



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

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

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

Ana Luísa Neiva Faria Gonçalves

**Lisboa
2024**



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

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

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

Ana Luísa Neiva Faria Gonçalves

Orientadora: Prof.^a Doutora Eunice Maria Casimiro dos Santos Sá



**Lisboa
2024**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

“Podemos fazer a diferença na vida daqueles que nos procuram e que temos o privilégio de servir e tratar, podemos ser transformadores neste nosso caminho de ajudadores. E seguramente, também nós somos transformados.”

Isabel Galriça Neto. Da Ciência, do Amor e do Valor da Vida. 2022

AGRADECIMENTOS

À senhora Professora Doutora Eunice Sá, pela orientação, desafios lançados, compreensão perante as dificuldades, ajuda e incentivo constante.

Às Enfermeiras Orientadoras, por nos diferentes contextos terem partilhado comigo os seus conhecimentos e sugestões.

Às equipas interdisciplinares e aos colegas de enfermagem, pela oportunidade e acolhimento deste projeto, e pelos contributos para o meu crescimento nesta área.

Às pessoas em situação paliativa e seus familiares de quem Cuidei, pelas partilhas e ensinamentos na profissão e na vida.

À minha família, pela compreensão em tantos dias de ausência, pelo apoio incondicional e motivação constante para o meu crescimento pessoal e profissional.

À Sónia, pelo humor, riso fácil, energia e alegria imensa em viver, trazendo-me Luz mesmo nos dias mais cinzentos.

À Ana Rita, Raquel e Tânia, companheiras de trajeto, pelo companheirismo, humor, partilha, constante incentivo e suporte perante as dificuldades.

Aos amigos, pela compreensão e apoio, mesmo na ausência.

Ao Nelson, pelo amor e resiliência incondicionais, pelo encorajamento constante, e por ser o farol nos (muitos) momentos de desânimo.

A todos, o meu muito obrigada!

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCEE	Competências Comuns de Enfermeiro Especialista
CEEEEMCPSP	Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
CF	Cuidador Familiar
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CNCP	Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
EAD	Equipa Apoio Domiciliário
EcP	Estágio com Projeto
EcR	Estágio com Relatório
ECSCP	Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EEEMCPSP	Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
EIHSCP	Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ESEL	Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
FV	Fim de Vida
MEMCPSP	Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
MTP	Metodologia de Trabalho de Projeto
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPCP	Observatório Português de Cuidados Paliativos
PBE	Prática Baseada na Evidência
PF	Pessoa em Situação Paliativa
PSP	Projeto Formativo
QV	Qualidade de Vida
RE	Relatório de Estágio
UC	Unidade Curricular
UCP	Unidade de Cuidados Paliativos
UDHV	Últimos Dias e Horas de Vida

RESUMO

Globalmente, o aumento da esperança média de vida e o envelhecimento populacional são resultado do aumento do número de pessoas com doenças crónicas e incuráveis, sendo o domicílio o local maioritariamente eleito para cuidados no fim de vida. Os Cuidados Paliativos visam aliviar o sofrimento e promover a qualidade de vida e a dignidade destas pessoas. A família, incluída na unidade de cuidados como recetora e parceira, enfrenta várias exigências, e as equipas de Cuidados Paliativos devem focar-se na sua capacitação para satisfação das necessidades de ambos. Surge assim a problemática: *“Qual a intervenção do Enfermeiro Especialista na promoção da capacitação do Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa em fim de vida, no domicílio?”*, desenvolvendo-se um projeto formativo que visa identificar as necessidades e as intervenções de enfermagem para capacitar o cuidador familiar, e melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

O projeto seguiu a Metodologia de Trabalho de Projeto e incluiu um protocolo de *Scoping Review* para mapear as necessidades de cuidados de enfermagem dos cuidadores familiares, resultando na criação de uma grelha de observação dos mesmos para aplicação na prática. A partir do mapeamento da literatura e observação da prática, foram identificadas as necessidades destes cuidadores e desenvolvidas intervenções específicas de enfermagem para a sua capacitação. Um Guia de Orientação da Prática foi elaborado para facilitar esta capacitação pelas equipas de cuidados, centrado na família e na satisfação das necessidades multidimensionais perante défice de autocuidado.

O presente relatório, inserido no 1º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, espelha o percurso realizado nos estágios (Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, e Equipa de Apoio Domiciliário) e no desenvolvimento do projeto formativo, bem como os seus resultados e contributos, através dos quais considero ter atingido a finalidade proposta e o desenvolvimento das competências específicas de Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e de Mestre.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidador Familiar; Capacitação; Domicílio; Intervenções de Enfermagem

ABSTRACT

Globally, the increase in life expectancy and population aging are due to the rising number of people with chronic and incurable diseases, with the home being predominantly chosen for end-of-life care. Palliative Care aims to alleviate suffering and promote the quality of life and dignity of these individuals. The family, included in the care unit as a recipient and partner, faces various demands, and Palliative Care teams should focus on their training to meet the needs of both. This raises the issue: "What is the role of the Specialist Nurse in promoting the training of the Family Caregiver of the Person in Palliative Care at home?" A training project was developed to identify nursing needs and interventions to train the family caregiver and improve the quality of care provided.

The project followed the Project Work Methodology and included a Scoping Review protocol to map the nursing care needs of family caregivers, resulting in the creation of an observation grid for practical application. Based on the literature mapping and practice observation, the needs of these caregivers were identified, and specific nursing interventions were developed for their training. A Practice Guidance Guide was developed to facilitate caregiver training by the care teams, centered on the family and meeting their multidimensional needs in the face of self-care deficits.

This report, part of the 1st Master's Degree Course in Medical-Surgical Nursing in the area of Palliative Care Nursing, reflects the journey undertaken during internships (Intra-Hospital Support Team in Palliative Care and Home Palliative Care Unit), the training project development, and its results and contributions, through which I consider having achieved the proposed objectives and developed the specific competencies of a Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing for Persons in Palliative Situation and of a Master.

Keywords: Palliative Care; Caregivers; Training; Home; Nursing Interventions

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	16
1.1. Cuidados Paliativos	16
1.2. Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa em Fim de Vida no Domicílio	17
1.3. Capacitação do Cuidador Familiar	18
1.4. Cuidado Centrado na Pessoa e Família	20
1.5. Teoria do Déficit de Autocuidado de Orem	21
2. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS NO ÂMBITO DO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	22
2.1. Estágio A – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos	23
2.1.1. Demonstrar conhecimentos e capacidades para a condução do processo de aprendizagem, do desenvolvimento profissional e de uma prática de cuidados baseada no conhecimento e em princípios e valores profissionais da enfermagem	24
2.1.2. Participar no cuidar a pessoa em situação paliativa e seu cuidador/familiar, num contexto de prática clínica, melhorando o conforto, maximizando o bem-estar e qualidade de vida	31
2.2. Estágio B – Equipa de Apoio Domiciliário em Cuidados Paliativos	34
2.2.1. Desenvolver competências de EEEMCPSP na capacitação do CF da PSP em FV no domicílio	35
2.2.2. Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à PSP em FV e sua família, através da capacitação do CF	50
2.3. Reflexão sobre as Competências Desenvolvidas	52
2.3.1. Competências Comuns de Enfermeiro Especialista (Regulamento nº140/2019)	52
2.3.2. Competências Específicas na área de especialização: Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Regulamento nº 429/2018)	55
2.3.3. Competências de Mestre (Decreto-Lei nº 115/2013, de 7 de agosto)	56
3. AVALIAÇÃO	58
3.1. Pontos Fortes e Fracos	58
3.2. Contributos do Projeto para a Melhoria da Qualidade dos Cuidados	60
4. CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO	61
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	64

APÊNDICES

Apêndice I – Plano da 1ª Sessão de Formação (Conferência Familiar, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, hospital A)

Apêndice II – Panfleto “Cuidados nos Últimos Dias e Horas de Vida”

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

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

Apêndice V – Plano da 2ª Sessão de Formação (apresentação do Projeto Formativo e Guia Orientador da Prática, Equipa Apoio Domiciliário em Cuidados Paliativos, hospital B)

ANEXOS

Anexo I – Certificado de apresentação no Congresso de Cuidados Paliativos CUF 2024

Anexo II - Certificado de apresentação no Congresso Iberoamericano de Investigação Qualitativa (CIAIQ) 2024

INTRODUÇÃO

A elaboração do presente Relatório de Estágio (RE) surge no âmbito da Unidade Curricular (UC) Estágio com Relatório (EcR), inserida no 1º Curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (MEMCPSP), lecionado na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) (Despacho n.º 9368/2021, 2021), e remete ao trabalho desenvolvido ao longo dos estágios realizados. Tem como objetivo primordial descrever e refletir sobre o percurso realizado no desenvolvimento de conhecimentos e aptidões, e as aprendizagens e competências científicas, técnicas e relacionais, especificamente de mestre e enfermeiro especialista na área do cuidado especializado de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (PSP).

No decorrer deste RE serão abordadas e descritas as atividades realizadas no decorrer do Estágio com Projeto (EcP) e Estágio com Relatório (EcR), previstas para alcançar os objetivos propostos com a realização do Projeto Formativo (PF), concebido e planeado para responder a um problema identificado através da análise de necessidades de aprendizagem e que, concomitantemente, pretenderá ir de encontro às competências previstas nos Descritores de Dublin (Decreto-Lei nº 115/2013, de 7 de agosto), e o modelo de desenvolvimento de competências exigidos por Benner (Benner, 2001), para a obtenção de grau de Mestre em enfermagem, e às competências comuns e específicas definidas pelo regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (CCEE) (Regulamento nº 140/2019), e o regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (CEEEEMCPSP) (Regulamento nº 429/2018), exigidas pela Ordem dos Enfermeiros (OE) para a atribuição do título profissional de Mestre e Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCPSP), a que me proponho.

Nas últimas décadas assistiu-se globalmente ao aumento da esperança média de vida e consequente envelhecimento da população, diretamente relacionado ao aumento do número de pessoas com doenças crónicas e dependentes de outrem. Dentro destas encontram-se as graves, avançadas e incuráveis, portanto em situação paliativa, população em crescendo em Portugal, verificado pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2021). Na filosofia de Cuidados Paliativos (CP) a família da PSP é parte da unidade de cuidados, devendo as equipas de saúde procurar também prevenir e aliviar

o seu sofrimento e promover a sua Qualidade de Vida (QV), correspondendo a família um dos pilares fundamentais que sustentam a prática de CP (OE, 2017; Organização Mundial de Saúde [OMS], 2020). A Lei de Bases de CP (Lei n.º 52/2012) e a Lei sobre direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em Fim de Vida (FV) (Lei n.º 31/2018), reforçam a premência do cuidado dirigido também à família/cuidador da PSP, nomeadamente promover cuidados personalizados e centrados, e atuar nas diferentes necessidades da PSP e família/cuidador, estendendo-se até ao luto.

O cuidador da PSP, ao qual optei por denominar Cuidador Familiar (CF), é uma pessoa que ajuda outra no cuidado físico e na gestão da doença, normalmente um membro da família ou parente próximo, cônjuge ou filho, coabita com o doente, habitualmente não tem formação específica que garanta segurança e qualidade dos cuidados à pessoa doente em FV, não está emocionalmente preparado para assumir esta responsabilidade, e assegura os cuidados de forma não remunerada (Capelas et al., 2018a; Dixe et al., 2019). Especificamente em Portugal, o CF é uma pessoa significativa, predominantemente do sexo feminino, casado e cônjuge da pessoa doente, tem média de 60 anos de idade, escolaridade básica, inativo e doméstica, assumindo o cuidar em média durante 7h/dia, 7 dias/semana (Capelas et al., 2018a).

A nível Europeu, os CF oferecem cerca de 80% de todos os cuidados (Hoffman & Rodrigues, 2010), sendo que Portugal possui a maior taxa de CF da Europa (estimativa de 1,4 milhões [Soeiro & Araújo, 2020]), levando a centralidade do tema à aprovação em 2019 do Estatuto do Cuidador Informal (Lei nº 100/2019), o qual surge para demonstrar direitos e deveres do CF e da pessoa doente, e preconiza o apoio de profissionais de referência na área da saúde e do apoio social, os quais irão auxiliar a mobilizar os recursos necessários para suprir as necessidades destes, prestando apoio ao nível da informação sobre direitos e benefícios, encaminhando para redes sociais de suporte e capacitando o CF na prestação de cuidados ao seu familiar, fornecendo ainda recursos da comunidade disponíveis para garantir um apoio continuado (Instituto Segurança Social, I.P., 2023). No entanto, as estimativas mostram que Portugal tem a nível europeu a menor taxa de prestação de cuidados domiciliários e formais em CP (Soeiro & Araújo, 2020), o que poderá levar ao aumento do sofrimento, sobrecarga e stress do CF, pois vêem-se na necessidade de assegurar ao seu familiar cuidados de saúde complexos e especializados (Entidade Reguladora da Saúde, 2016).

A minha prática clínica habitual decorre numa Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), prestando cuidados a pessoas com doença crónica grave, avançada e incurável em internamento de agudos, bem como ao seu CF. O primeiro estágio realizado no âmbito do MEMCPSP decorreu numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), na qual ocorre prestação de cuidados à PSP e seu CF de forma indireta, através de aconselhamento/consultoria e apoio diferenciado em CP especializados a outros profissionais/serviços, que referenciam pessoas com necessidades paliativas (Decreto-Lei nº101/2006). O contacto habitual com o CF da PSP em ambiente hospitalar (UCP e EIHSCP), permitiu-me constatar que este vive períodos de grande ansiedade, pode ter dificuldade em aceitar a degradação e processo de doença do seu familiar, mas manifesta habitualmente grande necessidade de informação, pois pretende assumir os cuidados quando regressa ao domicílio.

O vivenciado nas experiências da prática clínica sobre o tema levaram à tomada de consciência sobre a necessidade e importância da capacitação do CF da PSP, aquando a preparação da alta para o domicílio, confrontando-me com o problema em identificar quais as necessidades e dificuldades aqui sentidas pelo CF, bem como dificuldade em identificar as intervenções de enfermagem que potenciem a sua capacitação no cuidado à PSP na transição para o domicílio.

O CF da PSP habitualmente expressa baixos níveis de conhecimento e altos níveis de sobrecarga, e dotá-los de conhecimentos e competências específicas para melhor cuidar do seu familiar é traduzido em ganhos de saúde, diminuição de custos e reinternamentos, pois a capacitação é promotora da educação e da autonomia do CF (Reigada, 2014). É assim essencial o investimento das equipas de saúde em envolver o CF no processo de cuidados, independentemente do contexto dos mesmos, com intervenções individualizadas que procurem suprimir as suas necessidades específicas e as da pessoa cuidada, tendo como objetivo a melhoria da QV, melhoria da gestão eficaz dos sinais e sintomas e redução do sofrimento e da sobrecarga sentida (Rocha, 2020). Especificamente no FV, período percecionado de esperança de vida da PSP inferior a 12 meses, onde habitualmente ocorre deterioração progressiva, irreversível e aumento de dependência, o envolvimento da família é fundamental, pressupondo um plano de cuidados ajustado às necessidades de ambos (Díez-Manglano et al., 2021; Hui et al., 2014).

A capacitação do CF da PSP é um indicador de qualidade em CP, definida pelo National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018) no domínio dos aspetos sociais do cuidar, preconizando a realização de reuniões regulares com a PSP/CF para transmissão de informações, discussão de objetivos de cuidados e oferecer apoio (Capelas et al., 2018b). Também é identificado nas competências comuns e específicas do EEEMCPSP (Regulamento nº 140/2019; Regulamento nº 429/2018), e no programa formativo que integra o ciclo de estudos do curso de MEMCPSP, aprovado na Assembleia do Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica a 25 de novembro de 2017 e atualizada no Aviso n.º 4511/2021 (Diário a República, 2021), o dever do enfermeiro especialista no âmbito do cuidado de enfermagem especializado à PSP e seu CF, capacitá-lo para o cuidado adequado da PSP no domicílio, reforçando a relevância de aprofundamento sobre o tema.

Todas as considerações enumeradas, evidência científica, orientações e normativas nacionais e internacionais, principalmente as que orientam a qualidade dos CP, reconhecem a relevância da capacitação do CF da PSP em FV como forma de serem prestados os cuidados mais adequados, satisfeitas as suas necessidades específicas, e incrementar a sua QV, bem-estar, conforto e dignidade no FV.

Assim, após o elenco da reflexão da prática clínica numa UCP e no estágio ocorrido na EIHS CP, e apoiada na evidência científica, surgiu a problemática: *“Qual a intervenção do Enfermeiro Especialista na promoção da capacitação do Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa em fim de vida, no domicílio?”*

Após esta identificação, foi elaborado um PF com a finalidade de adquirir competências específicas de Mestre e EEEMCPSP, e definidos dois objetivos gerais: **desenvolver competências de EEEMCPSP na capacitação do CF da PSP em FV em contexto domiciliário**, tendo como objetivos específicos integrar a equipa de saúde na prestação de cuidados de enfermagem à PSP em FV e sua família; identificar as necessidades do CF para a sua capacitação no cuidado da PSP em FV no domicílio; sintetizar as intervenções de enfermagem no âmbito da capacitação do CF da PSP em FV no domicílio, e prestar cuidados de enfermagem à PSP em FV e família no domicílio, com foco na capacitação do CF; e **contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à PSP em FV e sua família, através da capacitação do CF**, tendo como objetivos específicos apresentar Guia Orientador da Prática (GOP) para a

capacitação do CF da PSP em FV à equipa de enfermagem, e facilitar a capacitação do CF da pessoa em FV no domicílio pela equipa de enfermagem.

O PF para implementação no EcR, que decorreu numa Equipa de Apoio Domiciliário (EAD) em CP, foi elaborado segundo a Metodologia de Trabalho por Projeto (MTP) com a formulação das etapas diagnóstico de situação, definição de objetivos e planeamento de atividades, e pretende responder à problemática identificada. A MTP é um processo dinâmico e ajustável para facilitar adaptações necessárias durante o percurso, centra-se no estudante, na investigação, análise e resolução de problemas, e tem em conta diversos tipos de aprendizagem, permitindo o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades específicas para o desenvolvimento e demonstração de competências (Ruivo & Ferrito, 2010).

