



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

Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica em
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Fábio Roberto Cassis Silva

**Critérios de vulnerabilidade na
pessoa em fase de luto
antecipatório: Scoping Review**

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

Critérios de vulnerabilidade na pessoa em fase de luto antecipatório: Scoping Review

Relatório Final de Estágio de Natureza Profissional

Fábio Roberto Cassis Silva

Relatório Final de Estágio apresentado com vista à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, sob orientação da Professora Mestre Margarida Isabel Cardoso dos Santos Freitas Alvarenga e Co-orientação da Professora Doutora Sónia Alexandra de Lemos Novais

Oliveira de Azeméis | 2024

“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.”

Cicely Saunders

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais pelo incentivo constante, pela forma carinhosa e dedicada com que lidaram com esta minha travessia.

Aos meus tutores, orientadores e co-orientadores, pela empatia e disponibilidade demonstrada ao longo desta caminhada.

Ao meu mundo de escape, o mundo dos rallys sem o qual nada faz sentido, momentos de pura adrenalina, de sonhar sem fim, de acreditar sempre.

Aos meus colegas pelos ensinamentos diários e pelos momentos de partilha.

Aos utentes e respetivas famílias/cuidadores pela honra que me dão diariamente, ao permitirem-me, prestar cuidados sempre em prol do seu bem estar e maximizar a qualidade de vida.

A todos aqueles que me “dão a mão”, aos que acreditam em mim e que comigo partilham esta paixão pelos Cuidados Paliativos.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

EE – Enfermeiro Especialista

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

ESSNCVP – Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa

ElHSCP – Equipa IntraHospitalar Suporte em Cuidados Paliativos

HSEIT – Hospital Santo Espírito da Ilha Terceira

ICN – Conselho Internacional de Enfermeiros

JBÍ – Joanna Briggs Institute

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RESUMO

Este relatório foi elaborado no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica, na área de especialização em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa. Tem como principal objetivo, através de um formato descrito/reflexivo, demonstrar o trajeto no desenvolvimento de competências comuns e específicas da Enfermagem Médico-Cirúrgica e da Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, no âmbito do grau de mestre em Enfermagem.

Este percurso foi orientado pela temática do estudo de investigação na área dos critérios de vulnerabilidade na pessoa em fase de luto antecipatório: scoping review, seguindo uma linha de investigação sobre as respostas humanas ao processo de saúde/doença. Foi realizada uma scoping review, segundo o método de Joanna Briggs Institute, considerando os critérios de inclusão definidos pela PCC em que temos a **população** familiar/cuidador de pessoas em fase final de vida, **conceito** vulnerabilidade no luto familiar na fase de luto antecipatório com necessidade de intervenção num **contexto** de cuidados paliativos em ambiente domiciliar.

A componente de investigação emerge associada ao facto de num contexto paliativo, o luto estar presente no processo natural da evolução da doença, e neste sentido, sendo um aspeto que mereceu especial atenção em todo o processo formativo e por isso base que sustenta a realização deste relatório.

O enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa assume um papel preponderante na atuação e desenvolvimento de diretrizes no luto antecipatório, permitindo identificar os critérios de vulnerabilidade dos familiares/cuidadores numa fase de luto antecipatório, possibilitando à Equipa intervir de forma atempada no apoio aos familiares/cuidadores no momento da perda. Desta forma será possível acompanhar os mesmos no sentido de prevenir situações de luto patológico.

Deste relatório emerge, o aperfeiçoamento de competências especializadas, no cuidado à pessoa em situação paliativa com o intuito de garantir a qualidade e segurança da pessoa em situação paliativa e seus familiares/cuidadores, congruente com as boas práticas preconizadas para as equipas prestadoras de cuidados paliativos quer em ambiente hospitalar quer domiciliar. Neste sentido, é primordial a promoção da prática de uma Enfermagem especializada e fundamentada com a evidência científica.

ABSTRACT

This report was prepared within the scope of the Master's degree in Medical-Surgical Nursing, in the area of specialization in Nursing for People in Palliative Situations, at the Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa. Its main objective is to through a described/reflective format; demonstrate the path in the development of common and specific skills in Medical-Surgical Nursing and Nursing for People in Palliative Situations, within the scope of a Master's degree in Nursing.

This path was guided by the theme of the research study in the area of vulnerability criteria in people in the anticipatory mourning phase: Scoping Review, following a line of research on human responses to the health/illness process. A scoping review was carried out, according to the Joanna Briggs Institute method, considering the inclusion criteria defined by the PCC in which we have the family/caregiver **population** of people in the final stages of life; the **concept** of vulnerability in family grief in the anticipatory grief phase with the need for intervention in a **context** of palliative care in a home environment.

The research component emerges associated with the fact that in a palliative context, grief is present in the natural process of disease evolution, and in this sense, being an aspect that deserved special attention throughout the training process and therefore the basis that supports the realization of this report.

The specialist nurse in Medical-Surgical Nursing for Persons in Palliative Situation assumes a preponderant role in acting and developing guidelines in anticipatory grief, allowing the identification of the vulnerability criteria of family members/caregivers in an anticipatory grief phase, enabling the Team to intervene in a timely manner in the support for family members/caregivers at the time of loss. This way it will be possible to monitor them in order to prevent situations of pathological mourning.

From this report emerges the improvement of specialized skills in the care of people in palliative situations with the aim of guaranteeing the quality and safety of people in palliative situations and their family members/caregivers, congruent with good practices recommended for teams providing palliative care whether in a hospital or home environment. In this sense, it is essential to promote the practice of specialized Nursing based on scientific evidence.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Tabela de extração de conteúdos	60
---	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Fluxograma do processo de pesquisa e seleção dos artigos, adaptado do PRiMA-ScR.....	59
--	----

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	19
PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO	21
1. Enquadramento do contexto de estágio	23
1.1. Estágio em contexto comunitário.....	24
2. Competências comuns do enfermeiro especialista	27
3. Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem Médico- Cirúrgica à pessoa em situação paliativa.....	31
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO.....	45
1. Resumo	47
2. Abstract	49
3. Fundamentação/enquadramento teórico.....	51
4. Finalidade e objetivos.....	55
5. Metodologia.....	57
5.1. Desenho do estudo	57
5.2. Considerações éticas.....	58
6. Resultados.....	59
7. Discussão	65
8. Conclusão.....	67
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	69
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	71
ANEXOS	75
ANEXO I: FORMAÇÃO EM SERVIÇO.....	77

INTRODUÇÃO

O presente relatório emerge do estágio de natureza profissional com relatório final realizado na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica (EMC), na área de especialização em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa (ESSNCVP).

Para a concretização deste estágio foram estabelecidos objetivos específicos que deram lugar a outros já no decorrer do estágio.

As motivações para a realização deste processo formativo passaram por um enriquecimento pessoal e profissional, tendo tido a oportunidade de prestar cuidados a pessoas em situação paliativa em contexto domiciliar. Numa vertente multidisciplinar e na busca permanente pela melhor qualidade de vida possível no contexto de doença avançada e progressiva, não descurando nunca uma constante atualização baseado nas mais recentes evidências científicas.

A necessidade de conseguir processar tudo o que me foi dado a conhecer e perceber, quais as áreas que eventualmente poderei alterar na minha prática diária com vista a otimizar os cuidados oferecidos à pessoa em situação paliativa/família, sendo perceptível a existência de diferenças entre um contexto hospitalar e domiciliar; existem elementos que se tocam e podem ser alvo de intervenção promovendo a mudança, algo sempre sensível e melindroso de ser executado.

O presente relatório é uma descrição do que foi sentido por mim enquanto estudante, visando o meu crescimento a todos os níveis; este relatório encontra-se elaborado segundo as normas de elaboração de trabalhos escritos da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa.

Estruturalmente, este relatório apresenta-se dividido por capítulos de forma a permitir uma linha de pensamento que torne a sua análise e compreensão mais cativante. Primeiramente, é efetuado um enquadramento do local de estágio e caracterização do contexto da ECSCP. No capítulo subsequente, são desenvolvidas as competências comuns do EE, centrado nos pilares da responsabilidade ética e legal, no aperfeiçoamento da qualidade dos cuidados prestados, nas competências de gestão e no domínio do desenvolvimento de aprendizagens profissionais. De prossecução, serão desenvolvidas as competências específicas do EE na área de especialização à pessoa em situação paliativa, bem como as competências

correspondentes com grau de mestre, e com os objetivos inicialmente delineados. Por fim, é explicitado o estudo de investigação, uma scoping review segundo a metodologia Joanna Briggs Institute (JBI), realizada no conceito dos critérios de vulnerabilidade na pessoa em fase de luto antecipatório: Scoping Review, seguindo uma linha de investigação sobre as respostas humanas ao processo de saúde/doença.

O tema do estudo de investigação emerge de uma escolha individual, detetada ao longo do exercício profissional, como necessária a adequação de diretrizes de atuação, aliada a uma problemática existente na prestação de cuidados em cuidados paliativos, bem como no contexto particular do estágio realizado.

É fundamental que o EE nesta área de especialização, de cuidados tão específicos e com casos de enorme complexidade desenvolva conhecimentos e adquira competências dentro das intervenções de enfermagem que previnam a ocorrência de luto patológico.

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

Estágio com Relatório Final de Natureza Profissional

1. Enquadramento do contexto de estágio

O presente relatório emerge do estágio de natureza profissional com relatório final realizado na ECSCP.

A equipa multidisciplinar é composta por: enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionista e assistente social que diariamente dão apoio para executar o plano de cuidados individual; a equipa reúne-se semanalmente às terças-feiras.

Este estágio decorreu no período compreendido entre 2 de outubro de 2023 e 7 março de 2024, com um total de 384 horas de estágio, correspondendo a 55 turnos de 7 horas diárias.

Os cuidados paliativos assentam em quatro pilares (controlo de sintomas, comunicação eficaz, apoio à família/cuidador e trabalho em equipa) que não são indissociáveis e a importância dos mesmos consubstancia cuidados que se pretendem de excelência com enfoque na pessoa em situação paliativa/família, as equipas existentes não devem em momento algum descurar estes pilares permitindo assim que sejam maximizados todos os recursos, quer humanos quer materiais e a evidência científica existente por forma a potenciar a qualidade de vida.

A formação avançada continua a ser uma “arma” ao dispor dos diversos profissionais de saúde para capitalizar as suas características humanas e técnicas no sentido de poder formar uma equipa multidisciplinar coesa e com capacidade de ultrapassar a complexidade existente em cada caso, pelo que irei aflorar cada um dos seus pilares aos olhos da experiência vivida em contexto de estágio numa ECSCP.

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Lei n.º 52/2012, base II, p. 5119-5124).

Nesta sequência, comprovando a individualidade do saber nesta área de especialização em Enfermagem, emerge a oportunidade de desenvolver conhecimentos que fundamentem a prática dos cuidados, de acordo com a evidência científica atual, que levará também à

alteração das práticas para os cuidados especializados em Enfermagem à pessoa em situação paliativa. Com a experiência e constantes desafios resultantes da vida profissional, surgiu a ambição de uma evolução formativa que facilite e possa garantir o desenvolvimento de novas competências profissionais, e mormente maximizar o pensamento crítico/reflexivo que irá consolidar as tomadas de decisão, tendo sempre em vista a otimização da qualidade de vida da pessoa em fase final de vida.

O estágio em contexto profissional, juntamente com a elaboração do relatório constituem a melhor metodologia para facilitar a aprendizagem, consolidar conhecimentos e desenvolver competências necessárias a uma prática especializada em Enfermagem (OE, 2021).

Este estágio, de índole profissional, tem com objetivos:

- Aplicar conhecimentos no processo de tomada de decisão na resolução de situações complexas, em contextos alargados e multidisciplinares, na área científica de enfermagem;
- Refletir sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultam do processo de tomada de decisão na área da enfermagem especializada;
- Conceber, formular e desenvolver um relatório de estágio que inclui a componente de investigação científica na área de especialização em enfermagem à pessoa em situação paliativa;
- Analisar criticamente, argumentar e sistematizar ideias complexas e de inovação na área científica;
- Disseminar os conhecimentos emergentes dos resultados da investigação em enfermagem;
- Desenvolver competências que permitam uma aprendizagem ao longo da vida de forma auto-orientada ou autónoma (Escola Superior Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa [ESSNCVP], 2023).

1.1. Estágio em contexto comunitário

Considera-se que, tanto as instituições de ensino de enfermagem como as próprias instituições de saúde devem promover formações a estudantes e profissionais a fim de reduzir a formação deficitária nos currículos académicos e profissionais (Oliveira, Gelbcke, Rosa, Vargas, & Reis, 2016).

Tendo oportunidade de estar presente também nas reuniões multidisciplinares que se realizam semanalmente, sobressai uma comunicação muito assertiva e com atenção a todos os detalhes fornecidos não esquecendo as multidimensões daquilo que é uma comunicação realmente eficaz.

A transdisciplinaridade, tem aqui um papel importante, visando um diálogo entre as diferentes áreas do conhecimento, não existindo hierarquias nem graus de importância, sendo uma atuação conjunta entre todos os elementos pertencentes à equipa.

No contexto da prática clínica diária, tenho de dar especial ênfase ao fato de em mais do que uma ocasião ter assistido à expressão, por parte das pessoas em situação paliativa e seus familiares: “você não nos mentem, isso é muito importante”, sendo elemento decisivo nas tomadas de decisão e ganho de confiança por parte da Equipa que acompanha todo o processo/plano de cuidados.

De acordo com Frossard & Miller (2019) “O adequado processo de comunicação entre os profissionais de saúde e a pessoa em situação paliativa e familiar/cuidador funciona como base para o estabelecimento de confiança necessária ao fortalecimento de vínculos” (p.273). Efetivamente, a comunicação não recorre exclusivamente à oralidade, existindo uma complexa articulação de comportamentos que se incluem na linguagem não-verbal, como a expressão facial, o toque, o tom e intensidade da voz, a postura corporal entre tantos outros que poderiam aqui ser enumerados; assim não devemos desvalorizar a comunicação não verbal sob pena de comprometer o estabelecimento de uma relação de cumplicidade e confiança imprescindível para o sucesso e ajuste de todo o processo terapêutico.

