e resultados de uma transição saudável ou não.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A conclusão deste mestrado representa uma fase de grande crescimento pessoal e profissional, na qual foram desenvolvidas e consolidadas competências para a prática de enfermagem especializada em enfermagem médico-cirúrgica na área de em enfermagem à pessoa em situação paliativa, bem como, competências conducentes ao grau de mestre.

O estágio clínico ofereceu-me uma base prática de experiências e aprendizagens ricas e diversificadas, que se refletiu no desenvolvimento e consolidação de competências.

O desenvolvimento das competências passou, fundamentalmente, pela identificação de necessidades específicas de intervenção em pessoas e seus cuidadores/familiares, implementando intervenções, baseadas nas evidências, de modo interdisciplinar e articulado com outros elementos da equipa da equipa de CP, serviços de apoio e outros profissionais, bem como, pela avaliação holística dos planos de cuidados, respeitando as preferências e preservando, integralmente, a dignidade.

O reconhecimento da necessidade de atualização ou reformulação dos planos de cuidados também foi desenvolvido.

Houve um sentido de compromisso em contruir uma aliança terapêutica, pautada pela empatia e pelo respeito à singularidade e autonomia, refletida numa atitude de compreensão às vivências específicas de cada um.

O estabelecimento de objetivos e limites negociados e mutuamente acordados também foi uma prática essencial que me fez desenvolver e consolidar competências de enfermeira especialista, tão importante para o estabelecimento de uma parceria com a pessoa e seus familiares/cuidadores.

Este percurso permitiu o desenvolvimento de competências relacionadas com as dimensões da educação, de orientação e aconselhamento na área de especialidade, não apenas aos indivíduos e seus cuidadores, mas também aos meus pares. A realização de uma formação em contexto de estágio, bem como, as práticas clínicas desenvolvidas em contexto de consultoria foram grandes contributos no âmbito da formação, investigação e assessoria,

Capacidades de liderança, orientação e tomada de decisão autónoma em situações de alta complexidade que exigem uma atenção diferenciada, em tempo útil e de forma assertiva foram os aspetos que gradualmente foram desenvolvidos.

A realização do projeto de estudo e consequente efetivação do estudo de investigação permitiu-me compreender o impacto da prática baseada na evidência e proporcionou-me, de uma forma prática, a consciencialização do papel do enfermeiro especialista no campo da investigação e na promoção e desenvolvimento de projetos de melhoria contínua de qualidade, pelo que ele também foi essencial para o meu desenvolvimento de competências.

Por outro lado, os resultados obtidos no estudo fornecem, a mim e à enfermagem, insight importantes para a prática clínica avançada, sobretudo, no reconhecimento e identificação de condicionantes que influenciam a transição para os CP das pessoas com ELA e seus familiares, mas também a todas as outras pessoas que vivem esta transição e assim desenvolver intervenções terapêuticas mais eficazes e adaptadas a cada um dos condicionantes e personalizados ao individuo. Alem disso, o enfermeiro neste contexto tem um papel de grande relevância na tomada de decisão nestes contextos clínicos tão complexos, ou no apoio na tomada de decisão entre pares, outros profissionais e equipas multidisciplinares. Ressalva-se, ainda, o papel fundamental que o enfermeiro especialista tem na promoção e incentivos aos planos antecipados de cuidados o que exige um conjunto de competências especializadas para a gestão adequada, personalizada e sensível e com impactos e resultados positivos

Pela e evidência consultada, ainda se destaca várias barreias ao acesso precoce e equitativo dos CP, sobretudo, nas pessoas com doença não oncológica. Essas barreiras, ainda que abordadas indiretamente no estudo, merecem atenção. Os enfermeiros enquanto enfermeiros especialistas tem um papel preponderante neste campo, nomeadamente, na identificação de necessidades e lacunas na área de CP. Pelo que, de uma forma proativa, esses profissionais estão para identificar necessidades e implementar práticas que busquem continuamente a excelência dos cuidados.

O percurso que a minha investigação tomou, deu-me uma perspetiva abrangente e fundamentada sobre os cuidados de enfermagem, especialmente no contexto de doenças neurodegenerativas, complexas e progressivas, como a ELA.

Como limitações e dificuldades dou destaque ao facto de ter de desenvolver simultaneamente o projeto de investigação e posterior desenvolvimento do estudo, com o estágio prático e todas as atividades inerentes para a consecução dos objetivos pessoais e académicos. Esse desafio tornou-se evidente, especialmente na gestão do tempo para ambas as componentes do mestrado. Recomenda-se que os estudantes sejam incentivados a desenvolver o projeto de investigação desde o primeiro ano do curso, na UC de investigação, por exemplo, para que possam direcionar, planear e gerir de forma mais eficaz as exigências das duas componentes, do estágio e da investigação.