O atual RE pretende explicar as etapas da MTP, execução do planeado e avaliação/divulgação de resultados, bem como documentar o desenvolvimento das competências pretendidas ao longo dos dois estágios realizados, através de metodologia reflexiva, baseada e sustentada em investigação sistemática e participativa, elencando a pertinência do PF e o percurso efetuado para a resolução da problemática identificada com a execução das atividades (Ruivo & Ferrito, 2010).

No decorrer do desenvolvimento das competências propostas, e para alcançar os objetivos do PF idealizados, foram realizados estágios em dois contextos de CP distintos. Em ambos se pretendia o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista no âmbito das intervenções promotoras da capacitação do CF da PSP em FV e, mais concretamente no segundo, que as mesmas fossem desenvolvidas em ambiente domiciliário. Assim sendo, foram realizados estágios numa EIHS CP de um Centro Hospitalar da região de Lisboa (denominado estágio A), e numa EAP em CP, de um hospital da região de Lisboa (denominado estágio B).

A seleção dos referidos locais prendeu-se com a necessidade de vivenciar o apoio de CP noutras valências diferentes da prática profissional habitual numa UCP, como forma de diversificação de abordagens das necessidades da PSP em FV e seu CF, especificamente no âmbito da capacitação do CF da PSP em FV no regresso ao domicílio. O local de estágio A, sendo em ambiente hospitalar tal como a prática clínica habitual, permitiu a identificação das necessidades dos CF, das intervenções que promovem a sua capacitação na transição do cuidado para o domicílio, e o desenvolvimento de

competências no âmbito da implementação das mesmas. O local de estágio B, que decorreu em ambiente domiciliário, permitiu constatar *in loco* as necessidades sentidas pelo CF da PSP em FV cuidada em casa, e a identificação das intervenções mais específicas que promovam a capacitação do seu cuidar, contribuindo também para o desenvolvimento de competências no âmbito da melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à PSP em FV e seu CF em ambiente domiciliário, através de formação às equipas de enfermagem (EAD e UCP). Tais vivências, as decorrentes nos locais de estágio A e B, e a prática clínica habitual numa UCP, culminam na melhoria da prática clínica na capacitação do CF da PSP em FV na transição do cuidado para o domicílio, permitindo a promoção do conforto e QV de ambos.

Assim sendo, são definidos como objetivos do RE: descrever e documentar a reflexão e análise crítica das atividades planeadas e desenvolvidas no decorrer dos estágios, suas aprendizagens e resultados obtidos; documentar a reflexão e análise crítica sobre o desenvolvimento das competências propostas; documentar a análise crítica da possível contribuição da implementação do PF para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem à PSP em FV e seu CF.

O presente documento está estruturado em quatro capítulos principais. Após a introdução será realizado o enquadramento teórico, onde serão abordados os temas relevantes, bem como as teóricas de enfermagem que sustentaram a formulação do PF. O segundo capítulo diz respeito às atividades desenvolvidas em cada um dos estágios realizados, tendo por base os objetivos definidos para a implementação do PF, retratando o percurso realizado para a obtenção das competências idealizadas, e reflexão das mesmas. Em terceiro lugar surge a avaliação das atividades efetuadas, através dos indicadores de avaliação preconizados no PF, identificando pontos fortes e fracos e o seu contributo para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem. Termina-se com a síntese do percurso realizado, principais conclusões e perspetivas futuras de aplicabilidade do PF desenhado e realizado.

O RE será redigido de acordo com as versões recentes do Guia Orientador para a Elaboração de Trabalhos Escritos da ESEL e do Guia Orientador do EcR. As referências bibliográficas seguirão as normas da 7ª edição da American Psychological Association (2020).

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Na realização de um RE é fundamental a realização de pesquisa e revisão bibliográfica através de literatura pertinente e de referência, dotando-o de credibilidade e servindo de suporte científico. Enquadrado na temática escolhida, irá ser realizada uma revisão sumária sobre os conceitos CP, CF da PSP em FV no domicílio e capacitação do CF, enquadrados nas teorias de enfermagem que sustentam a base de atuação, cuidado centrado na PSP e família, e autocuidado de Orem.

1.1. Cuidados Paliativos

A OMS (2020) apresenta a seguinte definição de CP:

os cuidados paliativos procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, suas famílias e cuidadores que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida, pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicossociais ou espirituais. (para.1)

São ainda cuidados holísticos e ativos a pessoas de todas as idades, que apresentam sofrimento relacionado com doenças crônicas graves, complexas, e que limitem a vida, prestados ao longo do trajeto da doença e de forma crucial no FV, através de intervenção rigorosa e individualizada, com respeito pelos seus valores, crenças e práticas culturais e religiosas, sendo mais eficazes quanto mais precocemente e atempadamente aplicados, pois promovem a QV, conforto e bem-estar da PSP e sua família/cuidador, mas também reduzem hospitalizações ou reinternamentos desnecessários (CNCP, 2021; Lei nº52/2012). Os CP reconhecem ainda a morte como um processo natural e procuram afirmar a vida, sem acelerar/provocar ou adiar a morte (International Association for Hospice & Palliative Care, 2019).

Os benefícios dos CP estão difundidos por todo o Mundo, mas o seu acesso e prática ainda se encontra bastante assimétrica, sendo alvo de controvérsia e confusão na prática clínica, especialmente em relação ao timing de intervenção pois continuam a ser frequentemente limitados aos cuidados em FV, apesar da existência de vasta evidência científica que comprova a sua eficácia (Knaul, 2018; Neto, 2016).

A acessibilidade para receber CP adequados às suas necessidades específicas, e às do(s) seu(s) CF é um direito, ao invés do relacionado apenas com o prognóstico (CNCP, 2021). Tal é defendido na Carta de Praga, que defende os CP como direito humano, e pela

Resolução EB134.R7, emitida pela World Health Organization (WHO, 2014), onde identifica o acesso a CP como uma obrigação legal dos estados e serviços de saúde (Radbruch, 2013; WHO, 2014), sendo a sua não disponibilização pelos governos recriminada.

Focam a sua intervenção em quatro pilares: controlo sintomático (físico, psicoemocional e espiritual), comunicação, apoio à família e trabalho em equipa interdisciplinar (OE, 2017). A família e outros cuidadores assumem um papel fundamental no apoio à PSP e vivenciam de igual forma o processo de saúde/doença, devendo ser também alvo de cuidados (Angelo et al., 2013).

1.2. Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa em Fim de Vida no Domicílio

O diagnóstico de uma doença crónica, incurável e/ou progressiva provoca uma crise na família, ameaçando a integridade física, psicológica, emocional e social da pessoa doente e sua família/CF, preconizando-se um reajuste (Capelas et al, 2018a). A família/CF da PSP em FV vivencia sentimentos ambivalentes relativos à proximidade da perda do seu ente querido: aumento da ansiedade, acompanhada de sentimentos como o medo, a incerteza e a sensação de impotência (Neto, 2016).

A transição para o papel de cuidador da PSP em FV deve assim ser foco de atenção para os enfermeiros, devendo estes antecipar, identificar e avaliar as necessidades específicas do CF, através de relação terapêutica, com vista ao planeamento de intervenções congruentes e ajustadas que facilitem o processo de transição (Meleis, 2010).

O CF é a pessoa que assiste outra, doente, no cuidar (Leow et al., 2014), pode ou não ser familiar, assume o cuidar como obrigação, altruísmo, dever ou parentesco, possui normalmente pouco conhecimento, apoia a pessoa doente na realização das suas atividades de vida diária, satisfação de necessidades, gestão do processo de doença e das emoções, podendo ser, simultaneamente, provisor e recetor de cuidados (Capelas et al., 2018a). Assume o papel de forma voluntária e muitas vezes solitária, sem ajuda de outros familiares ou compensação financeira, desconsiderando as suas próprias necessidades, ao mesmo tempo que faz a gestão da casa (Dixe, 2019).

Cuidar implica responsabilidades suplementares no quotidiano do CF, ocupando grande parte do seu tempo, energia e atenção. Cuidar da PSP é desafiante pois surgem

necessidades complexas no decurso da doença, e à medida que a condição física se agrava, aumenta a exigência de cuidados (Leow et al., 2014). O CF lida, para além das necessidades da pessoa doente, com as necessidades da sua própria saúde, da família e a sua situação profissional, influenciando-o fisicamente, emocionalmente e socialmente, podendo provocar emoções negativas e levar a grandes níveis de sobrecarga e stress (Krug et al., 2016).

Cuidar de uma pessoa doente no domicílio é desafiante e o CF atua como auxiliar e parceiro de saúde, devendo ser incluído na discussão de temas como opções de tratamento e terapêutica, objetivos de cuidados e diretivas antecipadas de vontade (Angelo et al., 2013). Depara-se ainda com a necessidade de reunir e transmitir informação, incluindo más notícias e de estabelecer uma ligação entre a restante família e a equipa de cuidados (Areia et al., 2017; Capelas et al., 2018a).

O domicílio é o local de eleição para viver no FV e para morrer, manifestado pela pessoa doente, existindo mais autonomia para o cuidado pelo CF no domicílio pois estão familiarizados com o ambiente (Capelas et al., 2018a). Para que tal ocorra de forma segura, é necessário que existam equipas domiciliárias em CP que consigam assegurar uma resposta atempada e adequada às necessidades, o que não se verifica na realidade de Portugal, como anteriormente foi mencionado. Torna-se assim premente habilitar estes CF a prestar cuidados de qualidade ao seu familiar com necessidades paliativas e que se encontram em FV.

1.3. Capacitação do Cuidador Familiar

Habitualmente, o internamento hospitalar em CP resulta da incapacidade do CF em lidar com o processo de doença e das dificuldades e/ou ausência de capacidade da pessoa doente e CF para gerirem a situação em ambiente domiciliário. É necessário intervir e promover a capacitação do CF a cumprir a sua função cuidadora, principal objetivo de CP no apoio à família, para que a participação no processo de perda que irão vivenciar seja concluída da forma mais saudável possível, e também para os apoiar e ajudar a melhor cuidar do seu familiar, a suprimir as suas necessidades e a promover cuidados de qualidade (Delalibera et al., 2018; Reigada, 2014).

Capacitar significa tornar-se capaz, acreditar (dicionário Priberam). Assim, o CF só se sentirá capaz e acreditar que consegue assumir o papel de cuidador da PSP se forem

conhecidas as suas necessidades, recursos e dificuldades, as quais poderão ser complexas e corresponder a um desafio: necessidade de escuta e expressão, que quando satisfeitas, podem contribuir para uma melhor aceitação e adaptação, e uma maior disponibilidade para cuidar da pessoa doente; necessidade de informação médica sobre os cuidados físicos e psicológicos, a qual é importante para o controlo sintomático e satisfação das necessidades de ambas as partes, uma vez que a compreensão do plano de cuidados e do seu objetivo é fundamental para uma correta tomada de decisão, (Delalibera et al., 2018; Dixe, 2019).

A falta de preparação dos CF dificulta a gestão dos cuidados, enquanto que a sua preparação antecipada facilita a transição para o novo papel. O acompanhamento dos CF por equipas de CP reforça as suas capacidades e melhora as competências para cuidar da PSP, e quanto mais individualizado, completo e eficaz for o programa de capacitação que recebem, melhor será a sua satisfação com os cuidados de saúde, o seu bem-estar e a sua QV (Areia et al., 2017; Reigada, 2014).

Os profissionais da equipa devem identificar precocemente o CF, avaliar dinâmicas familiares, a sua disponibilidade, capacidades e necessidades, literacia em saúde e experiências prévias, de forma a facilitar a integração no papel (Delalibera et al., 2018). Compete aos profissionais de saúde que acompanham o binómio PSP-CF, e em especial ao enfermeiro pelo seu papel essencial no apoio à família, a sua preparação, guiando-os ao longo de todo o processo de doença, orientando, ensinando e supervisionando o CF em relação de ajuda, utilizando o saber escutar, ajudar, respeitar (Areia et al., 2017).

São enumeradas várias estratégias utilizadas em programas de capacitação/educacionais aos CF, como providenciar material informativo em suporte de papel, utilizar tecnologias como vídeos educacionais ou *e-learning* mas, independentemente das estratégias utilizadas, a aprendizagem decorre principalmente através da tentativa e erro e da procura ativa de informação e orientação, aplicando conhecimentos e habilidades de experiências prévias (Farquhar, 2016; Stajduhr et al., 2013). No entanto, os CF preferem um processo de aprendizagem guiado ou suportado através da observação participada de determinado procedimento ou pela transmissão de informação através de outra pessoa/profissional de saúde, com comunicação explícita, segura e direcionada às suas necessidades, devendo o profissional demonstrar

disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas e orientação mais adequada (Dixe et al., 2019; Stajduhar et al., 2013).

A PSP em FV necessita de cuidados complexos, devendo ser transmitidas ao CF orientações sobre o plano de cuidados do seu familiar e prognóstico, ajustar expectativas em relação à terminalidade e possibilidade de morte próxima, antecipação de cenários, satisfação de necessidades humanas básicas (higiene, alimentação, posicionamentos/transferências) e restantes necessidades emocionais, psicológicas, sociais e espirituais, avaliação e gestão de sintomas e medicação, gestão do ambiente, sendo crucial promover a comunicação entre a equipa de CP e o CF, para a sua capacitação ser equilibrada e adequada, ajudando a lidar mais efetivamente com os desafios da doença terminal (Delalibera et al., 2018; Reigada, 2014). As práticas de autocuidado do CF não devem ser desvalorizadas, devendo também fazer parte de qualquer programa de capacitação (Leow et al., 2015).

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

1.4. Cuidado Centrado na Pessoa e Família

O Cuidado Centrado na Pessoa e Família é um cuidado coordenado e personalizado, tendo em conta as necessidades individuais da pessoa e família, garantindo que são preservadas a sua dignidade e o respeito pelas suas necessidades (The Health Foundation, 2016). Pressupõe cuidados integrais e holísticos, trabalhando a relação de confiança com a pessoa/família, entre pares e a coordenação e comunicação entre serviços e equipas (Jayadevappa & Chhatre, 2011). Tem foco orientado para as relações que se criam em cooperação, que se pretendem saudáveis, com respeito

absoluto pelo valor humano, individualidade e autodeterminação, mantendo postura de respeito e compreensão mútua entre prestadores de cuidados, pessoas cuidadas e outras significativas (McCormack & McCance, 2006).

A intervenção de enfermagem centrada na família é uma abordagem do cuidar, fundamentada na relação colaborativa e inter-relacional entre profissionais e famílias. (Van Driel, 2021). Adequa-se assim aos CP, pois o bem-estar da PSP e família/cuidador depende da adequada avaliação, intervenção e satisfação das suas necessidades específicas e individualizadas, em todas as suas dimensões (McCormack & McCance, 2006).

1.5. Teoria do Déficit de Autocuidado de Orem

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (OE, 2011) autocuidado é a atividade executada pelo próprio para se “manter operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas, e as atividades da vida diária” (OE, 2011, p. 41). A teoria de Autocuidado de Dorothea Orem baseia-se na premissa de que as pessoas doentes podem cuidar de si próprias, dizendo respeito à prática de atividades que o indivíduo inicia e executa em seu próprio benefício, na manutenção da vida, da saúde e do bem-estar (Orem, 2001), podendo ser desempenhado pelo próprio ou outros (familiares e/ou pessoas significativas) (Queirós et al, 2014).

É na teoria do Déficit de Autocuidado, constructo da teoria de Autocuidado, que se demonstra a necessidade de cuidados de enfermagem, estando perante défice de autocuidado quando as habilidades da pessoa são insuficientes para satisfazer as suas necessidades e assegurar a sua saúde e bem-estar (Orem, 2001). Aí os enfermeiros intervêm, procurando executar ou agir, substituindo a pessoa; orientar e apoiar física e psicologicamente; ensinar, instruir e treinar, promovendo e mantendo um ambiente que apoie e promova o desenvolvimento (Santos et al., 2022).

Adaptando ao contexto de CP, quando a PSP em FV não consegue atender as suas próprias necessidades de saúde por limitações várias, é crucial a capacitação do seu CF para o cuidado mais adequado, confortável e com QV até ao fim. Tal ocorre numa relação colaborativa entre enfermeiros, PSP e CF, com a identificação das necessidades específicas, instrução e treino do CF, e suporte contínuo até ao FV, de forma a assegurar que a PSP receba cuidados compreensivos e com dignidade.

2. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS NO ÂMBITO DO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

O presente capítulo descreve a etapa da MTP execução de atividades onde, segundo Ruivo & Ferrito (2010), se explana o planeado na formulação do PF e pressupõe obtenção de resultados para o estudante, através do desenvolvimento de estratégias de aprendizagem e resolução de problemas, culminando no desenvolvimento de competências. Sendo um processo dinâmico, alguns ajustes foram sendo realizados ao longo do percurso quando alguns constrangimentos surgiram, nomeadamente nas atividades planeadas.

Os objetivos gerais e específicos propostos no decorrer dos estágios e no PF implementado no EcR, foram interligados com os objetivos comuns das UC EcP¹ e EcR², que pretendem munir o estudante de ferramentas para o cuidado especializado à PSP e sua família/cuidador, enquanto mestre e enfermeiro especialista, com aptidões éticas e teóricas, para um agir técnico e cientificamente sustentado, analisados seguidamente.

Este capítulo encontra-se organizado em três subcapítulos. Os dois primeiros contemplam a descrição e análise crítica do percurso realizado em cada local de estágio, sendo apresentadas as atividades desenvolvidas para alcançar os objetivos específicos de cada um, propostos enquanto estudante para o desenvolvimento de competências comuns e específicas de EEEMCPSP e de mestre. Estas atividades serão objeto de análise reflexiva ancorada na evidência científica, prática clínica e opinião de peritos, em articulação com as filosofias de cuidados de enfermagem que sustentam o PF. Por último, serão apresentados e discutidos os resultados obtidos, permitindo identificar e justificar as competências desenvolvidas e alcançadas.

Para a execução das atividades previstas no PF, concretização de objetivos e desenvolvimento de competências propostas, foram utilizadas várias estratégias, entre as quais: reflexão sobre a prática clínica habitual e cruzamento com a observação da prática em diferentes contextos de CP (EIHSCP e EAD), consulta de documentos dos serviços, pesquisa bibliográfica, elaboração de um protocolo de Revisão *Scoping*, prestação de cuidados à PSP e CF, consulta de processos clínicos e respetivos registos de

¹ Oliveira, C. (2023). Documento Orientador: Estágio com Projeto. ESEL

² Melo, G.; Sá, E. (2023). Guia Orientador: Estágio com Relatório. ESEL

enfermagem, elaboração de plano de cuidados, consulta a peritos, realização de sessões de formação e elaboração de documentos de apoio à prática clínica (GOP).