Estagiar nesta equipa permitiu desenvolver competências comunicacionais, permitindo uma efetiva resposta aos critérios: “demonstra resultados qualificados, individualizados e atempados de comunicação entre indivíduos, cuidadores, familiares e membros da Equipa” e “utiliza ferramentas de comunicação adequadas com a pessoa (...) cuidadores e familiares, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas” (OE, 2011, p.4).

A presença da equipa médica a tempo parcial na equipa, evidência uma maior dificuldade na articulação com as mesmas, sendo um fator gerador de stress na equipa de enfermagem e com possível repercussão na gestão do plano de cuidados. Contorna-se esta dificuldade com o recurso a novas tecnologias de informação, nomeadamente o telemóvel e as videochamadas.

De forma reflexiva penso que urge ponderar sobre a forma como se poderá, em equipa demonstrar a necessidade de outro tipo de presença permitindo um maior apoio diário à pessoa em situação paliativa assim como a sua família. Para além disto, o facto de existir um

grupo que funciona através de uma plataforma online encriptada onde existem prescrições e outras indicações médicas são passíveis do aparecimento de questões éticas, deontológicas e até legais pois não fica registado no processo clínico da pessoa em situação paliativa todas as decisões emanadas e executadas.

O investimento no decorrer do estágio, foi objetivado na preservação da dignidade e otimização da qualidade de vida da pessoa com doença incapacitante e terminal, dando seguimento às competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem à pessoa em situação paliativa: “avalia e identifica os sintomas descontrolados na pessoa com doença crónica, incapacitante e terminal, segundo a sua intensidade e prioridade para o indivíduo, utilizando para tal escalas e ferramentas adequadas, assim como conhecimento científico” assim como “analisa e valoriza o peso de variáveis psico-emocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multidimensional” (OE, 2011, p.3).

Como acima descrito o uso de escalas de avaliação de sintomas contribuem para uma correta avaliação dos mesmos, garantido um ajuste dos cuidados face às necessidades da pessoa em situação paliativa; na ECSCP utiliza-se a escala de Morse, escala de Braden, escala de Barthel, escala de Zarit e de aplicação mais dirigida as pessoas em situação paliativa a escala ESAS (*Edmonton Sympton Assessment*), escala PPS (*Palliative Performance Scale*) entre outras que se encontram validadas para Portugal, permitindo avaliar e detetar as necessidades específicas de cada pessoa em situação paliativa, possibilitando adequar um plano de atuação para cada caso.

Pela proximidade diária, junto da pessoa em situação paliativa e a sua família/cuidador, os enfermeiros têm um papel preponderante na monitorização de sintomas, contribuindo assim para o sucesso do processo terapêutico, não desvalorizando nunca o registo sistemático, documentando diariamente no processo clínico do utente a sua evolução e as medidas instituídas possibilitando assim uma correta análise da eficácia das referidas intervenções.

2. Competências comuns do enfermeiro especialista

Tendo por base a Ordem dos Enfermeiros, infere-se como competências comuns, competências compartilhadas por todos os enfermeiros especialistas, qualquer que seja a sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de criar, gerir e monitorizar cuidados e, ainda, através de um fundamento ao exercício profissional especializado no que se refere à investigação, formação e assessoria (OE, 2019b). Assim e mantendo a análise do documento está perceptível que um EE deve nortear a sua atividade respeitando a ética, uma melhoria contínua na qualidade assistencial e uma adequada gestão nos cuidados prestados.

Da análise ao código deontológico da OE, constatando-se ser o órgão responsável pela regulamentação do Exercício da Enfermagem em Portugal, sobressaem princípios éticos e universais onde assume a responsabilidade pela sua tomada de decisão respeitando a liberdade e dignidade humana, não negligenciando a autonomia em articulação com o princípio da justiça, beneficência e não-maleficência.

É expectável que o EE, na competência do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, desenvolva o autoconhecimento, a assertividade e explore a evidência científica para suporte da prática clínica (OE, 2019b). Na procura da excelência dos cuidados ao longo do exercício profissional, os enfermeiros têm o dever de manter a atualização ininterrupta dos conhecimentos. O desenvolvimento das aprendizagens profissionais estabeleceu o motivo impulsor para a frequência deste curso de Mestrado e respetiva especialização, onde é constante a necessidade de atualização de conhecimentos. Este percurso tem permitido agregar e solidificar conceitos e mobilizar conhecimentos com solidez e caráter científico.

Neste contexto foi-me dada a possibilidade de adquirir competências especializadas, mormente para proporcionar respostas de adaptabilidade individual e organizacional, assim como, sustentar a prática clínica na evidência científica mais atual, sendo que foi possível a realização de formação em contexto de serviço após deteção de necessidades específicas de capacitação dos colegas enfermeiros, favorecendo a aprendizagem e intervindo como agente formador e de mudança.

Para além das já citadas, ao longo do relatório, competências intrínsecas ao enfermeiro especialista, será aqui explanada resumidamente as competências inerentes ao grau de mestre em enfermagem.

Tendo em perspetiva uma busca pela melhor evidência científica em termos de bibliografia, com os mais recentes estudos realizados nesta área específica do cuidar, foi-me possível correlacionar com as diversas experiências vividas neste estágio final; só com uma componente teórica firmemente solidificada no semestre anterior deste Curso foi possível alicerçar as competências comuns de enfermeiro especialista adquiridas e outras melhoradas.

Importa realçar que para além da pesquisa é importante a partilha e divulgação junto dos outros profissionais pertencentes à equipa do conhecimento adquirido, inclusivamente a realização da sessão formativa já anteriormente abordada, assim como a participação em formações e outros modelos de troca de experiências, como foi o I Encontro de Ostomias da Ilha Terceira no qual fui autorizado a participar pela regente da unidade curricular sendo integrado nas horas de estágio preconizadas. Coincidentemente ou não, passados poucos dias sobre a realização da mesma, foi num caso particular existente na ECSCP, inexoravelmente importante na clarificação de dúvidas existentes por parte do utente numa eventual ureterostomia que iria realizar, sendo claramente o exemplo que devemos participar em todas as ações que visem o conhecimento específico ou geral sobre a nossa área de atuação; dando assim a visibilidade e capacidade de afirmação da enfermagem no panorama da saúde nacional.

Não podemos ignorar a importância da tomada de decisão, arrogando como fator que pode determinar a qualidade dos cuidados de enfermagem, sendo que num futuro próximo serei mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica é crucial a capacidade de constante reflexão sobre o agir e conforme o decreto lei nº65/2018, no seu artigo 15º, permite “integrar conhecimentos, lidar com situações complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais (...)” (p. 5936-5937).

Em contexto de estágio, a tomada de decisão que se pretende autónoma e fundamentada implica uma criteriosa avaliação da pessoa em situação paliativa, usando diversas metodologias, monitorizando e registando todas as alterações decorrentes do processo de evolução da doença da pessoa em situação paliativa, assim foi premente a responsabilização pelos cuidados realizados e tomada de decisão inerentes, mantendo nesta fase final de vida valores como a dignidade, a autonomia e individualidade da pessoa em situação paliativa, como ser único.

A formação em serviço, surge da dinâmica reflexiva realizada com a enfermeira tutora do serviço que me despertou e desafiou a realizar uma formação tendo por base o luto antecipatório, que foi aberto a todos os enfermeiros da instituição que prestam cuidados em contexto domiciliar, dando novamente ênfase ao decreto acima citado, mencionando que a capacidade de “comunicar as suas conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades” (Decreto Lei nº74/2006, p.2246).

Assim, em suma, foi desenvolvido a sensibilidade de uma responsabilidade ampliada aliada à observância das competências profissionais, éticas e legais para cuidar da pessoa em situação paliativa e respetiva família/cuidadores, com habilidade para avaliar e prever possíveis situações de grande complexidade e vulnerabilidade, de forma assertiva e consciente. Mantendo o conhecimento e competências adquiridas, aliando a ambição de dar resposta a situações decorrentes da complexidade que cada caso nos expõe, visando uma melhoria contínua da qualidade, da gestão de cuidados e o progresso das aprendizagens profissionais alicerçado na evidência científica mais atual, como elemento facilitador do autoconhecimento e da aprendizagem em contexto de prática diária, com a certeza que não termina com o culminar deste curso.

Segundo o Decreto-Lei n.º65/2018 de 16 de Agosto, na página 5936-5937, que regulamenta atualmente a Lei de Bases do Sistema Educativo, no que concerne ao novo modelo de organização do ensino superior relativamente aos ciclos de estudos, preconiza que o grau de Mestre seja atribuído àqueles que demonstrem: “possuir conhecimentos e capacidade de compreensão desenvolvendo e aprofundando os conhecimentos do primeiro ciclo, assim como, use-os e aplique-os em contexto de investigação; saber aplicar conhecimentos e demonstrem capacidade de compreensão e de resolução de problemas em contextos não familiares/novos inseridos na sua área de estudo; capacidade de integração de conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões acerca das implicações e responsabilidades; capacidade de comunicar as suas conclusões a especialistas e a não especialistas, de forma clara e sem ambiguidades; competências de autoaprendizagem”.

3. Competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem Médico-Cirúrgica à pessoa em situação paliativa

Analizando o regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem Médico-Cirúrgica à pessoa em situação paliativa (OE, 2018) infere-se que esta especialização tem como alvo dos seus cuidados a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e respetivos familiares/cuidadores.

O cada vez maior envelhecimento da população portuguesa, o registo crescente de doenças oncológicas e insuficiências de órgão, são fatores que têm vindo a contribuir para a existência de um vasto grupo de doentes que podem apresentar grande sofrimento, para os quais os EE devem estar devidamente habilitados a prestar assistência e cuidados adequados. A nível social e familiar são sobretudo a composição, estrutura e funções familiares que mais problematizam a situação das pessoas com doença avançada, realidade que deve ser igualmente equacionada e objeto de intervenção pelos profissionais que os assistem.

A Assembleia da República legislou no sentido de consagrar o direito ao acesso a Cuidados Paliativos, criando inclusive a RNCP, sob tutela do Ministério da Saúde; já se tendo percebido que a mesma não tem capacidade de resposta para todas as pessoas em situação paliativa que se encontram nas situações acima descritas, sendo hoje mais premente que nunca manter o seu desenvolvimento, possibilitando que se formem cada vez mais profissionais nesta área tão específica do cuidar.

De acordo com o documento supracitado retira-se que as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem Médico-Cirúrgica, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa são: a) Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida; b) Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus familiares/cuidadores, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto, sendo que estas apresentam unidades de competência e respetivos critérios de avaliação.

Tendo em análise estas competências, foi-me possibilitado adquirir a capacidade de identificar as necessidades de intervenção especializada a pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, bem como dos seus familiares/cuidadores. Sendo ainda capaz de implementar e avaliar os planos de cuidados individualizados, numa

abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde da pessoa em situação paliativa e dos seus familiares/cuidadores na satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e tomadas de decisão, maximizando a sua qualidade de vida, aliviando o sofrimento, com vista a preservar a sua dignidade em todo o processo de doença. Através da formação de uma aliança terapêutica, assente na confiança, compreensão empática, esta relação terapêutica deve ser facilitada por metas previamente acordadas, sendo passível de ser desenvolvida em curtos espaços de tempo e adaptável aos diversos contextos, sempre revestidos de complexidade inerente ao processo de doença.

Tendo por base os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica (OE, 2017) na especificidade de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa e de acordo com a OMS devem: promover o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos; afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam; integrar os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar; ajudar o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte; ajudar a família a lidar com a doença e acompanhá-la no luto; trabalhar em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto; promover a qualidade de vida e poder influenciar positivamente o curso da doença; poder intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrer a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente.

Neste sentido os cuidados paliativos devem ser introduzidos o mais precocemente possível e em articulação com outros serviços e outros níveis de assistência.

Os seus pilares fundamentais devem assentar no controlo da dor e de todos os sintomas, no suporte psicológico, emocional e espiritual, mediante uma comunicação eficaz e terapêutica; no cuidado à família, devendo ela ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser ela própria, objeto de cuidados, quer durante a vivência da doença, quer durante o luto e no trabalho em equipa, em que todos se centram numa mesma missão e objetivos. As pessoas em situação paliativa poderão experienciar os sintomas em três níveis distintos: produção (uma resposta fisiológica que produz o sintoma, correspondendo a aspetos somáticos do processo de doença), perceção (processo pelo qual o sintoma atinge o córtex cerebral), expressão (manifestação exterior do utente face ao sintoma, fase muito subjetiva e individual, que depende de diversos fatores) (Ribeiro, 2012).

É importante que seja feita uma correta interpretação da expressão dos sintomas, pelos profissionais de saúde, pois só assim se consegue uma intervenção terapêutica eficaz e adequada, considerando assim fulcral que exista conhecimento destes níveis,

compreendendo que quando um sintoma é medido, é essencialmente o nível da sua expressão que é avaliado; sendo que duas pessoas podem referir um sintoma com uma intensidade semelhante mas experienciam diferentes componentes ao nível da produção, sofrimento existencial ou sofrimento traduzido em dor.

Assim, podem surgir naturalmente um conjunto de alterações fisiológicas com efetivas repercussões na satisfação das atividades de vida diárias, em que existe períodos de maior sonolência, astenia, mobilidade alterada, perda de apetite e náuseas, consequente recusa de ingestão alimentar a que a família normalmente associa a uma iminente morte do seu ente querido.