Sinto que evoluí não apenas em termos de conhecimentos, mas também em habilidades emocionais, comunicacionais e éticas, fundamentais para uma prática de enfermagem especializada, humanizada, responsável e ética.

A prestação de CP diferenciados exige que o enfermeiro especialista desenvolva uma postura proativa e reflexiva, identificando e respondendo, em tempo útil às necessidades complexas de forma personalizada, adaptada e sensível. Deste modo, por tudo o que foi desenvolvido ao longo deste curso de mestrado sinto-me preparada para enfrentar os desafios da prática

clínica especializada em CP, mobilizar conhecimento e para contribuir, tanto em contexto clínico quanto na área de investigação, para a melhoria contínua dos cuidados de enfermagem e atuar como uma voz ativa na melhoria contínua das políticas e práticas de saúde, assegurando o reconhecimento e a valorização do papel da enfermagem especializada na nossa sociedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alonso, F., Manso, M., Martin-Roselló, L., Fernández-López, A., Sanz Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., Cia-Ramos, & Capelas, M.L. (2020). IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Disponível em: https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/5496/file

Alves, J., Marinho, M., & Sapeta, P. (2019). Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Revista de Cuidados Paliativos*. 6(1). Disponível em: https://www.apcp.com.pt/uploads/revista-cuidados-paliativos_vol06_n01_2019.pdf

Araújo, M., Galriça Neto, I., Abril, R., & Rodrigues, R. (2017). Cuidados Paliativos nas Insuficiências de Órgão Avançadas. *Medicina Interna*, 24(3), 228–234. DOI: https://doi.org/10.24950/rspmi/51/2017

Arthur, K. C., Calvo, A., Price, T. R., Geiger, J. T., Chiò, A., & Traynor, B. J. (2016). Projected increase in amyotrophic lateral sclerosis from 2015 to 2040. *Nature communications*, 7, 12408. DOI: 10.1038/ncomms12408

Avery, H., Sjögren Forss, K., & Rämgård M. (2022). Empowering communities with health promotion labs: result from a CBPR programme in Malmö, Sweden. *Health Promot Int*, 37(1):daab069. DOI: 10.1093/heapro/daab069. PMID: 34263320; PMCID: PMC8851348

Baldaia, M.C. (2023). Referenciação em Cuidados Paliativos: Barreiras à Referenciação pelos Profissionais de Saúde- Scoping Review. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto. Disponível em: https://hdl.handle.net/10216/157199

Branco, D. & Capelas, M. (2020). Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva dos neurologistas e paliativistas. *Cadernos De Saúde*, 12(1), 41-46. DOI: https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5833

Campos, V.F., Silva, J.M., & Silva, J.J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev Bioética,* 27(4):711–8. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019274354

Carvalho, M. I., Teles, H., & García, A. P. (2021). Reflexões sobre a confidencialidade como ética na prática profissional dos assistentes sociais. *Revista Temas Sociais*, (1), 49-66. Obtido de https://revistas.ulusofona.pt/index.php/temassociais/article/view/7767

Chariglione, I. (2020). Conhecimento, atitude e prática: conceitos e desafios na área de educação e saúde. *Revista Educação em Saúde.* 8(1):190-1988(1):190-198. DOI:10.29237/2358-9868.2020v8i1.p190-198

Chen, D., Guo, X., Zheng, Z., Wei, Q., Song, W., Cao, B., Huang, R., Yang, R., & Shang, H. (2015). Depression and anxiety in amyotrophic lateral sclerosis: correlations between the distress of patients and caregivers. *Muscle & Nerve*, *51*(3), 353–357. DOI: https://doi.org/10.1002/MUS.24325

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018. Lisboa: Administração Central do Sistema de

Saúde. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-EstratégicoCP_2017-2018-1-1.pdf

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2023). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental para o Biénio 2023-2024. Disponível em: https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf

Conroy, É., Kennedy, P., Heverin, M., Leroi, I., Mayberry, E., Beelen, A., Stavroulakis, T., van den Berg, L. H., McDermott, C. J., Hardiman, O., & Galvin, M. (2021). Informal caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: A multi-centre, exploratory study of burden and difficulties. *Brain Sciences*, *11*(8). DOI: https://doi.org/10.3390/brainsci11081094

Costa, C., Alonso, I., Sequeiros, J., & Paneque, M. (2022). As associações de doenças raras em Portugal: Uma fonte importante de apoio psicossocial. *Psicologia*, Vol. 36(2):108-118. DOI: 10.17575/psicologia.1803