2.1. Estágio A – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

O estágio A realizou-se entre 15 de maio a 19 de julho de 2023 numa EIHSCP, a qual é dotada de recursos próprios e presta apoio clínico/consultoria em CP aos profissionais de múltiplos serviços de internamento de um centro hospitalar em Lisboa, onde cuidam de pessoas com necessidades paliativas, colaborando ainda em atividades de formação em CP aos pares, pré e pós-graduada, e promove a realização de investigação em CP.

A escolha deste local de estágio prendeu-se com o facto de querer experienciar uma tipologia de CP diferente (EIHSCP), num centro hospitalar do Serviço Nacional de Saúde, e aqui observar a problemática da capacitação do CF da PSP em FV, confrontando com a prática clínica habitual numa UCP. Como se trata de um centro hospitalar constituído por várias unidades, foi possível observar a interligação entre as mesmas e os seus serviços afetos, a articulação de cuidados entre equipas de cuidados e a EIHSCP, bem como a referenciação das pessoas acompanhadas pela equipa.

Foi definida a realização do PF no decorrer do EcP, preconizando que as intervenções vivenciadas em estágio levariam ao levantamento de necessidades de aprendizagem e assim à problemática escolhida. Como a problemática sobre a capacitação do CF da PSP em FV já existia pela prática clínica, procurou-se adaptar as atividades realizadas aos objetivos definidos para o EcP. Assim sendo, temos dois objetivos gerais: **demonstrar conhecimentos e capacidades para a condução do processo de aprendizagem, do desenvolvimento profissional e de uma prática de cuidados baseada no conhecimento e em princípios e valores profissionais da enfermagem, e participar no cuidar a pessoa em situação paliativa e seu cuidador/familiar, num contexto de prática clínica, melhorando o conforto, maximizando o bem-estar e qualidade de vida**³. Os objetivos específicos de cada um serão seguidamente apresentados e analisados.

³ Oliveira, C. (2023). Documento Orientador: Estágio com Projeto. ESEL

2.1.1. Demonstrar conhecimentos e capacidades para a condução do processo de aprendizagem, do desenvolvimento profissional e de uma prática de cuidados baseada no conhecimento e em princípios e valores profissionais da enfermagem

Seguidamente será realizada a descrição das atividades realizadas no âmbito de cada objetivo específico preconizado neste objetivo geral. Iniciando pelo objetivo específico age demonstrando capacidades para a condução do processo de aprendizagem e do desenvolvimento profissional, tal teve como ponto de partida a integração na EIHSCP. Nas primeiras semanas procurei apropriar-me da sua dinâmica, organização e funcionamento. Foi-me facultado o acesso a documentos reguladores da sua prática, como missão, valores, procedimentos internos e de articulação com os serviços de internamento do centro hospitalar, e realizadas conversas informais com a Enfermeira Orientadora, Enfermeira Gestora da EIHSCP e outros elementos da equipa interdisciplinar, para compreensão do seu papel individual.

A EIHSCP é uma-equipa interdisciplinar, constituída por elementos de várias áreas que procuram um objetivo comum, o de cuidados de qualidade à PSP e sua família/cuidador, tendo quase todos os elementos formação em CP (básica ou avançada).

Apresenta como missão: *“prestar cuidados diferenciados, estruturados e de acordo com as melhores práticas clínicas a pessoas em situação de doença avançada, incurável e progressiva e/ou intenso sofrimento, bem como às suas famílias, com vista à prevenção e alívio da dor e de outros sintomas geradores de sofrimento”* (Documento hospital A, 2020, p.3) ⁴. Assume assim a prestação de cuidados diferenciados, especializados e numa vertente holística às pessoas acompanhadas pela EIHSCP, de forma indireta e através de aconselhamento/consultoria aos profissionais dos serviços de internamento onde as pessoas com necessidades paliativas referenciadas à EIHSCP se encontram internadas.

A referenciação da pessoa com necessidades paliativas é realizada pelo seu médico assistente à EIHSCP, no sistema informático (*S-Clínico*). Para cumprir os requisitos de referenciação/admissão na EIHSCP, a pessoa deve ser detentora de doença avançada e progressiva, pressupondo necessidades paliativas, podendo estar em internamento médico ou referenciada para ambulatório (consulta externa). Em relação às pessoas referenciadas aquando internamento médico, e para cumprir os requisitos de cuidados

⁴ Documento hospital A, 2020

de qualidade definidos pelos critérios de qualidade em CP que definem um timing de atendimento após referenciação de até 48 horas (Capelas et al, 2018b), a EIHSCP muniu-se da utilização da ferramenta de triagem “*RUN-PC*”, para uma priorização equitativa e eficiente das PSP encaminhadas, consoante a sua capacidade de atuação (Russel et al., 2024).

A EIHSCP é constituída por 3 médicos, 5 enfermeiras (2 ausentes por motivos de doença aquando a realização do estágio), 1 enfermeira-gestora (responsável pela coordenação da equipa de enfermagem, não presta cuidados diretos), 3 psicólogos, 2 assistentes sociais e uma administrativa. Destes elementos, 3 encontravam-se ao abrigo da *Fundação La Caixa* (2 psicólogos e 1 assistente social), o que se refletia num menor número de horas disponíveis destes elementos no apoio aos doentes seguidos pela EIHSCP. Além do apoio ao internamento, a EIHSCP promove a continuidade dos cuidados à PSP no planeamento da alta, ao referenciar e encaminhar a outras estruturas assistenciais dentro da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (UCP, EIHSCP ou Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos [ECSCP]). O seu horário de funcionamento é das 8h às 16h, permitindo apoio telefónico (às PSP seguidas em ambulatório e com alta clínica para domicílio, e para apoio à família).

A EIHSCP assegura também a consulta externa de CP, realizada por um médico da EIHSCP, uma assistente social e uma farmacêutica, onde são acompanhadas pessoas que tiveram alta clínica do internamento hospitalar, podendo ser ou não já previamente seguidas pela EIHSCP. Esta consulta externa infelizmente não conta atualmente com o apoio da equipa de enfermagem, por motivos inerentes da própria equipa, mas foi-me possível observar a realização de duas consultas de CP e respetiva intervenção especializada de enfermagem.

A primeira visita para avaliação da pessoa internada é realizada em conjunto com médico, enfermeira e, quando possível, psicólogo, assistente social e assistente espiritual, para abordagem multidimensional. Aqui eram utilizados alguns instrumentos de avaliação em vigor na EIHSCP, como a *Palliative Performance Scale* (Sereno et al, 2022), para avaliação do estado geral e prognóstico expectável de vida, *Edmonton Symptom Assessment Scale Revised* (Observatório Português de Cuidados Paliativos [OPCP], em validação para português), para autoavaliação de sintomas físicos, ou Questionário sobre Sobrecarga Familiar de *Zarit* reduzida (OPCP, em validação para português), para

avaliação de sobrecarga por parte do CF. Esta avaliação multidimensional permitirá a elaboração de um plano de cuidados individualizado específico e direcionado às necessidades daquela PSP e sua família/cuidador, e cada elemento da equipa realiza os seus registos correspondentes. A terapêutica é revista pelo médico, tendo em conta os sintomas descontrolados presentes e com vista ao melhor controlo sintomático possível (medicação pautada e em SOS), sendo propostas ou realizadas alterações no guia terapêutico, transmitidas posteriormente à equipa do internamento médico que tem a PSP a seu cuidado, permitindo esclarecimento de dúvidas sobre fármacos, vias de administração, adequação de fármacos aos sintomas observados, entre outros.

Após isto, a PSP passará a ser observada diariamente pela EIHS CP (dentro do seu tempo e horário de funcionamento), ou consoante as suas necessidades. Idealmente, um plano de cuidados será elaborado em conjunto com a equipa prestadora de cuidados, nomeadamente em relação à manutenção de tratamentos dirigidos à doença, comunicação com a PSP e sua família/cuidador, e planeamento de alta (se possível).

É realizada semanalmente uma reunião de equipa da EIHS CP, em dia, horário e local definidos para o efeito. Na mesma ocorre a discussão de casos de pessoas acompanhadas pela EIHS CP (evolução, controlo sintomático, plano de ação e sinalização de necessidades para apoio social ou de psicologia), permitindo um conhecimento mais abrangente e aprofundado destas, além de ser o meio propício à reflexão conjunta pelos elementos da equipa, para a elaboração do plano de cuidados mais ajustado e que pretenda satisfazer todas as necessidades alteradas da pessoa acompanhada. Procurei estar presente nestas reuniões sempre que me era possível, o que facilitou a integração na equipa, compreensão das suas atividades, compreensão da articulação com os serviços de internamento responsáveis pelo cuidado da PSP, e permitindo um conhecimento mais abrangente das pessoas acompanhadas pela EIHS CP.

Tendo em conta a existência de diferentes unidades hospitalares distanciadas fisicamente dentro do centro hospitalar, onde as pessoas referenciadas à EIHS CP se encontram distribuídas consoante a especialidade médica responsável pelo internamento, há a necessidade da equipa se organizar em grupos ou equipas menores, constituídas habitualmente por um elemento de cada categoria profissional, as quais se distribuem pelas diferentes unidades hospitalares. Apesar do número de unidades hospitalares ser superior ao número de equipas menores existente, foi-me possível

observar a atuação da equipa em todas as unidades hospitalares e em várias especialidades médicas, entre elas Medicina Interna, Ortopedia, Cirurgia Geral e de Especialidades, Urologia, Infeciologia, Cardiologia, Pneumologia, Neurologia, Nefrologia, Unidade de Transplantes, Unidade de Cuidados Intensivos, Medicina Física e Reabilitação, permitindo acompanhar uma multiplicidade de casos de pessoas com necessidades paliativas: doença oncológica, doença por insuficiência de órgão, doenças neurológicas, HIV, entre outras.

A observação participativa na fase inicial do estágio foi fundamental para perceção do papel do enfermeiro dentro da EIHSCP, e para a apreciação, análise e reflexão do cuidado prestado pelo enfermeiro especialista à PSP e sua família/cuidador. Reunia-me com a enfermeira orientadora no início do turno, ocorrendo consulta de registos clínicos sobre as pessoas acompanhadas pela EIHSCP e vigilância de intercorrências, ou identificação de novos casos a ser acompanhados pela equipa para, em conjunto com o médico que nos acompanharia, ser realizado um planeamento das visitas aos serviços de internamento. Além da observação dos cuidados realizados pela enfermeira orientadora e especialista à PSP e CF, também as relações estabelecidas com os pares nos serviços de internamento, e na equipa interdisciplinar são de especial relevância quanto ao papel diferenciador do enfermeiro especialista na dinâmica da equipa.

Na fase inicial de integração e adaptação ao contexto da EIHSCP, senti dificuldade no controlo de emoções, nomeadamente pelo impacto sentido com a perceção das limitações de atuação da EIHSCP na intervenção e gestão da PSP e sua família num modelo de aconselhamento/consultoria a outros serviços clínicos, face ao vivenciado na prática clínica habitual numa unidade de internamento de CP, onde a PSP é cuidada integralmente pela equipa de CP.

Relembrando o estudado nas unidades curriculares, em relação às diferentes tipologias de CP, e de acordo com os termos do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) definido pela Direção-Geral de Saúde (2005), uma EIHSCP enquadra-se na prestação de CP nível I: equipas com formação diferenciada em CP, móveis e sem estrutura de internamento próprio, que presta cuidados em regime de internamento ou ambulatório, podendo ser limitados à função de aconselhamento/consultoria diferenciada. Potenciam a abordagem paliativa realizada pelos profissionais dos serviços de internamento onde as pessoas acompanhadas se encontram, que se apropriam de

intervenções e procedimentos usados em CP, como medidas farmacológicas e não farmacológicas para controlo de sintomas, avaliação de necessidades multidimensionais, estratégias de comunicação, cuidado holístico, capacitando-os de ferramentas que permitam a identificação das necessidades paliativas presentes e adequado encaminhamento para equipas diferenciadas (Radbruch, 2009).

A reflexão sobre as práticas realizadas, as frustrações e preocupações sentidas, de forma individual e em conjunto com a enfermeira orientadora e outros elementos da EIHSCP, foi fundamental para o apaziguamento dos sentimentos negativos vivenciados e para uma gestão de emoções com foco na prestação de cuidados de enfermagem com qualidade à PSP e sua família, a qual, após o elenco analisado e refletido, pode ser realizado a vários níveis, com equipas de diferenciação variada e em vários contextos, sem comprometimento na qualidade dos cuidados prestados ou na satisfação das necessidades específicas da PSP e sua família. Muni-me também das ferramentas relacionais e de comunicação aprendidas ao longo da prática clínica na unidade de CP, das unidades curriculares relacionadas com a temática e da evidência científica estudada, para ajustar a minha intervenção à pessoa alvo de cuidados e sua família. Como forma demonstrativa do vivenciado, na reflexão crítica realizada no decorrer do estágio A, sobre a importância da conferência familiar como ferramenta que permite a capacitação da família para os últimos dias de vida, reflito também sobre as dificuldades sentidas na adaptação ao contexto de EIHSCP.

Quanto ao objetivo específico age profissionalmente integrando o conhecimento, as evidências e tendo por referência os princípios e valores ético-deontológicos e legais, tal foi demonstrado de várias formas.

Uma das principais funções do enfermeiro especialista dentro da EIHSCP é a *advocacy* pela PSP e tipologia de cuidados ajustada, neste caso os CP, através de estratégias como demonstração com evidência científica e contextual. Para tal muni-me sempre das capacidades adquiridas com a experiência profissional, o aprendido ao longo das unidades curriculares e apoiada nos ensinamentos da enfermeira orientadora, advogando sobre filosofia e princípios de CP e permitindo por isso auxiliar na promoção da identificação de necessidades paliativas nos doentes, controlo de sintomas e prevenção de agudizações junto dos pares que desempenham funções nas equipas de cuidados em internamento. Tais intervenções foram sempre orientadas através do

cuidado centrado na pessoa/família, devidamente integrado e holístico, em relação de confiança com a pessoa/família e entre pares, com adequada coordenação e comunicação entre serviços e equipas e com foco na cooperação entre equipas (Jayadevappa & Chhatre, 2011; McCormack & McCance, 2006).

O respetivo objetivo também foi demonstrado agindo sempre de acordo com as normas legais, salvaguardando os princípios éticos e direitos humanos fundamentais, demonstrados na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2006), como o princípio da dignidade (artigo 3º), efeitos benéficos e efeitos nocivos, ou beneficência e não maleficência (artigo 4º), princípio da autonomia (artigo 5º), princípio do consentimento (artigo 6º), respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal (artigo 8º), igualdade, justiça e equidade (artigo 10º); e cumprindo com a deontologia profissional, de acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro (2015), cumprindo os deveres em geral vinculativos à profissão, em especial com respeito pela vida e dignidade humana (artigo 97º), os princípios gerais e cumprimento de valores universais, como a igualdade, liberdade de escolha, verdade e justiça (artigo 99º), dos deveres deontológicos em geral, como proteger e defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei ou ética (artigo 100º), dos valores humanos, cuidando sem discriminação (artigo 102º), dos direitos à vida e à QV, defendendo a vontade da PSP/CF, com respeito pela sua integridade (artigo 103º), do dever de informação, defendendo e promovendo o seu consentimento informado para tomadas de decisão conscientes (artigo 105º), do dever de sigilo (artigo 106º), do respeito pela pessoa em situação de FV, através da atitude de defender a promover o seu direito na escolha local de cuidados, e das pessoas que o acompanhem (artigo 108º), da excelência do exercício, demonstrado pelas aprendizagens e competências adquiridas na realização do MEMCPSP (artigo 109º), e da humanização dos cuidados, centrada na PSP/CF (artigo 110º). Esta conduta profissional, munida das normas legais, princípios éticos, direitos humanos fundamentais, e de acordo com a deontologia de enfermagem, manteve-se no percurso dos dois estágios.

Como já referido, também participei nas reuniões multidisciplinares entre equipas de cuidados e reuniões semanais da EIHS CP de forma proativa, auxiliando na determinação de um plano de cuidados ajustado às necessidades individuais da PSP/CF e participando na construção da tomada de decisão em equipa. Isso permitiu, além de aprofundar conhecimento sobre os casos das pessoas acompanhadas pela EIHS CP,

intervir diretamente em ambas as situações nas equipas, sejam pares ou outras categorias profissionais. Considerei facilitador para tal as habilidades pessoais e comunicacionais gerais e as específicas de CP já inerentes da prática clínica, as absorvidas pela observação da enfermeira orientadora enquanto enfermeira especialista, e as apoiadas na evidência recente, aprendida no decorrer da formação especializada e revisão de literatura pertinente, sem esquecer o respeito pelos direitos, valores e crenças da PSP e sua família.

Para atingir o objetivo específico desenvolve capacidades de liderança, gestão, melhoria e segurança dos cuidados, foi facilitador o ambiente propício na EIHSCP, pelo acolhimento e integração sentidos desde o início.

Pretendendo uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados pela EIHSCP, em especial pela equipa de enfermagem, realizou-se uma formação em serviço sobre conferências familiares, encontrando-se o plano de sessão no Apêndice I, com objetivo geral de atualizar e consolidar conhecimentos sobre conferência familiar em CP, e como objetivos específicos que os formandos sejam capazes de reconhecer a importância do apoio à família como parte integrante de CP de excelência; realizar contextualização teórica, segundo evidência científica recente, acerca da importância da conferência familiar em CP; enunciar etapas de realização de conferência familiar e que os formandos reconheçam motivação para o preenchimento do documento de registo sobre conferência familiar na EIHSCP. Esta sessão de formação revelou ser bastante enriquecedora para os elementos da EIHSCP, demonstrada pelo feedback demonstrado, que foi bastante positivo.