Na verdade, o ato de oferecer comida à pessoa em situação paliativa é considerado um ato de amor e também cultural executado pela família, sendo que obrigar o mesmo a ingerir qualquer alimento contra a sua vontade é claramente ir contra o seu conforto ou qualidade de vida.

São necessários efetivos ensinamentos nesta área, cujo sucesso dos mesmos carece de uma relação de confiança previamente existente, estes poderão diminuir a ansiedade da família, conseguindo ainda a sua colaboração no plano de cuidados apropriado e personalizado para cada pessoa a vivenciar uma situação paliativa.

A partilha de experiências e conhecimento entre os colegas de equipa permite definir e manter um plano de cuidados ativo, baseado na evidência científica existente, mas acima de tudo baseado no que para a pessoa em situação paliativa, faz mais sentido e é o mais adequado.

Desta forma foi possível desenvolver competências no que concerne à preservação da dignidade e maximização da qualidade de vida na pessoa em situação paliativa no que diz respeito a adoção de “medidas farmacológicas no alívio de sintomas”; “atua em tempo útil em situações de agudização” (OE, 2011, p.3).

O controlo de sintomas não deve ser visto como algo isolado no processo terapêutico, mas sim como uma parte de um todo que deve sempre dignificar o utente em fim de vida respeitando e fazendo jus ao artigo 108º do Código Deontológico do Enfermeiro:

“Do respeito pela pessoa em situação de fim de vida: O enfermeiro, ao acompanhar a pessoa nas diferentes etapas de fim de vida, assume o dever de: a) Defender e promover o direito da pessoa à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem em situação de fim de vida; b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pela pessoa em situação de fim de vida, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte”.

Percepcionando que o objetivo primordial do controlo de sintomas é proporcionar à pessoa em situação paliativa a maximização do seu potencial físico, psicológico e espiritual de uma forma humanizada, corroboro com Twycross (2003) que afirma que se deve corrigir o que pode ser corrigido, não esquecendo a importância de aliar os tratamentos não farmacológicos aos tratamentos farmacológicos, assumindo que existe sempre algo que possa ser feito em cuidados paliativos.

Numa fase avançada de doença terminal deve-se basear a abordagem terapêutica à intensidade dos sintomas experimentados e comunicados, no peso que estes assumem, no estado funcional da pessoa em situação paliativa e consequente qualidade de vida; um efetivo conhecimento dos sintomas mais frequentes nesta fase de vida é claramente um elemento facilitador, permitindo assim preparar e ter capacidade de atuar ativamente, podendo evitar a ocorrência de problemas e antecipando o surgimento de outros.

Em articulação com a evidência científica, os elementos da ECSCP dão ênfase aos planos terapêuticos personalizados, com a instituição de medidas que respondam às necessidades da pessoa em situação paliativa e que simultaneamente não acrescentem sofrimento ao próprio, mantendo uma avaliação constante dos resultados das mesmas.

Sendo a essência da enfermagem o cuidar, não é possível prestar bons cuidados sem recorrer também a medidas não farmacológicas, sendo nesta área uma intervenção claramente interdependente onde se encontra os aspetos: “tem uma sólida base de conhecimentos de enfermagem” sendo que “demonstra conhecimentos e aplica-os na prestação de cuidados especializados, seguros e competentes” (OE, 2010, p.10).

Na constante procura de melhoria da qualidade dos cuidados, a enfermagem tem procurado alicerçar a sua prática de uma forma metódica e através do uso adequado das terminologias e vocabulário que evidenciam a especificidade da nossa profissão. Neste sentido o Conselho Internacional de Enfermeiros, reafirma que a CIPE emerge como instrumento facilitador entre os enfermeiros, profissionais de saúde e decisores políticos, acerca da sua prática. Os dados e informação podem ser utilizados para o planeamento e gestão dos cuidados de enfermagem, questões financeiras e desenvolvimento de políticas ajustadas às necessidades dos utentes.

Com vista a documentar os diagnósticos de enfermagem e respetivas intervenções, permitindo uma tomada de decisão avançada, recorri à consulta da CIPE (2019); identificando os focos mais prevalentes no controlo de sintomas em cuidados paliativos: angústia, ascite, caquexia, controlo da dor, desconforto, diarreia, dor, edema, ferida, insónia, náusea, obstipação, prurido, qualidade de vida, entre outros que poderiam aqui ser referidos.

A atuação da enfermagem deve estar direcionada para uma avaliação sistemática dos sinais e sintomas, tendo em vista com implementação célere e adequada das intervenções farmacológicas e não farmacológicas, não esquecendo o envolvimento da família e dos restantes elementos da equipa multidisciplinar.

Tendo estabelecido como objetivo específico acompanhar, assistir e delinear estratégias adaptativas em reuniões/consultas multidisciplinares foi aqui dado um grande enfoque às reuniões multidisciplinares, momento de enorme riqueza para adquirir conhecimentos de como pôr em prática uma efetiva ajuda à família da pessoa em situação paliativa com a presença dos diversos elementos da equipa naquilo que verdadeiramente representa uma equipa multidisciplinar. Tendo existido a possibilidade de assistir a diversas reuniões, foi-me permitido perceber a diversidade de temas/problemas que surge em cada caso e que vão desde simples dados clínicos até aspetos éticos e legais complexos, bem como aspetos sociais tão básicos como a sobrevivência económica. A ECSCP está sempre em comunicação com a família sendo que lhe é sempre comunicada com verdade e isenção todas as alterações clínicas por mais insignificantes que sejam, respeitando sempre a verdade suportável para o utente, mas nunca desviando o enfoque na maximização possível da qualidade de vida da pessoa em situação paliativa.

A família apresenta-se como pilar no apoio aos utentes que se encontram em situação de doença avançada, incurável e progressiva, sendo que o próprio Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), refere que a família deve ser ativamente integrada nos cuidados prestados, sendo ela própria objeto de cuidados quer durante o período de doença quer no luto, permitindo desta forma que família possa de forma construtiva e ajustada aceitar as alterações que a doença determina no utente, recebendo apoio, informação e educação adequada.

O principal objetivo do PNCP visa a promoção do bem-estar, conforto, dignidade e qualidade de vida, com identificação precoce e tratamento rigoroso de problemas, prevenção e alívio do sofrimento nas múltiplas dimensões (Diário da República N. 172 - I Série, 2012).

Neto (2008) sustenta que o sofrimento atinge não só o utente como todos aqueles que com ele convivem e que lhe estão efetivamente ligados sendo necessário equacionar devidamente as necessidades da família pela equipa, que obrigatoriamente deverá possuir competências para um apoio devidamente estruturado.

A OE (2011), define no Regulamento de competências do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, que compete ao enfermeiro envolver os cuidadores da pessoa em situação crónica, incapacitante ou terminal, para otimizar os resultados na satisfação das necessidades detetadas. Assim,

procurando permanentemente a excelência no exercício da profissão o enfermeiro especialista desenvolve parcerias com a pessoa em situação paliativa e a família, no planeamento dos cuidados, onde informa, clarifica e envolve no processo de toma de decisão e no plano de cuidados.

Tendo por base a experiência vivenciada no estágio e reflexões realizadas individualmente e com o tutor, consigo constatar que os problemas detetados neste contexto ocorrem por falta de informação sobre o estadio e evolução da doença, da efetiva comunicação intrafamiliar, a dificuldade em tomar decisões, de eventuais conflitos pré-existentes e que afetam a dinâmica familiar e por vezes a falta de recursos, de apoio não só materiais, mas também na área emocional.

Consequentemente, é fundamental aprofundar o conhecimento da estrutura e dinâmica familiar, possibilitando assim a antevisão e antecipação de problemas, permitindo planejar antecipadamente e em conjunto com os outros elementos da equipa, intervenções personalizadas que visam promover a dignidade e qualidade de vida nesta fase final do seu percurso.

Fica claro que cuidar de uma pessoa com doença avançada, incurável e terminal é algo complexo e exigente, podendo criar níveis de stress que podem fazer perigar a saúde física e emocional dos diversos elementos familiares. Assim, faz sentido abordar a importância de implementar as conferências familiares, algo que existe descrito na bibliografia como uma mais-valia adicional na necessidade sempre premente de envolver a família nos cuidados a serem prestados, na ECSCP apenas assisti a uma conferência familiar que mesmo assim não cumpriu os requisitos normalmente executados nesta dinâmica.

Neto (2008), refere que este momento deve ter um plano previamente delineado pelos profissionais presentes, que para além da informação e sentimentos a partilhar deve ser alvo de consenso entre a mesma, tendo como premissa o melhor bem-estar possível para o utente e família; fica assim lançado o repto de num futuro próximo conjugar-se esforços para que seja uma realidade na atuação da ECSCP em que estou inserido, podendo assim potenciar os ganhos em saúde.

A importância da família enquanto dadora e recetora de cuidados implica atenção por parte da equipa prestadora de cuidados, nomeadamente, no apoio ao luto, podendo considerar este como uma reação normal a uma perda significativa, que começa antes mesmo da perda física, com a alteração de papéis, as alterações físicas e emocionais experimentadas pela pessoa em situação paliativa; estas alterações decorrentes da doença se não forem alvo de atenção por parte da equipa prestadora de cuidados podem potenciar o luto antecipatório, aspeto amplamente explorado neste estágio, recorrendo inclusive a uma formação em

contexto de serviço tendo como tema o luto antecipatório, sendo que o mesmo foi aberto a todos os enfermeiros que prestam cuidados em contexto domiciliar.

No que concerne à abordagem do luto a OE (2014), na proposta de regulamento de qualidade da especialidade de enfermagem à pessoa em situação paliativa afirma que na procura permanente de excelência no seu exercício, o enfermeiro deve atender ao “apoio à família no reforço da prestação de cuidados adequados e na prevenção de luto complicado ou patológico” (p.9).

Conscientes de que o acompanhamento em cuidados paliativos não termina com a morte da pessoa em situação paliativa, existe na ECSCP da unidade onde o estágio decorreu o acompanhamento no luto, que permite detetar, trabalhar e eventualmente antecipar aquilo que é um luto patológico que poderá surgir a qualquer momento, salientando ainda o trabalho de acompanhamento e preparação da família para o luto descrito na literatura existente como luto antecipatório, o que permite o sinalizar e avaliar atempadamente o risco do aparecimento de um luto patológico numa fase precoce.

Neste seguimento, surge o luto antecipatório como uma salvaguarda contra o impacto de uma morte abrupta da pessoa em situação paliativa, que facilita o ajuste e a adaptação ao luto (Coelho *et al.*, 2017). Este ocorre antes da morte e geralmente está presente em pessoas que enfrentam a eventual perda de um familiar ou a sua própria morte, assumindo antecipadamente o papel de enlutados, experienciando conjuntamente mudanças cognitivas, comportamentais, emocionais, espirituais e sociais (Barbosa *et al.*, 2016; Bilić *et al.*, 2022).

A necessidade da vivência do processo de luto é evidente quando a pessoa é confrontada com a perda de uma pessoa com um estreito vínculo emocional e afetivo. Todo este processo de superação que “medeia entre a perda e a reabilitação para a vida exige um período de tempo e é uma exigência do corpo e, também, do espírito, no sentido de uma adaptação, organização e libertação” (Rebello, 2018, p.52).

Saliento e sinto que a Equipa onde realizei estágio consegue promover um trabalho ajustado ao que é preconizado, contribuindo para este fato o acompanhamento no luto ser feito através de visitas domiciliárias e não através de contacto telefónico, indicador presente em diversa literatura como sendo de qualidade no acompanhamento prestado, pela proximidade que a visita empresta ao familiar enlutado.

Após o momento da morte, é prestado um apoio efetivo de acordo com boas práticas que balizam a nossa profissão; sendo agendada uma visita domiciliar aproximadamente uma semana após o falecimento, uma visita após um mês, após três meses, após seis meses e uma final após catorze meses, importa salientar que estes períodos são meramente indicativos

sendo ajustado os timings de visita à real percepção da equipa sobre o aparecimento de eventuais sinais/riscos de aparecimento de um luto patológico. Não sendo aplicado nenhum instrumento de avaliação de luto como por exemplo o “Prolonged Grief Disorder”, instrumento traduzido e validado para Portugal, em caso de ausência de sinais de luto patológico a família/cuidador tem alta sendo que ficam sempre com o contato telefónico da equipa e no caso de ser detetado algum sinal potenciador do desenvolvimento de um luto patológico são acionados os psicólogos da equipa.

Não posso deixar de realçar a importância que existe no facto de envolver o cuidador no plano de cuidados, fator que na minha opinião permite uma perfeita ligação da tríade enfermeiro/utente/família.

Refere-se ainda que o estigma associado aos cuidados paliativos, de que a morte está iminente para quem é cuidado por uma ECSCP, ainda se encontra bastante marcado em todos os elementos da tríade, isto é, tanto na pessoa em situação paliativa, cuidador/família como na equipa interdisciplinar de saúde (Satija, *et al.*, 2021), sinto que existe um enorme decréscimo associado ao estigma supracitado, não tendo em momento nenhum do estágio realizado observado a sua presença.

Mais se acrescenta que, através da abordagem holística, os cuidados paliativos dão resposta às necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais da pessoa em situação paliativa e cuidador e, idealmente, devem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, prolongando o seu campo de atuação até ao luto (Currow *et al.*, 2020; Nyatanga, 2019; Jones *et al.*, 2022).

A satisfação da família com os cuidados prestados é um importante indicador da qualidade dos cuidados, pelo que considero esta intervenção desafiante, pois as famílias sofrem processos de ajustamento provocados pelo processo de doença, sendo que estes processos podem constituir um obstáculo ao seu desempenho enquanto família/cuidadores.

Acredito assim que fui de encontro às competências: “cuida de pessoas com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, (...) maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida”; “estabelece uma relação terapêutica com as pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e à morte” (OE, 2011, p.3-4).