Creswell, J.W., & Creswell, J.D. (2018). Research Design Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches (5th ed.). Thousand Oaks, CA; Sage Publications. Los Angeles. Disponível em: https://spada.uns.ac.id/pluginfile.php/510378/mod_resource/content/1/creswell.pdf

Davies, Z., & Turner, M. R. (2010). Public awareness of motor neuron disease. *Amyotrophic lateral sclerosis : official publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases*, 11(5), 490–491. DOI: https://doi.org/10.3109/17482961003716858

Decreto-Lei n.º 161/96 do Ministério da Saúde. (1996). Diário da República: I Série A, n.º205. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/1s/1996/09/205a00/29592962.pdf

Decreto-Lei n.º 104/98 do Ministério da Saúde. (1998). Diário da República: I Série A, nº93. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/1s/1998/04/093a00/17391757.pdf

Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat (2023) World Social Report 2023: Leaving No One Behind In An Ageing World. DOI: https://doi.org/10.18356/9789210019682

Edwards, W. F., Malik, S., Peters, J., Chippendale, I., & Ravits, J. (2021). Delivering Bad News in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Proposal of Specific Technique ALS ALLOW. *Neurology. Clinical practice,* 11(6), 521–526. DOI: https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000957

Enguidanos, S,, Cardenas, V., Wenceslao, M., Hoe, D., Mejia, K., Lomeli, S. & Rahman, A. (2021) Health Care Provider Barriers to Patient Referral to Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*,38(9):1112-1119. DOI:10.1177/1049909120973200

Ferreira, AL. (2022) Grupos de apoio a doentes e familiares/cuidadores informais em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto. Disponível em: https://hdl.handle.net/10216/131083

Fringer, A., Hechinger, M. & Schnepp, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families – a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliat Care* 17, 22. DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-018-0275-7

Gaio, E. (2023). A Relação Terapêutica De Enfermeiro E Cliente Ou Família Nos Cuidados De Enfermagem Num Serviço De Cirurgia, Hospital Nacional Guido Valadares Dili Timor-Leste, (2023). *American Journal of Medical and Clinical Research & Reviews*, 2(12), 1–10. DOI: https://doi.org/10.58372/2835-6276.1105

Goodman, C., & Evans, C. (2010). Focus Groups. In K. Gerrish, & A. Lacey (Eds.), The Research Process in Nursing (6th ed., pp. 358-368). Wiley-Blackwell

Hoffman, S.J., Mansoor, Y., Natt, N., Sritharan, L., Belluz, J., Caulfield, T., Freedhoff, Y., Lavis, J.N., & Sharma, S.M. (2017). Celebrities' impact on health-related knowledge, attitudes, behaviors, and status outcomes: protocol for a systematic review, meta-analysis, and meta-regression analysis. *Systematic Reviews* 6, 13. DOI: https://doi.org/10.1186/s13643-016-0395-1

Lei n.º 31/2018 de 18 de julho (p. 3238 – 3239). Diário da República, 1ª séria, N.º 137, de 18 de julho de 2018. Lisboa. Assembleia da República. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/1s/2018/07/13700/0323803239.pdf

Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro (p. 5119 - 5124). Diário da República, 1ª séria, N.º 172, de 5 de setembro de 2012. Lisboa. Assembleia da República. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf

Lei n.º 156/2015 de 16 de setembro (p. 8059 - 8105). Diário da República, 1ª séria, N.º 181, de 16 de setembro de 2015. Lisboa. Assembleia da República. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/1s/2015/09/18100/0805908105.pdf

Lopes. J., Patrício, A., Lopes, D., Duarte, M., Gomes, J. (2022). Estratégias de Prevenção do Burnout nos Enfermeiros - Revisão da Literatura. *Revista Portuguesa de Saúde Ocupacional online*, 13, 1-15. DOI: 10.31252/RPSO.04.06.2022

Lourenço, M., Encarnação, P., & Lumini, M. J. (2021) Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade. In: Escola Superior de Enfermagem do Porto, Autocuidado: um foco central da enfermagem (pp. 85-98). ESEP. DOI: https://doi.org/10.48684/mx4w-3d93

Macía, P., Barranco, M., Gorbeña, S., & Iraurgi, I. (2020). Expression of resilience, coping and quality of life in people with cancer. *PloS one*, 15(7), e0236572. DOI: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0236572

Matos, I. (2019). Competências especializadas: Segurança dos cuidados de enfermagem à pessoa em situação crítica: da urgência ao perioperatório (Relatório de Estágio Final para obtenção de grau de mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica). Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny. Funchal. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.26/29346

McIlfatrick, S., Slater, P., Beck, E., Bamidele, O., McCloskey, S., Carr, K., Muldrew, D., Hanna-Trainor, L., & Hasson, F. (2021). Examining public knowledge, attitudes and perceptions towards palliative care: a mixed method sequential study. *BMC palliative care*, 20(1), 44. DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-021-00730-5

Meleis, A.I. (2015). Transitions Theory. In Smith, M.; Parker, M., Nursing Theories and Nursing Practice (4th Ed). Philadelphia, PA: FA Davis Co.

Symmons, S., Ryan, K., Aoun, S. M., Selman, L. E., Davies, A. N., Cornally, N., Lombard, J., McQuilllan, R., Guerin, S., O'Leary, N., Connolly, M., Rabbitte, M., Mockler, D., & Foley, G. (2023). Decision-making in palliative care: patient and family caregiver concordance and discordance-systematic review and narrative synthesis. *BMJ supportive & palliative care*, 13(4), 374–385. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003525

Munan, M., Luth, W., Genuis, S. K., Johnston, W. S. W., & MacIntyre, E. (2021). Transitions in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Patient and Caregiver Experiences. *The Canadian journal of neurological sciences*. *Le journal canadien des sciences neurologiques*, 48(4), 496–503. DOI: https://doi.org/10.1017/cjn.2020.240

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2016). Families Caring for an Aging America. Washington, DC: The National Academies Press. DOI: https://doi.org/10.17226/23606.

Néné, M. & Sequeira, C. (2017). Investigação em Enfermagem: Teoria e Prática. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Neto L., Novais T., Júnior, M., & Chun, R. (2021). Repercussions of language difficulties in people with amyotrophic lateral sclerosis and the impact on their lives and on their caregivers. *Revista CEFAC*, 23(4):e14120. DOI: https://doi.org/10.1590/1982-0216/202123414120.

Noble, S. I., Nelson, A., & Finlay, I. G. (2008). Challenges faced by palliative care physicians when caring for doctors with advanced cancer. *Palliative medicine*, *22*(1), 71–76. DOI: https://doi.org/10.1177/0269216307084607

Novais, S. (2019) *Viver com a doença de Andrade: desafios para a enfermagem*. Tese de Doutoramento. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.14/36699

Nunes, L. (2020). *Aspetos Éticos na Investigação de Enfermagem*. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.26/32782

Oliveira, F. G., & Abrantes, D. (2020). O autocuidado do psicólogo hospitalar frente à finitude de seus pacientes. *Revista Arquivos Científicos* (IMMES), 3(2), 18-26. DOI: https://doi.org/https://doi.org/10.5935/2595-4407/rac.immes.v3n2p18-26

Oliveira, S. (2019). *As intervenções especializadas do enfermeiro em Cuidados Paliativos*. Relatório de Estágio de natureza profissional no âmbito do mestrado em Cuidados Paliativos. Viana de Castelo. Disponível em: http://hdl.handle.net/20.500.11960/2242

Ordem dos Enfermeiros. (2001). Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual: Enunciados descritivos. Lisboa, Portugal. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2015). Deontologia profissional de enfermagem. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf

Ordem dos enfermeiros. (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados 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, na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Disponível

em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2021). Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-paraest%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudosdos-mestrados-enf-especialista.pdf

Organização Mundial de Saúde (2020). Palliative care. Dsiponivel em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care. Genebra

Organização Mundial de Saúde. (2020) Manual de políticas e estratégias para a qualidade dos cuidados de saúde: uma abordagem prática para formular políticas e estratégias destinadas a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde. Genebra. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. ISBN 978-92-4-000570-9

Paiva, J. (2020). Dificuldades E Necessidades Do Cuidador Informal: Um Estudo No Município De Cantanhede. Dissertação de mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Disponível em: https://hdl.handle.net/10316/94237

Patel, P., & Lyons, L. (2020). Examining the Knowledge, Awareness, and Perceptions of Palliative Care in the General Public Over Time: A Scoping Literature Review. The American journal of hospice & palliative care, 37(6), 481–487. DOI: https://doi.org/10.1177/1049909119885899

Peralta, T., Reis-Pina, P., Figueiredo, I. V., & Dourado, M. (2021). Prescrição Off-Label em Cuidados Paliativos. *Medicina Interna*, 28(4), 389–390. DOI: https://doi.org/10.24950/rspmi.cd.131.4.2021

Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, *11*(1), 5-18. DOI: https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247

Portaria n.º 66/2018 de 6 de março (p. 1177 - 1182). Diário da República, 1ª série, N.º 46, de 6 de março de 2018. Lisboa. Ministério da Saúde. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/1s/2018/03/04600/0117701182.pdf

Regulamento n.º 122/2011 de 18 de fevereiro (p. 8648 - 8653). Diário da República, 2ª série, N.º 35, de 18 de fevereiro de 2011. Lisboa. Ordem do Enfermeiros. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/2s/2011/02/035000000/0864808653.pdf

Regulamento n.º 392/2018 de 28 de junho (p. 17993 - 17999). Diário da República, 2ª série, N.º 123, de 28 de junho de 2018. Lisboa. Ordem do Enfermeiros. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/06/123000000/1799317999.pdf

Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro (p. 4744 - 4750). Diário da República, 2ª série, N.º 26, de 6 de fevereiro de 2019. Lisboa. Ordem do Enfermeiros. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf

Regulamento n.º 429/2018 de 16 de julho (p. 19359 - 19370). Diário da República, 2ª série, N.º 135, de 16 de julho de 2018. Lisboa. Ordem do Enfermeiros. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf

Regulamento n.º 743/2019 de 15 de setembro (p. 128 - 155). Diário da República, 2ª série, N.º 184, de 15 de setembro de 2019. Lisboa. Ordem do Enfermeiros. Disponível em: https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/09/184000000/0012800155.pdf

Ribeiro, O., Martins, M. M. F. P. da S., & Tronchin, D. M. R. (2017). Qualidade dos cuidados de enfermagem: um estudo em hospitais portugueses. Revista de Enfermagem Referência, 4(14), 89-100. doi:10.12707/RIV16086

Rodrigues, R. L. de S., Magnos, M. A. de A., Covas, S. M. I. G., Castro, V. G. F. da S., & Chagas, V. C. A. (2021). "Quando ninguém se entende": conflitos bioéticos num caso real de fim de vida. *Cadernos De Saúde*, 13(1), 4-11. https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2021.9564

Rosser, M. & Walsh, H. (2014) Fundamentals of Palliative Care for Students Nurses. Oxford: John Wiley & Sons Ltd.

Santos, F., Marcelino, S., Abrantes, B., Marques, F., Correia, L., Coutinho, C. & Azevedo, C. (2015). O cuidado humano transicional como foco da enfermagem: contributos das competências especializadas e linguagem classificada CIPE®. Millenium. 49(jun/dez). 153-171.

Schumacher, K., & Meleis, A. (2010). Transitions: A central concept in nursing. In A. Meleis (Ed.), Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice (pp. 38–51). NY: Springer.

Sequeira, C. (2018). Cuidar de idosos com dependência física e mental. (Coord, Ed.) (2a). Lisboa: LIDEL.

Shoesmith C. (2023). Palliative care principles in ALS. *Handbook of clinical neurology, 191*, 139–155. DOI: https://doi.org/10.1016/B978-0-12-824535-4.00007-0

Silva, I., Veloso, A. L., & Keating, J. B. (2014). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas. Revista Lusófona de Educação, (26), 175-189.

Smith, M (2020). Nursing Theories and Nursing Practice (fihth edition) FA Davis, Phaladelfia

Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação. (2020). Instrumento de Regulação Ético-Deontológica: Carta Ética. Disponível em: http://www.spce.org.pt/assets/files/CARTA-TICA2.EDICAOFINAL-2020-COMPACTADO.pdf

Sousa, M. J. V. de, & Graça, L. C. C. (2022). Sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas com esclerose lateral amiotrófica. *Revista De Enfermagem Referência*, *6*(1), 1–8. DOI: https://doi.org/10.12707/RV21081

Souza, L. C., Cestari, V. R. F., Nogueira, V. P., Furtado, M. A., Oliveira, I. M. M. , Moreira, T. M. M., Salvetti, M. G., & Pessoa, V. L. M. P. (2022). Analysis of the historical evolution of the concept of palliative care: a scoping review. *Acta Paul Enferm*, *35*, eAPE01806. DOI: 10.37689/acta-ape/2022AR018066

Tavares, P. (2020). Fatores Determinantes na Transição para Cuidados Paliativos: Perspetiva do Perito em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Tese de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Departamento de Ciências Sociais e Saúde. Porto,Portugal. Disponível em: https://hdl.handle.net/10216/129207

Tavares, P., Santos Silva, R., & Magalhães, B. (2022). Fatores determinantes na transição para CPal: Perspetiva de enfermeiros peritos. *Onco.News*, (45), e058. Disponível em: https://onco.news/index.php/journal/article/view/58

Tozani, F. & Sequeira, C. (2023). Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Eletrônica Acervo Médico*, *23*(2), e12006. DOI: https://doi.org/10.25248/reamed.e12006.2023

Tribunal de Justiça da União Europeia. (2020). Carta dos direitos fundamentais da União Europeia. Serviço das Publicações da União Europeia. DOI: https://data.europa.eu/doi/10.2862/921778.

Quaidoo, T. G., Adu, B., Iddrisu, M., Osei-Tutu, F., Baaba, C., Quiadoo, Y., & Poku, C. A. (2024). Unlocking timely palliative care: assessing referral practices and barriers at a ghanaian teaching hospital. *BMC palliative care*, 23(1), 90. DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-024-01411-9

World Health Organization. (1990). Cancer pain relief and palliative care. Geneva, Switzerland

World Health Organization. (2002) The World Health Report 22: Reducing Risks, Promoting HealthyLife. Geneva, Switzerland

Zwicker, J., Smith, I. C., Rice, J., Murphy, R., Breiner, A., McNeely, S., Duff, M., Buenger, U., Zehrt, B., Nogo, D., & Watt, C. L. (2023). Palliative care at any stage of amyotrophic lateral sclerosis: a prospective feasibility study. Frontiers in *medicine*, *10*, 1204816. DOI: https://doi.org/10.3389/fmed.2023.1204816

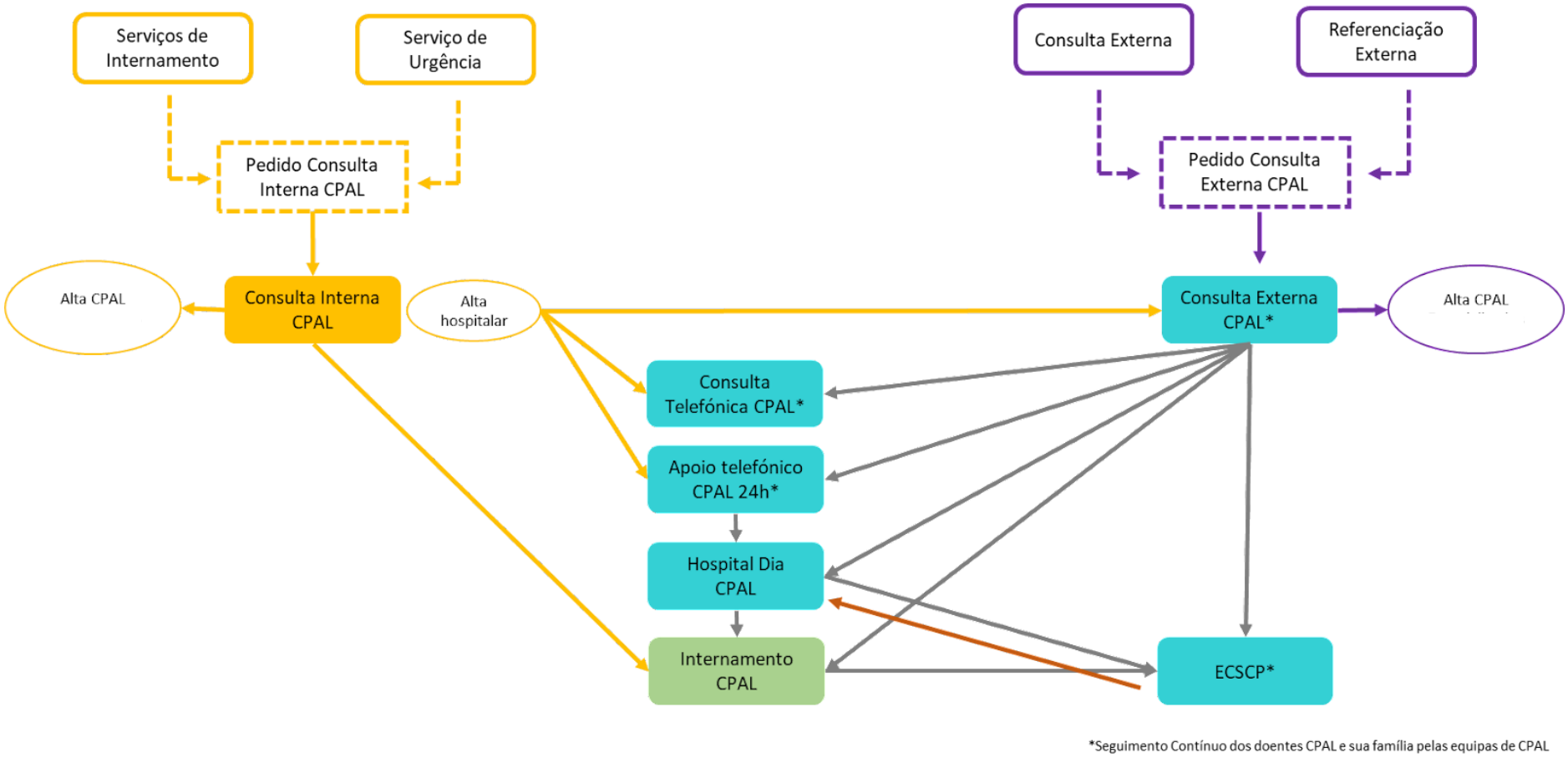
ANEXOS

ANEXO I: Cronograma do estágio

Mês	Dias																													
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
set/23																															
out/23		Int.	Int.	Int.		Int.			Int.		Int.	Int.				Int.	Int.	Int.					Int.	Int.	Int.						
nov/23		Int.	Int.			Int.	Int.	Int.					Int.	Int.			Int.			Cl/telf	Cl/telf						Int.			Int.	
dez/23				Int.	Int.	Int.					Cext	Cext	Cext		Cext																
jan/24			Cext	Cext	Cext					Cext							Cext	Cext					Cext						Cl/telf	Cext	Cext
fev/24				Cext	Cext						Int.				Int.	Int.															
mar/24																															
abr/24																															
mai/24																															

Legenda: Seminários | **Int.** Internamento | **Cext** Consulta Externa | **Cl/telf** Consulta Interna/Consulta Telefónica/Hospital Dia | Férias

ANEXO II: Circuito de referenciação dos doentes para CP especializados



Legenda:

CPAL- Cuidados Paliativos Especializados; ECSCP- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

ANEXO III: Plano de Formação

Formação em Serviço

Folha de Publicitação

Ação de formação	Plano Antecipado de Cuidados na pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).	**Data**	22/05/2024	
Local	Sala de formação/ reuniões da UCP.	**Horário**		14h00-14h30

Preletor (a)	Tamára Martins
Destinatário	Equipa de enfermagem da UCP e da ECSCP.

Objetivos gerais	• Incentivar os enfermeiros a desenvolver intervenções direcionadas à discussão do Plano Antecipado de Cuidados (PAC); • Contribuir para a capacitação dos enfermeiros em desenvolver intervenções direcionadas à discussão do PAC.
Objetivos específicos	• Conhecer a doença ELA; • Rever a definição de Plano Antecipado de Cuidados (PAC); • Conhecer o Modelo de Cuidados - "envelope"; • Conhecer os componentes do PAC; • Rever e desenvolver estratégias para iniciar a discussão do PAC; • Conhecer os fatores influenciadores da tomada de decisão; • Conhecer as etapas do PAC e recomendações práticas para cada etapa; • Discutir caso clínico.
Metodologia	• Ativa e expositiva.
Meios auxiliares pedagógicos	• Caso-clínico.

ANEXO IV: Guião *Focus Group* com questões

Guião do *Focus Group com questões*

Inicio da Entrevista	• Apresentação dos investigadores; • Apresentação sumária do projeto; • Esclarecer sucintamente os conceitos, nomeadamente, a transição no âmbito da teoria de Meleis; • Dar a conhecer as regras de participação e agradecer a participação; • Apresentação dos participantes.
Questão geral	**Como reconhecem** que as pessoas com ELA e seus familiares/membros prestadores de cuidados está em fase de Transição/processo de mudança?
	Qual a vossa **perceção** sobre o modo com que é conduzido o processo de Transição para Cuidados Paliativos das pessoas com ELA? E seu familiar/membros prestador de cuidados?
	Que **fatores** consideram **facilitadores da Transição** para Cuidados Paliativos que da pessoa com ELA? E seu familiar/membros prestador de cuidados?
	Que **fatores** consideram **dificultadores da Transição** para Cuidados Paliativos da pessoa com ELA? E seu familiar/membros prestador de cuidados?
Questão especifica	Em que medida a **comunidade e a sociedade** pode **influenciar este processo** de Transição?
	Que **intervenções de enfermagem promovem uma resposta saudável** à Transição?
	Que **padrões de processo encontram** nas pessoas com ELA? E no seu familiar/membros prestador de cuidados?
	Que **padrões de resposta encontram** nas pessoas com ELA? E no seu familiar/membros prestador de cuidados?
	Tendo **em consideração as experiências vividas** pelas pessoas com ELA, na vossa opinião, o que pode **influenciar favoravelmente este processo? E desfavoravelmente?**
	Que **emoções** frequentemente encontram na pessoa com ELA e seu familiar no processo de Transição?
Existe algum aspecto que seja importante referir/discutirmos?	
Fim entrevista	• Concluir focus group: • Agradecer aos participantes;

	• Reforçar que todas as conversas deste focus group estão sob sigilo (investigadores e todos elementos do focus group) e todos os dados serão anonimizados (nome de pessoas, profissionais, instituição, entre outros).

ANEXO V: Declaração de Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO DE ACORDO COM A DECLARAÇÃO DE HELSÍNQUIA[1] E A CONVENÇÃO DE OVIEDO[2]

*Este documento, designado **Consentimento, Informado, Esclarecido e Livre**, contém informação importante em relação ao estudo para o qual foi como convidado a participar. Por favor, leia com atenção este documento. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, por favor, assine.*

Título do estudo: Condicionantes da Transição para Cuidados Paliativos das Pessoas ELA e seus Familiares: Perspetiva dos Enfermeiros

Enquadramento: A ELA, uma condição neurodegenerativa progressiva e incurável, acarreta desafios complexos e únicos para o doente e família. Pela natureza da doença e sua complexidade, desde o diagnóstico o doente e família necessitam do acompanhamento por uma equipa especializada - os Cuidados Paliativos (Cpal). No entanto, a referência para os CPal é frequentemente tardia, devido a várias barreiras, especialmente em contextos não oncológicos como é o caso da ELA.
Ao serem encaminhadas para os CPal, as pessoas com ELA e suas famílias frequentemente encontram-se em fases avançadas da doença, e os cuidadores já desempenham esse papel por um período prolongado. A Teoria das Transições de Afaf Meleis será utilizado como guia conceptual deste estudo, destacando a referência para os CPal como um evento crítico de transição. Nessa transição o papel do enfermeiro é crucial e exige uma compreensão profunda dos condicionantes envolvidos. O estudo visa contribuir para a visibilidade da enfermagem e aumento do conhecimento, oferecendo *insights* que possam guiar a prática de enfermagem tais como a identificação precoce e continua destes condicionantes, de forma a ppromover transições saudáveis e bem-sucedidas para os CPal de pessoas com ELA e seus familiares.

Explicação do estudo: O presente estudo é um estudo qualitativo que utiliza a técnica focus *group* para recolha de dados e posterior inferência de resultados. Este estudo surge no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, em particular, da Unidade Curricular Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final.

O objetivo central deste estudo é explorar as perspetivas dos enfermeiros peritos em Cuidados Paliativos sobre os condicionantes da transição situacional das pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA) e seus familiares para os Cuidados Paliativos.

O estudo é realizado pela estudante Tamára Martins (tamara.oliv93@gmail.com) e pela professora doutora Sónia Novais (sonia.novais@essnortecvp.pt), que poderá contactar caso pretenda esclarecer dúvidas ou partilhar algum comentário.

Em todas as fases do estudo não estão previstos custos para a instituição de acolhimento, neste caso para a Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, nem para os restantes envolvidos, inclusive

[1] http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

[2] http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf

participantes.

A participação no estudo é estritamente voluntária: pode escolher livremente participar ou não participar. Se tiver escolhido participar, pode interromper a participação em qualquer momento sem ter de prestar qualquer justificação. Para além de voluntária, a participação é também anónima e confidencial.

Este consentimento deverá ser enviado ao investigador principal até ao dia anterior à realização do *focus group*. Neste dia os participantes que voluntariamente aceitaram participar no estudo são legíveis de integrar na discussão ainda que estejam em situação de atraso, com tolerância de 15 minutos à hora agendada para o seu início, sem ter de prestar justificação.

O *focus group* será realizado virtualmente por meio de videoconferência, utilizando a aplicação Microsoft Teams. Trata-se de uma discussão em grupo com duração média entre 90 a 120 minutos, em que vão participar peritos da área de Cuidados Paliativos, um dos investigadores no papel de moderador e outro no papel de observador.

Em caso de necessidade, os investigadores poderão recorrer à "validade solicitada" dirigida aos participantes que optaram voluntariamente por participar, para fins de validação das transcrições ou análises preliminares.

Condições e financiamento: Este estudo não contará com financiamento ou apoio externo.

Confidencialidade e anonimato: Esta explicitado no texto supra.

Assinatura do investigador: _____

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura do participante/representante legal: _____

Data: ___/___/_____

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA E FEITO EM DUPLICADO: ORIGINAL PARA O INVESTIGADOR, DUPLICADO PARA A PESSOA QUE CONSENTE

Q190-2

ANEXO VI: Declaração de Compromisso de Confidencialidade

DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO DE CONFIDENCIALIDADE

Eu, _____, abaixo firmado, assumo o compromisso de manter confidencialidade e sigilo sobre todas as informações a que tiver acesso como participante do estudo intitulado "Condicionantes da Transição para Cuidados Paliativos das Pessoas com ELA: Perspetiva dos Enfermeiros".

Assinatura do participante: _____

Data: ___/___/_____

Este documento é composto DE 1 página e feito em duplicado: original para o investigador, duplicado para a pessoa que consente