Também no âmbito da formação, como estratégia para a melhoria da prática e qualidade dos cuidados de enfermagem prestados apresentou-se, na mesma sessão de formação, contributos sobre atualização de panfletos já existentes na EIHSCP (Acolhimento ao Doente e Família, e sobre Autocuidado do Cuidador), com evidência científica recente, especialmente por estarem focados no envolvimento e intervenção junto da família/CF da PSP. Além desses, também contributos sobre a capacitação do CF nos Últimos Dias e Horas de Vida (UDHV) foram apresentados pois, no decorrer da revisão da literatura realizada, constatei que o período de UDHV é aquele onde são identificados no CF mais necessidades de cuidados de enfermagem e onde a intervenção das equipas de cuidados é fundamental, com apoio adequado no processo de progressão da doença,

suas perdas expetáveis e sucessivas, e prolongando-se até à morte e luto, promovendo o alívio do sofrimento inerente à vivência de finitude do seu familiar (Barosa et al., 2021; Díez-Manglano et al., 2021).

Para tal foi construído um panfleto, com linguagem acessível e simples, e direcionada para familiares/cuidadores, com o título “Cuidados nos UDHV” (Apêndice II), onde se encontra informação sobre sinais e sintomas, adequação de cuidados, intensificação de cuidados de conforto, e necessidades religiosas/espirituais. O mesmo recebeu comentários muito positivos por parte da equipa, com opinião generalizada da sua praticidade por reconhecerem a fase de UDHV como fulcral para intervenção adequada na família, e promoção de lutos não patológicos.

2.1.2. Participar no cuidar a pessoa em situação paliativa e seu cuidador/familiar, num contexto de prática clínica, melhorando o conforto, maximizando o bem-estar e qualidade de vida

As atividades realizadas ao longo do estágio A para atingir os objetivos específicos incluídos neste objetivo geral, constrói uma relação e comunicação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, proporcionando crescente suporte no processo de adaptação às sucessivas perdas, à morte e ao acompanhamento no luto, e participa na gestão do cuidado de enfermagem da pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, contribuindo para melhorar o conforto, o bem-estar e a qualidade de vida, cruzam-se quanto aos resultados obtidos, seguidamente demonstrado.

Após o ajuste de expectativas inicial relativo ao papel da EIHSCP na prestação de cuidados à PSP e CF, como anteriormente mencionado, o autoconhecimento produzido pela gestão de emoções foi utilizado como aliado na intervenção. Interiorizei que a função primordial da EIHSCP não passa pela prestação direta de cuidados, mas sim em capacitar as equipas onde as PSP atendidas se encontram internadas, para melhor cuidar e atender as suas necessidades globais.

Durante as visitas aos doentes referenciados nos serviços de internamento, em conjunto com a enfermeira orientadora e outros elementos da EIHSCP, participei na avaliação multidimensional, com uso dos instrumentos de avaliação já referidos, para identificação e avaliação das necessidades específicas da PSP e família/cuidador, seus

recursos e expectativas, de forma individualizada e global, e para a realização do plano individual de cuidados, com intervenções dirigidas às suas necessidades, respeitando os seus direitos, valores, crenças, autonomia e objetivos.

Particpei na prestação de cuidados centrados na PSP e família/cuidador de forma indireta, com relação colaborativa e inter-relacional entre profissionais e PSP/família/cuidador, através da cooperação com as equipas de cuidados em internamento e partilha de contributos, desenvolvendo gradualmente capacidade de inspirar e ser elemento facilitador, para melhorar a atenção ao detalhe, a avaliação holística da pessoa, o reconhecimento da presença de necessidades paliativas e quais os cuidados mais ajustados, levando a uma melhoria na atuação e intervenção de enfermagem. Juntamente com a enfermeira orientadora, esclarecia dúvidas sobre terapêutica, vias de administração, adequação de medidas, gestão de sintomas com medidas farmacológicas e não farmacológicas, e cuidados de conforto em fim de vida.

Estabeleci relação terapêutica com as PSP's e família(s)/cuidador(es) atendidos, através de competências de comunicação específicas para a gestão de expectativas, de más notícias, de cuidados e emoções. Abordando especificamente a intervenção junto do CF e sua capacitação, neste contexto de EIHSCT e devido a condicionantes de atuação da mesma, como horário de visitas só se iniciar às 14h, volume elevado de doentes e insuficientes recursos humanos face às necessidades, os momentos de interação com CF foram menores face à minha expectativa inicial. Ainda assim, as poucas oportunidades foram devidamente aproveitadas, de acordo com as suas necessidades e ancorada na supervisão e reflexão conjunta com a enfermeira orientadora.

Na EIHSCT a capacitação do CF foca-se principalmente em auxiliar na adaptação ao contexto de doença incurável do seu familiar, ajuste de expectativas e, havendo condições físicas para tal, articular com estes o planeamento da alta hospitalar, de acordo com as necessidades e atual dependência para o autocuidado da PSP, e tipo de apoio que o CF poderá fornecer a esta, entrando aqui a referenciação e encaminhamento para as UCP da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

No decorrer das interações possíveis com a família ou na realização de conferências familiares, procurei usar ferramentas comunicacionais ajustadas às necessidades e capacidades da família, que necessita de intervenção psicossocial, emocional e educativa específica, com objetivo de as capacitar à melhor vivência da

situação de FV do seu familiar, ajudando-as a integrar e compreender o seu significado, promovendo a partilha de medos e preocupações e antecipando a readaptação possível às perdas sucessivas, sem esquecer de valorizar o seu apoio como família à PSP.

Um exemplo prático sobre a prestação de cuidados à PSP e família com vista à capacitação do CF, foi explanado na reflexão crítica acima referida, sobre a importância da conferência familiar como facilitador da capacitação da família para o FV. A Sr^a. E era acompanhada pela EIHSCP por possuir necessidades paliativas devido à sua doença oncológica progressiva, que se encontrava avançada e incurável, encontrando-se em UDHV pelo agravamento clínico objetivado, mesmo sob intervenções com intuito curativo.

O apoio dado pela EIHSCP à Sr^a. E pressupunha intervenção global e direcionada às suas necessidades, mesmo que de forma indireta e através de capacitação da equipa de cuidados onde se encontrava internada, tendo para isso ocorrido constante revisão terapêutica para um controlo sintomático efetivo, principalmente dor, inquietação psicomotora e dispneia, sintomas agudizados nos UDHV.

Nas necessidades multidimensionais da pessoa incluem-se as sociais com o envolvimento da família, a qual também deve ser foco de intervenção da EIHSCP. Intervi junto desta, especificamente participando na conferência familiar realizada pela EIHSCP, realizada com o objetivo de a preparar e orientar para a fase de UDHV, capacitando-a para a melhor vivenciar (Glajchen et al., 2022). Aqui ocorreu intervenção de enfermagem centrada na PSP e família, com foco no seu bem-estar e satisfação de necessidades individualizadas e multidimensionais, como defende McCormack & McCance (2006), e de acordo com o seu défice de autocuidado, através de apoio psicológico perante a transmissão de más notícias à família, e através de ensino e instrução à família sobre enquadramento na fase de UDHV da Sr^a. E (Queirós et al., 2014).

Tal como já referido, a EIHSCP também promove a continuidade dos cuidados à PSP aquando alta, mobilizando-se os recursos da comunidade necessários à continuidade dos cuidados, e ajustando-os às suas necessidades específicas, muitas vezes através da referência e encaminhamento a outras estruturas assistenciais de CP. Em conjunto com a equipa prestadora de cuidados e a EIHSCP, participei em alguns encaminhamentos, sendo necessário atempadamente perceber quais os apoios existentes dentro da área residencial da pessoa, que poderão ser referência para uma UCP, transferência para

o hospital da área de residência com respetiva articulação com a EIHSCP (para internamento ou para seguimento em consulta externa de CP), ou para domicílio, com acompanhamento da ECSCP ou Equipa de Cuidados Continuados Integrados. Procura-se que a família/cuidador seja envolvida o mais precocemente neste processo, para aconselhamento e tomadas de decisão, existindo previamente uma conferência familiar com a pessoa significativa, na qual estão presentes o enfermeiro e a assistente social, podendo também estar o médico e/ou psicólogo, sendo explanado o estado de saúde do seu familiar, estabilidade clínica mas necessidade de manutenção de cuidados à retaguarda, sendo também fornecidas informações acerca dos recursos existentes na comunidade e esclarecidas dúvidas sobre o processo de referenciação ou instituições.

Aquando a alta, é realizado um relatório com informação clínica e de enfermagem pelos elementos da EIHSCP, e marcada uma consulta externa de CP caso se justifique. Neste sentido, realizei contactos com outras equipas de cuidados em CP para continuidade de cuidados de pessoas assistidas pela EIHSCP (outras EIHSCP em outras unidades hospitalares, ou ECSCP), e realizei referenciação para UCP na plataforma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, exclusiva a equipas de CP. Tais atividades permitiram-me adquirir conhecimentos sobre os recursos de CP existentes na comunidade, a nível nacional de uma forma geral, e mais especificamente na área metropolitana de Lisboa.

2.2. Estágio B – Equipa de Apoio Domiciliário em Cuidados Paliativos

O estágio B realizou-se entre 26 de setembro de 2023 e 6 de fevereiro de 2024, num serviço de apoio domiciliário em CP. O mesmo corresponde a uma parte de um serviço com recursos e local próprio, que presta apoio às pessoas com doença oncológica e necessidades paliativas decorrentes da sua doença avançada e incurável, acompanhadas pelo hospital B. O apoio prestado corresponde a apoio clínico/consultoria em CP através de uma EIHSCP a pessoas internadas nos serviços de internamento do hospital B referenciadas; apoio em consulta externa de CP, e apoio domiciliário, onde se realizou o estágio. Tal como a equipa do estágio A, esta também colabora em atividades de formação em CP aos pares, pré e pós-graduada (campo de estágios, cursos básicos de CP, etc), e promove a realização de investigação em CP.

Este local de estágio foi escolhido pela sua vertente de apoio domiciliário, contexto de cuidados escolhido no PF e no qual pretendia observar a transição do cuidado da PSP e CF de ambiente hospitalar para domicílio, suas dúvidas, preocupações e reais necessidades, antecipando que seriam diferentes daquelas observadas durante a prática clínica habitual numa UCP.

Foram definidos dois objetivos gerais para o estágio B, sendo eles **desenvolver competências de EEEMCPSP na capacitação do CF da PSP em FV no domicílio, e contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à PSP em FV e sua família, através da capacitação do CF**. Os objetivos específicos de cada um serão seguidamente apresentados e analisados.

2.2.1. Desenvolver competências de EEEMCPSP na capacitação do CF da PSP em FV no domicílio

De seguida serão descritos os objetivos específicos definidos para este primeiro objetivo geral, e respetivas atividades realizadas.

No primeiro objetivo específico, integrar a equipa de saúde da EAD na prestação de cuidados de enfermagem à PSP em FV e sua família, tal como no estágio A, as primeiras semanas foram importantes para conhecer a equipa interdisciplinar da EAD e seus atores, a sua organização/funcionamento, como missão, valores, procedimentos internos e articulação com outros serviços/unidades de cuidados, através de observação participativa, conversas informais com enfermeira orientadora e restantes elementos da equipa, leitura de *guidelines*, normas e protocolos.

A equipa da qual faz parte a EAD é uma equipa interdisciplinar composta por quatro Médicos com especialidade em Medicina Interna/Clínica Geral, dos quais 2 têm competência acrescida em Medicina Paliativa; nove enfermeiras, todas com formação em CP (básica ou avançada), e todas com especialidade em enfermagem (Saúde Mental e Psiquiátrica, Reabilitação, Médico-Cirúrgica na área da Pessoa em Situação Paliativa), das quais uma é a Enfermeira Coordenadora que realiza a coordenação da equipa de enfermagem e quando necessário presta cuidados diretos; uma psicóloga a tempo parcial, que apenas dá consultas programadas no hospital X e não se desloca ao domicílio; duas assistentes sociais; uma assistente operacional e duas secretárias clínicas. Todos os

elementos prestam cuidados em todas as áreas abrangentes da equipa como acima mencionado, EIHSCP, consulta externa e EAD, estando divididos consoante rotatividade própria. Possui ainda apoio religioso/espiritual, através do capelão católico que dá apoio ao hospital B, e que poderá prestar assistência em domicílio quando solicitada. Em caso de apoio espiritual não católico, o mesmo terá de ser obtido pelo doente ou família/cuidador.

A EAD do hospital B foi inaugurada a 27 de fevereiro de 1956, inicialmente com a designação de Serviço de Visitação Domiciliária, e apresenta como finalidade/missão prestar apoio e assistência ao domicílio a pessoas inscritas e tratadas no hospital B e que residem na área do concelho de Lisboa, que possuam doença oncológica ativa, progressiva, em estadio avançado e com prognóstico limitado, podendo ainda estar sob terapêutica oncodirigida ou em fase terminal, que tenham contraindicação para seguimento em ambulatório pela sua condição física, económica ou social, ou não se justifique internamento hospitalar. A prioridade na assistência é a QV, controlo sintomático e promoção da dignidade e, para tal, proporciona cuidados individualizados, integrados e adequados para atender a multidimensionalidade de necessidades alteradas da PSP e sua família/cuidador ⁵.

Funciona todos os dias do ano incluindo fins-de-semana e feriados, das 8h às 16h, presta apoio telefónico às pessoas/famílias/cuidadores por si acompanhados, através de uma linha direta, dentro do seu horário de funcionamento, e promove a continuidade de CP através do encaminhamento para outras estruturas/unidades quando necessário (UCP, ECSCP ou EIHSCP). Também promove, em conjunto com uma associação de voluntários, a formação de outros a fim de colaborarem nesta área.

Após a explanação da sua missão e linhas orientadoras de atuação conclui que, de acordo com o PNCP (2005), a EAD também se enquadra numa prestação de CP nível I. Caso tivessem disponibilidade de atendimento durante 24 horas enquadravam-se no nível II pois, além de médicos e enfermeiros com formação diferenciada em CP, inclui também outros técnicos indispensáveis à prestação de cuidados multidimensionais, como assistente social, psicóloga e assistente espiritual (capelão).

⁵ Documento da EAD, 2005

A referenciação à EAD é realizada através de proposta enviada pelo médico assistente do internamento, da consulta externa ou serviço de urgência, mediante o preenchimento de impresso próprio entregue no secretariado da EAD, ficando registada a sua data de entrada, e no qual inclui motivo de referenciação (assistência para controlo de sintomas físicos, sociais, outro), patologia e existência (ou não) de cuidador. Os pedidos de admissão são avaliados por ordem cronológica, tentando uma admissão o mais breve possível e dependendo da capacidade de atuação da equipa, sem possibilidade de admissões com carácter de urgência. Sempre que haja necessidade de reinternamento das PSP acompanhados pela EAD, o mesmo é da responsabilidade do serviço de origem de referenciação.

As PSP para elegibilidade de admissão na EAD devem: ser acompanhados no hospital B por doença oncológica não controlável por tratamento específico, ou recusarem os tratamentos oncológicos propostos; aceitar serem admitidos, após informação detalhada do apoio prestado; ter sobrevivência previsível superior a 48 horas; residir na área do concelho de Lisboa; ter o mínimo suporte social de apoio, que lhes garanta a efetividade dos cuidados a prestar.

Após a decisão de admissão de uma PSP, é realizado contato telefónico pela enfermeira com o mesmo ou CF de referência, a fim de confirmar a aceitação de acompanhamento pela EAD, breve explicação do objetivo e finalidade de acompanhamento, e planeamento da primeira Visita Domiciliária (VD). Esta é efetuada sempre por médico, enfermeira e assistente social, e no seu decorrer é abordado o funcionamento da EAD, frequência das VD, material necessário e apoio que a equipa poderá fornecer em função das necessidades. Procura-se a perceção do ambiente familiar, que se vai aprofundando nas VD subsequentes; avaliação multidimensional da PSP e CF, como conhecimento em relação à situação, dúvidas, receios, expectativas e objetivos, mitos em relação a CP, avaliação física e de sintomas descontrolados existentes, terapêutica em curso, presença de dependência no autocuidado, presença de sobrecarga do CF, necessidades sociais e financeiras, entre outros. A terapêutica é revista pelo médico de acordo com a sintomatologia descontrolada presente, e o mesmo elabora um guia terapêutico com medicação pautada e em SOS, explicando-o à PSP e CF. Há a possibilidade da EAD providenciar o fornecimento de medicação hospitalar ou medicação

habitual, conforme as disponibilidades. No final da visita, um plano de cuidados é traçado entre a EAD, a PSP e o CF.

Posteriormente ocorrem as VD subsequentes, programadas e com frequência variável, adequadas às necessidades da PSP e CF e do evoluir da situação (poderão ser diárias, se grande fragilidade e/ou necessidade de vigilância mais constante, ou até uma vez por semana, em situações mais estáveis). Em caso de situações imprevistas ou não programadas, conhecidas após o contacto telefónico do CF com a equipa dentro do horário de funcionamento, poderá também ocorrer VD não programada/urgência, ou são dadas instruções de outra atitude a tomar, como envio da PSP ao serviço de atendimento não programado do hospital B, ou outra unidade hospitalar.

Como critérios de alta, são definidos a melhoria do estado de saúde da PSP, transferência para serviços de internamento do hospital B (podendo ser acompanhados pela EIHSCP, após referência pelo médico assistente) ou outras unidades hospitalares, a pedido da PSP/família, ou por óbito.

Após a primeira VD, é realizada a avaliação inicial informaticamente no *S-Clínico*, levantados os focos de intervenção e realizado o plano individual de cuidados, ajustado na multidimensionalidade das necessidades da PSP e CF, seguindo as normas instituídas pelo hospital B, mas com instrumentos próprios atendendo a sua especificidade.

Realiza-se diariamente uma reunião interdisciplinar/passagem de turno no início do turno, onde estão presentes os profissionais destacados no dia para a EAD, médicos, enfermeiras, enfermeira de coordenação e assistente social. Aqui realiza-se a discussão dos casos acompanhados, nomeadamente transmissão de informação sobre a avaliação do dia anterior, controlo sintomático, alterações terapêuticas, sinalização de necessidades da PSP e CF alteradas, e plano de ação acordado entre equipa, como introdução de outros profissionais (assistente social, psicóloga, assistente espiritual, etc) para as colmatar. Este tipo de reunião era facilitador para a reflexão conjunta da equipa e elaboração do plano de cuidados ajustado e direccionado às necessidades alteradas. Tal como no estágio A, permitiu-me um conhecimento mais abrangente sobre as situações acompanhadas e foi meio facilitador para a integração na equipa, onde proactivamente também participava na tomada de decisão.