Não existe no serviço nenhum instrumento de medida que permita avaliar a satisfação da pessoa em situação paliativa/família algo que a ser implementado, poderia permitir aferir de procedimentos ou áreas a melhorar/alterar e consequentemente trazer ainda mais ganhos na qualidade e adequação nos cuidados prestados.

O trabalho em equipa destaca-se como expoente máximo entre cada elemento, sem distinção da sua formação base, existindo total comunhão e união nas decisões diárias, naturalmente complexas e revestidas de alguns dilemas éticos e deontológicos, que são cuidadosamente analisados.

No processo ético de tomada de decisão ética, os fatos são apresentados e discutidos, tendo por base os aspetos deontológicos, técnico-científicos e jurídicos, valores culturais, morais e religiosos, visando a tomada de decisão otimizada (Inguaggiato *et al.*, 2019).

As passagens de turno são disso exemplo, uma vez que delas emerge um plano de cuidados devidamente atualizado e personalizado permitindo maximizar todos os recursos humanos e materiais existentes na ECSCP. O total entrosamento e conhecimento do real estado e evoluir da doença são elementos-chave para que os outros três pilares sejam alcançados onde a comunicação eficaz, o apoio à família e um adequado controlo de sintomas nunca são esquecidos ou menosprezados naquilo que são a prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa/família.

A existência de uma linha telefónica no período de funcionamento da ECSCP, traduz uma segurança à pessoa em situação paliativa/familiar, tendo observado inúmeras vezes, essa segurança quer numa linguagem verbal quer mesmo não verbal, com um alívio de saber que do outro lado existirá “sempre” alguém disponível para esclarecer dúvidas ou ajudar num sintoma que possa estar descontrolado ou simplesmente “ouvir” as angústias/ansiedade de quem naquele momento apenas precisa sentir que existe alguém que está disponível para ajudar. Seria de ponderar/refletir sobre o alargamento desta linha para um período de 24 horas/dia, no entanto o limite dos recursos humanos impossibilita a concretização desta atividade em horário alargado.

Relativamente à premência da identificação também precoce dos fatores de risco associados à exaustão física e emocional dos elementos profissionais pertencentes à equipa, aprofundando o conhecimento nesta área e dar seguimento à competência: “reconhece os efeitos da natureza do cuidar (...), sobre si e outros membros da equipa, e responde de forma eficaz” (OE, 2011, p.4).

Estar inserido numa equipa que presta cuidados na área de cuidados paliativos pode ser um desafio desgastante, pelo que não são apenas as pessoas em situação paliativa e famílias os únicos a sofrer de stress quando confrontados com uma doença em estadio terminal, mas também os profissionais que deles cuidam, neste sentido Simões (2013) infere que os profissionais de saúde podem experienciar níveis de stress como efeito do ambiente que os abrange, da prestação de cuidados e das responsabilidades intrínsecas ao ato de cuidar, esta prestação pode acarretar um estado de exaustão física, psicológica e emocional, potenciando

uma dicotomia entre euforia e desespero com potenciais consequências negativas no seu desempenho profissional e consequente afetação pessoal.

Consequentemente, emerge o conceito de *burnout*, resulta de uma tensão emocional que se pode tornar crónica, devido à complexidade inerente a cada caso clínico, podendo levar a sentimentos de vazio, de impotência e incapacidade para o trabalho.

Simões (2013) infere que os elevados níveis de stress a que os profissionais de saúde que trabalham especificamente em cuidados paliativos, se encontram em igualdade ou até mesmo em menor nível do que o *burnout* existente em profissionais que se encontram em outras áreas, ainda para este autor, os fatores considerados elementos de proteção vão simplesmente do importância de interiorização da filosofia dos cuidados paliativos, a satisfação com o sucesso dos planos terapêuticos traçados, o reconhecimento por si só de trabalhar nesta área específica do cuidar e a implementação de programas de apoio e prevenção do aparecimento do mesmo na equipa.

Em confirmação com o autor já citado, verifico que as reuniões semanais são também elas momentos que servem e vão muito além dos casos clínicos e sua análise, servem para troca das emoções pessoais vivenciadas, de autoanálise, onde se percebe um sentimento de pertença entre todos os elementos pertencentes à ECSCP, mantendo-a coesa e constantemente alerta para o aparecimento de sintomatologia que se enquadre no conceito de *burnout*.

Dentro deste trabalho em equipa saliento a minha integração, que permitiu sentir-me como um elemento da mesma, possibilitando que com o meu espírito crítico refletisse sobre o seu desempenho e áreas de melhoria contínua no meu processo de aprendizagem permitindo: “colabora com os outros membros da equipa de saúde” (OE, 2011, p.3).

Não existem na ECSCP indicadores de qualidade sendo um fator limitativo na avaliação, monitorização e promoção da melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos serviços de cuidados paliativos.

A comunicação adequada, além de ser um pilar dos cuidados paliativos é também um instrumento básico de Enfermagem na promoção da dignidade e qualidade dos cuidados prestados às pessoas em situação paliativa. Este é um processo, consciente ou inconsciente que permite aos intervenientes a troca de informações dinâmicas e multidirecionais sobre si mesmas e sobre o que as rodeia. Comunicar eficazmente é um desafio com a pessoa em situação paliativa e família, é um desafio complexo que engloba estratégias de comunicação empática e escuta sistemática que deve ser estabelecida desde a primeira abordagem, mesmo antes de identificado o diagnóstico, pois permite cumprir objetivos de tratamento holístico e multidimensional da pessoa em situação paliativa, fortalecer a relação terapêutica

da tríade utente/família/profissional de saúde (Campos, 2017). Neste sentido e, como abordado anteriormente, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve ter foco na comunicação, tanto com a pessoa em situação paliativa como com a família.

Neste pilar básico pude observar diariamente em todos os elementos da ECSCP um especial cuidado e atenção na forma de comunicar com a pessoa em situação paliativa/família assim como entre os próprios elementos da equipa, sinónimo de qualidade e mais valia para as dinâmicas diárias inerentes ao processo de evolução da doença de cada pessoa em situação paliativa. De acordo com Portocarrero *et al.* (2019) ficou claro que a diversificação de formação e experiência clínica dos envolvidos enriquece o processo e permite ampliar e melhorar a qualidade das opções disponibilizadas.

Considerando que a área inerente à prestação de cuidados em cuidados paliativos apresenta geralmente casos de grande complexidade do ponto vista moral, ético e por vezes legal com implicação direta nos cuidados prestados, optei numa fase inicial por perceber as dinâmicas e postura da equipa perante os casos que diariamente se apresentam à mesma; com o decorrer do mesmo considero que consegui mobilizar as competências comuns do enfermeiro especialista: “desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção” e “promove práticas de cuidados que respeita, os direitos humanos e as responsabilidades profissionais” (OE, 2010, p.4-5).

Assim foi possível perceber o complexo processo de comunicação como algo natural, que atuando com ponderação e filtrando as informações disponíveis permitem efetivar o processo terapêutico com uma relação de ajuda entre os diversos profissionais e os familiares/cuidadores que acompanham o seu ente querido neste processo de fim de vida, não perdendo de vista o humanismo e o respeito que norteiam a nossa profissão.

Sinto-me mais capacitado para atuar em situações de maior complexidade, com uma comunicação mais profícua, não podendo em nenhum momento desvalorizar a importância de existir uma preparação adequada a cada momento e mobilizar estratégias facilitadoras para uma relação que se pretende terapêutica.

Um efetivo controlo de sintomas é o pilar chave dos cuidados paliativos sendo que uma correta e eficaz gestão dos sintomas pode muitas vezes evitar uma ida ao Serviço de Urgência e conseqüente internamento. Durante o estágio logrei observar e constatar um especial cuidado no controlo de sintomas com especial enfoque no controlo da dor, não esquecendo nenhum dos outros sintomas que podem causar desconforto à pessoa em situação paliativa e assim maximizar a qualidade de vida nesta fase em que a terminalidade está constantemente de mãos dadas com a pessoa em situação paliativa e a sua família; o correto

uso de fármacos e terapias adaptativas permitem reduzir drasticamente o sofrimento quer físico quer existencial, com particular destaque para a existência e disponibilidade dos psicólogos que diariamente tem um papel chave nesta área tão específica e por vezes esquecida na abordagem que se pretende holística à pessoa em situação paliativa/família. Neste sentido, destaca-se que o controlo sistemático e gestão de sintomas, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas além de ser um pilar essencial dos cuidados paliativos permite minimizar o impacto do luto na pessoa (Castro *et al.*, 2021; Monho *et al.*, 2021).

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

Critérios de vulnerabilidade na pessoa em fase de luto antecipatório: Scoping Review

1. Resumo

Enquadramento: O luto é um acontecimento transversal e intimamente ligado aos cuidados paliativos, onde a família/cuidador sofre com a perda não só física do seu ente querido, mas dos papéis do mesmo, assim emerge a questão que orienta esta scoping review é: “Quais os critérios de vulnerabilidade na pessoa em fase de luto antecipatório?”.

Objetivo: Mapear os critérios de vulnerabilidade do familiar/cuidador no luto familiar.

Metodologia: Segundo Peters *et al.* (2020) o JBI recomenda que para as scoping reviews seja usada a mnemónica PCC (população, conceito e contexto) para a definição de critério de inclusão dos artigos em estudo.

Em relação ao P (população) serão incluídos estudos sobre o cuidador/família em processo de luto antecipatório.

No que concerne ao C (conceito) serão incluídos estudos que abordem os critérios de vulnerabilidade luto antecipatório dos familiares e/ou cuidadores.

No C (contexto) irão ser incluídos estudos que tenham sido realizados em contexto domiciliar.

Os tipos de estudo a incluir serão as investigações primárias ou secundárias, qualitativas, quantitativas ou mistas. Serão também consideradas todas as revisões da literatura, relatórios, teses ou dissertações, considerados pertinentes para esta scoping review, os mesmos não terão limitação temporal, publicados em inglês, português e espanhol serão incluídos. Serão excluídos os estudos efetuados em pessoas com idade inferior a 18 anos.

Usando as bases de dados MEDLINE (via pubmed), LILACS, CINAHL, Cochrane, MedicLatina, RCAAP e SciELO, com o uso das palavras chave infracitadas. A literatura cinzenta será realizada nos repositórios científicos de acesso aberto de Portugal.

A estratégia de pesquisa, incluindo todas as palavras-chave e termos de indexação identificados, será adaptada para cada base de dados e/ou fonte de informação incluída.

Resultados: Foram incluídos 6 estudos para revisão nesta scoping review. Da análise à evidência produzida corrobora-se que todos os autores foram consensuais no que diz respeito barreiras e necessidade de especificar e adequar os cuidados aos familiares/cuidadores em fase de luto antecipatório, bem como das estratégias que devem ser implementadas para aumentar a adesão dos familiares/cuidadores aos planos previamente delineados, tentando minimizar assim, o aparecimento do luto patológico, com consequente redução nos níveis de ansiedade, depressão e sentimento de impotência muitas vezes vivenciado.

Conclusão: Segundo a evidência científica, os mediadores do luto, que se constituem como fatores de risco e de vulnerabilidade, podem ser gerais ou específicos e dividem-se em três dimensões fundamentais: interpessoais, intrapessoais e situacionais. Os primeiros podem ser centrados na relação com o exterior, englobando o funcionamento familiar, suporte social, religiosidade/contexto cultural ou centrados na pessoa falecida que engloba características demográficas da pessoa falecida, grau de parentesco, qualidade da relação anterior e questões. A dimensão intrapessoal diz respeito às características demográficas do enlutado, antecedentes psiquiátricos, estilo de vinculação, estilo de coping, experiência de perdas anteriores e espiritualidade. A última dimensão é relativa às circunstâncias da perda, condições do cuidador associada à insatisfação com os cuidados de saúde, condições do cuidador associada à sobrecarga do cuidador e eventos stressores concorrentes e perdas secundárias.

Palavras chave: anticipatory grief, bereavement, grief, family caregiver.

2. Abstract

Introduction: Grief is a transversal event and closely linked to palliative care, where the family/caregiver suffers from the loss not only of their loved one's physical loss, but of their roles, so the question that guides this scoping review emerges: "What are the criteria of vulnerability in the person in the anticipatory grief phase?".

Objective: To map the vulnerability criteria of the family member/caregiver in family bereavement.

Methodology: According to Peters *et al.* (2020), the JBI recommends that the mnemonic PCC (population, concept, and context) be used for scoping reviews to define the inclusion criteria for the articles under study.

In relation to P (population), studies on the caregiver/family in the process of anticipatory grief will be included.

With regard to C (concept), studies that address the criteria of vulnerability of anticipatory grief of family members and/or caregivers will be included.

In C (context) studies that have been carried out in a home context will be included.

The types of studies to be included will be primary or secondary, qualitative, quantitative or mixed investigations. All literature reviews, reports, theses or dissertations considered relevant to this scoping review will also be considered, they will have no time limitation, published in English, Portuguese and Spanish will be included. Studies carried out on persons under the age of 18 will be excluded.

Using the MEDLINE (via pubmed), LILACS, CINAHL, Cochrane, MedicLatina, RCAAP and SciELO databases, using the following keywords. The grey literature will be carried out in the open access scientific repositories of Portugal.

The search strategy, including all identified keywords and indexing terms, will be adapted for each database and/or information source included.

Results: We included 6 studies for review in this scoping review. From the analysis of the evidence produced, it is corroborated that all authors were consensual regarding barriers and the need to specify and adapt care to family members/caregivers in the anticipatory grief phase, as well as the strategies that should be implemented to increase the adherence of family members/caregivers to the previously outlined plans, thus trying to minimize the appearance of pathological grief, with a consequent reduction in the levels of anxiety, depression and feelings of helplessness often experienced.

Conclusion: According to scientific evidence, the mediators of grief, which constitute risk and vulnerability factors, can be general or specific and are divided into three fundamental

dimensions: interpersonal, intrapersonal and situational. The former can be centered on the relationship with the outside, encompassing family functioning, social support, religiosity/cultural context or centered on the deceased person which encompasses demographic characteristics of the deceased person, which encompasses demographic characteristics of the deceased person, degree of kinship, quality of the previous relationship, and issues. The intrapersonal dimension refers to the demographic characteristics of the bereaved, psychiatric history, attachment style, coping style, experience of previous losses, and spirituality. The last dimension relates to the circumstances of the loss, caregiver conditions associated with dissatisfaction with health care, caregiver conditions associated with caregiver burden, and concurrent stressors and secondary losses.

Keywords: anticipatory grief, bereavement, grief, family caregiver.

3. Fundamentação/enquadramento teórico

A vida e a morte marcam presença no nosso quotidiano e a finitude da vida recorda-nos a inevitabilidade da morte. Porém, vários acontecimentos podem antecipar o nosso confronto com a morte, sendo dos mais penosos, sem dúvida, a perda progressiva de alguém que nos é importante.

Perante o desenvolvimento biomédico e tecnológico dos últimos anos, tem-se vindo a observar uma necessidade cada vez mais notória na alteração do paradigma de abordagem no que concerne ao fim de vida, à morte e ao luto, tornando este processo o mais sereno e adequado possível.

O incremento de equipas de cuidados paliativos domiciliários deve ser percecionado como uma urgência, visto que é notório o aumento de pessoas em situação paliativa e respetivos familiares/cuidadores principais que preferem viver os últimos dias da sua vida no domicílio, no seio familiar. Segundo o ICN (2018) o luto caracteriza-se pela “Emoção: sentimentos de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reações de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reação); ajuste, aceitação, reorientação, expressão de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas sobre o futuro (fase de aceitação)”.

Segundo Barbosa *et al.* (2016), o luto é uma reação normal a uma perda significativa que envolve vários sentimentos e pensamentos, com fases e características específicas. No final dos anos noventa, Parkes (1999) já nos alertava para a importância de entender ou percecionar a necessidade de acompanhamento no luto antes do momento da morte física, sendo crucial e fundamental na reorganização da vida familiar, segundo as necessidades que esta apresenta.

O luto é um processo normal de perda, no entanto esta normalidade pode estar condicionada por fatores físicos, emocionais e até sociais, que importa conhecer para estar alerta no processo de cuidar, para evitar ou minimizar os riscos de luto patológico com consequentes problemas ao nível, pessoal e social da pessoa enlutada.

Perante as diversas necessidades das pessoas enlutadas, bem como um cuidar individualizado e adequado, a intervenção profissional em pessoas que vivenciaram uma perda significativa deverá basear-se em três níveis (Barbosa *et al.*, 2016):

Apoio: para as pessoas enlutadas que se encontram a vivenciar um luto normal, é suficiente o apoio de familiares e amigos, remetendo-se o papel do profissional de saúde para a disponibilização de informação sobre o luto e recursos disponíveis (Barbosa *et al.*, 2016).

Aconselhamento: uma parte dos enlutados (em risco) beneficia de uma oportunidade mais formal para refletirem sobre a sua perda (que poderá ser proporcionada em grupos de autoajuda, orientadores espirituais ou profissionais de saúde) e para uma avaliação de fatores de risco, e deteção precoce de problemas associados ao luto (caso necessário deverá proceder-se a uma referência para profissionais mais especializados) (Barbosa *et al.*, 2016).

Terapêutica: uma pequena parte dos enlutados (luto complicado/patológico), necessitam de uma intervenção especializada por equipas multidisciplinares de saúde mental ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto (Barbosa *et al.*, 2016).

Os cuidadores que têm as suas necessidades de formação e informação mais bem atendidas têm melhor capacidade de seguir em frente com a vida após a morte do utente comparativamente com pessoas que não acederam a esses serviços (Currow *et al.*, 2020; Bilić *et al.*, 2022).

Os amigos, cuidadores e familiares da pessoa em situação paliativa deparam-se com a necessidade de assimilar a realidade de perdas importantes, aprender a lidar com o choque do luto e as suas emoções associadas, bem como procurar encontrar novo sentido de vida sem a presença física da pessoa falecida (Barbosa *et al.*, 2016; Coelho *et al.*, 2017; Kustanti *et al.*, 2021; Jones *et al.*, 2022). Neste seguimento, surge o luto antecipatório como uma salvaguarda contra impacto de aviso de morte súbita de uma pessoa que facilita o ajuste e a adaptação ao luto (Coelho *et al.*, 2017). Este ocorre antes da morte e geralmente está presente em pessoas que enfrentam a eventual perda de um familiar ou a sua própria morte, assumindo antecipadamente o papel de enlutados, experienciando conjuntamente mudanças cognitivas, comportamentais, emocionais, espirituais e sociais (Barbosa *et al.*, 2016; Bilić *et al.*, 2022).

A necessidade de intervenções específicas para o luto antecipatório dos cuidadores e o desenvolvimento de intervenções de preparação para melhorar e direcionar o apoio para os mesmos no futuro é competência de Enfermagem, concretamente no que respeita à promoção da expressão e validação de sentimentos de luto, aumento do enfrentamento e promoção do autocuidado e aquisição de novo significado e definição de papéis (Coelho *et al.*, 2017). Assim, é imperativo diagnosticar, planejar e implementar intervenções tendo como objetivo a capacitação do luto antecipatório dos cuidadores, como divulgação de informações adequadas sobre a progressão da doença, apoio nas habilidades de cuidado e

estratégias de autoajuda, validação de emoções e sentimentos de luto, antecipação de perdas futuras e aprender a lidar com estas, reenquadrar papéis e reformular o envolvimento emocional com a pessoa em situação paliativa. Desta forma, o enfermeiro tem a oportunidade de intervir preventivamente em cada perda sucessiva, minimizando as complicações evitáveis do luto pós-perda (Coelho *et al.*, 2017), bem como identificar aqueles que podem estar em risco de maior sofrimento após o luto (Aoun *et al.*, 2017).

A literatura sugere intervenções psicoterapêuticas precoces, incluindo terapia cognitivo-comportamental e apoio ao luto antecipatório têm sido utilizadas para prevenir casos de distúrbios de saúde psicológica devido ao luto (Kustanti *et al.*, 2021; Alam *et al.*, 2020).

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa desenvolve um papel essencial na capacitação de familiares/cuidadores da pessoa em situação paliativa para realização de cuidados à pessoa em situação paliativa e promoção do autocuidado do cuidador/familiar (Barbosa *et al.*, 2016).

Em suma, o familiar/cuidador faz parte integrante de todo o percurso final de vida da pessoa em situação paliativa, pelo que é imprescindível incluí-los no plano de cuidados delineado, identificando todas as suas necessidades, com o intuito de os apoiar perante os seus problemas, receios e medos, ajudando-os a lidar com as suas perdas.

O luto antecipatório apresenta desafios cognitivos, emocionais e espirituais para familiares/cuidadores em cuidados paliativos para os quais o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa deve estar atento, consciencializado e sensível à sua concretização.

4. Finalidade e objetivos

Este estudo de investigação surge da necessidade da contínua melhoria dos cuidados a prestar aos familiares/cuidadores enlutados.

Assim o objetivo deste estudo é mapear os critérios de vulnerabilidade do familiar cuidador no luto familiar optamos por realizar um scoping review.

A scoping review proposta será elaborada segundo a metodologia da JBI para este tipo de estudo, que impõe rigor metodológico, transparência e reprodutibilidade (Peters et al, 2020). O desenvolvimento deste estudo poderá permitir a evolução do conhecimento científico, permitindo implementar diretrizes de atuação em casos de vulnerabilidade existente, sendo estes identificados e posteriormente alvo de atuação pelo EE em médico-cirúrgico à pessoa em situação paliativa, permitindo evitar um possível luto patológico.

5. Metodologia

Pretende-se, neste capítulo expor os materiais e métodos do estudo, com base na finalidade e objetivos do mesmo, bem como abordar as considerações éticas intrínsecas ao mesmo.

5.1. Desenho do estudo

As scoping reviews são o método mais adequado para avaliar e entender a dimensão do conhecimento numa área ou identificar, mapear, reportar ou discutir características ou conceitos nessa área (Peters *et al.*, 2020).

Atendendo à questão formulada, foi realizada uma scoping review, seguindo as recomendações da JBI, mantendo princípios do rigor científico, do método e a sua possibilidade de ser reproduzido; considerando os critérios de inclusão definidos pela PCC (População, Conceito, Contexto) em que temos a população familiar/cuidador de pessoas em fase final de vida, conceito vulnerabilidade no luto familiar na fase de luto antecipatório com necessidade de intervenção num contexto de cuidados paliativos em ambiente domiciliar. Os tipos de estudo incluídos foram as investigações primárias ou secundárias, qualitativas, quantitativas ou mistas. Foram também consideradas todas as revisões da literatura, relatórios, teses ou dissertações, considerados pertinentes para esta scoping review, os mesmos não tiveram limitação temporal; estudos publicados em inglês, português e espanhol foram incluídos. Foram excluídos os estudos efetuados em pessoas com idade inferior a 18 anos.

A pesquisa decorreu durante os meses de abril e maio de 2024, recorrendo às bases de dados e motores de busca: MEDLINE (via pubmed), SciELO, Cochrane, MedicLatina, RCAAP, LILACS; com o uso como descritores, os termos do Medical Subject Headings (MeSH): grief, anticipatory grief, bereavement, family caregivers e excluindo hospice care e health personnel, com os respetivos termos booleanos, para a formulação da frase booleana que se segue: ((anticipatory grief OR bereavement OR grief) AND (family caregiver)) NOT (“hospice care” OR “health personnel”).

A literatura cinzenta será realizada nos repositórios científicos de acesso aberto em Portugal. A estratégia de pesquisa, incluindo todas as palavras-chave e termos de indexação identificados, será adaptada para cada base de dados e/ou fonte de informação incluída, sendo realizada e validada por dois investigadores independentes, que analisando o texto de cada estudo permitiu avaliar a consistência dos mesmos correlacionando com a pergunta de

investigação e os objetivos previamente definidos, existindo um terceiro investigador para resolução de eventuais conflitos de preferência.

5.2. Considerações éticas

A Enfermagem é uma profissão com regulação própria, com Código Deontológico (CDE) e o Regulamento do Exercício Profissional (REPE), onde estão plasmados os princípios éticos e deontológicos pelos quais o enfermeiro se deve reger, aquando do seu exercício.

Por seu turno o “Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista”, emitido pela Ordem dos Enfermeiros e publicado no Diário da República n.º 26/2019, Série II de 2019-02-06, estabelece aqueles que são os domínios das competências do Enfermeiro Especialista.

No regulamento supracitado existe referência à investigação em enfermagem, como sendo parte integrante do exercício supramencionado. A ética em investigação, compreende todas as etapas do processo da mesma, enquanto preocupação com a qualidade ética dos procedimentos. Desde a pertinência do problema à validade dos resultados, da escolha da metodologia adequada, aos instrumentos e processos de colheita de dados, assim como, da existência de resultados anteriores às regras de publicação e divulgação dos resultados (Nunes, 2020).

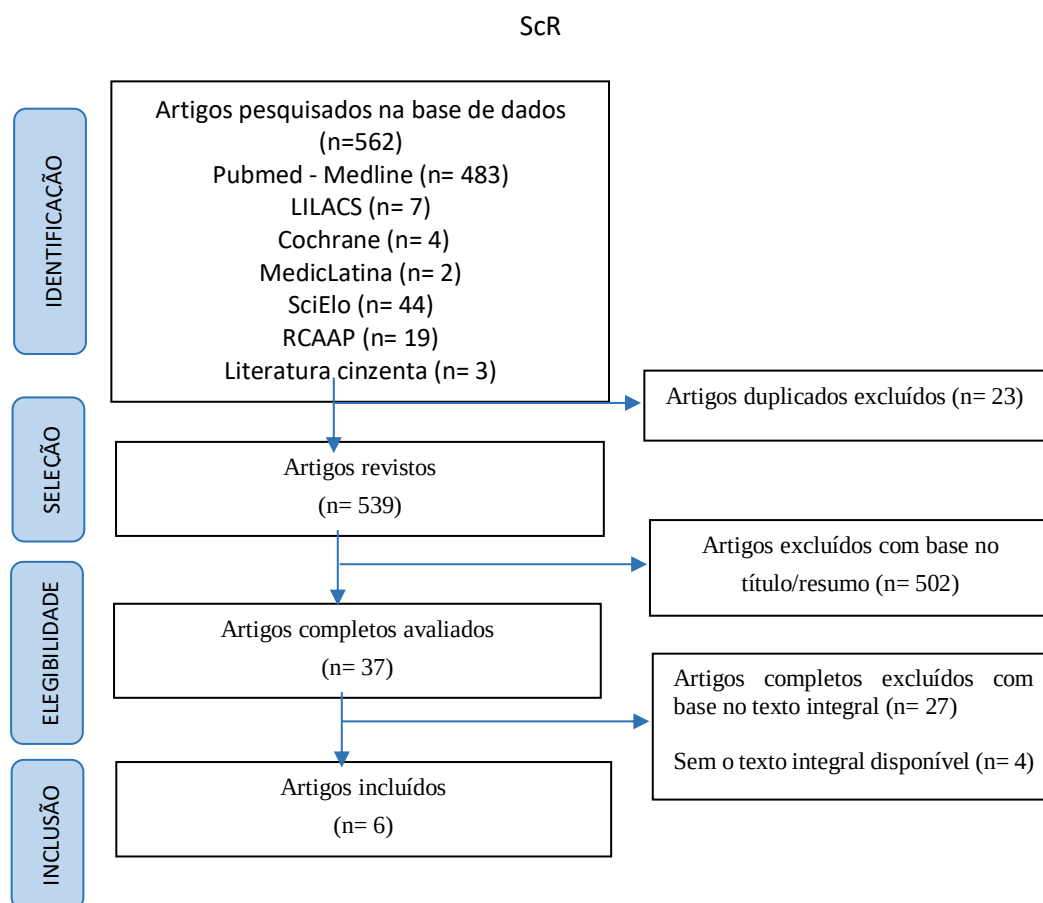
Assim sendo, uma vez que se trata de uma scoping review, onde se pretende aceder à evidência disponível e concretizada pelos respetivos autores, de forma isenta, evoca-se o princípio da integridade académica, visando o respeito pelos autores, evitando o plágio.