As VD que ocorrem durante a semana são realizadas por duas equipas, estando numa delas presente o médico responsável pelo apoio na EAD (numa escala mensal

rotativa) juntamente com enfermeira, e na outra apenas enfermeira, sendo divididos os casos consoante a necessidade no dia de avaliação médica (estando garantida a orientação clínica através de contacto telefónico). A estas equipas juntam-se outros profissionais consoante a necessidade, como assistente social ou assistente espiritual. Ao fim-de-semana as VD são realizadas apenas por uma enfermeira, com a possibilidade de orientação clínica telefónica com o médico de apoio da EAD escalado. Existem duas viaturas do hospital B disponíveis como meio de transporte, com motorista da instituição.

É realizado um planeamento das VD semanalmente, de acordo com as necessidades antecipadas e de acordo com a evolução de cada situação. Esta não é estanque, e poderá ser atualizada diariamente sempre que assim se justifique ou exista a necessidade de uma VD não programada/urgente.

Após a divisão das equipas de cuidados para as VD, reunia-me com a enfermeira orientadora para discussão e reflexão sobre levantamento de necessidades e preparação de material a levar para cada VD. Um contacto telefónico era realizado ainda nas instalações da EAD à PSP ou CF, para confirmar a VD desse dia e validar a presença de alguma intercorrência que justificasse uma alteração/reorganização do planeamento de cuidados. O roteiro das VD era definido em conjunto com o motorista e de acordo com necessidades das PSP acompanhadas.

Como forma de adaptar ao contexto e exponenciar as aprendizagens direcionadas aos objetivos por mim traçados antes do início do EcR, apresentei o meu PF à enfermeira orientadora e à enfermeira coordenadora da EAD, cujo feedback foi bastante positivo e reconhecida a sua relevância para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados às PSP e seus CF acompanhados. As sugestões e críticas às atividades planeadas foram acolhidas de forma construtiva, culminando na partilha à equipa dos resultados alcançados.

A observação participativa das práticas de cuidados da enfermeira orientadora, enquanto especialista na área de enfermagem à PSP e família, e sua análise e reflexão conjunta, permitiu a perceção do papel do enfermeiro dentro de uma equipa de apoio domiciliário, adaptando o cuidado ao ambiente da PSP, diferente do vivenciado durante o estágio A (numa EIHSCP) e da prática profissional numa UCP. Tal foi deveras diferenciador e facilitador na adaptação à realidade de prestação de cuidados em contexto domiciliário, e assim ao desenvolvimento e aquisição de competências de

enfermeiro especialista na prestação de cuidados à PSP e CF em vários ambientes de cuidados.

O segundo e terceiro objetivos específicos, identificar as necessidades do CF para a sua capacitação no cuidado da PSP em FV no domicílio, e sintetizar as intervenções de enfermagem no âmbito da capacitação do CF da PSP em FV no domicílio, foram alcançados em conjunto, uma vez que as diferentes atividades envolvidas permitiram a sua concretização.

Existem vários instrumentos de avaliação do CF, como o *Carer Support Needs Assessment Tool* (OPCP & Simões, em validação para português) ou a Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (Reigada et al, 2015, em validação para português), no entanto, a aplicabilidade das mesmas pressupõe um momento de avaliação mais formal dos CF, podendo inviabilizar a autenticidade do observado de modo informal.

A Prática Baseada na Evidência (PBE) em enfermagem pressupõe a aplicação na prestação de cuidados da evidência científica mais recente e relevante, de forma coerente e organizada, com vista aos melhores resultados e à otimização de recursos, traçando linhas orientadoras para as práticas aplicadas (OE, 2007). Os enfermeiros devem munir-se de competências com vista à prestação de cuidados de qualidade, utilizando o conhecimento gerado pela PBE (através de revisões da literatura que permitem fornecer recomendações de práticas alicerçadas na melhor evidência científica disponível), e utilizando também a prática e experiência clínica, levando à excelência, segurança e melhoria da qualidade dos cuidados prestados (OE, 2012).

Para ter acesso a estas evidências, possibilitando-se a identificação da intervenção de enfermagem na capacitação do CF da pessoa em FV no domicílio, algumas atividades foram executadas, como pesquisa bibliográfica sobre a temática (permitindo o acesso a evidência científica atual e pertinente), observação da intervenção de enfermagem na EAD, colaboração na prestação de cuidados à PSP em FV e seu CF, e discussão sobre o tema com enfermeira perita/especialista (permitindo aceder à evidência da prática e experiência clínica).

Numa fase inicial, foi sendo realizada pesquisa bibliográfica generalizada sobre as necessidades dos CF aquando vivência do cuidado à PSP no domicílio, intervenções para a sua capacitação, promoção do seu autocuidado e alívio da sobrecarga sentida de uma forma abrangente, e posteriormente direcionando para o FV, ocorrendo ao longo de todo

o estágio. Após alguns resultados encontrados, partiu-se para a elaboração de um **protocolo de Scoping Review** (Apêndice III), elaborado com base na metodologia do *The Joanna Briggs Institute* (Peters et al., 2020), com o objetivo de mapear as necessidades de cuidados de enfermagem dos CF das pessoas em FV, na transição do cuidado para o domicílio, e identificar lacunas no conhecimento científico sobre a temática para investigações futuras. A questão de investigação realizada foi “*Quais as necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa em FV na transição do cuidado para o domicílio?*”, através da mnemónica PCC, pessoa (cuidador da pessoa em FV), conceito (necessidades de cuidados de enfermagem) e contexto (domicílio). Foi realizada uma pesquisa sistemática da literatura nas bases de dados eletrónicas CINAHL Complete (EBSCOhost), MEDLINE Complete (EBSCOhost), de 1 de janeiro de 2018 até 23 de novembro de 2023, numa delimitação temporal de 6 anos e utilizando uma combinação de termos, sendo incluídos estudos com desenho qualitativo, quantitativo, misto e outras revisões sistemáticas. Considerando os critérios de seleção definidos, a presente revisão incluiu cuidadores/familiares de pessoas em FV com idade igual ou superior a 19 anos, nos contextos de cuidados relacionados com a transição do cuidado para o domicílio.

Da pesquisa realizada, emergiu que o papel do enfermeiro é facilitador para o desenvolvimento do exercício do papel do prestador de cuidados familiar, tendo competências para avaliar as capacidades que o CF deve deter para o cuidado da PSP em FV, e para prevenir, detetar e controlar complicações como a sobrecarga, com abordagem aberta e comunicação honesta, através da avaliação da capacidade física, psicoemocional e relacional da PSP em FV e do seu CF, o qual é aconselhado e encaminhado para outras necessidades de suporte se necessário, como outros cuidadores formais, outros familiares ou outro tipo de resposta social, principalmente no FV (Merlane & Booth, 2020; Teruya et al., 2019; Van Driel et al., 2019). Esta intervenção de enfermagem contribui assim para a melhoria da QV da pessoa em FV e seu CF, dependendo a eficácia desta intervenção da partilha e discussão em equipa interdisciplinar (Liljeroos et al., 2018; Røen et al., 2018; Van Driel et al., 2019). Teixeira, Abreu & Costa (2016), acrescentam que a intervenção de enfermagem na capacitação do CF procura restaurar a sua função normativa (necessidade de adquirir capacidades para prestar cuidados seguros), restaurativa (necessidade de adquirir competências de gestão emocional e equilíbrio psicológico), e formativa (necessidade de trabalhar e integrar novos conhecimentos).

Os resultados preliminares do mapeamento da literatura realizado permitiram identificar as necessidades de cuidados de enfermagem do CF da pessoa em FV na transição do cuidado para o domicílio, as quais foram agrupadas em quatro eixos: **informação/educação, cuidado à pessoa em FV, relacional/emocional e experiência interna como cuidador** (Akyar et al., 2019; Aoun et al., 2018; Becqué et al., 2020; Buzgova et al., 2019; Teixeira et al., 2020; Van Driel et al., 2019). Com estes resultados desenvolveu-se uma grelha de observação e avaliação multidimensional das necessidades do CF, relativos a cuidados de enfermagem, a qual sofreu alterações à medida que as pesquisas eram realizadas, e com observações da prática clínica da equipa de enfermagem, incorporando assim evidências científicas e evidências da experiência da prática.

Esta grelha de observação do CF serviu para colheita de dados e identificação das suas necessidades de forma informal, com intuito de ajustar a intervenção de enfermagem, de forma individualizada e direcionada. A mesma era preenchida informalmente no final de uma VD de admissão e reajustada nas VD subsequentes, à medida que as intervenções de enfermagem fossem realizadas, e as necessidades de cuidados de enfermagem do CF colmatadas.

Apesar dos resultados encontrados relativos às necessidades de cuidados de enfermagem, existe escassez de informação em relação às intervenções específicas de enfermagem para atuação nas mesmas, permitindo concluir que há necessidade de mais estudos e investigações sobre a temática, a qual eticamente deverá ser acautelada pela vulnerabilidade da população em estudo, e pelo seu tempo de vida limitado.

Para colmatar este défice de evidências sobre as intervenções de enfermagem para a capacitação do CF, durante a realização do estágio na EAD juntaram-se aos resultados mapeados da literatura, os resultados observados na prática clínica (com a utilização da grelha de observação), o observado da atuação da equipa de enfermagem, e a opinião especializada da enfermeira orientadora, permitindo a identificação de necessidades multidimensionais do CF ao longo da prática de cuidados, e intervenções de enfermagem específicas e direcionadas à sua capacitação.

Foi assim elaborado um Guia Orientador da Prática (GOP) (Apêndice IV), sistematizando linhas orientadoras para a intervenção de enfermagem na capacitação do CF da PSP em FV no domicílio, para orientar a prestação de cuidados à PSP em FV e seu CF, e para facilitar e melhorar a qualidade dos cuidados prestados pela equipa de

enfermagem, tal como defendido pelos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, que referem que a construção de GOP baseados em evidência científica reconhecida e representativa da temática são um veículo significativo para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados (OE, 2001). Acrescenta-se ainda que os contributos de peritos na sua elaboração permitem o desenvolvimento do conhecimento, pois orientam para a prática, aumentam a segurança dos cuidados prestados e validam as recomendações encontradas na literatura (Benner, 2001).

Este GOP foi concetualmente centrado na família, tendo por base a relação colaborativa e inter-relacional entre profissionais e famílias, e na satisfação das suas necessidades individuais e multidimensionais perante défice de autocuidado, onde a intervenção e enfermagem substitui, apoia, ensina e treina o CF, em ambiente promotor de desenvolvimento (Queirós et al., 2014; Van Driel, 2021).

Neste GOP foi incluído um fluxograma com objetivo de facilitar a identificação das necessidades de cuidados de enfermagem do CF e respetivas intervenções correspondentes, permitindo uma intervenção mais direcionada e ajustada por parte da equipa de enfermagem.

A *checklist* de intervenções de enfermagem encontrada no GOP foi elaborada de acordo com a metodologia do processo de enfermagem, a qual possibilita aos enfermeiros aplicar a PBE, juntando o conhecimento científico à prática clínica profissional, e é a base que sustenta a sua intervenção. O processo de enfermagem auxilia na tomada de decisão em enfermagem, através da sua organização direcionada ao cuidado da pessoa (Alfaro-LeFevre, 2014), correspondendo o realizado às etapas referentes à apreciação (avaliação inicial/colheita de dados), diagnóstico, intervenção e avaliação.

Quanto à apreciação de enfermagem, de acordo com a evidência científica e da prática clínica encontrada e observada, esta implica avaliação multidimensional (física, psicoemocional, relacional, social), englobada no ambiente onde se encontra, podendo-se recorrer a escalas de avaliação (como já supracitadas), permitindo a identificação de necessidades a intervir e a definição de diagnósticos de enfermagem.

Em relação às intervenções para a capacitação do CF da PSP em FV no domicílio, são direcionadas a cada dimensão/eixo identificado na literatura, informação/educação, cuidado direto à pessoa em FV, relacional/emocional e experiência interna como

cuidador, as quais fornecem suporte educacional e psicoemocional para minimizar o *distress* ou sobrecarga sentida durante o cuidado do seu familiar.

As intervenções dirigidas à **informação/educação** dizem respeito à promoção da relação cuidador-equipa de CP, e em específico cuidador-enfermeiro, que proporcione relação de confiança, segurança e apoio nos cuidados à pessoa em FV; colmatar preocupações com o futuro, relativos à progressão da doença e sinais de proximidade de morte; capacitar para tomadas de decisão, relativos ao planeamento antecipado de cuidados e local de morte; e preparar cuidados em casa, relativo às necessidades sociais, ajudas técnicas e coordenação de cuidados (Henderson et al, 2018; Merlane & Booth, 2020; Slatyer et al, 2019). Quanto às intervenções **para capacitação do CF relativo ao cuidado direto à pessoa em FV**, correspondem a ensinamentos que o capacitem na satisfação das necessidades multidimensionais da pessoa em FV: satisfação de necessidades fisiológicas (higiene, pele e tegumentos, alimentação e hidratação, posicionamentos e mobilidade, eliminação, sono, temperatura, respiração, estado cognitivo); fontes de conforto/desconforto da pessoa em FV; gestão de terapêutica, incluindo outras formas de administração além da via oral, como ensinamentos relativos à via subcutânea; gestão de sintomas; prevenção de complicações, como quedas, úlceras por pressão, desidratação, etc); comunicação com a pessoa em FV; necessidades espirituais da pessoa em FV e promoção de ambiente de cuidados (Hovlang & Kramer, 2019; Martinez-Santos et al, 2021; OE, 2010; Price & Knotts, 2017). As intervenções dirigidas ao eixo **relacional/psicoemocional** dizem respeito a avaliar/intervir no vínculo do CF com a pessoa em FV; sentimentos e suporte emocional do CF, através da sua validação e cuidado compassivo, e significado da doença e do cuidar para o CF (Akyar et al, 2019; Liljeroos et al, 2021; Washington et al, 2021). Terminando com as intervenções dirigidas à **experiência interna como cuidador**, estas dividem-se em: intervenções dirigidas à experiência de cuidar do CF, prévia (caso exista) e atual; intervenções dirigidas à sensação de segurança e autoeficácia relacionada com o cuidado; avaliação da sobrecarga do CF e promoção do seu autocuidado (Becqué et al, 2020; Buzgova et al, 2019; Purba et al, 2023).

Culminando com a avaliação dos resultados obtidos com as intervenções de enfermagem implementadas, a mesma implica uma reavaliação multidimensional do CF de acordo com os eixos acima descritos, podendo aqui também serem aplicados

instrumentos de avaliação (como já supracitados), associados à avaliação informal da prática de cuidados e à satisfação dos mesmos pelo CF.

No decorrer das pesquisas bibliográficas, a observação da prática clínica, e consciencialização das necessidades mais prementes do CF da PSP em FV no domicílio, também se objetivou durante a realização deste estágio B em ambiente domiciliário o objetivado no estágio A, numa EIHSCP, em que a fase de UDHV é aquela onde são identificados no CF mais necessidades de cuidados de enfermagem, e onde as intervenções implementadas têm maior significado no alívio da sobrecarga sentida e alívio do sofrimento inerente à vivência da finitude do seu familiar. Deste modo, foi utilizado o panfleto criado no estágio A (Apêndice II), com informação para familiares/cuidadores sobre “Cuidados nos UDHV”, enquadrando-o para o contexto domiciliário através da revisão de conteúdos. O mesmo foi apresentado à equipa da EAD na fase final do estágio, como proposta para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados, sendo o feedback bastante positivo pois, além do reconhecimento de intervenção precoce no CF para promoção da melhor vivência do FV e promoção de luto não patológico, a equipa reconheceu o fator diferenciador da transmissão de informação em papel, recurso útil para a generalidade de CF e em especial para casos de baixa literacia, permitindo a possibilidade de personalizar a capacitação consoante as necessidades e focando-a numa determinada temática (Dixe et al, 2020).

Outro objetivo específico definido foi prestar cuidados de enfermagem à PSP em FV e família no domicílio, com foco na capacitação do CF, para o qual foram aliados os objetivos de aprendizagem do EcR e as competências específicas de EEEMCPSP, nomeadamente **identificar e avaliar as necessidades** de intervenção especializada a PSP em FV e seu CF, centradas nas suas necessidades específicas, utilizando estratégias aprendidas da prática clínica, observando a intervenção da equipa de enfermagem da EAD, recorrendo à evidência científica encontrada e utilizando a grelha de observação realizada; **conceber, implementar e avaliar** planos de cuidados holísticos, integrados e centrados nas suas necessidades, objetivos e planeamento de cuidados e tomadas de decisão, promovendo a sua autonomia e colmatando défice de autocuidado; cuidar da PSP em FV, cuidador e família no alívio do sofrimento, maximização de dignidade, bem-estar, conforto e QV; **estabelecer relação terapêutica** com a PSP em FV e seu cuidador/família, numa tríade colaborativa, capacitadora e facilitadora nos processos de

transição de cuidados, adaptação às perdas e morte, prolongando-se até ao luto. Como atividade demonstrativa, foi realizado um estudo de caso sobre uma jovem adulta com necessidades paliativas em FV e sua família/cuidadores, o qual será abordado posteriormente.

Importa referenciar que, além de me munir das minhas capacidades e competências específicas decorrentes da prática profissional numa UCP, também os deveres vinculativos à profissão de enfermagem que constam no Código Deontológico do Enfermeiro (2015), e respeito pelos princípios éticos e direitos humanos fundamentais (UNESCO, 2006) eram sempre cumpridos, já explicitados aquando análise de atividades no estágio A. Como tal, apresentava-me às PSP e famílias, identificando-me como aluna de especialidade de enfermagem e explicando o intuito da minha intervenção, solicitando o seu consentimento informado.

A adaptação ao contexto domiciliário foi desafiadora, diferente do ambiente controlado no internamento da UCP, entrando a intervenção de enfermagem no ambiente da pessoa e adaptando-se à mesma. Participar na prestação de cuidados à PSP e seu CF com a enfermeira orientadora durante as VD, com reflexão constante sobre os mesmos, permitiu uma rápida adaptação na prática de CP em contexto domiciliário, constatando a eficácia das intervenções da EAD no controlo sintomático da PSP, com medidas farmacológicas e não farmacológicas, o apoio à família, com foco na sua capacitação para o cuidado, a comunicação na tríade, e o trabalho em equipa interdisciplinar necessário, dentro da EAD e em articulação com outras equipas necessárias para a satisfação das necessidades da PSP (oncologia, estomoterapia, gabinete de feridas, entre outros). Para direcionar ao meu foco de atuação, utilizava a grelha de observação do CF num primeiro contacto, fosse ou não VD de admissão, como forma de conseguir identificar a multidimensionalidade de necessidades do CF. Após isso, e usando o processo de enfermagem, eram planeadas intervenções específicas para a capacitação do CF a partir do GOP, as quais eram discutidas com a enfermeira orientadora, e implementadas nas VD seguintes.

Existiram algumas condicionantes, como o acompanhamento de pessoas pela EAD com cuidador nem sempre presente, e em alguns casos até inexistente. No entanto, naqueles com CF presente, foi possível intervir de acordo com o pressuposto traçado no PF. Em contexto domiciliário é o CF o principal meio de satisfação das necessidades da

pessoa em FV, necessitando para tal de intervenção psicoemocional e educacional, sendo essencial auxiliar na adaptação às perdas e preparar para a morte (Capelas et al., 2018a).

Para retratar um exemplo prático de prestação de cuidados à PSP em FV e CF, com vista à sua capacitação, foi elaborado um estudo de caso sobre a T., que possuía doença oncológica incurável e terminal, encontrando-se em FV aquando a admissão na EAD. Este estudo de caso teve como objetivos descrever, analisar e compreender os fenómenos específicos e complexos encontrados, definir diagnósticos de enfermagem, resultados esperados e intervenções específicas para os mesmos, com vista a uma intervenção dirigida, centrada e especializada na PSP e sua família/cuidador, processo que se pretendeu ser significativo e construtivo em termos de aprendizagem na prestação de cuidados. Neste foi incorporado um plano de cuidados, elaborado com o objetivo de delinear intervenções direcionadas e centradas na T. e na sua família/cuidador, com vista à sua capacitação. A seleção desta situação prendeu-se com a sua complexidade: uma adulta jovem com necessidades paliativas em fase terminal de doença, com uma filha menor, e cujos cuidadores principais são o marido e pais, também eles focos orientadores da prática.

Numa fase inicial, quando a T. se encontrava consciente e orientada, e após a avaliação realizada, foquei a minha atuação nas suas necessidades alteradas, salientando-se as espirituais pela presença de sofrimento existencial. As doenças avançadas, progressivas e incuráveis podem trazer sofrimento existencial à PSP, como consequência inevitável da doença, devendo-se atender as suas necessidades espirituais para melhorar a sua QV (Kissane, 2012; Best et al., 2015). Uma das necessidades espirituais em FV está relacionada com a esperança, que permite suportar o sofrimento, ajuda a mobilizar forças, reduz a angústia psicológica e aumenta o bem-estar psicoemocional, sem negar a presença de doença e o estabelecimento de objetivos realistas, de forma a que esta se mantenha e restaure, facilitando a vivência da doença (Cavaco, 2010). A promoção da esperança em CP constitui critério de qualidade dos cuidados definido pelo National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018) e pela OE (2010), no catálogo específico para CP, Cuidados Paliativos para uma Morte Digna, sendo premente a intervenção de enfermagem nesse sentido.

Foi assim traçado um plano de intervenção no sofrimento existencial, com objetivos de intervir na dimensão da espiritualidade da doente/família; promover a

esperança e o alívio do sofrimento existencial; e preparar a família para o Luto Antecipatório. Focamo-nos no reconhecimento de necessidades e recursos espirituais; encontrar sentido e significado na própria vida; facilitar o processo de doença e terminalidade, estabelecendo objetivos realistas e com significado, e criar um Legado, especificamente a construção de uma caixa de lembranças para a filha e família, com memórias significativas (desenhos, álbum de fotografias, objetos simbólicos), e cartas/mensagens/vídeos, envolvendo aqui o marido e pais pela dificuldade da T. em escrever, o que permitiu fomentar as ligações/relações na família, e promover o luto antecipatório não patológico. Com este plano de intervenção foi possível auxiliar a T. a encontrar significado para a vivência da sua doença, trazendo paz e resiliência, bem como envolver a família e auxiliar na partilha de emoções, sentimentos e angústias, mobilizando recursos na realização da caixa de memórias e vídeos para a filha, visando uma melhoria na sua QV e bem-estar, indo ao encontro das suas preferências.

A família da T, considerada o marido, filha e pais, coabitava na mesma casa e entreajudam-se no cuidado e acompanhamento de doença, sem apoios externos. Quanto à identificação do CF principal, considerou-se tanto o marido quanto a mãe, pois ambos prestavam cuidados diretos à T. para satisfação das suas atividades de vida diárias, e participavam na gestão do seu processo de doença (gestão de medicação, acompanhamento a consultas e tratamentos), tinham boa qualidade relacional entre si, com vontade e capacidade de cuidar, apresentando ambos atitude positiva como prestadores de cuidados (OE, 2010). Ambos demonstravam também conhecimento sobre o estadio da doença da T., com expectativas ajustadas em relação à sua progressão e incurabilidade, expressando a mãe maior labilidade emocional manifestada por tristeza profunda, ajustada ao contexto. Ambos tinham como foco o conforto, tranquilidade e promoção da dignidade, bem como o controlo sintomático, verbalizando pretender cuidar da T. no domicílio, enquanto possível e desde que não compromettesse a sua QV, vontade também expressa pela T.

Como necessidades de cuidados de enfermagem, e com recurso à grelha de observação do CF, apresentaram necessidades no eixo da informação/educação, especificamente relativos a preocupações com o futuro (progressão doença e sinais de proximidade de morte), e relativo a preparar os cuidados em casa, com a recomendação e empréstimo de cama articulada pela EAD; necessidades no eixo relacional,

psicoemocional e experiência como cuidador, manifestada principalmente pela mãe, com alguma insegurança no cuidado, presença de sinais de sobrecarga e de dificuldade no autocuidado, e com luto antecipatório presente, necessitando de suporte emocional e espiritual, facilitando-se para isso a presença do capelão a seu pedido; e necessidades no eixo do cuidado direto à pessoa em FV, relativo ao ajuste de cuidados físicos e aumento de dependência com a aproximação de UDHV, gestão de terapêutica, nomeadamente ensino sobre administração de terapêutica subcutânea com a perda de via oral, e gestão de sintomas, capacitando para a sua identificação e gestão.

Nos UDHV da T., caracterizados pela diminuição das suas funções fisiológicas de forma irreversível (Díez-Manglano et al., 2021), promoveu-se uma morte digna, a qual prevê o respeito pelos desejos, crenças e valores da pessoa, cuidados de conforto, controlo sintomático efetivo, informação honesta e verdadeira para uma comunicação eficaz na díade família e equipa de cuidados, presença da família com a promoção de despedidas e encerramentos, e elaboração de plano de cuidados ajustado (Braga et al., 2017; Díez-Manglano et al., 2021). A comunicação nos UDHV é fundamental, tendo sido utilizadas estratégias nas VD à T. como discurso simples, prático e autêntico, presença e escuta, empatia, consideração positiva, uso de tom neutro e atenção à comunicação não verbal, facilitando a expressão de emoções e antecipando cenários (Barosa et al., 2021; Braga et al., 2017).

Com a realização deste estudo de caso reforçou-se a certeza de que a capacitação da família na fase terminal é fundamental, devendo as intervenções ser adaptadas às suas necessidades e capacidades. Além da capacitação da família, a intervenção junto da T. foi global e direcionada às suas necessidades, ocorrendo constante revisão terapêutica com vista ao controlo sintomático. Todas as intervenções foram individualizadas e centradas na pessoa e família, conceptualização que ancorou o PF e toda a prática clínica nos estágios, a qual também é específica da prática avançada e especializada de enfermagem.

Durante o estágio, participei proactivamente nas reuniões multidisciplinares diárias, contribuindo para a tomada de decisão e elaboração de planos de cuidados personalizados às necessidades individuais da PSP/CF. Segundo o Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos (PEDCP, 2021), esses planos devem ser idealmente antecipatórios, facilitando a tomada de decisão e garantindo cuidados de

qualidade e segurança. As minhas contribuições eram discutidas previamente com a enfermeira orientadora, focando em decisões fundamentadas e intervenções direcionadas. Esta participação plena na equipa interdisciplinar, a prestação de cuidados alinhados com os princípios dos CP, e a partilha entre pares, promoveram o desenvolvimento de competências esperadas como enfermeira especialista.

2.2.2. Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à PSP em FV e sua família, através da capacitação do CF

Foram delineados dois objetivos específicos: apresentar GOP para a capacitação do CF da PSP em FV, à equipa de enfermagem, e facilitar a capacitação do CF da PSP em FV no domicílio pela equipa de enfermagem da EAD, nos quais as atividades planeadas e executadas se fundiram, permitindo a obtenção de resultados pretendidos.

Na primeira semana de estágio, o PF foi apresentado à enfermeira orientadora e à coordenadora/gestora da EAD, para recolha de contributos de peritos. A execução do planeado foi ajustada conforme necessário ao longo do estágio. O PF incluía atividades destinadas a melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados pela EAD às PSP em FV e CF, através da capacitação dos CF, como a elaboração do GOP. A enfermeira orientadora desempenhou aqui um papel crucial, oferecendo acompanhamento e contributos como especialista em CP, o que facilitou o reconhecimento das intervenções de enfermagem para a capacitação do CF na prática clínica, e a reflexão sobre os resultados das pesquisas.

Após a elaboração do GOP, foi realizada uma sessão de formação à equipa de enfermagem, alargando à equipa interdisciplinar da EAD, visando a sensibilização e facilitação para a capacitação do CF por todos os seus elementos. Incluiu-se nessa formação todo o percurso realizado durante o estágio na EAD: apresentação do PF, atividades executadas e elaboração do GOP.

A apresentação ocorreu no dia 1 de fevereiro, presencial e através de método expositivo e demonstrativo, com recurso ao *PowerPoint*, em local próprio e com a duração de 45 minutos, encontrando-se o plano da sessão realizada no Apêndice V. Teve como objetivos dar a conhecer à equipa interdisciplinar o PF sobre a capacitação do CF da PSP

em FV no domicílio, e sensibilizar a equipa interdisciplinar para a importância da capacitação do CF da PSP em FV no domicílio.

A divulgação da sessão ocorreu com 2 semanas de antecedência e, apesar de se ter definido como critério de avaliação da atividade apresentação a pelo menos 75% dos elementos da equipa de enfermagem, apenas 55,6% dos elementos estiveram presentes, devido a dinâmicas da equipa. No entanto, estiveram presentes também elementos de outras categorias profissionais, enaltecendo comentários e reflexões realizadas. Devido à participação reduzida da equipa de enfermagem, posteriormente e de forma informal, transmiti aos restantes elementos os principais contributos do percurso realizado.

O feedback dos profissionais foi positivo, enaltecendo que os resultados da implementação do PF, nomeadamente o GOP, iriam contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pela EAD à PSP/CF, bem como contribuíram para o reconhecimento da necessidade de formação na temática, considerando uma mais valia os contributos transmitidos na sessão de formação. Uma discussão foi dinamizada no final, promovendo a participação e interatividade dos elementos para partilha de experiências, comentários e/ou sugestões, do qual resultaram contributos significativos dos profissionais e peritos presentes, como a pertinência da partilha de informação escrita com os CF sob a forma de panfleto sobre cuidados nos UDHV, ou a importância da análise do tipo de relação entre a díade pessoa em FV-CF para a implementação de intervenções dirigidas, o que permitiu confirmar que os resultados encontrados na literatura sobre a significância dessas duas particularidades, se reproduzem na prática clínica assistencial pelos elementos da EAD às pessoas que acompanham.

Foi realizado ainda um questionário de avaliação da formação através do *Google Forms*, obtendo 50% de respostas. Acredito que o resultado inferior ao esperado deveu-se à fraca adesão imediata no preenchimento online, acreditando que a % de respostas seria superior se a estratégia adotada fosse em papel. Ainda assim, todas as respostas ao questionário demonstraram que a transmissão dos contributos realizada foi eficaz.

A execução destas atividades e principais conclusões encontradas tiveram especial papel na minha aprendizagem, através do desenvolvimento crescente de raciocínio clínico no decorrer do percurso realizado nos estágios A e B, permitindo atingir os objetivos propostos no PF de avaliação de necessidades do CF, implementação de intervenções direcionadas e individuais para a sua capacitação no cuidado da PSP em FV

no domicílio, e avaliação dos resultados alcançados, sempre numa abordagem colaborativa e inter-relacional na tríade enfermeiro, PSP e CF. Também permitiram alcançar, de forma gradual, as competências específicas de enfermeira especialista e de mestre desejadas, e desenvolvimento profissional preconizado, o qual será discriminado e analisado no subcapítulo seguinte.

2.3. Reflexão sobre as Competências Desenvolvidas

Com o avanço tecnológico e sua exigência técnica e científica, os cuidados de saúde e, conseqüentemente, os cuidados de enfermagem, assumem uma maior importância, sendo a diferenciação e especialização uma necessidade (Regulamento nº140/2019). Para tal é necessário ocorrer desenvolvimento de competências, onde o enfermeiro aprende a mobilizar diferentes tipos de conhecimentos e recursos de forma coerente, aliando a teoria às aprendizagens da reflexão da prática (Benner, 2001).

Será realizada de seguida a descrição e análise das competências atingidas no percurso realizado enquanto estudante no MEMCPSP.

2.3.1. Competências Comuns de Enfermeiro Especialista (Regulamento nº140/2019)

O regulamento de CCEE possui quatro domínios de competências, demonstradas através da capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados, além do exercício profissional especializado que permita a melhoria da prática de enfermagem (Regulamento nº 140/2019).

a) Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal: as atividades realizadas nos estágios A e B permitiram-me desenvolver CCEE através de competências clínicas na prática profissional ética e legal da especialidade, seguindo normas legais, princípios éticos e deontológicos (como anteriormente descrito). A integração nas equipas e a participação na tomada de decisões sobre PSP e famílias, promoveram a reflexão conjunta com os elementos das mesmas, e a mobilização de conhecimentos adquiridos. A observação de práticas de cuidados em diferentes contextos de CP, pesquisas bibliográficas, e a elaboração de documentos, como o protocolo de *Scoping Review* e o GOP para a capacitação do CF da pessoa em FV no domicílio consolidaram esses

conhecimentos, resultando na construção de PBE e tomadas de decisão mais fundamentadas. Envolvi sempre a díade PSP-CF nas decisões, respeitando direitos humanos e princípios éticos, garantindo cuidados humanizados e informados, centrados nos mesmos e em relação de parceria, e de acordo com o défice de autocuidado existente. A prática foi sempre conduzida com respeito pela dignidade, autonomia e privacidade dos pacientes. A realização do estudo de caso no decorrer do estágio B permitiu-me também avaliar o processo e os resultados da tomada de decisão, lidar com questões complexas e desenvolver soluções, refletindo sobre as suas implicações e responsabilidades éticas.

b) Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade: para desenvolver CCEE neste domínio e dinamizar iniciativas estratégicas na área da governação clínica, foi crucial a reflexão contínua da prática e a busca por evidências científicas relevantes sobre a capacitação dos CF da PSP em FV no domicílio, mobilizando conhecimentos e habilidades. A reflexão crítica realizada no estágio A sobre a Conferência Familiar e a revisão de panfletos informativos existentes na EIHSCP e formulação de um específico sobre “Cuidados nos UDHV” contribuíram para orientar projetos de qualidade já existentes na equipa, bem como cooperação na comunicação dos seus resultados (Regulamento nº140/2019). A integração nas equipas e a orientação das enfermeiras foram essenciais para delinear planos de ação, com recurso a instrumentos de avaliação pertinentes, numa complexidade crescente em termos de aprendizagem. A possibilidade de realizar estágios em diversos contextos de CP permitiu ampliar a perceção das necessidades de cuidados de enfermagem dos CF, especificamente na capacitação do cuidado à PSP em FV. A elaboração do GOP para a capacitação do CF, baseado nos resultados mapeados na revisão bibliográfica realizada, observações da prática clínica e opinião de peritos, permitiu melhoria na qualidade dos cuidados de enfermagem prestados, enquadrado no planeamento de programas de melhoria contínua da qualidade. A prática nos estágios foi sempre centrada na PSP e família, garantindo um ambiente terapêutico e seguro, respeitando direitos humanos, privacidade, cultura e preferências, e assegurando medidas de prevenção e controle de infeção. No decorrer do estágio A, cooperava com as equipas de cuidados das PSP acompanhadas pela EIHSCP, esclarecendo dúvidas garantindo a segurança na administração de terapêutica, e a prevenção de danos e acidentes. Garanti também a segurança da informação e dados sobre as pessoas

atendidas, aquando a realização de registos clínicos ou transmissão de informação nas equipas.

c) Domínio da gestão dos cuidados: para otimizar o controlo sintomático, o conforto e o bem-estar da PSP em FV e seus CF no domicílio, foi essencial a utilização da grelha de observação elaborada e baseada na revisão bibliográfica realizada, para identificação das necessidades de cuidados de enfermagem do CF quanto à sua capacitação para o cuidado, e implementação das intervenções ajustadas. As tomadas de decisão foram fundamentadas em evidências científicas e refletidas com a equipa, permitindo adequação do processo de enfermagem com a avaliação, diagnósticos, intervenções e avaliações adequadas, atingindo CCEE de gerir cuidados de enfermagem, otimizando a articulação na equipa de saúde e a mobilização de conhecimento. Conhecer a dinâmica da EIHSCP e colaborar com outras equipas durante o estágio A foi fundamental para promover *advocacy*, capacitando os pares em CP, como na identificação de necessidades paliativas e encaminhamento adequado, identificação e avaliação de sintomas descontrolados, avaliação multidimensional da PSP e práticas de comunicação. Isso melhorou a gestão de recursos, decisões e garantiu cuidados de qualidade e segurança, desenvolvendo um estilo de liderança que incentivou a inovação e motivação da equipa, permitindo também atingir a CCEE de gestão de recursos.

d) Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais: este domínio diz respeito à CCEE desenvolve autoconhecimento e assertividade, essenciais na prática de enfermagem centrada na PSP em FV e seu CF. A autorreflexão contínua, e a utilização do *Ciclo de Gibbs* para a realização da reflexão crítica sobre a importância da Conferência Familiar como ferramenta para a capacitação da família nos UDHV, permitiu-me reconhecer limites, desenvolver autorregulação emocional e gerir sentimentos negativos, influenciando positivamente as relações terapêuticas e profissionais. Basear a práxis clínica especializada em evidências científicas é outro domínio desta CCEE, atingido com a PBE e sua mobilização e desenvolvimento de conhecimentos e capacidades. A investigação contínua e a elaboração de um GOP, incorporaram novos conhecimentos na prática, visando ganhos em saúde para a PSP e CF. As sessões de formação em serviço ajudaram a divulgar resultados e transmitir contributos, facilitando os processos de aprendizagem nos contextos de estágio e cruzando com as necessidades e expectativas

dos elementos das equipas, facilitando ainda a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados à PSP em FV, através da capacitação do CF.