Não haverá acesso a dados confidenciais ou pessoais, pelo que não estará em causa qualquer acesso indevido ou prejudicial a terceiros, nem será necessário recorrer a consentimentos informados, assim como, a comissões de ética para aprovação da realização do mesmo.

6. Resultados

Foram identificadas 562 referências nas bases de dados e 3 referências na literatura cinzenta, como evidenciado no diagrama de fluxo PRISMA (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma do processo de pesquisa e seleção dos artigos, adaptado do PRISMA-



Os títulos e resumos foram selecionados por dois revisores independentes para avaliação de acordo com os critérios de inclusão para a revisão. Fontes potencialmente relevantes foram recuperadas na íntegra e os seus detalhes de citação importados para o JBI System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMARI) (JBI, Adelaide, Australia) (Munn *et al.*, 2019).

O recurso à revisão da bibliografia existente sobre os temas já citados foi efetuado por forma a consolidar a pertinência do tema em estudo, sem restrição temporal.

Os dados extraídos dos estudos são apresentados numa tabela facilitadora do mapeamento (tabela 1), tal como proposto pelo JBI (Peters *et al.*, 2015).

A tabela está organizada num quadro sintetizado, contendo: número do artigo, autores, ano e país, objetivos do estudo, população, tipo de estudo e principais resultados.

Tabela 1 - Tabela de extração de conteúdos

Número	Autores	Ano	País	Objetivo/propósito	Amostra	Desenho da pesquisa	Resultados
1	Aoun et al.	2017	Reino Unido	Este estudo investigou em que medida as necessidades de apoio ao Cuidador melhoram com a intervenção do Instrumento de Avaliação (CSNAT) durante o período de prestação de cuidados afetou os enlutados percepções dos cuidadores familiares sobre a adequação do apoio, o seu luto e bem-estar e realização do seu lugar preferido de morte.	Todos os cuidadores familiares que participaram de um ensaio do CSNAT intervenção na Austrália Ocidental (2012-14) e concluiu o estudo pré-luto (n=322) foram convidados a participar de uma pesquisa com cuidadores por telefone 4-6 meses após o luto (2015). O inquérito mediu a adequação do suporte de fim de vida, o nível de o luto, a saúde física e mental atual e a conquista do lugar preferido de morte.	Estudo Transversal – Aplicação de questionário anónimo	Os resultados deste estudo evidenciam que a intervenção do CSNAT tem um impacto positivo na percepção da adequação do apoio aos cuidadores/familiares enlutados e obtenção do local preferencial de óbito de acordo com os cuidadores. Os benefícios obtidos com os cuidadores em estarem envolvidos na avaliação precoce e direta das suas necessidades de apoio pré-luto, reforça a necessidade de os serviços de cuidados paliativos apoiarem eficazmente os cuidadores bem antes da morte do paciente.
2	Bilic et al.	2022	Croácia	Conhecer o luto antecipatório de cuidadores informais que prestam cuidados paliativos domiciliares ao cônjuge doente. As questões de pesquisa concentram-se em investigar os significados atribuídos pelos cuidadores à experiência de cuidar em cuidados	Oito participantes participaram do estudo. Os participantes do estudo foram cuidadores informais de um cônjuge portador de uma doença incurável, terminal e que recebe cuidados	Entrevista semiestruturada	Os resultados deste estudo apontaram três núcleos de sentido atribuídos pelos cuidadores à vivência da prestação de cuidados paliativos e à iminente perda do cônjuge. "Estamos a lutar contra isso juntos." Os cuidadores enfrentam corajosamente os desafios de "viver com uma doença", mantendo otimismo, forte coesão com o seu parceiro e um senso de destino conjunto. "Como posso reclamar quando é ele que está a morrer?" Os cuidadores tendem a reprimir as suas próprias necessidades e sentimentos pessoais enquanto carregam o fardo do cuidado.

3	Coelho et al.	2017	Portugal	paliativos e à perda iminente do cônjuge.	paliativos domiciliares.		" Estou a sobreviver. " Os cuidadores tendem a "manter-se positivos" e a concentrar-se em "viver o presente", assumindo um papel ativo no cuidado do cônjuge/família doente.
				Sintetizar os achados recentes sobre o luto antecipatório em cuidadores, referindo-se à sua fenomenologia, avaliação e intervenções clínicas.	Revisão bibliográfica.	Revisão bibliográfica	Os achados sugerem que a dinâmica antecipatória do luto em diferentes trajetórias de final de vida deve ser reconhecida e adequadamente avaliada. Intervenções clínicas consideradas úteis para apoiar cuidadores de luto antecipatório são apresentadas, mas mais pesquisas são necessárias para verificar a efetividade.
				Esta revisão teve como objetivo sintetizar as pesquisas para desenvolver e aprofundar o conhecimento sobre a experiência familiar no luto antecipatório durante um fim de vida do utente. Este trabalho foi orientado pela seguinte questão de pesquisa: Quais são as características nucleares da família a vivenciar o luto antecipatório em ambiente de fim de vida e cuidados paliativos?	A revisão integrativa utiliza a análise e síntese rigorosas, recorrendo a um procedimento por codificação e comparação sistemática de dados ao identificar padrões e relações, permitindo chegar a um nível mais profundo de conceptualização.	Revisão integrativa	A revisão de literatura serve ao propósito de esclarecer as questões conceituais sobre o luto antecipatório. A população selecionada foram as famílias/cuidadores em contexto de doença avançada e fim de vida, a maioria deles com doença oncológica na cultura ocidental. Foram agrupados em dez temas, que correspondem às principais características do luto antecipatório. A análise dos resultados confirma que este é um processo multidimensional e dinâmico. O valor heurístico deste conceito diz respeito às suas implicações clínicas, considerando que uma melhor compreensão deste fenómeno promoverá uma maior intervenção sensível. Deve ser dada especial atenção a capacidade de aumentar a consciência sobre sentimentos ambivalentes, normalizando essas reações, a fim de reduzir a culpa do cuidador e promover a comunicação familiar. As pesquisas futuras também devem-se concentrar no estudo do relacionamento entre os mediadores do luto antecipatório e a sua influência no luto. Outro tema de interesse refere-se à relação entre a experiência do luto antecipatório e tomada de decisão em relação aos cuidados em fim de vida.
4	Coelho et al.	2016	Portugal				
5	Nielsen et al.	2016	Dinamarca	Os cuidadores de pessoas em situação paliativa podem experimentar um luto antecipado ou baixos níveis de preparação para a morte iminente do utente. Ambos os conceitos estão relacionados a um aviso prévio da perda iminente. Tem sido sugerido que o luto antecipatório é um	Revisão sistemática de acordo com o processo PRISMA. As bases de dados foram pesquisadas em busca de publicações entre o período compreendido entre 1990 e 2015. Estudos sobre cuidadores	Revisão sistemática	Estudos realizados nos últimos anos mostram uma tendência para a investigação do luto pré-perda (medido numa versão pré-perda de um processo complicado). O termo luto pré-perda não indica o tipo do luto, mas apenas indica a presença de sintomas de luto, enquanto o luto antecipatório pode indicar a antecipação do luto complicado (Evans, 1994; Fulton, 2003). A presente revisão sistemática não mostra nenhuma função protetora dos sintomas de luto durante o cuidado em relação ao resultado do luto. Portanto, recomenda-se uma mudança da terminologia que se afaste do luto antecipatório.

			trabalho de luto antes da perda, o que melhoraria o resultado do luto, mas recentemente estudos indicam um impacto negativo. Assim, esta revisão investiga sistematicamente questões-chave relacionadas com o luto antecipado e a preparação para a morte; definições, ferramentas de medição e efeitos potenciais sobre os resultados do cuidador.	adultos de utentes com doenças terminais foram incluídos se o luto antecipado ou a preparação fossem avaliados por uma ferramenta de medição.		
6	Nielsen <i>et al.</i>	2017	Dinamarca	Explorar associações entre sintomas graves de luto antecipatório em cuidadores e fatores modificáveis, como sintomas depressivos, sobrecarga do cuidador, preparação para a morte e comunicação no final da vida.	2865 cuidadores de pacientes com doença oncológica completaram uma escala de luto pré-perda (Prolonged Grief 13, versão preloss).	Os sintomas graves de luto antecipatório foram significativamente associados à angústia, baixa preparação e pouca comunicação durante o cuidado. Assim, os sintomas graves de luto antecipatório podem ser um indicador-chave para complicações em cuidadores de pacientes oncológicos numa trajetória de final de vida. Intervenções direcionadas são necessárias para apoiar os cuidadores/familiares com sintomas graves de luto antecipatório. O desenvolvimento de ferramentas e intervenções de avaliação do luto antecipatório deve ser um alvo prioritário em pesquisas futuras.

Relativamente aos estudos, estes foram realizados em quatro países diferentes, Reino Unido (Aoun *et al.*, 2017; Jones *et al.*, 2022), Croácia (Bilic *et al.*, 2022), Portugal com dois estudos (Coelho *et al.*, 2016; Coelho *et al.*, 2017), Dinamarca com dois estudos no mesmo autor (Nielsen *et al.*, 2017; Nielsen *et al.*, 2016), sendo que todos os estudos foram publicados no continente europeu. Da análise dos artigos publicados verifica-se que o ano com mais publicações foi 2017, com três artigos, seguido de 2016, com dois artigos e 2022 com um artigo. Da análise metodológica dos artigos, existe uma heterogeneidade bastante evidente. Da análise à evidência produzida corrobora-se que todos os autores foram consensuais no que diz respeito às barreiras e a necessidade de especificar e adequar os cuidados aos familiares/cuidadores em fase de luto antecipatório, bem como das estratégias que devem ser implementadas para aumentar a adesão dos familiares/cuidadores aos planos previamente delineados, tentando minimizar assim, o aparecimento do luto patológico, com

consequente redução nos níveis de ansiedade, depressão e sentimento de impotência muitas vezes vivenciado.

7. Discussão

Nesta scoping review tentou-se perceber a existência de evidência científica relativamente ao luto antecipatório num contexto domiciliar, com a perspectiva de conseguir identificar os preditores de intervenção.

A assunção de que o trabalho no luto antes da perda aliviaria o resultado do luto não foram confirmadas. Assim, questiona-se o conceito de luto antecipatório. A alta preparação para vivenciar esta fase foi associada a melhores resultados relatados pelo cuidador. Deve ser dado apoio adicional aos cuidadores com luto pré-perda e baixa preparação para o evento (Nielsen *et al.*, 2016).

Ainda segundo Nielsen *et al.* (2016) os resultados da revisão efetuada indicam que o luto que acontece durante o cuidado à pessoa em situação paliativa pode ser interpretado como um fator de risco para um mau ajustamento ao luto. Há luz do quadro integrativo de fatores de risco, o luto do cuidador durante o cuidado prestado pode ser interpretado como um fator de risco complexo para o desenvolvimento do luto patológico, que se baseia na relação com o falecido, em fatores predisponentes intrapessoais, como o estilo de afeto existente, e está interligado com o enfrentamento e a regulação emocional do cuidador. Corroborado por Evans, (1994) que explicita que o luto durante o processo de cuidar parece constituir um processo complexo, que foi sugerido ser “uma reação a uma situação de perdas múltiplas” em oposição a “uma reação à perda induzida pela morte real” (p.159-165).

O número de estudos sobre luto antecipatório diminuiu ao longo dos anos, enquanto o conceito de preparação tem sido cada vez mais investigado. O luto antecipatório e preparação para a morte em cuidadores de pessoas em situação paliativa pode estar ligado com um aviso de uma morte iminente, que pode proporcionar uma oportunidade para “ajustes psicológicos e práticos preparatórios” (Schulz *et al.*, 2008, p.4).

De salientar a importância de se debater a terminologia usada conforme explicita (Evans, 1994; Fulton, 2003) onde se analisa os estudos realizados nos últimos anos demonstram uma tendência para a investigação do luto pré-perda (medido numa versão pré-perda de um processo complicado - escala de luto) em vez do luto antecipatório. O termo luto pré-perda não indica a presença do luto, mas apenas indica a presença de sintomas de luto, enquanto o luto antecipatório pode indicar antecipação de resultado do luto.

Nota-se uma ausência de estudos especificamente aplicados ao luto antecipatório em contraciclo com a temática do luto no seu contexto mais lato.

O luto antecipatório apresenta desafios cognitivos, emocionais e espirituais para os familiares/cuidadores sendo o papel do EE fundamental no sentido de amenizar estes desafios recorrendo às diversas competências específicas abordadas ao longo deste relatório.

Dada a evidente escassez de estudos nesta área tão específica do luto, emerge um insuficiente número de intervenções dirigidas ao luto antecipatório, sugerindo-se assim que seja possível a elaboração de orientações e abordagens terapêuticas centradas na pessoa em luto antecipatório experienciado.

Corroborando Coelho *et al.* (2016) que infere o desenvolvimento de ferramentas e intervenções de avaliação do luto antecipatório deve ser um alvo prioritário em pesquisas futuras e a relação entre a experiência de luto antecipatório e a tomada de decisão em relação ao fim de vida, sendo que Nielsen *et al.* (2016) acrescenta que o desenvolvimento de uma ferramenta de medição multidimensional da preparação pode abranger melhor o conceito de preparação para a morte. Uma avaliação sistemática do cuidador sobre os níveis de luto pré-perda durante o ato de cuidar pode permitir aos profissionais de saúde para fornecer apoio direcionado aos cuidadores que estão em risco de padecer do luto patológico.

8. Conclusão

Segundo a evidência científica, os mediadores do luto, que se constituem como fatores de risco e de vulnerabilidade, podem ser gerais ou específicos e dividem-se em três dimensões fundamentais: interpessoais, intrapessoais e situacionais. Os primeiros podem ser centrados na relação com o exterior, englobando o funcionamento familiar (por exemplo: disfunção familiar, falha de apoio), suporte social (isolamento, alienação, ausência de programas de intervenção comunitária), religiosidade/contexto cultural (crença, sentido de pertença) ou centrados na pessoa falecida que engloba características demográficas da pessoa falecida (idade, género e estado civil), grau de parentesco, qualidade da relação anterior (excessivamente dependente, conflitual) e questões pendentes (familiares, financeiras, laborais, sociais). A dimensão intrapessoal diz respeito às características demográficas do enlutado (idade e género), antecedentes psiquiátricos (depressão clínica, tentativa de suicídio), estilo de vinculação (inseguro, ansioso), estilo de coping (evitativo, vitimização, ruminismo), experiência de perdas anteriores e espiritualidade (crença, sentido de vida). A última dimensão é relativa às circunstâncias da perda (por exemplo: súbita ou inesperada, prolongada e com grande sofrimento, violenta e associada a acidente), condições do cuidador associada à insatisfação com os cuidados de saúde (por exemplo: falta de controlo sintomático, dificuldade no processo de tomada de decisão, local de prestação de cuidados, comunicação com os profissionais), condições do cuidador associada à sobrecarga do cuidador (comportamento do utente, natureza da situação clínica, excesso de responsabilidades) e eventos stressores concorrentes e perdas secundárias (associado a problemas familiares, financeiros, laborais e sociais) (Barbosa *et al.*, 2016; Alam *et al.*, 2020).

Os resultados desta scoping review devem ser analisados com algumas limitações, pois as palavras-chave são profusamente utilizadas na literatura, sendo que alguns termos importantes poderão ter ficado omissos, no entanto no momento da pesquisa e dada a especificidade dos conceitos abordados, constatou-se que os estudos de maior relevo foram passíveis de análise. A inclusão de artigos apenas em inglês, português e espanhol, poderá ter excluído alguns estudos merecedores de aprofundamento e reflexão, foi opção manter este critério por se considerar uma maior aproximação à realidade por nós vivida e em sintonia com os serviços disponibilizados pelo nosso sistema nacional de saúde. É de enfatizar, que desta scoping review, resultam a obtenção positiva dos objetivos traçados, no sentido em que foi exequível dar resposta à questão formulada, inclusivamente permitindo

identificar e delinear estratégias a implementar para aumentar a capacidade dos profissionais em evitar lutos com características patológicas. A fraca existência de estudos com origem em Portugal, que permitam uma visão mais próxima da realidade possível, não permitiram esta aproximação. Torna-se assim perceptível a necessidade de realizar, eventualmente, estudos de natureza específica correlacionada com o luto antecipatório num ambiente domiciliar, propiciando dados valiosos que permitam manter uma caminhada rumo à prestação de cuidados de qualidade baseados na melhor evidência científica disponível em cada momento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo principal e os específicos foram alcançados com a realização deste estágio, sendo de realçar que de uma forma consciente, a Equipa com a qual estagiei promove diariamente um alicerce forte nos quatro pilares anteriormente analisados, construindo assim uma ECSCP que posso considerar de referência e com capacidade de receber casos de grande complexidade e ultrapassar os desafios, naquilo que é a arte de cuidar assentes na evidência científica mais atual e respeito pela pessoa em situação paliativa/família, que é por si só um momento de enormes mudanças e eventuais perdas que afetam toda a dinâmica familiar.

Este estágio permitiu-me o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e comunicacionais nos cuidados que se pretendem especializados e de excelência em cuidados paliativos tanto ao utente como à família do mesmo, considero esta uma área do cuidar muito aliciante no meu exercício diário.

O elemento tempo desempenhou no estágio e na elaboração deste relatório um papel importante pois o conciliar os mesmos com a minha atividade profissional e pessoal foi um desafio com difícil equilíbrio e gestão, colmatado com a ajuda da minha família e colegas e uma motivação extra pela conclusão deste mestrado.

Com intuito final de adquirir e reconhecer as competências de um enfermeiro especialista nos cuidados à pessoa em situação paliativa mantive uma atitude de proatividade, objetivando problemas, potenciando oportunidades e refletindo sobre as implicações do cuidar de cada pessoa em situação paliativa; o aperfeiçoamento de competências numa vertente científica, ética, deontológica e relacional contribuíram para uma prestação de cuidados de qualidade mantendo uma visão abrangente sobre a pessoa em situação paliativa e sua família.

A reflexão realizada neste relatório revela-se de enorme importância para o meu crescimento como futuro mestre e futuro enfermeiro especialista na arte de cuidar com uma maior sensibilidade nos domínios que carecem de um investimento maior e um constante aperfeiçoamento profissional com vista a um cuidar de excelência indo de encontro às expectativas das pessoas em situação paliativa e famílias que vivenciam tão grandes alterações nos diversos níveis já abordados ao longo deste relatório.

Existe na Equipa uma atenção especial a cada detalhe, não menosprezando a constante monitorização de sinais e sintomas inerentes ao processo individual de doença e

acompanhamento da forma como cada elemento familiar estÁ a vivenciar aquele momento de transformaÇo e eventual perda do seu familiar.

A multidisciplinaridade é algo que considero basilar e alicerça a Equipa onde tive o privilégio de estagiar/trabalhar, onde cada elemento não desvia nunca o seu foco na tríade enfermeiro/utente/família, dando o melhor de si como pessoa e profissional, elevando bem alto o respeito e admiraÇo que a populaÇo em geral granjeia pela ECSCP em questo.

A dificuldade em elaborar este relatÓrio é sinal positivo, no meu entender, pois reflete a complexidade do estágio efetuado e todas as reflexes e processo de interiorizaÇo das aprendizagens que à data de realizaÇo do mesmo ainda se encontram muito presentes.

Com diferentes recursos, quer a nível humano quer material e fazendo um paralelismo, e após reflexo interna usando obviamente a literatura existente, reconheço que com recursos que so por vezes escassos conseguimos fazer um trabalho de mérito sempre com a pessoa em situaÇo paliativa/família em primeiro lugar, admitindo também que com a existênciade outros recursos, já acima esplanados, os cuidados poderiam ser de excelênciade constantemente e em cada momento; mas pela resiliênciade que é merecidamente reconhecida aos profissionais de saúde e aos enfermeiros em particular, acredito que serei um agente de mudanÇa naquilo que so as práticade baseadas na evidênciade e após a realizaÇo deste estágio que a Equipa onde estou inserido seja prestadora de cuidados adequados e em consonânciade com toda a evidênciade, a quem deles necessita.

Em suma com as aprendizagens inerentes a este estágio e as unidades curriculares do mestrado já realizadas irei promover a reviso/actualizaÇo de documentos já existentes no serviÇo em que me encontro a exercer (guia de admisso, registo de terapêuticade) e incentivar e dinamizar a elaboraÇo/atualizaÇo de documentos específicos (mobilizaÇo de utente acamado, guia para o cuidador) e a nível interno (guia de boas práticade); realizar no âmbito das competências de enfermeiro especialista formaÇo interna e em articulaÇo com a enfermeira gestora do serviÇo e enfermeira diretora da instituiÇo, fazer um levantamento e posterior execuÇo de formaÇo adaptada às necessidades detetadas, na área da pessoa em situaÇo paliativa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Central do Sistema de Saúde, I. (19 de 04 de 2017). *Circular Normativa N. 8/2017/CNCP/ACSS*. Obtido de ACSS: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular_Normativa_8_2017_CNCP_ACSS.pdf
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). Washington, DC: Author
- Andrade, C., Costa, S., & Lopes, M. (2013). *Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal*. Obtido em 11 de janeiro de 2024, de *Ciência & Saúde Coletiva* - Vol. 18(9) p.2523-2530: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>
- Aoun, S. M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS ONE*, 12(10), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750>
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos - 3ª edição, revista e aumentada*. Obtido em 11 de janeiro de 2024, de Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: https://www.researchgate.net/profile/Miguel-Juliao/publication/308902043_Terapia_da_Dignidade/links/57f6498e08ae280dd0bb2242/Terapia-da-Dignidade.pdf
- Bilić, J., Skokandić, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 1–16. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
- Castro, M. C., Fuly, P. S. C., Santos, M. L. S. C., & Chagas, M. C. (2021). Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 42, 1–8
- Coelho, A., De Brito, M., & Barbosa, A. (2016). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review, <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Coelho, A., De Brito, M., & Barbosa, A. (2017). Caregiver anticipatory grief: Phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1), 52–57. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000321>
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2016). *CIPE versão 2015: Classificação internacional para a prática de enfermagem* (Ordem dos Enfermeiros, Trad.). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Currow, D. C., Agar, M. R., & Phillips, J. L. (2020). Role of hospice care at the end of life for people with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 937–943. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02235>

- Diário da República. (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Obtido em 11 de janeiro de 2024, de 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012: <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Evans, A.J. (1994). Anticipatory grief: A theoretical challenge. *Palliative Medicine*, 8(2), 159–165
- ESSN-CVP. (4 de março de 2023). *Guia de Orientação - Estágio de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa II*. (E. S.-C. Portuguesa, Ed.) Oliveira de Azeméis, Portugal
- Frossard, A., & Miller, T. (2019). *Cuidados Paliativos Oncológicos: o Cuidar na Perspectiva dos Profissionais de Saúde*. Obtido em 11 de janeiro de 2024, de Revista Sustinere: DOI: <https://doi.org/10.12957/sustinere.2019.36461>
- Fulton, R. (2003). Anticipatory mourning: A critique of the concept. *Mortality*, 8(4), 342–351
- Garcia-Garcia, J., & Petralanda, V. (2001). Es posible medir el duelo? Adaptación al castellano y validación del Inventario de Experiencias en Duelo (IED) y del Inventario Texas Revisado del Duelo (ITRD). *Psiquiatria*, 5 (1). <http://www.ipir-duelo.com/pdf/IED-J%20Garcia%20garcia.pdf>
- Inguaggiato, G., Metselaar, S., Molewijk, B., & Widdershoven, G. (2019). How moral case deliberation supports good clinical decision making. *AMA Journal of Ethics*, 21(10), 913–919. <https://doi.org/10.1001/amajethics.2019.913>
- Jones, K., Methley, A., Boyle, G., Garcia, R., & Vseteckova, J. (2022). A Systematic Review of the Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy for Managing Grief Experienced by Bereaved Spouses or Partners of Adults Who Had Received Palliative Care. *Illness Crisis and Loss*, 30(4), 596–613. <https://doi.org/10.1177/10541373211000175>
- Kustanti, C. Y., Fang, H. F., Linda Kang, X., Chiou, J. F., Wu, S. C., Yunitri, N., Chu, H., & Chou, K. R. (2021). The Effectiveness of Bereavement Support for Adult Family Caregivers in Palliative Care: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of Nursing Scholarship*, 53(2), 208–217. <https://doi.org/10.1111/jnu.12630>
- Machado, J., Reis, H., Sena, E., Silva, R., Boery, R., & Vilela, A. (2019). *O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa*. Obtido em 12 de janeiro de 2024, de Enfermería Actual de Costa Rica - ISSN 1409-4568: DOI: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>
- Mendes, J., Cardoso, S., Hott, A., & Souza, F. (2020). *Importância da Comunicação para uma Assistência de Enfermagem de Qualidade: Uma Revisão Integrativa*. Obtido em 12 de janeiro de 2024, de Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research – BJSCR: <https://www.mastereditora.com.br/download-3586>
- Monho, B., Ferreira, I., Ribeiro, M., Alves, T., & Maurício, M. (2021). *A comunicação na promoção da dignidade em cuidados paliativos: desafios para a enfermagem*. Obtido em

- 11 de janeiro de 2024, de Revista Baiana de Enfermagem - ISSN 2178-8650: DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v35.34788>
- Munn, Z., Aromataris, E., Tufanaru, C., Stern, C., Porritt, K., Farrow, J., Lockwood, C., Stephenson, M., Moola, S., Lizarondo, L., McArthur, A., Peters, M., Pearson, A., & Jordan, Z. (2019) The development of software to support multiple systematic review types: the Joanna Briggs Institute System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI Sumari). *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 17 (1), 36-43. <https://doi.org/10.1097/XEB.000000000000152>
- Neto, I.G. (2010). *Manual de cuidados paliativos*. (2ª ed). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement, *Clinical Psychology Review*
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., Guldin, M.B. (2017). *Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. Psycho-Oncology*, 26(12), 2048–2056. doi:10.1002/pon.4416
- Nunes, L., (2020). Considerações Éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem. ebook_aspetos eticos investigacao Enf_jun 2020.pdf (rcaap.pt)
- Oliveira, M., Gelbcke, F., Rosa, L., Vargas, M., & Reis, J. (2016). *Cuidados Paliativos: Visão de Enfermeiros de um Hospital de Ensino*. Obtido em 23 de fevereiro de 2024, de *Enfermagem em Foco* Vol. 7(1) p. 28-32: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2016.v7.n1.661>
- Ordem dos Enfermeiros. Conselho Directivo da Ordem dos Enfermeiros – Regulamento. 2011-10-22. Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa. Acessível na Ordem dos Enfermeiros, Lisboa, Portugal
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2017). Padrões de Qualidade de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica. OE. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto2_padroesqualidadeemc_rev.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2018). Competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Regulamento 429/2019. Diário da república, 2ª série. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8420/11569853>
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2019b). Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Regulamento 140/2019. Diário da República, 2.ª série n.º 26. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspectiva Ética*. Loures: Lusociência
- Parkes, C. (1999). Bereavement, In D, Doyle, G. Hanks & N, MacDonald (Eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2ª ed pp. 995-1010). New York, USA: Oxford University
- Peters, M. D. J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (Eds.), *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12> <https://synthesismanual.jbi.global>
- Portocarrero, M. L., Sá, A. F., & Sol, A. F. (2019). “ A deliberação como método da Ética .” *Laboratório De Racionalidade E Ética Aplicada*, 1–10
- Rebelo, J. E. (2018). *desatar o nó do luto silêncios, receiros e tabus*. Espaço do Luto
- Santos, S., & Nóbrega, M. (1996). *Teoria das Relações Interpessoais em Enfermagem de Peplau: Análise e Evolução*. Obtido em 11 de janeiro 2024, de SciELO : <https://www.scielo.br/j/reben/a/tjJPTrz87wxG6QyCzQHs79r/?lang=pt&format=pdf>
- Rebelo, J., (2007), *Desatar o nó do luto*, 3ª Edição, Cruz Quebrada, Casa das Letras
- Satija, A., Lorenz, K., DeNatale, M., Mickelsen, J., Deo, S., & Bhatnagar, S. (2021). *Early Referral to Palliative Care for Advanced Oral Cancer Patients: A Quality Improvement Initiative in Oncology Center at All India Institute of Medical Sciences*. Obtido em 11 de janeiro de 2024, de Indian Journal of Palliative Care: DOI:10.25259/IJPC_367_20
- Schulz, R., Boerner, K., & Hebert, R.S. (2008). Caregiving and bereavement. In M.S. Stroebe, R.O. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (p. 265-282) (1ª edição). American Psychological Association
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. (2ª ed). Lisboa: Climepsi Editores

ANEXOS

ANEXO I: FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Sessão de formação em serviço: Luto Antecipatório no Cuidador Informal da Pessoa em Situação Paliativa

Preparação da formação:

1. Objetivos da formação:

Abordar e aprofundar os conhecimentos sobre o luto, luto antecipatório, fatores de risco e vulnerabilidade, intervenções de enfermagem no luto antecipatório.

2. Definição do nome e tema da formação:

Luto Antecipatório no Cuidador Informal da Pessoa em Situação Paliativa.

3. Necessidades identificadas:

Formação destinada a Enfermeiros que trabalham na Unidade, sensibilização para a importância de intervenção antecipada e adequada no luto antecipatório.

4. Tipo de evento:

Formação presencial.

4.1 Duração do evento:

Ação de formação: duração aproximada de 45 minutos.

4.2 Data e hora do evento:

A definir oportunamente em articulação com o núcleo de formação da Unidade.

4.3 Número previsto de formandos:

Mediante o número de inscritos, irá ser ponderado uma sessão adicional de formação (preconiza-se um máximo de 15 formandos por sessão).

4.4 Conteúdos programáticos:

- Definição de luto
- Definição de prioridades e possibilidades de intervenção luto antecipatório: vivência e intervenção
- Experiência da perda e vivência do luto processo de luto antecipatório
- Fatores de risco e vulnerabilidade no luto
- Intervenção de enfermagem no processo de luto antecipatório
- Enfermagem como diretriz de avaliação e intervenção



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

Luto Antecipatório no Cuidador/Familiar da Pessoa em Situação Paliativa



FÁBIO SILVA

Tutora: [REDACTED]

Orientadora: Professora Mestre
Margarida Alvarenga

Co-orientadora: Professora Doutora
Sónia Novais



ESTRUTURA DE APRESENTAÇÃO

DEFINIÇÃO DE LUTO

DEFINIÇÃO DE PRIORIDADES E POSSIBILIDADES DE INTERVENÇÃO

LUTO ANTECIPATÓRIO: VIVÊNCIA E INTERVENÇÃO

EXPERIÊNCIA DA PERDA E VIVÊNCIA DO LUTO

PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO

FATORES DE RISCO E VULNERABILIDADE NO LUTO

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO

ENFERMAGEM COMO DIRETRIZ DE AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO

CONCLUSÃO

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Luto

Emoção: “sentimentos de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reações de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reação); ajuste, aceitação, reorientação, expressão de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas sobre o futuro (fase de aceitação)” ICN (2018).



DEFINIÇÃO DE PRIORIDADES E POSSIBILIDADES DE INTERVENÇÃO

Necessidades do cuidador da pessoa em situação paliativa

Preparação para o luto
(Fonseca & Rebelo, 2011)

Processo de Luto antecipatório

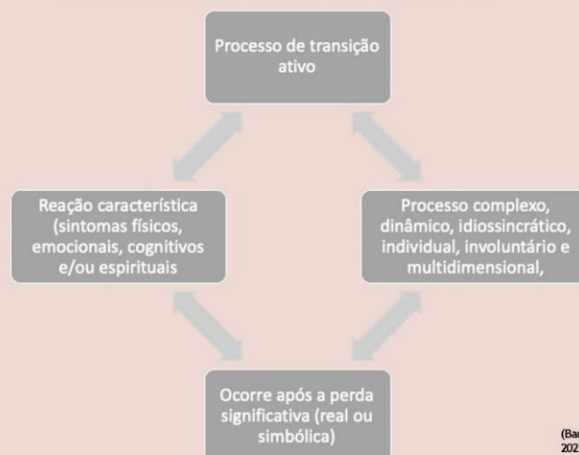
LUTO ANTECIPATÓRIO: VIVÊNCIA E INTERVENÇÃO



Processo de superação que “medeia entre a perda e a reabilitação para a vida” exige um período de tempo e é uma exigência do corpo e, também, do espírito, no sentido de uma adaptação, organização e libertação (Rebello, 2018, p. 52).

No cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa quais as intervenções de enfermagem no processo de luto antecipatório?

EXPERIÊNCIA DA PERDA E VIVÊNCIA DO LUTO



(Barbosa et al., 2016; Coelho et al., 2017; Kustanti et al., 2021)

PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO



Intervenção Profissional:

Apoio: para as pessoas enlutadas que se encontram a vivenciar um luto normal, é suficiente o apoio de familiares e amigos, remetendo-se o papel do profissional de saúde para a disponibilização de informação sobre o luto e recursos disponíveis;

Aconselhamento: uma parte dos enlutados (em risco) beneficia de uma oportunidade mais formal para refletir sobre a sua perda (que poderá ser proporcionada em grupos de autoajuda, orientadores espirituais ou profissionais de saúde) e para uma avaliação de fatores de risco, e deteção precoce de problemas associados ao luto (caso necessário deverá proceder-se a uma referência para profissionais mais especializados);

Terapêutica: uma pequena parte dos enlutados (luto complicado/patológico), necessitam de uma intervenção especializada por equipas multidisciplinares de saúde mental ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto.

(Barbosa et al., 2016)

FATORES DE RISCO E VULNERABILIDADE NO LUTO



(Barbosa et al., 2016; Coelho et al., 2017)

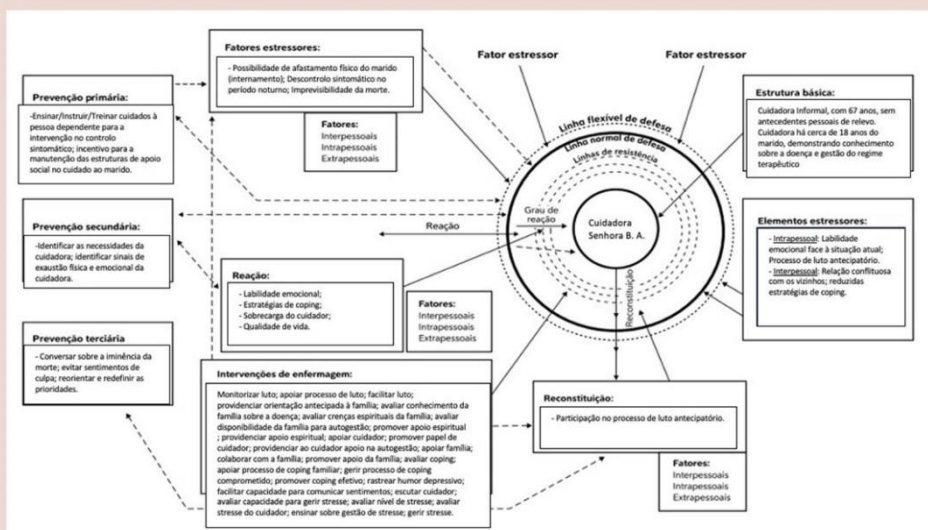
INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO PROCESSO DE LUTO ANTECIPATÓRIO

- Promoção da expressão e validação de sentimentos de luto;
- Promoção do autocuidado;
- Aquisição de novo significado;
- Definição de papéis;
- Gestão da informação sobre a progressão da doença;
- Validação de emoções e sentimentos de luto;
- Antecipação de perdas futuras e aprender a lidar com estas;
- Reformular o envolvimento emocional com a pessoa em situação paliativa.

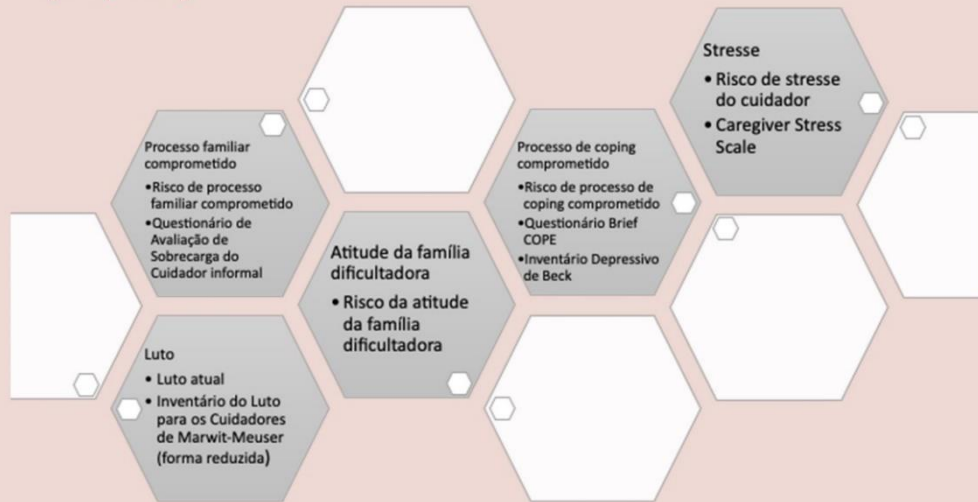
(Coelho et al., 2017)

ENFERMAGEM COMO DIRETRIZ DE AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO

ANÁLISE DO CASO CLÍNICO DE ACORDO COM O MODELO DE SISTEMAS DE BETTY NEWMAN



Plano de Cuidados de Enfermagem fundamentado na taxonomia CIPE (ICN, 2019)



CONCLUSÃO

Luto antecipatório apresenta desafios cognitivos, emocionais e espirituais para cuidadores/familiares em cuidados paliativos



Competências do EEEEMC EPSP

Escassez de intervenções de enfermagem dirigidas ao luto antecipatório



Sugere-se a elaboração de orientações e abordagens terapêuticas centradas no pessoa em luto antecipatório experienciado

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS



- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). Manual de Cuidados Paliativos;
- Bitić, J., Skokandić, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at - home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. BMC Palliative Care, 1-16. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>;
- Coelho, A., De Brito, M., & Barbosa, A. (2017). Caregiver anticipatory grief: Phenomenology, assessment and clinical interventions. Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 12(1), 52-57. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000321>;
- Fonseca, J.V. C., & Rebelo, T. (2011). Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. Revista Brasileira de Enfermagem, 64(1), 180-184. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000100026>;
- Kustanti, C. Y., Fang, H. F., Linda Kang, X., Chiou, J.F., Wu, S. C., Yunitri, N., Chu, H., & Chou, K. R. (2021). The Effectiveness of Bereavement Support for Adult Family Caregivers in Palliative Care: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. Journal of Nursing Scholarship, 53(2), 208-217. <https://doi.org/10.1111/jnu.12630>;
- Rebelo, J.E. (2018). desatar o nó do luto silêncios, receios e tabus. Espaço do Luto.

ANEXO II: Certificado de Presença

Certificado de presença no I Encontro de Ostomias de Eliminação da Ilha Terceira



Programa:

Sessão de abertura
Bento Barcelos - Provedor da SCMAH
César Toste - Enfermeiro Diretor do HSEIT
Mónica Seidi - Secretária Regional da Saúde e do Desporto
Pedro Paes - Diretor Regional da Saúde

"Cada estoma é um estoma: a importância de consulta de enfermagem"
Mariana Cabral - Enfermeira do HSEIT

"Dispositivo certo, no tempo certo: prevenção de complicações cutâneas"
Cláudia Silva - Presidente da APECE, Enfermeira do IPO Lisboa

"A importância da marcação do estoma: o sítio também faz a diferença!"
Joana Cerejo - Enfermeira do HSFX

Workshop: "Gestão de Complicações cutâneas nas ostomias de eliminação: dispositivos e acessórios"
Cláudia Silva - Presidente da APECE, Enfermeira do IPO Lisboa

"Comer também é felicidade"
Tânia Rocha - Nutricionista do HSEIT

"Excelência de cuidados, importância da humanização"
Isabel Galriça Neto - Médica Coordenadora da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do HL

"Sessão de encerramento"
Manuel Fins - Enfermeiro do HSEIT

Workshop: "Cuidados básicos à ostomia de eliminação"
Sofia Dias - Enfermeira da CONVATEC

Workshop: "Técnica de marcação de estoma - rever e praticar!"
Joana Cerejo - Enfermeira do HSFX

Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, EPER
Canada do Breado, 9700-049
ANGRA DO HEROÍSMO
Telefone Geral: +351 295 403 200 | Fax Geral: +351 295 240 087
www.hseit.pt

IMP.GAF.018.01 2/ 2 28/03/2023