2.3.2. Competências Específicas na área de especialização: Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Regulamento nº 429/2018)

A prática especializada de enfermagem à PSP diz respeito à prestação de cuidados de forma holística e integrada a pessoas com doenças incuráveis, progressivas e avançadas e seus cuidadores, nos vários contextos de atuação, com estabelecimento de relação terapêutica que permita um adequado apoio na adaptação ao processo de doença e às perdas expectáveis e sucessivas, até à morte e prolongando-se no luto (Regulamento nº 429/2018).

a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida: a realização de estágios em diferentes contextos de CP aprimorou a identificação das necessidades multidimensionais da PSP em FV e seus CF, com foco na capacitação dos CF, e possibilitou estabelecer planos de cuidados individualizados, em parceria com a PSP e CF, e respeitando as suas escolhas, crenças e valores, como demonstrado no estudo de caso realizado, com especial enfoque nas necessidades espirituais, como promover a transcendência ou esperança em FV, e cuidados de conforto e FV pacífico, com o envolvimento e capacitação eficaz dos seus CF(s).

Desenvolvi competências interpessoais, estratégias comunicacionais, autoconhecimento, e competências técnicas e científicas, permitindo tomadas de decisão baseadas em evidências científicas pertinentes e atuais.

A revisão contínua de literatura e a elaboração do GOP que visa a capacitação dos CF, promoção do seu autocuidado e prevenção da sobrecarga, permitiram delinear diretrizes de boas práticas e orientadoras para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados.

As estratégias inter-relacionais e de autoconhecimento, e a avaliação holística da PSP e CF, fortalecidas durante os estágios, permitiram tomadas de decisão

compartilhadas e fundamentadas com as equipas interdisciplinares, o desenvolvimento de raciocínio crítico e a melhoria da segurança e qualidade dos cuidados prestados.

b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto: o respeito pela individualidade e autodeterminação da PSP e seu CF, considerando as suas crenças, valores e expectativas, especialmente as que influenciam a capacitação do CF, são essenciais para atender as suas necessidades de cuidados. Envolver ambos no processo, utilizando estratégias de comunicação eficazes e garantindo um ambiente tranquilo e confortável, facilita a identificação de lacunas e aumenta a parceria e satisfação nos cuidados, atribuindo-lhes poder de decisão.

As habilidades comunicacionais desenvolvidas nos diferentes contextos de CP, especialmente na gestão de más notícias/expectativas quando o cuidado era partilhado com outras equipas e as tomadas de decisão não eram unânimes, foram desafiadoras mas fundamentais para estabelecer relações de confiança com a PSP e CF. Como demonstrado na reflexão crítica realizada no estágio A, a participação em conferências familiares ajudou a clarificar objetivos e planos de cuidados, permitindo a capacitação/preparação do CF para o FV e a redução de incertezas (Glajchen et al., 2022).

A prestação de cuidados às PSP e CF ao longo dos estágios, juntamente com a prática reflexiva e o autoconhecimento, permitiu o desenvolvimento de uma base sólida de conhecimentos e competências de enfermeira especialista na área de enfermagem à PSP, permitindo cuidados centrados na PSP e CF, com foco na capacitação do CF e no alívio do sofrimento.

2.3.3. Competências de Mestre (Decreto-Lei nº 115/2013, de 7 de agosto)

No percurso de formação especializada, pretendi desenvolver competências para ser enfermeira especialista, de acordo com as competências comuns e específicas definidas pela OE (Regulamento nº 429/2018; Regulamento nº140/2019), e obter o grau de mestre, conforme os Descritores de Dublin (Decreto-Lei nº 115/2013). Antes da formação, identifica-me no nível Proficiente segundo Benner (2001), pois a minha perceção sobre a pessoa/situação já era global, com tomadas de decisão eficientes e

ajustadas às suas necessidades, e almejava evoluir para Perito, agindo com conhecimento intuitivo e competente, e com prática de cuidados de excelência.

As atividades realizadas ao longo dos estágios e a constante pesquisa bibliográfica, aprofundaram os meus conhecimentos e capacidades, desenvolvendo uma postura de aprendizagem contínua e identificando lacunas no conhecimento de enfermagem e investigação realizada sobre determinada temática, exemplificado pelo protocolo de *Scoping Review* realizado. A consulta de documentos, protocolos e *guidelines* dos contextos de estágio também permitiu desenvolver competências de mestre, especificamente a capacidade para integrar conhecimentos e desenvolver ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta.

Também a adaptação a diferentes contextos de CP e a integração nas equipas interdisciplinares, mesmo com 13 anos de experiência prévia numa UCP, permitiram aplicar conhecimentos e resolver problemas, com reconhecimento das equipas na minha opinião, juízo crítico e tomada de decisão. A prática reflexiva com as enfermeiras orientadoras e a realização de reflexões críticas através do ciclo de *Gibbs*, ajudaram a integrar conhecimentos e desenvolver soluções, como a grelha de observação do CF, e o GOP para a capacitação do CF no estágio B.

A comunicação eficaz dos conhecimentos e contributos dos resultados às equipas interdisciplinares, através das sessões de formação realizadas, a elaboração do presente RE e sua futura apresentação e discussão pública, também demonstram competências de mestre, pela capacidade de transmitir conhecimento recente sobre as temáticas e procura de melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados.

Em síntese, as atividades planeadas e executadas no desenvolvimento do PF e restantes objetivos dos estágios, resultaram em aprendizagens e desenvolvimento profissional, culminando no desenvolvimento de competências de enfermeira especialista, especificamente na área de enfermagem à PSP, e competências de mestre.

3. AVALIAÇÃO

A MTP é um processo dinâmico, permitindo ajustes contínuos conforme surgem necessidades ou constrangimentos (Ferrito & Ruivo, 2010). Uma das etapas é a execução e avaliação, parcialmente abordada anteriormente. Retrospectivamente, ao analisar o percurso desenvolvido para alcançar as competências e objetivos definidos no PF, é perceptível a existência de pontos fortes e fracos que influenciaram este processo. A análise seguinte inclui os contributos do percurso e dos resultados obtidos com a implementação do PF para melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

3.1. Pontos Fortes e Fracos

Aquando o planeamento do PF, foi elaborada uma análise SWOT, sendo identificadas antecipadamente aquelas que poderiam ser as suas forças, oportunidades, fraquezas e ameaças, as quais se confirmaram ao longo do desenvolvimento do PF.

A experiência profissional numa UCP e a prática na abordagem da PSP e CF, com foco nas capacidades comunicacionais para gestão de expectativas e esperança, e no cuidado compassivo e holístico, permitiram-me estar mais disponível e proativa em situações complexas, mesmo em contextos de CP diferentes. O interesse pessoal e motivação sobre a capacitação do CF no cuidado à PSP em FV foi um ponto forte, pois essa problemática já havia sido identificada por mim na prática profissional, e também pelos meus colegas na UCP. Pretendo continuar a investir nesta temática, considerada relevante pelas enfermeiras orientadoras e gestoras dos estágios, e vista como necessária para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados pelas equipas interdisciplinares presentes nas sessões de formação realizadas durante os estágios.

Segundo Benner (2001), a experiência prática dos enfermeiros requer contato com situações reais, onde os enfermeiros peritos agem mais por intuição e experiência prática, do que de acordo com protocolos ou *guidelines*. Por isso, a orientação por enfermeiras especialistas foi outro ponto forte no processo de aprendizagem, pois observar a prática dos peritos permitiu melhorar a identificação e intervenção de enfermagem nas necessidades da PSP e seu CF. Durante os estágios, o acompanhamento pelas enfermeiras orientadoras, que disponibilizavam reflexão contínua sobre a atuação especializada em CP, facilitou a adaptação aos diferentes contextos e promoveu o meu

desenvolvimento profissional, atingindo objetivos propostos e competências comuns e específicas de EEEMCPSP e de mestre desejadas.

Foi uma oportunidade a realização do último estágio em contexto domiciliário, pois permitiu a observação in loco das dificuldades e necessidades do CF no cuidado da PSP em FV, transpondo o estudado no planeamento do PF. A observação e participação na prestação de cuidados, a opinião de peritos, e os resultados da evidência científica, permitiram a construção do GOP para a capacitação do CF proposta no PF, com intuito de melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados através da sensibilização e facilitação realizada posteriormente às equipas.

Como ponto fraco identifico a dificuldade na gestão de horário entre estágio e contexto profissional, pois mantive o desempenho profissional de 40 horas semanais, com os constrangimentos inerentes a horário rotativo e articulação com as possibilidades de ida a estágio. Também a “falta de tempo” sentida, entre as várias atividades planeadas para o PF e estágios, contexto profissional e vida pessoal, motivaram sentimentos de ansiedade e stress. O confronto constante com situações complexas de PSP, na UCP e nos estágios, também se refletiu em momentos com sentimentos de exaustão emocional e psicológica.

Também como ponto fraco identifico a presença aquém do planeado de elementos da equipa de enfermagem na sessão de formação no estágio B, cujo objetivo era transmissão de resultados e contributos do percurso desenvolvido em estágio, e consequente possibilidade de comprometimento na facilitação da capacitação do CF pela equipa de enfermagem. Na realidade, essa sessão de formação e transmissão do GOP elaborado para capacitação do CF, só foi possível ocorrer na penúltima semana de estágio, devido a várias condicionantes que não me permitiram ter os contributos disponíveis em tempo útil. Tal também não me permitiu concretizar outra atividade planeada no decorrer do estágio, a realização de uma proposta de projeto de facilitação da equipa de enfermagem para a capacitação do CF para melhoria contínua da qualidade dos cuidados. No entanto, planeio completar esta atividade em contexto profissional na UCP, transpondo para a prática os contributos do estudado na formação especializada.

3.2. Contributos do Projeto para a Melhoria da Qualidade dos Cuidados

De forma geral, considero que o percurso com o desenvolvimento das atividades planeadas no PF, e os seus resultados obtidos, contribuiu para a melhoria dos cuidados prestados no estágio B.

Por um lado, após a elaboração da grelha de avaliação das necessidades de cuidados de enfermagem do CF de forma multidimensional, encontradas com o mapeado da evidência científica estudada e a sua aplicação na prática diária, orientada e supervisionada pela enfermeira orientadora, foi possível a implementação de intervenções centradas nas necessidades de cuidados de enfermagem para a capacitação do CF encontradas, as quais são sustentadas na PBE, numa intervenção inter-relacional e colaborativa com o mesmo, pretendendo auxiliá-lo aquando de défice de autocuidado, num ambiente promotor do mesmo.

Por outro lado, tal também foi conseguido através da sensibilização da equipa interdisciplinar para a relevância da temática e facilitação para a capacitação do CF, a qual todos atribuíram pertinência. A realização do panfleto “Cuidados nos UDHV” com informações para os familiares/cuidadores, também foi bem recebida, bem como confirmada a sua relevância em contexto domiciliário, recolhida através das opiniões transmitidas na sessão de formação.

Os resultados obtidos da revisão da literatura, observação da prática e opinião de peritos, cuja descrição se encontra no GOP, foram disponibilizados para consulta dos elementos da equipa interdisciplinar, podendo ser utilizados como ferramenta de auxílio para a prática.

Posteriormente a isto, e em colaboração com a professora orientadora, foi submetido e aceite um e-poster ao 2º Congresso de CP CUF, com o objetivo de partilhar o mapeado sobre as necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa em FV na transição do cuidado para o domicílio, o qual foi exposto no congresso e apresentado através de comunicação oral no dia 12 de abril (Anexo I). Além desta partilha, foi também submetido e aceite para o 13º Congresso Iberoamericano de Investigação Qualitativa, CIAIQ 2024, um resumo sobre as conclusões do percurso durante a prática de estágio e foco do PF, a intervenção de enfermagem na capacitação do CF da pessoa em FV no domicílio, o qual foi apresentado online no dia 25 de julho (Anexo II).

4. CONCLUSÕES E TRABALHO FUTURO

O presente RE deriva das duas últimas etapas da MTP, execução do planeado e avaliação/divulgação de resultados das atividades desenvolvidas nos estágios, planeadas para alcançar os objetivos estabelecidos no PF, globalmente atingidos com sucesso. De acordo com Benner (2001), ir ao encontro de situações clínicas permite-nos aferir conhecimentos que vão para além dos conhecimentos teóricos, sendo que quando o ensino experiencial é aliado à prática reflexiva, as aprendizagens, aquisição e desenvolvimento de competências são reforçadas. Esta prática reflexiva do vivenciado na prática clínica durante os estágios, com todas as oportunidades de aprendizagem inerentes, juntamente com os resultados do conhecimento procedente da investigação científica realizada, possibilitou a aquisição de novos conhecimentos, aprofundar os já existentes e desenvolver o meu exercício profissional diário em contexto de trabalho numa UCP, melhorando assim a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados às PSP e seus cuidadores.

Assim sendo, foi aqui demonstrado todo o meu percurso de autoformação, com a integração a diferentes contextos de cuidados em CP (hospitalar e domiciliário), apropriação e mobilização de conhecimentos teóricos previamente adquiridos, o desenvolvimento e a aquisição de competências com as aprendizagens efetuadas, nomeadamente as CCEE, CEEEMCPSP e competências de mestre, culminando numa nova maturidade pessoal e profissional que se concretiza aquando da transição de enfermeira generalista para EEEMCPSP e mestre. Este percurso teve como foco particular o desenvolvimento de competências no âmbito da capacitação do CF da PSP em FV no domicílio, a qual é identificada como essencial para melhorar a QV e bem-estar, satisfazer necessidades específicas, reduzir o sofrimento, a sobrecarga e os custos de saúde de ambos, pois os CF também têm dificuldade de adaptação à doença e perdas, necessitando de intervenção psicossocial, emocional e instrumental/educativa específica, operacionalizada através do ensino, instrução e treino (Capelas et al, 2018a).

Partindo da problemática *“Qual a intervenção do Enfermeiro Especialista na promoção da capacitação do Cuidador Familiar da Pessoa em Situação Paliativa em fim de vida, no domicílio?”*, as experiências vivenciadas nos estágios e os resultados da investigação realizada permitiram identificar as necessidades e dificuldades dos CF, agrupando-as em quatro eixos de necessidades de cuidados de enfermagem

(informação/educação, cuidado à pessoa em FV, relacional/emocional e experiência interna como cuidador), e posteriormente desenvolver intervenções específicas e direcionadas que promovem a capacitação adequada do CF, com o objetivo de garantir uma transição eficiente dos cuidados do hospital para o domicílio. Foi ainda possível concluir que a integração do CF no plano individual de cuidados facilita o processo de transição dos mesmos, capacitando-o para assumir o novo papel e a readaptação funcional às perdas sucessivas. A PBE desenvolvida foi ancorada no cuidado centrado na PSP e seu CF, e apoiada na teoria do déficit de autocuidado, permitindo assim uma abordagem integrada e colaborativa na tríade CF-PSP-Enfermeira/o, maximizando a sua autonomia e promovendo o seu *empowerment*.

Ao longo do vivenciado, a MTP demonstrou ser um processo dinâmico e adaptável, permitindo ajustes contínuos para enfrentar as necessidades e constrangimentos surgidos ao longo do percurso. A análise retrospectiva revelou pontos fortes e fracos na execução e avaliação das competências e objetivos definidos, dos quais se destacam o papel das enfermeiras orientadoras no auxílio à condução do meu percurso de desenvolvimento de competências e facilitação na adaptação e integração em diferentes contextos de CP, bem como a minha capacidade de integração nas equipas, onde o trabalho em equipa e interação com todos os elementos foi fundamental para um cuidado holístico, compassivo e centrado na PSP e CF. Isto permitiu prestar cuidados especializados e diferenciados, e a aquisição das desejadas competências, numa abordagem holística do cuidar. A realização do último estágio em contexto domiciliário proporcionou ainda uma compreensão aprofundada das necessidades dos CF, e a construção de um GOP para facilitar a capacitação do CF da PSP em FV no domicílio pela equipa de enfermagem, com vista à melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Além da análise crítica das atividades realizadas, e a reflexão sobre o desenvolvimento das competências adquiridas, foi possível concluir os contributos do projeto para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. A implementação de intervenções de enfermagem baseadas na PBE, a sensibilização da equipa interdisciplinar e a elaboração de materiais educativos, como panfletos informativos e o GOP, concetualmente centrado na família e na satisfação das suas necessidades individuais e multidimensionais perante défice de autocuidado, reforçaram a capacitação do CF da PSP em FV no domicílio e promoveram um ambiente de autocuidado. Os resultados

encontrados contribuíram assim para a sistematização da evidência científica recente e aliaram-na à prática, fornecendo intervenções específicas para melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados às pessoas em FV no domicílio, através da capacitação do seu CF.

A disseminação dos resultados encontrados em congressos científicos validou ainda mais a relevância e o impacto do PF. No entanto, é premente a realização de mais estudos relativos às necessidades específicas de cuidados de enfermagem quanto à capacitação do CF, pois a evidência encontrada na investigação realizada é escassa, sendo relevante a exploração de evidências recentes no domínio dos cuidados de enfermagem.

Desta forma, pretendendo otimizar os resultados alcançados com a implementação do PF realizado, antevejo:

- Finalizar a realização da *Scoping Review* iniciada e avançar para a sua publicação, contribuindo com resultados e aumentando a evidência científica sobre a temática da capacitação do CF na PSP em FV no domicílio, no âmbito dos cuidados de enfermagem;
- Divulgar o conhecimento encontrado quanto à intervenção de enfermagem na capacitação do CF da PSP em FV na transição do cuidado para o domicílio, através de formação da equipa de enfermagem e restantes elementos da equipa interdisciplinar da UCP onde desempenha funções, com a disponibilização do GOP elaborado e sua adaptação ao contexto de internamento de agudos em CP;
- Construção de um plano de facilitação da capacitação do CF para a equipa de enfermagem da UCP, com vista à melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados às PSP e suas famílias/cuidadores.

Em suma, apesar dos desafios enfrentados, conseguiram-se atingir os objetivos principais do PF elaborado e implementado, através das atividades realizadas e oportunidades de aprendizagem encontradas, contribuindo significativamente para a melhoria dos cuidados prestados, para o meu desenvolvimento profissional na área de CP, e como enfermeira especialista e mestre.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Akyar, I., Dionne-Odom, J., Ozcan, M. & Bakitas, M. (2019). Needs assessment for turkish family caregivers of older persons with cancer: First-phase results of adapting an early palliative care model. *Journal of Palliative Medicine*, 22(9). DOI: 10.1089/jpm.2018.0643
- Alfaro-LeFevre, R. (2014). *Aplicação do processo de enfermagem: fundamentos para o raciocínio clínico* (8ª ed.). Artmed.
- American Psychological Association (2020). *Publication manual of the American Psychological Association: The official guide of the APA style American Psychological Association*. (7ªed.). <https://doi.org/10.1037/0000165-000>
- Angelo, J., Egan, R. & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383–388. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.8.383>
- Aoun, S.; Toye, C.; Slatyer, S.; Robinson, A. & Beattie, E. (2018). A person-centred approach to family carer needs assessment and support in dementia community care in Western Australia. *Health Society Care Community*, 26(4), e578-e586. DOI: 10.1111/hsc.12575
- Areia, N. P., Major, S., Gaspar, C. & Relvas, A. P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbilidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 2(60), 27-44. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-2_2
- Aviso n.º 4511/2021 (2021). Programa formativo que integra o ciclo de estudos do curso de mestrado que visa o desenvolvimento de competências específicas do Enfermeiro Especialista nas áreas de Enfermagem Médico-Cirúrgica. Ordem dos Enfermeiros: *Diário da República*, 2ª Série (N.º 49 de 11-03-2021), 142-162. ELI: <https://dre.pt/dre/detalhe/aviso/4511-2021-159219809>
- Barosa, M., Gonçalves, T. & Neto, I. (2021). Guia sintético abordagem da agonia: Últimos dias e horas de vida. *Ordem dos Médicos*. <https://ordemdosmedicos.pt/wp-content/uploads/2021/06/Guia-sinte%CC%81tico-abordagem-da-agonia.pdf>

- Becqué, Y., Rietjens, J., Heide, A. & Witkamp, E. (2020). The effectiveness of a nurse-led intervention to support family caregivers in end-of-life care. *Journal of Advancing Nursing*, 76,1266–1272. DOI: 10.1111/jan.14326
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Quarteto Editora
- Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I., Price, M. & Webster, F. (2015). Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 29(10), 885–898. <https://doi.org/10.1177/0269216315581538>
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, I. (2017). Guia prático da abordagem da agonia. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 24(1), 48-55. <https://doi.org/10.24950/rspmi.578>
- Buzgova, R., Kozakova, R. & Jurickova, L. (2019). The unmet needs of family members of patients with progressive neurological disease in the Czech Republic. *PLoS ONE* 14(3), e0214395. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214395>
- Cabianca, C., Menegheti, G., Bernardi, I. & Gurgel, S. (2017). Comparação entre escala de performance de karnofsky e escala de avaliação de sintomas de edmonton como determinantes na assistência paliativa. *Revista Sociedade Brasileira de Clínica Médica*, 15(1), 2-5. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/04/833045/2-5-2.pdf>
- Capelas, M. L., Simões, A., Teves, C., Durão, S., Coelho, S., Silva, S., Silva, A., & Afonso, T. (2018b). Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 10(2), 11-24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2018.7245>
- Capelas, M., Lacerda, J., & Coelho, P. (2018a). Caracterização e satisfação dos cuidadores informais. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Relatório de Outono 2018* (IV), 68-91. http://doi.org/10.34632/9789725407332_4
- Código Deontológico do Enfermeiro (2015) - Inserido no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015. Assembleia da República: *Diário da República*, Série I (n.º 181 de 16-09-2015), 8059-8105.
- Disponível em:
<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). Plano estratégico para o desenvolvimento de cuidados paliativos para o biénio 2021-2022. Disponível em: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Decreto-Lei n.º 101/2006 (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Ministério da Saúde. *Diário da República*, I série A (nº 109 de 06-06-2006), 3856-3865. ELI: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/101-2006-353934>
- Decreto-Lei n.º 161/96 (1996). Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, alterado pelo Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de abril. Ministério da Saúde: *Diário da República, Série I-A* (n.º 205 de 04-09-1996) 2959-2962. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/161/1996/09/04/p/dre/pt/html>
- Decreto-Lei nº 151/2013 (2013). Procede à terceira alteração ao Decreto-Lei n.º 74/2006, de 24 de março, que aprova o regime jurídico dos graus académicos e diplomas do ensino superior, em desenvolvimento do disposto nos artigos 11.º a 17.º da Lei n.º 46/86, de 14 de outubro (Lei de Bases do Sistema Educativo). Ministério da Educação e Ciência. *Diário da República*, I Série (Nº 151, de 2013-08-07) 4749 – 4772. ELI: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/115-2013-498487>
- Delalibera, M., Barbosa, A. & Leal, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização do cuidador em cuidados paliativos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(4), 1105-1117. DOI: 10.1590/1413-81232018234.12902016
- Despacho n.º 9368/2021 (2021). Plano de estudos do curso de mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. *Diário da República*, IIª série (N.º 186 de 2021-09-23), 137-138. ELI: <https://dre.pt/dre/detalhe/despacho/9368-2021-171775645>
- Dicionário Priberam, dicionário online de português. Disponível em <https://dicionario.priberam.org/capacitar>

- Díez-Manglanoa, J., Sánchez Muñoz, L., García Fenoll, R., Freire, E, Pérez, S., Carneiro, A., & Bonafonte, O. (2021). Guia de consenso para a prática clínica sobre boas práticas nos cuidados em fim de vida, das sociedades espanhola e portuguesa de medicina interna. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, 28(1), 82-99. <https://doi.org/10.24950/SEMI/SPMI/1/2021>
- Direção-Geral da Saúde (2005). Programa nacional de cuidados paliativos. <https://pns.dgs.pt/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Dixe, M., Soares, E., Martinho, R., Rijo, R., Carço, J., Gomes, N. & Querido, A. (2020). *Modelo de capacitação do cuidador informal para cuidar da pessoa com dependência*. Grácio Editor
- Dixe, M.A.C.R., Teixeira, L.F. C., Areosa, T.J.T.C.C., Frontini, R.C., Peralta, T.J. A., & Querido, A.I.F. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 19(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1274-0>
- Entidade Reguladora da Saúde (2016). Acesso, qualidade e concorrência nos cuidados continuados e paliativos. Disponível em <https://www.ers.pt/pt/comunicacao/noticias/lista-de-noticias/acesso-qualidade-e-concorrencia-nos-cuidados-continuados-e-paliativos/>
- Farquhar, M., Penfold, C., Walter, F. M., Kuhn, I., & Benson, J. (2016). What are the key elements of educational interventions for lay carers of patients with advanced disease? A systematic literature search and narrative review of structural components, processes and modes of delivery. *Journal of pain and symptom management*, 52(1), 117-130. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.341>
- Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H. & Portenoy, R. (2022). Family meeting in palliative care: Benefits and barriers. *Curr. Treat. Options in Oncology*, 23, 658-667. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00957-1>
- Henderson, A.; Vaz, H. & Virdun, C. (2018). Identifying and assessing the needs of carers of patients with palliative care needs: an exploratory study. *Internacional Journal of Palliative Nursing*, 24(10):503-509. doi: 10.12968/ijpn.2018.24.10.503
- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal carers: who takes care of them? Policy brief. European Centre for Social Policy and Research. http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1714

- Hovland, C. & Kramer, B. (2019). Barriers and Facilitators to Preparedness for Death: Experiences of Family Caregivers of Elders with Dementia. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(1), 55–74. DOI: 10.1080/15524256.2019.1595811
- Hui, D., Nooruddim, Z., Didwaniya, N., Dev, R., Cruz, M., Kim, S., Kwon, J., Hutchins, R., Liem, C., & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for “actively dying”, “end of life”, “terminally ill”, “terminal care”, and “transition of care”: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77-89.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
- Instituto Segurança Social, I.P. (2023). Guia Prático: Estatuto do cuidador informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal. (8004 – v1.10).
<https://www.seg-social.pt/documents/10152/17083135/8004-Estatuto+Cuidador+Informal+Principal+e+Cuidador+Informal+n%C3%A3o+Principal/2efee047-c9ba-49c8-95f2-6df862c4b2c5>
- International Association for Hospice & Palliative Care (2019). *Palliative care definition*. IAHPC. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Jayadevappa, R. & Chhatre, S. (2011). Patient centered care: a conceptual model and review of the state of the art. *The Open Health Services and Policy Journal*, 4, 15-25. DOI: [10.2174/1874924001104010015](https://doi.org/10.2174/1874924001104010015)
- Kissane, D. (2012). The relief of existential suffering. *Archives of Internal Medicine*, 172(19), 1501–1505. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.3633>
- Knaul, F.M. (2018). Integrating palliative care into health systems is essential to achieve Universal Health Coverage. *The Lancet Oncology*, 19(11), e566-e567.
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30600-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30600-4)
- Krug, K., Miksch, A., Peters-klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*, 15, 4. DOI: [10.1186/s12904-016-0082-y](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y)
- Lei n.º 52/2012 (2012). Lei de bases dos cuidados paliativos. Assembleia da República. *Diário da República, I Série* (Nº 172 de 05-09-2012). 5119-5124. ELI: <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

- Lei n.º 100/2019 (2019). Aprova o estatuto do cuidador informal, altera o código dos regimes contributivos do sistema previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. Assembleia da República. Diário da República, I Série (N.º 171 de 06-09-2019). 3-16. ELI: <https://files.dre.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>
- Lei n.º 31/2018 (2018). Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Assembleia da República. *Diário da República, Série I* (n.º 137 de 18-07-2018). 3238 – 3239. ELI: <https://data.dre.pt/eli/lei/31/2018/07/18/p/dre/pt/html>
- Leow, M., Chan, M., & Chan, S. (2014). Predictors of change in quality of life of family caregivers of patients near the end of life with advanced cancer. *Cancer Nursing*, 37(5), 391–400. [10.1097/NCC.0000000000000101](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000101)
- Leow, M., Chan, S., & Chan, M. (2015). A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer. *Oncology nursing fórum*, 42(2), E63-E73.
DOI: [10.1188/15.ONF.E63-E72](https://doi.org/10.1188/15.ONF.E63-E72)
- Liljeroos, M., Milberg, P., Krevers, B., & Milberg, A. (2021). Dying within dyads: Stress, sense of security and support during **palliative home care**. *PLoS ONE*, 16(9), e0257274. DOI: 10.1371/journal.pone.0257274
- Martinez-Santos, A.; Fuente, N; Facal, D.; Vilanova-Trillo, L.; Gandoy-Crego, M. & Rodríguez-González, R. (2021). Care tasks and impact of caring in primary family caregivers: A cross-sectional study from a nursing perspective. *Applied Nursing Research*. December: 62:151505. doi: 10.1016/j.apnr.2021.151505
- McCormack, B. & McCance, T. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (5), 472-479. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Merlane, H. & Booth, Z. (2020). **Discharge planning in end-of-life care**. *British Journal of Nursing*, 29(4), 202–203. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.4.202>
- National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018). *Clinical practice guidelines for quality palliative care* (4th ed). National Coalition for Hospice and Palliative Care. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncpl/>

- Neto, I. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, I. *Manual de cuidados paliativos* (3º ed. pp. 1-22). Faculdade de Medicina Lisboa.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos (s.d). *Diretório de Escalas Validadas para Portugal*. <https://ics.lisboa.ucp.pt/sobre-overview/observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos/diretorio-de-escalas-validadas-para-portugal>
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual, enunciados descritivos*. OE. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2007). *Recomendações para a elaboração de guias orientadores de boa prática de cuidados*. OE. https://website.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BPraticas.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna: Catálogo da classificação internacional para a prática de enfermagem*. OE. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *CIPE® Versão 2: Classificação internacional para a prática de enfermagem*. OE. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/27837/ordemenfermeiros-cipe.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2012). *Combater a desigualdade: Da evidência à ação*. OE. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8904/ind-kit-2012-final-portugu%C3%AAs_vfinal_correto.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem médico-cirúrgica*. Colégio da Especialidade de Enfermagem Médico-Cirúrgica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Orem, D. E. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). Mosby.
- Organização Mundial de Saúde (2020). Palliative-care definition, 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

- Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIM evidence synthesis*, 18(10), 2119–2126.
<https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- Price, D. & Knotts, S. (2017). Communication, Comfort, and Closure for the Patient with Cystic Fibrosis at the End of Life: The Role of the Bedside Nurse. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(4), 298–304. DOI: 10.1097/NJH.0000000000000362
- Purba, C.; Johnston, B. & Kotronoulas, G. (2023). An Exploration of family caregivers' health care needs when caring for patients with cancer in the resource-challenged context of West Java, Indonesia. *Seminars in Oncology Nursing*.. Jun;39(3):151369. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151369>
- Queirós, P.J.P., Vidinha, T.S.S., & Almeida Filho, A.J. (2014). Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência IVª Série*, 3, 157-164. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14081>
- Radbruch, L., Lima, L., Lohmann, D., Gwyther, E., & Payne, S.. (2013). The prague charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliative Medicine*, 27(2), 101-102. Doi: [10.1177/0269216312473058](https://doi.org/10.1177/0269216312473058).
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Assembleia da República. *Diário da República*, 2.ª série (n.º 26 de 06-02-2019). 4744-4750. ELI:
<https://files.dre.pt/2s/2019/02/026000000/0474404750.pdf>
- Regulamento nº 429/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Assembleia da República. *Diário da República*, 2.ª série (n.º 135 de 16-07-2018). 19359-19370. ELI:
<https://files.dre.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>
- Reigada, C. M. T. (2014). *Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos*. [Tese de Doutoramento em Psicologia. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/78320>

- Reigada, C.; Pais-Ribeiro, J.; Novellas, A. & Gonçalves, E. (2015). Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*:33(2),170-178.
<http://hdl.handle.net/10362/106806>
- Rocha, L.P.F. (2020). *Necessidades em cuidados paliativos em utentes com demência avançada: subsídios para a definição de um programa multidimensional de apoio à pessoa e aos familiares cuidadores no domicílio*. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/35000>
- Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A. (2018). Resilience for family carers of advanced cancer patients: how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*: 32(8),1410-1418. DOI: 10.1177/0269216318777656
- Ruivo, M. & Ferrito, C. (2010). Metodologia de projecto: Colectânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, 15, 1-37.
https://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf
- Russel, B., Philip, J., Phillips, J., Smith, A., Collins, A. & Sundararajan, V. (2024). Pilot implementation of the responding to urgency of need in palliative care (RUN-PC) Triage Tool. *J Pain Symptom Manage*, 67(3), 260-268.e2.
[10.1016/j.jpainsymman.2023.12.012](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.12.012)
- Santos, M., Bittencourt, G., Beserra, P., & Nóbrega, M. (2022). Teoria geral do autocuidado segundo o modelo de análise de teorias de Meleis. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(1), e21047. <https://doi.org/10.12707/RV21047>
- Sereno, S.; Matias, D.; Trindade I.; Ressurreição, J.; Araújo, R.; Fernandes, S.; Afonso, T. & Capelas, M. (2022). PPS PT: Escala de avaliação do desempenho do doente em cuidados paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
<https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/9536/file>
- Slatyer, S.; Aoun, S.; Hill, K.; Walsh, D.; Whitty, D. & Toye, C. (2019). Caregivers' experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: A qualitative analysis. *BMC Health Services Research*: 19:220.
<https://doi.org/10.1186/s12913-019-4042-0>

- Soeiro, J. & Araújo, M. (2020). Rompendo uma clandestinidade legal: génese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal. *Cidades, Comunidades e Territórios*, 40, 47-66. DOI:[10.15847/cct.jun2020.040.doss-art04](https://doi.org/10.15847/cct.jun2020.040.doss-art04)
- Stajduhar, K. I., Funk, L. & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning: How family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-664.
DOI:[10.1177/0269216313487765](https://doi.org/10.1177/0269216313487765)
- Teixeira, M., Abreu, W., & Costa, N. (2016). Prestadores de cuidados familiares a pessoas terminais no domicílio: Contributos para um modelo de supervisão. *Revista de Enfermagem Referência*, IV (8), 65-74. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15054>
- Teixeira, M., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliative Care*, 19, 73. doi: 10.1186/s12904-020-00583-4
- Teruya, N., Sunagawa, Y., Sunagawa, H. & Toyosato, T. (2019). Visiting nurses' perspectives on practices to achieve end-of-life cancer patients' wishes for death at home: A qualitative study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 6 (4), 389-396, DOI: 10.4103/apjon.apjon_18_19
- The Health Foundation. (2016). *Person-centred care made simple*. The Health Foundation
- UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (2006). *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*. Comissão Nacional da UNESCO – Portugal.
<https://www.ufp.pt/app/uploads/2019/06/declara%C3%A7%C3%A3o-universal-sobre-bio%C3%A9tica-e-direitos-humanos.pdf>
- Van Driel, A. G., Becqué, Y., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, F. E. (2021). Supportive nursing care for family caregivers: A retrospective nursing file study. *Applied Nursing Research*, 59, 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2021.151434>
- Washington, K.; Benson, J.; Chakurian, D.; Popejoy, L.; Demiris, G.; Rolbiecki, A. & Abigail, J. (2021). Comfort needs of cancer family caregivers in outpatient palliative care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. Jun 1;23(3):221-228. doi: 10.1097/NJH.0000000000000744

World Health Organization (23 jan 2014). Strengthening of palliative care as a
componente of integrated treatment within the continuum of care: Resolution EB
134.R7. WHO. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf