



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

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

Beatriz Figueiredo Balsas

ENFERMAGEM AVANÇADA  
PARA O LUTO  
ANTECIPATÓRIO DO  
CUIDADOR/FAMILIAR DA  
PESSOA EM SITUAÇÃO  
PALIATIVA: *SCOPING  
REVIEW*

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE NORTE DA CRUZ VERMELHA  
PORTUGUESA

Enfermagem Avançada para o Luto Antecipatório  
do Cuidador/Familiar da Pessoa em Situação  
Paliativa: *Scoping Review*

Relatório Final de EC

Beatriz Figueiredo Balsas

Relatório Crítico-Reflexivo 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 do Professor Doutor Ricardo Melo.







## **AGRADECIMENTOS**

---

A realização do presente relatório crítico-reflexivo representa o culminar de um desafio e objetivo académico, pessoal e profissional.

Agradece-se com especial apreço à família, pelo amor e apoio imensurável e multidimensional dado às ambições e projetos, com o intuito de continuar a fazer sempre mais e melhor.

Muito obrigada pelos momentos de partilha e oportunidades de aprendizagem proporcionadas pela Equipa Multidisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos na qual se desenvolveu o EC no âmbito do Curso de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

À enfermeira Andreia Ramos, pela disponibilidade demonstrada, aguçar do pensamento crítico-reflexivo e ajuda no processo de aprendizagem, bem como pela agilização de recursos para que esta experiência fosse enriquecedora e motivadora.

Um agradecimento especial ao orientador, Professor Doutor Ricardo Melo pela dedicação e disponibilidade demonstradas, pela partilha de conhecimentos e impulso na orientação no decurso da elaboração do presente relatório final de estágio.

Agradece-se ainda a todos os amigos que acompanharam este longo, mas recompensador processo, transmitindo força e coragem para continuar.

Um agradecimento enorme ainda a todos os utentes e cuidadores/familiares que tornaram esta vivência especial e única.



## **LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS**

---

CCI - Cuidados Continuados Integrados;

CF - Conferência Familiar;

CP - Cuidados Paliativos;

EC - Estágio Clínico;

ECL - Equipa Coordenadora Local;

EEEMC-EPSP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa;

EIUSCP - Equipa Intra-Unidade de Suporte em Cuidados Paliativos;

EMC-EPSP - Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa;

ESAS-r - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton - Revista;

ESSNorteCVP - Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa;

IDC-Pal - Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos;

JBÍ - The Joanna Briggs Institute;

LILACS - Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud;

MEDLINE - Medical Literature Analysis and Retrieval System Online;

MEMC-PSP - Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa;

NECPAL - Escala de Necessidades Paliativas;

PAINAD - Pain Assessment in Advancing Dementia;

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos;

PPS - Palliative Performance Scale;

RCAAP - Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal;

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;

ScR - Scoping Review;

SNS - Serviço Nacional de Saúde;

SWOT - Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats;

TLDM - Tipologia de Longa Duração e Manutenção;

UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados;

UCP-RNCCI - Unidade de Cuidados Paliativos - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

## RESUMO

---

A enfermagem avançada no processo de luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa é uma necessidade de saúde primordial que carece de especial análise, numa perspetiva de fornecer resposta às suas múltiplas necessidades específicas e alcançar a excelência na prestação de cuidados.

O presente relatório compõe-se em duas partes: 1) Componente de Estágio Clínico, decorrido numa Unidade de Cuidados Paliativos da Área Metropolitana de Lisboa, composto por um total de 810 horas - 382 horas de trabalho autónomo do estudante e 428 horas de contacto sendo 384 horas de contacto na tipologia de estágio, 20 horas na tipologia de seminário e 24 horas na tipologia de orientação tutorial. Nesta componente objetiva-se analisar crítica e reflexivamente as intervenções de enfermagem desenvolvidas e, explanar capacidades, competências e conhecimentos aprofundados e desenvolvidos enquanto Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. A prática clínica regeu-se pela Teoria do Conforto de Kolcaba nas etapas do processo de enfermagem de avaliação das necessidades da pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar, formulação de diagnósticos de enfermagem, planeamento de intervenções avançadas e holísticas, implementação de intervenções e posterior avaliação da sua eficácia. Reconhece-se a evolução formativa com capacidade de prestação de cuidados diferenciados, embora com necessidade de aperfeiçoamento pessoal e profissional de competências comunicacionais com o cuidador/familiar. A formação e treino em contexto clínico facilitou e garantiu uma prestação de cuidados de qualidade no âmbito de uma equipa interdisciplinar, sendo que o maior foco foi e será sempre o conforto e dignidade das pessoas cuidadas; 2) Componente de Investigação, com a qual se objetiva realizar investigação secundária para mapear a evidência científica sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. Reforça-se a necessidade de maior de estudos de intervenção rigorosos para criar abordagens terapêuticas específicas e diretrizes orientadoras da prática clínica, para posterior elaboração de um plano de avançado de cuidados que alcance a excelência na prestação de cuidados.

**Palavras-chave:** Cuidador/familiar; Cuidados Paliativos; Estágio Clínico; Pessoa em Situação Paliativa.



## **ABSTRACT**

---

Advanced nursing in the anticipatory bereavement process of the caregiver/family member of a person in a palliative situation is a primary health need that requires special analysis, with a view to responding to their multiple specific needs and achieving excellence in the provision of care.

This report is in two parts: 1) The Clinical Internship component, which took place in a Palliative Care Unit in the Lisbon Metropolitan Area, comprising a total of 810 hours - 382 hours of autonomous work by the student and 428 contact hours, of which 384 were internship contact hours, 20 were seminar contact hours and 24 were tutorial contact hours. The aim of this component is to critically and reflectively analyse the nursing interventions developed and to explain the skills, competences and knowledge developed as a Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing in the area of Palliative Care Nursing. Clinical practice was governed by Kolcaba's Comfort Theory in the stages of the nursing process of assessing the needs of the person in a palliative situation and their caregiver/family, formulating nursing diagnoses, planning advanced and holistic interventions, implementing interventions and then evaluating their effectiveness. We recognise the evolution of training with the ability to provide different care, although there is a need for personal and professional improvement in communication skills with the caregiver/family member. Education and training in a clinical context has facilitated and ensured the provision of quality care within an interdisciplinary team, and the main focus has always been and will always be the comfort and dignity of the people being cared for; 2) Research component, with the aim of carrying out secondary research to map the scientific evidence on advanced nursing for the anticipatory bereavement of the caregiver/family member of the person in a palliative situation. The need for more rigorous interventional studies to create specific therapeutic approaches and guidelines for clinical practice is emphasised, with a view to drawing up an advanced care plan that achieves excellence in the provision of care.

**Keywords:** Caregiver/family member; Palliative care; Clinical Internship; Person in Palliative Situation.



## ÍNDICE

---

|                                                                                                                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUÇÃO .....                                                                                                                                                               | 19 |
| PARTE I - COMPONENTE DE ESTÁGIO CLÍNICO .....                                                                                                                                  | 23 |
| 1. Enquadramento do Contexto de EC .....                                                                                                                                       | 25 |
| 1.1. Unidade de Cuidados Paliativos .....                                                                                                                                      | 27 |
| 2. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista .....                                                                                                                        | 33 |
| 2.1. Domínio da Responsabilidade Ética, Legal e Profissional .....                                                                                                             | 33 |
| 2.2. Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade .....                                                                                                                           | 38 |
| 2.3. Domínio da Gestão de Cuidados .....                                                                                                                                       | 42 |
| 2.4. Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais .....                                                                                                          | 44 |
| 3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-<br>Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa .....                           | 46 |
| 3.1. Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva<br>e terminal e dos seus cuidadores/familiares .....                                        | 46 |
| 3.2. Estabelecer relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou<br>grave, em fase avançada, progressiva e terminal e com os seus cuidadores/familiares .. | 50 |
| 4. Considerações Finais .....                                                                                                                                                  | 53 |
| PARTE II - COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO .....                                                                                                                                    | 55 |
| 1. Resumo .....                                                                                                                                                                | 57 |
| 1. Abstract .....                                                                                                                                                              | 59 |
| 2. Enquadramento Teórico .....                                                                                                                                                 | 61 |
| 3. Finalidade e Objetivos .....                                                                                                                                                | 67 |
| 4. Metodologia .....                                                                                                                                                           | 69 |
| 5. Resultados .....                                                                                                                                                            | 77 |
| 6. Discussão .....                                                                                                                                                             | 81 |
| 7. Conclusão .....                                                                                                                                                             | 87 |
| Considerações Finais .....                                                                                                                                                     | 91 |

|                                                                                                                                                                                     |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Referências Bibliográficas .....                                                                                                                                                    | 95  |
| APÊNDICES.....                                                                                                                                                                      | 103 |
| Apêndice A: Cronograma de Atividades do EC.....                                                                                                                                     | 105 |
| Apêndice B: Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa .....                                                                                      | 107 |
| Apêndice C: Sessão de Formação “Alimentação e Hidratação em Cuidados Paliativos” ....                                                                                               | 113 |
| Apêndice D: Certificado de Apresentação do Poster “Enfermagem Avançada para o Luto Antecipatório do Cuidador/Familiar da Pessoa em Situação Paliativa: <i>Scoping Review</i> ” .... | 121 |
| Apêndice E: Poster “Finitude em Cuidados Paliativos: Perspetivas da Tríade Doente, Cuidador/Familiar e Equipa de Enfermagem” .....                                                  | 123 |
| Apêndice F: Certificado de Apresentação do Poster “Finitude em Cuidados Paliativos: Perspetivas da Tríade Doente, Cuidador/Familiar e Equipa de Enfermagem” .....                   | 125 |
| Apêndice G: Análise SWOT do EC.....                                                                                                                                                 | 127 |

## ÍNDICE DE FIGURAS

---

|                                                                  |    |
|------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1 - Fluxograma de decisão recorrendo a PRISMA - ScR ..... | 77 |
|------------------------------------------------------------------|----|



## ÍNDICE DE TABELAS

---

|                                                                                                       |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tabela 1 - Delimitadores de Pesquisa: Participantes, Conceito e Contexto .....                        | 69  |
| Tabela 2 - Delimitadores de Pesquisa: Palavras-Chave .....                                            | 70  |
| Tabela 3 - Delimitadores de Pesquisa: Critérios Definidos de Inclusão e de Exclusão .....             | 70  |
| Tabela 3 - Estratégia de Pesquisa Aplicada nas Bases de Dados e Respetivos Resultados ...             | 73  |
| Tabela 4 - Instrumento de Extração de Dados da Literatura .....                                       | 78  |
| Tabela 5 - Cronograma de Atividades do EC.....                                                        | 105 |
| Tabela 6 - Domínios de Competências, Objetivos Específicos, Atividades a desenvolver e Recursos ..... | 111 |
| Tabela 7 - Análise SWOT do EC .....                                                                   | 127 |



## INTRODUÇÃO

---

O presente relatório intitulado “Enfermagem Avançada para o Luto Antecipatório do Cuidador/Familiar da Pessoa em Situação Paliativa: *Scoping Review*” emerge no âmbito da Unidade Curricular de Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final, integrante do primeiro semestre do segundo ano do primeiro Curso de Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa [EMC-EPSP], ministrado pela Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa [ESSNorteCVP]. Este trabalho constitui-se como um dos instrumentos de avaliação final do referido Estágio Clínico [EC] que decorreu numa Unidade de Cuidados Paliativos [UCP] da Área Metropolitana de Lisboa, composto por 810 horas - 382 horas de trabalho autónomo da estudante e 428 horas de contacto sendo 384 horas de contacto na tipologia de estágio, 20 horas na tipologia de seminário e 24 horas na tipologia de orientação tutorial - de 2 de outubro de 2023 a 12 de março de 2024 e esteve sob orientação do professor Doutor Ricardo Melo e tutoria da enfermeira especialista e mestre Andreia Ramos.

Inicialmente definiu-se o Cronograma de Atividades do EC (Apêndice A), tendo-se mensalmente agilizado com a enfermeira tutora o horário do EC.

No decurso dos últimos anos assiste-se a progressos científicos globais e sociais que impõem o aumento da longevidade, dando origem à prevalência de doenças crónicas e/ou problemas de saúde prolongados (Instituto Nacional de Estatística, 2023). A consciência social limitada sobre a inevitabilidade da morte com incessante procura pela cura de doenças crónicas levou à desumanização dos cuidados prestados e potenciação de conspiração do silêncio em torno da morte, com necessidade atual de uma abordagem digna e holística pelas equipas interdisciplinares. Esta deve ser focada nas respostas efetivas do processo de fim de vida, dirigidas às múltiplas e específicas necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais da pessoa em situação paliativa e cuidador/familiar, independentemente da idade, patologia ou prognóstico (Diário da República, 2012).

Neste âmbito surgem os Cuidados Paliativos [CP], cuidados ativos e coordenados, prestados por unidades e equipas interdisciplinares, em ambulatório e/ou internamento, centradas na pessoa em situação paliativa e cuidador/familiar em situação de sofrimento espiritual, físico, psicológico, social, decorrente de doença incurável e/ou grave, em fase avançada e progressiva e, com prognóstico limitado (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023;

Diário da República, 2012). O principal objetivo dos CP é a promoção de bem-estar, conforto, dignidade e qualidade de vida, com identificação precoce e tratamento rigoroso de problemas e prevenção e alívio do sofrimento multidimensional (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023; Diário da República, 2012).

Face ao exposto e, pela necessidade de disponibilidade a todos os níveis de cuidados, através de uma abordagem integrada e organizada dos cuidados de saúde, os CP são encarados como um desafio para o Serviço Nacional de Saúde [SNS] (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023). Neste sentido e, pela complexidade e exigência nas situações de diagnóstico e prognóstico complexo, emerge a necessidade de formação e especialização focada em Enfermagem de CP com o objetivo de assegurar o desenvolvimento de competências no âmbito da prestação de cuidados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023), nomeadamente no que concerne a “cuidar 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 e qualidade de vida, bem como em estabelecer relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (Diário da República, 2018, p. 19360). Considerando o exposto surge a ambição pessoal e profissional de investimento na presente formação de EMC-EPSP, focada no segundo eixo prioritário do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos [PEDCP] - Biénio 2023-2024 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

Relativamente aos objetivos do presente relatório da prática clínica ambiciona-se: analisar crítica e reflexivamente as intervenções de enfermagem desenvolvidas no EC; explicar capacidades, competências e conhecimentos aprofundados e desenvolvidos enquanto estudante de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa [MEMC-PSP]; desenvolver espírito crítico e tomada de decisão assertiva e fundamentada; realizar investigação secundária decorrente de uma lacuna de conhecimento significativo, mobilizando conhecimentos adquiridos no âmbito da investigação científica e transpondo a evidência científica para a prática clínica.

No que refere à estruturação do presente relatório, este divide-se em duas partes: na primeira inclui-se a componente de estágio, com abordagem do enquadramento do contexto de EC, concretamente no internamento em UCP e na Equipa Intra-Unidade de Suporte em Cuidados Paliativos [EIUSCP]. Seguidamente encontra-se a reflexão crítico-reflexiva das

Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e das Competências Específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa [EEEMC-EPSP], após análise dos Regulamentos nº 140/2019 e nº 429/2018, respetivamente. Posteriormente menciona-se as considerações finais do EC. A segunda parte respeita à componente de investigação, na qual se inclui o resumo em português e inglês, o enquadramento teórico, a finalidade e objetivos, a metodologia, os resultados e respetiva discussão dos mesmos e a conclusão. Finalmente, inclui-se as considerações finais do EC com a respetiva análise SWOT [*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*] da prática clínica, alcançando uma visão abrangente dos fatores internos e externos influenciadores desta experiência marcante e enriquecedora, bem como a menção de expectativas futuras e sugestões. Por fim, encontra-se as referências bibliográficas e apêndices que sustentam o trabalho.

Para aprofundamento e enriquecimento de conhecimentos teóricos, a metodologia adotada foi o recurso a fontes primárias de informação como publicações científicas disponíveis online e livros de destaque na área de interesse. Tendo em consideração que o presente trabalho académico se enquadra na área das Ciências da Saúde, foi utilizado o estilo da American Psychological Association APA 7ª edição.



## **PARTE I - COMPONENTE DE ESTÁGIO CLÍNICO**

---



## 1. Enquadramento do Contexto de EC

---

A escolha de realização da prática clínica nesta Instituição surgiu da união de dois fatores principais: 1) por ser um serviço de referência a nível nacional; 2) por conveniência, uma vez que se exercem na Instituição funções de Enfermeira de Cuidados Gerais. Considera-se que a Instituição dispõe de estruturas físicas e humanas, explanadas mais adiante, facilitadoras do desenvolvimento e aprofundamento de competências comuns do Enfermeiro Especialista e de competências específicas do EEEMC-EPSP com o intuito de prestar cuidados humanizados e individualizados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar.

Face ao exposto, a integração do EC foi facilitada pelo conhecimento prévio da Instituição e da sua organização, da UCP e da EIUSCP, equipa, missão, princípios e valores, direitos e deveres dos utentes e áreas funcionais, permitindo alcançar fluentemente o primeiro objetivo definido nos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice B). Concretamente na Instituição, com a realização do EC, enquanto estudante de MEMC-PSP, ambicionou-se desenvolver capacidades e conhecimentos nas várias dimensões do saber e aperfeiçoar competências pessoais e profissionais para responder adequadamente à complexidade e exigência das pessoas cuidadas.

Segundo o organograma da Instituição de realização da prática clínica, as unidades de internamento da Unidade de Cuidados Continuados Integrados [UCCI] são constituídas pelas Tipologias de CP, Tipologia de Longa Duração e Manutenção [TLDM], Tipologia de Média Duração e Reabilitação e Tipologia de Convalescença. A Instituição de saúde encontra-se em funcionamento desde 2008 e tem como principal missão a prestação de cuidados globais ao utente em regime de internamento, com vista à promoção e/ou manutenção da sua autonomia e bem-estar e, tem por visão ser uma unidade de internamento de referência para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [RNCCI] e para a comunidade, como exemplo de excelência e incrementação de qualidade das práticas clínicas fundamentadas em evidência científica (ASFE Saúde, 2024). No desenvolvimento da sua atividade assistencial, a Instituição de saúde rege-se pelos seguintes princípios e valores: humanização na prestação de cuidados, não discriminação na prestação de cuidados, respeito pela dignidade individual de cada pessoa, excelência profissional e técnica, ética profissional, interdisciplinaridade na prestação de cuidados, bem como avaliação integral das

necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos convergentes na sua dignidade e melhor qualidade de vida possível (ASFE Saúde, 2024).

A Instituição garante à pessoa internada os seguintes direitos: aceder a CP adequados à complexidade da situação e às suas necessidades; receber assistência espiritual e religiosa de qualquer culto religioso ou representante de tendência espiritual (a seu pedido e/ou do cuidador/familiar); consentimento informado, rigoroso e objetivo sobre as intervenções efetuadas e situação clínica, se for essa a sua vontade; participar nas decisões sobre cuidados que lhe são prestados; ver respeitada a confidencialidade e a privacidade da sua informação pessoal (Diário da República, 2014).

A pessoa internada e/ou cuidador/familiar deve: fornecer aos profissionais de saúde informações necessárias para obtenção de diagnóstico correto e tratamento adequado; conhecer e cumprir as normas expressas no regulamento da unidade; participar, na medida dos seus interesses e possibilidades, na vida diária da unidade; respeitar as normas de convivência e de respeito mútuo dentro da unidade e; utilizar adequadamente os equipamentos e instalações da unidade e, colaborar ativamente na redução de gastos desnecessários (Diário da República, 2012).

Relativamente às áreas funcionais, a Instituição de realização do EC dispõe de receção, áreas de internamento das tipologias anteriormente mencionadas, áreas de reabilitação (ginásio, piscina, sala da terapia ocupacional e terapia da fala, sala de snoezelen e sala polivalente), áreas de serviços de apoio (aprovisionamento, cozinha, lavandaria, rouparia, refeitório, serviços farmacêuticos e morgue), áreas de convívio/lazer, gabinetes (administrativos, direção e técnicos) e, instalações de pessoal.

A prática clínica de estudante de MEMC-PSP regeu-se pela Teoria do Conforto de Kolcaba. Esta teoria surgiu na Idade Média associada a uma perspetiva física como meta inerente e essencial dos cuidados prestados ao corpo, no entanto, com a evolução temporal, o termo evoluiu e, de acordo com o Conselho Internacional de Enfermeiros, integra-se atualmente na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem com maior amplitude de significado, considerado como um estado de satisfação da necessidade de conforto que leva a pessoa a atingir a autorrealização (Kolcaba, 1994, 2003). A experiência imediata de conforto do ser, complexa, dinâmica e subjetiva é fortalecida pela satisfação das suas necessidades categorizadas em: 1) alívio (condição em que a pessoa vê satisfeita uma necessidade específica ou desconforto aliviado); 2) tranquilidade (estado de bem-estar ou contentamento); 3) transcendência (condição na qual a pessoa supera os seus problemas e

sofrimento); e atendidas em quatro contextos: 1) ambiental (elementos artificiais do meio como equipamentos, luz, ruído, temperatura); 2) físico (sensações corporais); 3) psicoespiritual (consciência interna de si mesmo, autoestima e espiritualidade/sentido de vida); 4) sociocultural (relações interpessoais, familiares e sociais) (Kolcaba, 1994, 2003). O estado de conforto, resultado desejável com a prestação de cuidados de enfermagem, pode ser apenas parcialmente atingido por um período, não sendo possível alcançar um estado de conforto pleno em todas as suas dimensões, demonstrando assim a necessidade de uma constante reavaliação das intervenções para a pessoa e cuidador/familiar (Kolcaba, 1994, 2003). Conclui-se assim que é competência do Enfermeiro determinar a existência de desconforto, os fatores que o desencadeiam (antecedentes), as dimensões do conforto afetadas e que necessidades existem para poderem supri-las, implementando intervenções e estratégias de avaliação que permitam interpretar se o conforto pleno foi alcançado (Kolcaba, 1994, 2003).

### *1.1. Unidade de Cuidados Paliativos*

A UCP de nível II é uma unidade de internamento para acompanhamento, tratamento e/ou supervisão clínica da pessoa em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrente de doença avançada e/ou severa, incurável e progressiva nos termos do Programa Nacional de CP do Plano Nacional de Saúde (Diário da República, 2012). Encontra-se em funcionamento 24 horas, todos os dias do ano. O horário de atendimento telefónico da equipa de enfermagem é preferencialmente das 10 às 20 horas.

A instituição dispõe de estruturas físicas favoráveis à realização do EC. Concretamente, a UCP tem capacidade de 22 camas, das quais 20 estão alocadas à RNCCI e duas a utentes em regime privado e/ou protocolos hospitalares estabelecidos com os hospitais da Área Metropolitana de Lisboa. Os 11 quartos duplos da UCP são compostos por uma cama articulada individual, rampa de oxigenoterapia, ar comprimido e sistema de aspiração, secretária, cadeira, cadeirão reclinável com almofada, televisão, casa de banho privativa, janela com estore rebatível e acesso a varanda privativa. Os utentes podem receber visitas nas salas de convívio, átrios ou no seu quarto. Nesta situação aconselha-se a visita no máximo de duas pessoas por vez. O horário estipulado para visitas é das 13 às 20 horas, embora seja permitida flexibilidade por motivos devidamente justificados à equipa de enfermagem.

Relativamente aos recursos humanos, a UCP disponibiliza intervenção de uma equipa interdisciplinar, dinâmica e qualificada objetivando o atendimento integrado com cuidados

individualizados e continuados através dos seguintes elementos: uma animadora sociocultural, duas assistentes sociais, nove auxiliares de ação direta, duas dietistas/nutricionistas, três farmacêuticas, uma fisioterapeuta, dois médicos com formação avançada em Medicina Paliativa (disponíveis de segunda a sexta-feira e, ao fim-de-semana a UCP dispõe de médico de residência que dá apoio, em caso de necessidade), duas psicólogas clínicas, duas terapeutas da fala, uma terapeuta ocupacional e um assistente religioso que responde prontamente quando solicitado por contacto telefónico. A equipa conta com 15 Enfermeiros com formação diversificada os quais permitiram no EC manter uma abordagem interdisciplinar dinâmica com partilha de saberes entre pares, centrada nas necessidades holísticas da pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar, fazendo parte: uma enfermeira com Mestrado em Enfermagem e Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, vertente de Enfermagem Oncológica; três Enfermeiros com Mestrado em CP; um Enfermeiro com Mestrado em Enfermagem e Especialização em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica; cinco Enfermeiros com o Curso de Pós-graduação em Enfermagem de Cuidados Paliativos; um Enfermeiro com Curso de Pós-graduação em Enfermagem de Cuidados Paliativos Não Oncológicos e; quatro Enfermeiros com Licenciatura em Enfermagem. Tendo por base o exposto no quarto (Organização) eixo prioritário do PEDCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023) que visa identificar as necessidades mínimas de recursos humanos por equipa para o adequado funcionamento e capacidade de resposta às necessidades paliativas da população, constata-se que a UCP deve ter 1,3 Enfermeiros por cada utente. Neste seguimento, após Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem, percebe-se a necessidade de contratação de enfermeiros qualificados para suprir estas necessidades (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

No decurso da prática clínica foi possível compreender o processo de referenciação para a Unidade de Cuidados Paliativos - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados [UCP-RNCCI] (Diário da República, 2012) regido por critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica, com período previsível de internamento até 30 dias e reunião de todos os critérios: presença de doença incurável avançada e progressiva e, tratando-se de doença oncológica, não estar a realizar tratamento curativo dirigido como quimioterapia, imunoterapia ou outro tratamento anti-tumoral sistémico; necessidade de cuidados ativos para o controlo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais; necessidade de cuidados de enfermagem permanentes e de cuidados médicos diários não permanentes; não ter necessidade de consultas regulares de outras especialidades durante o internamento na

UCP-RNCCI (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017, p. 19). De frisar que a exaustão do cuidador/familiar também é considerada critério para internamento da pessoa em situação paliativa na UCP-RNCCI (Administração Central do Sistema de Saúde, 2017), sendo que no decurso do EC se verificaram 2 casos (2 %). No decurso do EC recebeu-se 102 pessoas na UCP, sendo o controlo sintomático (98 pessoas - 96 %) e a dependência nas atividades de vida diária (2 pessoas - 2 %) os outros motivos de referenciação.

No decurso do EC percebeu-se que o processo de referenciação para a UCP-RNCCI é realizado pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos [EIHSCP] ou pela Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos nas situações em que a pessoa em situação paliativa se encontre internada em hospital do SNS ou no domicílio, respetivamente, através do sistema da RNCCI, disponibilizado via internet através da plataforma GestCare® Cuidados Continuados Integrados [CCI]. O processo de admissão inicia-se com a colocação da informação clínica e social e do consentimento informado assinado na plataforma, pela Equipa de Coordenação Regional, sendo posteriormente validada a admissão pela UCP, após confirmação da adequação do perfil da pessoa em situação paliativa e da capacidade instalada. Finalmente, comunica-se à entidade referenciadora e à Equipa Coordenadora Local [ECL] da área de intervenção da unidade o respetivo dia e horário de entrada na UCP (Administração Central do Sistema de Saúde, 2017).

Enquanto estudante de MEMC-PSP perceber-se a importância da articulação precoce das entidades e serviços de saúde, no entanto, no decurso do EC verificou-se a referenciação tardia para esta UCP, concretamente com tempo médio de espera de 16 dias (desde o dia de assinatura do consentimento informado até à data de admissão) tornando o trabalho desta equipa ainda mais exigente e complexo ao receber utentes numa fase avançada do processo de doença (Clara & Pinto Baldaia, 2023). Face ao exposto, as principais barreiras à referenciação atempada para UCP por parte dos profissionais de saúde são as seguintes: barreiras comunicacionais associadas a gestão de opiniões discordantes entre os vários profissionais, falta de capacidades comunicacionais e estigma associado aos CP; dificuldade de estabelecimento de prognóstico específico aliada à imprevisibilidade da trajetória da doença; escassez de conhecimento sobre CP (conceito, filosofia e processos de referenciação); relação de proximidade entre o profissional, utente e cuidador/familiar com esperança de desfecho positivo e com necessidade constante de curar, associado ao sentimento de fracasso profissional quando realizam processo de referenciação para CP (Clara & Pinto Baldaia, 2023). Além disto, barreiras culturais e linguísticas associadas a escassa literacia em saúde sobre UCP impedem e/ou protelam a referenciação precoce para

UCP, por parte da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar (Clara & Pinto Baldaia, 2023). Neste sentido, enquanto estudante de MEMC-PSP entende-se a necessidade premente de educação para a saúde sobre CP, transversal aos membros da tríade utente - cuidador/familiar - equipa de enfermagem, a fim de promover a literacia em saúde neste domínio em concreto, elevar padrões de qualidade na prestação de cuidados, aumentar a satisfação das pessoas cuidadas e obter ganhos em saúde (Clara & Pinto Baldaia, 2023).

Paralelamente à experiência da UCP foi concedida a oportunidade de integração da Equipa Intra-Unidade de Suporte em Cuidados Paliativos [EIUSCP], uma equipa de nível I sem camas adstritas mas com estrutura física para desenvolver a atividade iniciada em 2012 e que, se enquadra na definição, organização e pressupostos da Lei de Bases dos CP (Diário da República, 2012). A equipa inter e multidisciplinar é simultaneamente a mesma da EIUSCP e da UCP, no entanto, a primeira avaliação é realizada tendencialmente pelo enfermeiro detentor de mais formação, a par do médico assistente e, posteriormente a restante equipa apoia. A EIUSCP tem como missão prestar apoio global interdisciplinar, humanizado e técnico à pessoa com necessidades paliativas e seu cuidador/familiar nos domínios emocional, físico, psicológico e social, no processo de doença avançada e de luto.

O acesso a esta EIUSCP é através de referenciação, maioritariamente, pelas equipas de enfermagem (82 %) telefonicamente (das 8 até às 20 horas) ou por correio eletrónico, devendo o pedido de consultadoria e acompanhamento de utente internado contemplar motivo de referenciação, informação clínica atualizada e tabela terapêutica, menção das intervenções implementadas e/ou terapêutica instituída e, preenchimento do consentimento informado e esclarecido do utente e/ou cuidador/familiar para avaliação pela EIUSCP. Segundo dados apresentados no 2º Congresso Internacional de CP de Castelo Branco (Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, 2024), no período de EC recebeu-se 16 referenciações através da EIUSCP, havendo necessidade de transferir 6 para a UCP por sinais de últimos dias de vida (37,5 %) e 10 para controlo sintomático (62,5 %). Mais se destaca que da atividade global desta equipa resultaram contactos (86 %) com EIUSCP e com Cuidados de Saúde para a referenciação das pessoas, sendo efetivas 32 % das referenciações a UCP-RNCCI com ganhas de vaga, as restantes 19 % foram assumidas como protocolo hospitalar no âmbito de UCP e 46 % não foram realizadas em tempo útil, acabando as pessoas por falecerem.

No período de integração da EIUSCP e, tendo em consideração o Indicador de Processo número 4 dos Indicadores de Doentes e Famílias, definido no terceiro (Qualidade) eixo prioritário do PEDCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023), avaliou-se os utentes

referenciados num prazo inferior a 48 horas (se referência em dia útil) ou 72 horas (se referência durante fim-de-semana). A par disto, enquanto estudante de MEMC-PSP integrante na EIUSCP desenvolveu-se conhecimentos na aplicação de escalas mencionadas no subcapítulo 3.1., bem como na identificação de necessidades reais e prioritárias do utente referenciado, em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado e do seu cuidador/familiar, respondendo de forma adequada, individualizada e refletidas. Mais se acrescenta que se procurou articular com a enfermeira tutora pedidos de solicitação de mobilidade por transferência do utente, ou seja, mudança de tipologia de cuidados consoante necessidades individuais apresentadas pelo utente, à ECL da área de influência da unidade, para posterior validação (Administração Central do Sistema de Saúde, 2017).

O ingresso na EIUSCP permitiu ainda identificar necessidades formativas das equipas prestadoras de cuidados. Assim, desenvolveu-se e realizou-se o seminário “A Importância dos CP” com vista a capacitar para a melhoria contínua da qualidade de cuidados prestados. No subcapítulo 2.2. será explicada em pormenor esta atividade.

Além disto, na EIUSCP foi ainda possível prestar consultadoria às equipas prestadoras de cuidados a fim de trazer benefícios para utente e cuidador/familiar como reduzir desajustes psicológico-sociais, prevenir crises pessoais e reduzir obstinação terapêutica e diagnóstica e, numa outra vertente, os custos em saúde, associado à minimização de recurso a serviços hospitalares como o Serviço de Urgência e consequente internamento (Barbosa et al., 2016). Através do ingresso na EIUSCP foi possível alcançar o segundo objetivo definido nos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice B), nomeadamente no que refere à fundamentação de intervenções de consultadoria às equipas interdisciplinares das diversas tipologias de cuidados da Instituição, bem como o quarto objetivo definido, no que respeita ao desenvolvimento de papel dinamizador e consciencializador baseado em atividade formativa.

Em suma, considera-se que o contacto com a realidade da UCP e da EIUSCP constituiu-se uma mais-valia pessoal e profissional, revelando-se contextos adequados para o desenvolvimento de competências especializadas e de enfermagem avançada no domínio dos cuidados prestados à pessoa em situação paliativa e seu cuidador e/ou familiar. Por fim, menciona-se que no EC se desenvolveram as características profissionais gerais pretendidas de autonomia, assiduidade e pontualidade, competências científicas, relacionais e técnicas, bem como pensamento crítico-reflexivo avançado.



## 2. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista

---

Recorrendo à análise crítico-reflexiva da evidência científica, pretende-se neste capítulo expor as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista desenvolvidas no âmbito do EC, evidenciando dificuldades sentidas e estratégias adotadas para as superar.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros, ao Enfermeiro Especialista é reconhecida competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem. O “conjunto de competências especializadas decorre do aprofundamento dos domínios de competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais e concretiza-se, em competências comuns e específicas” (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p. 4745).

As Competências Comuns do Enfermeiro Especialista são partilhadas por todos os Enfermeiros Especialistas, “independentemente da área de especialidade e demonstradas pela sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria” (Diário da República, 2019, p. 4745). Segundo o Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Diário da República, 2019), este é dotado de quatro domínios de competências que deve mobilizar no contexto de prática clínica e que se apresentam em seguida: 1. Responsabilidade ética, legal e profissional, 2. Melhoria contínua da qualidade, 3. Gestão dos cuidados e, 4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Diário da República, 2019).

### 2.1. Domínio da Responsabilidade Ética, Legal e Profissional

Relativamente a este domínio procurou-se desenvolver uma prática profissional com responsabilidade, tendo ciente os limites pessoais e profissionais de competência pois, o local de EC foi simultaneamente local de exercício de funções de Enfermeira de Cuidados Gerais. Com a finalidade de integrar a equipa da UCP, primeiramente realizou-se uma reunião com a enfermeira tutora para apresentação dos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice B) e para conhecimento aprofundado das particularidades de funcionamento e organização da UCP. Em seguida procedeu-se à apresentação à equipa interdisciplinar, a qual respondeu contínua e prontamente às solicitações realizadas. Focado no trabalho em equipa enquanto pilar dos

CP, inclusivo de uma abordagem interdisciplinar e utilização de metodologia comum (Barbosa et al., 2016; Monho et al., 2021), procurou-se desenvolver um trabalho diário em parceria com esta.

No decurso do EC recorreu-se à comunicação enquanto instrumento básico de Enfermagem e pilar dos CP (Monho et al., 2021), enquanto processo consciente ou inconsciente (Monho et al., 2021) que permite aos intervenientes a troca de informações dinâmicas, complexas e multidirecionais sobre si mesmas e sobre o que as rodeia (Aguadeiro & Faustino, 2021; Barbosa et al., 2016). A comunicação adequada e eficaz entre os membros da tríade utente - cuidador/familiar - equipa de enfermagem, altamente valorizada, é um desafio complexo que engloba estratégias de comunicação empática e escuta ativa e sistemática (Barbosa et al., 2016; Franco et al., 2019; Monho et al., 2021), devendo ser estabelecida desde a primeira abordagem, mesmo antes de identificado o diagnóstico a fim de cumprir objetivos de tratamento holístico e multidimensional da pessoa em situação paliativa, fortalecer a relação terapêutica e eliminar a ocultação da informação (Ibañez-Masero et al., 2019).

Indo ao encontro da temática anterior, perante o processo de cuidar da pessoa em situação paliativa surge frequentemente o fenómeno explícito ou implícito da conspiração do silêncio, uma falha comum no processo de comunicação (Barbosa et al., 2016; Manjón Tortolero, 2018; Serrano-Gemes et al., 2021; Vergara Lacalle, 2021) e um grande obstáculo ao processo de cuidar, especialmente nas situações de terminalidade (Aguadeiro & Faustino, 2021). Assim, a conspiração do silêncio envolve simultaneamente os membros da tríade de cuidados e caracteriza-se por alterar ou omitir informações pertencentes ao utente relativas ao seu diagnóstico, prognóstico e/ou gravidade da situação (Ibañez-Masero et al., 2019; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Manjón Tortolero, 2018; Serrano-Gemes et al., 2021). Os principais envolvidos são a pessoa com doença avançada terminal (Font-Ritort et al., 2016), pessoa com problemas físicos ou psicológicos ou qualquer outra que seja entendida pela família como vulnerável (Manjón Tortolero, 2018; Serrano-Gemes et al., 2021). De acordo com os membros envolvidos e a modalidade pode ser determinado o tipo de conspiração do silêncio praticado: surge conspiração adaptativa do silêncio quando o próprio utente nega, evita, não fala ou não quer saber o seu diagnóstico ou prognóstico conscientemente; verifica-se conspiração não-adaptativa do silêncio quando amigos, cuidador/familiar e/ou profissionais de saúde ocultam a informação deliberadamente (Mendes, 2009). Além disto, a conspiração do silêncio pode ser ainda denominada de parcial (existe ocultação parcial da informação, ou seja, o utente conhece apenas o diagnóstico e desconhece o seu prognóstico) ou total (existe

ocultação total da informação e o utente desconhece o diagnóstico prognóstico) (Lemus-Riscanevo et al., 2019; Manjón Tortolero, 2018; Serrano-Gemes et al., 2021).

Com efeito, o fenómeno da conspiração do silêncio, impactante em CP (Lemus-Riscanevo et al., 2019; Serrano-Gemes et al., 2021), acarreta desafios que colocam em causa os princípios éticos e as normas deontológicas e legais pelos quais se rege a prática clínica enquanto estudante de MEMC-PSP, valendo-se dos princípios da bioética para refletir sobre os conflitos com os quais se depara profissionalmente (Aguadeiro & Faustino, 2021; Manjón Tortolero, 2018; Serrano-Gemes et al., 2021).

Face ao exposto, apresenta-se um caso clínico real de conspiração do silêncio experienciado no EC, do ponto de vista do profissional de saúde, com conclusões mutáveis e passíveis de discussão. Tratasse do senhor J. M. de 65 anos, com diagnóstico de Neoplasia do Pulmão há 5 anos, com Metastização Gástrica e Hepática. Admitido na UCP na tipologia de protocolo hospitalar para controlo sintomático da dispneia. No momento da admissão, a sua filha cuidadora R. M. solicitou à equipa médica e de enfermagem, em privado, que não fosse revelado o diagnóstico e prognóstico da situação clínica do seu pai. A senhora R. M. menciona querer proteger o pai e não desejar agravar a situação psicológica do senhor J. M. Enquanto estudante de MEMC-PSP e, focada no pilar dos CP de apoio à família (Ibañez-Masero et al., 2019; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Monho et al., 2021), procurou-se reconhecer as razões geradoras de sofrimento da filha que estavam na base do pedido de ocultação de informação, sendo elas: manutenção da esperança com expectativas de retorno à vida pré-doença e, preocupação com a dificuldade de transmissão de informação de diagnóstico de metastização e de prognóstico e, de lidar com o impacto emocional dessa mesma informação. Congruente com a evidência científica, estas são razões desencadeadoras da conspiração do silêncio frequentes em CP (Ibañez-Masero et al., 2019; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Serrano-Gemes et al., 2021; Vergara Lacalle, 2021).

Partindo deste preâmbulo, em seguida propõe-se uma reflexão ética sobre a situação clínica à luz dos princípios da bioética - princípio da beneficência, princípio da não-maleficência, princípio da autonomia e princípio da justiça - indissociáveis e abordados num todo (Aguadeiro & Faustino, 2021).

O princípio da beneficência, subjacente à melhoria do bem-estar e qualidade de vida, mais do que assente no conceito de fazer o bem do ponto de vista dos profissionais, deve ser focado no que o próprio utente considera benéfico para si mesmo, sendo seu direito participar na escolha do que se constitui o bem e o melhor para si (Aguadeiro & Faustino,

2021; Ibañez-Masero et al., 2019; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Serrano-Gemes et al., 2021; Vergara Lacalle, 2021). Esta escolha deve ser isenta de influência de terceiros, nomeadamente com crença de superproteção e paternalismo (Aguadeiro & Faustino, 2021; Ibañez-Masero et al., 2019; Lemus-Riscanevo et al., 2019; Serrano-Gemes et al., 2021; Vergara Lacalle, 2021), tal como se verifica da senhora R. M. em relação ao senhor J. M. Assim, enquanto estudante de MEMC-PSP procurou-se numa primeira abordagem: conhecer o senhor J. M., estabelecer contacto e autoapresentar-me; conhecer a história de vida e de saúde do senhor J. M. (relativamente à situação clínica apurou-se que conhecia o seu diagnóstico inicial de Neoplasia do Pulmão e que os tratamentos onco-dirigidos fracassaram); clarificar necessidades e expectativas (o senhor J. M. pretendia o controlo sintomático da dispneia, especialmente) e explicar objetivos do internamento na UCP; ajudar a definir as circunstâncias do problema percecionado (o senhor J. M. reconheceu-se a existência de um problema e desejava compreendê-lo, a fim de se adaptar à situação atual de doença). Nesta fase inicial e, tendo em consideração a chegada recente à UCP, optou-se por não se explorar questões relativas à metastização gástrica e hepática e, relativas ao prognóstico. Ao terceiro dia de internamento, o senhor J. M. referiu sentir-se mais dispneico, não perceber incidência de náuseas, vômitos e de mal-estar geral e solicitou saber o seu diagnóstico e prognóstico, referindo ser benéfico para si saber de toda a sua condição clínica. Focada no princípio da beneficência e no Indicador de Processo número 3.2. dos Indicadores de Estrutura e Organização, definido no terceiro (Qualidade) eixo prioritário do PEDCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023), realizou-se uma Conferência Familiar [CF], considerada um indicador de processo de qualidade prioritário de CP (Capelas, 2018) que permitiu reforçar a relação de confiança entre os membros da tríade de cuidados e abordar a terminalidade imposta pela doença do senhor J. M., agindo com base no maior benefício, tanto para o ele como para a sua filha.

Segundo a evidência científica, o princípio da não-maleficência baseia-se em não fazer o mal ao utente, assente no limitar, sempre que possível, os danos da intervenção e evitar o sofrimento deste (Aguadeiro & Faustino, 2021). Embora frequentemente o princípio da beneficência apareça agrupado ao princípio da não-maleficência, este ponto de vista é redutor, sendo que, do ponto de vista moral, a obrigação de não-maleficência apresenta-se como mais vinculativa do que a exigência de fazer o bem (Aguadeiro & Faustino, 2021). Na compreensão da conspiração do silêncio à luz deste princípio ético, debateu-se com a consciência de que, ao comunicar uma má notícia, estaria a provocar sentimentos intensos e dolorosos no outro. Perante a situação apresentada, enquanto estudante de MEMC-PSP é-

se confrontado com a solicitação de ocultação de informação, uma autêntica conspiração do silêncio não-adaptativa (verifica-se ocultação da informação deliberadamente pela filha R. M. para com o senhor J. M.) e, simultaneamente, conspiração do silêncio total (verifica-se a ocultação total da informação, desconhecendo o senhor J. M. o seu diagnóstico e prognóstico), causadora de sofrimento adicional ao senhor J. M., estando angustiado e preocupado por não compreender a deterioração do seu estado de saúde. Tal como explicado anteriormente, fez-se recurso do instrumento básico de Enfermagem e pilar dos CP da comunicação adequada para assegurar o princípio da não-maleficência.

Sabe-se que é competência do EEEMC-EPSP a transmissão de informação com respeito pelos valores e princípios éticos, nomeadamente, o da autonomia do utente, assente no direito à informação e à autodeterminação, com capacidade de decisão livre e esclarecida sobre si mesmo (Aguadeiro & Faustino, 2021; Diário da República, 2012; Nunes et al., 2005). Perante a situação clínica percebe-se que a conspiração do silêncio, pela privação de informação do senhor J. M. sobre o seu estado de saúde, coloca em causa o princípio da autonomia (Aguadeiro & Faustino, 2021). Neste âmbito, enquanto estudante de MEMC-PSP recorreu-se a técnicas de comunicação terapêutica como proporcionar um diálogo aberto com apresentar e confrontar a realidade, resumir o verbalizado pelo utente, valorizar o que está subentendido, devolver questões, promover silêncio e permitir a reflexão (Coelho, 2015).

Adicionalmente, enquanto estudante de MEMC-PSP mediu-se a transmissão de informação através da solicitação ao médico assistente de esclarecimentos específicos sobre o diagnóstico e o prognóstico, cumprindo a vontade do senhor J. M. Além disto e, tendo em consideração a necessidade de transpor a evidência científica para a prática clínica através da implementação de intervenções de enfermagem avançada aprofundadas na realização da *Scoping Review* [ScR] (constante na parte II), desempenhou-se um papel ativo focado no domínio emocional aprofundado na ScR ao apoiar emocional, espiritual e psicologicamente à filha cuidadora perante as perdas sucessivas e gestão de expectativas (Selman et al., 2020), ajudou-se a resolver assuntos práticos e/ou emocionais pendentes, explorou-se medos e prever aspetos práticos de organização familiar após o momento do falecimento, facilitou-se rituais para ajudar na despedida do ente querido, possibilitou-se ao utente redirecionar prioridades e tomar decisões assentes no respeito pela autonomia e dignidade humana (Soraia & Ferreira, 2022). No âmbito do domínio educativo, aprofundado na ScR, procurou-se capacitar a filha R. M. sobre a dispneia, prevalente no decurso do processo do processo de doença (Selman et al., 2020), gerindo-a eficazmente e, perante o agravamento da

condição clínica do utente foi permitida a satisfação do seu último desejo de vida solicitado, o de falecer acompanhado pela sua filha R. M.

Na situação concreta apresentada visou-se assegurar ainda o princípio da justiça com estabelecimento de uma justa distribuição de bens e recursos na tentativa de igualar as oportunidades de acesso em termos equitativos, em todas as vertentes da justiça distributiva e com igual distribuição dos recursos de saúde (Aguadeiro & Faustino, 2021), ao senhor J. M. e restantes utentes com necessidades e condições semelhantes.

Do caso clínico exposto destaca-se que a aplicação prática da Teoria do Conforto de Kolcaba nas intervenções de EEEMC-EPSP envolve a criação de uma abordagem personalizada, respeitosa e transparente que permita ao utente expressar as suas necessidades e preocupações, com uma comunicação compassiva, empática e reflexiva (Paganini et al., 2024), adaptada às quatro dimensões do seu conforto – ambiental, física, psicoespiritual e sociocultural (Kolcaba, 1994, 2003). Sabe-se que o Enfermeiro Especialista enfrenta situações complexas com conflitos de direitos, valores e princípios éticos que exigem a reflexão avançada (Paganini et al., 2024). Estes dilemas éticos influenciam a prática clínica do EEEMC-EPSP impactando diretamente o processo de tomada de decisões complexas (Paganini et al., 2024). O principal desafio na integração da Teoria do Conforto de Kolcaba na prática clínica foi a manutenção do foco em formação e treino assertivo (Paganini et al., 2024), essenciais para assegurar o acesso do utente a informações sobre o seu diagnóstico e o prognóstico. Neste sentido é importante respeitar a autonomia, a dignidade humana, as expectativas e as crenças culturais e religiosas da pessoa cuidada, garantindo a participação ativa no seu próprio planeamento antecipado de cuidados (Paganini et al., 2024). Enquanto estudante de MEMC-PSP desenvolveu-se uma abordagem responsável em termos éticos, legais e profissionais, alicerçada nos direitos humanos, valores e normas deontológicas (Diário da República, 1978; Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Em síntese, considera-se ter-se desenvolvido as competências supramencionadas.

## *2.2. Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade*

Tal como preconizado no terceiro (Qualidade) eixo prioritário do PEDCP é essencial avaliar as práticas clínicas e, eventualmente, revê-las para implementar programas de melhoria contínua (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

Indo de encontro ao mencionado e com a finalidade de garantir um ambiente terapêutico seguro, enquanto estudante de MEMC-PSP e após consciencialização da importância da avaliação informática do risco de queda com recurso à Escala de Morse, aplicou-se esta aquando da admissão da pessoa em situação paliativa na UCP, bem como aquando de alteração do estado clínico ou ocorrência de quedas, tal como preconizado na Norma nº 008/2019 (Direção Geral da Saúde, 2019). Assim, procedeu-se à vigilância ativa das ações da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar, planeamento e estabelecimento de plano de cuidados antecipado, avançado e individualizado, com gestão do ambiente e foco na prevenção de quedas e implementação de medidas de mitigação de lesões, nomeadamente ao otimizar o ambiente físico com ajuste de estímulos externos (gestão de dispositivos como telefone e televisão) e a preferências individuais (disposição física dos equipamentos e materiais), assistir no deambular com ou sem auxiliar de marcha, negociar cuidados e/ou elevar grades da cama (Direção Geral da Saúde, 2019). Embora não tenha sido possível analisar dados da incidência de quedas no decurso do EC, zelou-se pela prevenção de incidentes e melhoria contínua da qualidade de cuidados prestados neste âmbito.

Ainda relativamente à garantia de um ambiente terapêutico seguro, procedeu-se à avaliação informática periódica semanal do risco de úlcera de pressão de cada pessoa em situação paliativa, no sistema de registos Prime®, bem como se incentivou a equipa de enfermagem para a mesma avaliação, com menção das intervenções de enfermagem realizadas. Segundo a Sociedade Portuguesa de Feridas (Sociedade Portuguesa de Feridas, 2014) deve fazer-se uso da escala *Marie Curie Centre Hunters Hill Risk Assessment Tool* (Chaplin, 2000), especificamente desenvolvida para a pessoa em CP, no entanto, esta não se encontra validada para a população portuguesa, recorrendo-se por isto, no EC à Escala de Braden (por ser igualmente o instrumento utilizado nesta UCP) (Direção Geral da Saúde, 2011).

Indo ao encontro desta temática, enquanto estudante de MEMC-PSP procurou-se implementar intervenções de prevenção e tratamento de acordo com os desejos do utente e, tendo em conta o seu estado de saúde geral, mantendo foco nos fatores de redistribuição da pressão, hidratação e nutrição, cuidados especiais com úlceras de pressão e, avaliação e gestão da dor (Sociedade Portuguesa de Feridas, 2014). Segundo dados fornecidos pela Instituição de realização de EC, no período de outubro/2023 a fevereiro/2024 verificou-se incidência de 7 % de úlceras de pressão. Neste contexto, enquanto estudante de MEMC-PSP reposicionou-se a pessoa em situação paliativa internada em intervalos periódicos, pelo menos de quatro em quatro horas no colchão redistribuidor de pressão (colchão de espuma viscoelástica), mediante a sua vontade, conforto e tolerância, pré medicando-o 20 a 30

minutos antes da mudança agendada de posição quando experienciavam dor durante o movimento, explicando as razões para realizar alternância de decúbitos; procurou-se tentar manter hidratação e nutrição adequada compatível com desejos e estado de saúde do utente, oferecendo suplementos nutricionais proteicos (mediante referenciação e avaliação prévia pela nutricionista) quando o objetivo era a cicatrização (Sociedade Portuguesa de Feridas, 2014).

De frisar ainda que, no que refere aos cuidados especiais com úlceras de pressão visou-se: definir objetivos de tratamento consistentes com objetivos e valores do utente, tendo em consideração a opinião de pessoas significativas; avaliar a úlcera de pressão quando surge, em todas as realizações de tratamento da ferida e, pelo menos uma vez por semana no sistema informático; controlar odor da ferida com limpeza regular da ferida, tratamento da infeção e desbridamento do tecido desvitalizado e otimização do material de penso, cuidando igualmente da pele perilesional (Sociedade Portuguesa de Feridas, 2014). Além disto, no EC realizou-se a avaliação, gestão e valorização da dor (selecionando material de penso que não necessitasse de substituição com frequência e proporcionasse menos probabilidade de causar dor), bem como se procurou avaliar recursos ambientais (necessidade de ventilação do quarto e/ou utilização de absorventes externos para disfarçar/minimizar odor) e recursos psicossociais (necessidade de consulta com psicóloga clínica) (Sociedade Portuguesa de Feridas, 2014). Além disto, a fim de aumentar a literacia em saúde, explicou-se à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar as alterações observadas da pele, especialmente na fase final de vida, assegurando que compreendiam os objetivos do tratamento e o plano de cuidados, elaborado em parceria com estes. Em suma, através das intervenções explicitadas desenvolveu-se um papel importante evidenciando a excelência dos cuidados prestados.

Concretamente, através da colaboração na conceção e operacionalização de um projeto na área da qualidade, como foi o seminário “A Importância dos CP”, realizado na Instituição de realização do EC, foi possível desempenhar um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte de iniciativa estratégica institucional na área da governação clínica. No período de integração na EIUSCP estabeleceu-se contacto próximo com diversos e distintos profissionais de saúde da Instituição, os quais verbalizaram carências formativas ao nível da prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar. Perante estas lacunas, definiram-se as seguintes temáticas a abordar no seminário: definição de CP, respetivos pilares e destinatários; comunicação e apoio à família em CP; questões práticas de abordagem à dor (foco em medidas não farmacológicas e farmacológicas, com informação

das diversas vias de administração de fármacos em CP); controlo de principais sintomas em CP; serviço social em CP, alimentação e hidratação em CP (tendo sido elaborada e apresentada por mim a Sessão de Formação explanada mais à frente) e cuidados em fim de vida. Considera-se que esta formação externa foi enriquecedora pelo facto de abordar temáticas pertinentes na realidade atual, com oportunidade de discussão de casos clínicos e realização de momentos de partilha de experiências entre os profissionais de várias categorias profissionais e, por permitir esclarecer questões sobre mitos e receios (benefícios e riscos). Apesar de se pretender direccionar o seminário aos profissionais de saúde da Instituição, no decurso do EC, identificou-se ainda lacunas de conhecimentos nos cuidadores/familiares relativamente a questões sobre alimentação e hidratação em CP (57 %), pelo que se ambicionou estender a formação também a este público-alvo. Elaborou-se assim a Sessão de Formação intitulada de “Alimentação e Hidratação em Cuidados Paliativos” (Apêndice C). A apresentação individual sobre a temática mencionada, com posterior discussão de caso clínico real contou a presença de 30 Enfermeiros, 5 auxiliares de ação direta, 4 assistentes sociais, 4 farmacêuticas, 3 médicos, 1 animadora socio-cultural, 1 psicomotrista e 1 nutricionista da Instituição de realização do EC. Não foi possível contar com nenhum cuidador/familiar. Esta ausência crê-se estar associada à falta de divulgação atempada e ao horário no qual foi realizada, aspetos a melhorar para futuras formações.

Indo ainda ao encontro da temática da alimentação e hidratação em CP apresentada no seminário e, com intuito de desenvolver práticas de qualidade, gerir e colaborar em programas de melhoria contínua, tal como discutido com a enfermeira tutora, idealizou-se comparar os dados de entubação naso-gástrica nas diversas alas de cuidados continuados na unidade, prévia e posteriormente da formação, identificando ainda o impacto real formativo da mesma. No entanto, pelo entrave do elevado número de utentes da unidade de saúde não se possibilitou esta concretização, apenas se acedeu a uma amostra por conveniência (por se exercer também funções de Enfermeira de Cuidados Gerais no Serviço de TLDM da Instituição) com 40 pessoas. Dos dados analisados percebeu-se o seguinte: aumento de 50 para 90 % da discussão prévia entre, pelos menos dois profissionais de categorias profissionais diferentes, antes de se proceder à entubação naso-gástrica, tendo presente os princípios da bioética; aumento da taxa de envolvimento do utente e cuidador/familiar no processo de tomada de decisão de entubação naso-gástrica (de 40 para 80 %); redução de 70 % de entubação naso-gástrica em novos utentes. Apesar da reduzida amostra analisada, conclui-se que a formação teve o impacto desejável e positivo nos profissionais da Instituição. Este facto demonstrou a importância deste tipo de formação, concretamente, na

melhoria contínua de cuidados e que as mesmas poderão e deverão ser realizadas novamente, eventualmente sobre outras temáticas.

Em suma, considera-se ter-se desenvolvido as competências supramencionadas no âmbito do Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade.

### *2.3. Domínio da Gestão de Cuidados*

O EEEMC-EPSP desenvolve um papel preponderante na identificação e compreensão das necessidades individuais da pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar, pelos seus conhecimentos e competências científicas, técnicas e humanas e capacidade de visão holística (Diário da República, 2019). Além disto, desenvolve uma atuação vasta e dirigida à gestão de cuidados de enfermagem, com otimização da resposta da equipa de enfermagem e articulação com a equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas, nomeadamente à equipa de auxiliares de ação direta (Diário da República, 2019). No decurso do EC consolidou-se a articulação com profissionais de saúde da equipa interdisciplinar em distintas situações sendo as reuniões semanais interdisciplinares altamente impactantes. Enquanto estudante de MEMC-PSP, através da participação ativa nestas, foi possível partilhar a evolução clínica individualizada de cada pessoa em situação paliativa internada, das suas necessidades específicas e do seu cuidador/familiar, planear cuidados inerentes, identificar profissionais recrutados e os que faria sentido recrutar, bem como explanar preocupações sentidas pela equipa, com posterior registo no processo individual informático, acessível a todos os membros. Desta forma contribuiu-se para o Indicador de Processo número 8 do Indicador de Trabalho em Equipa, definido no terceiro eixo prioritário definido no PEDCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023). Com a proximidade dos 30 dias de internamento, foi ainda possibilitada a oportunidade de discutir com a equipa a permanência do utente na UCP, pertinência de alta clínica ou encaminhamento para outra tipologia de cuidados - conjuntamente com a enfermeira tutora solicitou-se 4 pedidos de transferência por critério de proximidade de área de residência, concretizando 2 deles para a TMG-Residência para Sêniores, integrada na RNCCI. Após cada reunião semanal refletiu-se com a enfermeira tutora sobre pontos positivos e oportunidades de melhoria.

Segundo a evidência científica, nos últimos anos, a temática da liderança tem merecido destaque em virtude do reconhecimento da sua importância tanto na gestão organizacional como no papel que o líder representa no grupo e no desenvolvimento da própria organização

(Oliveira et al., 2021). A liderança é o processo pelo qual uma pessoa exerce influência sobre outra no sentido de a orientar para a execução de objetivos (Dias et al., 2022; Oliveira et al., 2021). O Enfermeiro Gestor desempenha um papel preponderante na orientação do processo de trabalho e condução da sua equipa de enfermagem no alcance de objetivos institucionais, desenvolvimento e satisfação interpessoal e profissional consequentemente, ao sucesso das organizações de saúde (Dias et al., 2022; Oliveira et al., 2021). Este êxito é conseguido através da adoção do estilo de liderança transformacional, em detrimento do transacional (Dias et al., 2022; Oliveira et al., 2021). Assim, após observação, análise e reflexão do comportamento da enfermeira responsável da UCP (e minha tutora) percebeu-se a adoção do estilo de liderança transformacional, ao sustentar a sua intervenção na comunicação eficaz, gestão de conflitos, tomada de decisão participativa e trabalho em equipa, alcançando resultados congruentes com a evidência científica (Dias et al., 2022; Oliveira et al., 2021). Enquanto estudante de MEMC-PSP considera-se estar sensibilizado para a importância da atuação baseada na liderança transformacional eficaz, ativa e efetiva, visando a excelência do exercício profissional.

Relativamente à gestão dos recursos (materiais e não-materiais) adequados aos diversos contextos e situações, esta foi igualmente tida em consideração durante a prática clínica, com juízo crítico, relativamente à relação custo/benefício para a pessoa em situação paliativa. Concretamente, após identificação de um utente com alto risco hemorrágico decorrente de ferida maligna de neoplasia da cabeça e pescoço, aliou-se intervenções de enfermagem não-farmacológicas (como por exemplo preparação do leito com roupa escura para minimizar o impacto visual se hemorragia) a intervenções de enfermagem farmacológicas (administração de fármaco hemostático, como ácido aminocapróico, de forma sistémica) (Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas, 2020). Neste sentido, enquanto estudante de MEMC-PSP adotou-se a estratégia de conduta antecipatória, garantindo a gestão do ambiente centrado na individualidade do respetivo utente e, visando a qualidade da prestação de cuidados adequada e assertiva, com finalidade última de obtenção de ganhos em saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

É ainda primordial destacar que a análise e reflexão diária sobre a prática clínica desenvolvida, com a enfermeira tutora, contribuiu para o desenvolvimento contínuo da capacidade de organização do trabalho e de tomada de decisão, com abordagem sistémica e sistemática, através do planeamento e priorização de intervenções de enfermagem, alcançando as competências previstas do Domínio da Gestão de Cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

#### 2.4. Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais

As competências do desenvolvimento das aprendizagens profissionais são as seguintes: desenvolver autoconhecimento e assertividade e basear a prática clínica especializada em evidência científica (Diário da República, 2019). Neste âmbito, integrada na equipa interdisciplinar de saúde, desenvolveu-se a capacidade de autoconhecimento crítico-reflexivo relativo às melhores práticas de Enfermagem em prol da prestação de cuidados de excelência à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar. Enquanto agente ativo no campo da investigação e facilitador dos processos de aprendizagem, no decurso do EC adotou-se uma atitude reflexiva sobre as práticas clínicas diárias, identificando carências formativas sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. Assim, e a fim de melhor preparar e direcionar o apoio ao luto adaptativo e construtivo, bem como de melhorar competências e implementação de enfermagem avançada (Bilić et al., 2022; Coelho et al., 2018), optou-se pelo exercício de pesquisa bibliográfica com posterior elaboração da ScR (disponível na parte II deste trabalho) e divulgação da mesma no 2º Congresso Internacional de CP de Castelo Branco (Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, 2024), obtendo-se o Certificado de Apresentação de Poster intitulado de “Enfermagem Avançada para o Luto Antecipatório do Cuidador/Familiar da Pessoa em Situação Paliativa: *Scoping Review*” (Apêndice D). Considera-se que esta oportunidade foi uma mais valia pessoal e profissional pois, pela necessidade de reconhecimento de aumento da literacia em saúde e de implementação de políticas de saúde relativas à temática (Borland et al., 2014), sendo possível incorporar os resultados da investigação científica na própria prática clínica especializada. Ainda de reforçar que após a apresentação dos diversos pósteres no 2º Congresso Internacional de CP de Castelo Branco, a equipa procedeu à divulgação dos mesmos à comunidade, através da afixação na UCP.

Enquanto estudante de MEMC-PSP perspetiva-se alcançar o Indicador de Estrutura número 7 dos Indicadores de Doentes e Famílias, definido no terceiro (Qualidade) eixo prioritário do PEDCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023), através da integração permanente da equipa interdisciplinar e implementação e colaboração em consultas de apoio especializado no luto (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

Com o intuito de desenvolver aprendizagens profissionais, recorreu-se à estratégia de realização de anotações sobre as principais intervenções realizadas, dificuldades sentidas e

oportunidades de melhoria, permitindo a avaliação, reflexão e melhoria dos cuidados prestados, bem como facilitar a realização do presente relatório de EC. De igual modo, as reuniões semanais com a enfermeira tutora permitiram analisar a conduta adotada no EC, contribuir para a tomada de decisão assertiva e fundamentada, essencial em CP e, enriquecer a melhoria contínua da qualidade de cuidados prestados, tanto à pessoa em situação paliativa como ao respetivo cuidador/familiar.

Em suma, atendendo à fundamentação realizada, considera-se que as competências supracitadas foram adquiridas e desenvolvidas.

### **3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

---

Tal como abordado anteriormente, pela complexidade e exigência nas situações de diagnóstico e prognóstico complexo, com sofrimento multidimensional envolvido, atualmente emerge a necessidade de especialização focada em Enfermagem de CP (Diário da República, 2012), sendo reconhecidas ao EEEMC-EPSP um conjunto de competências técnico-científicas e humanas de prestação de cuidados de enfermagem especializados (Diário da República, 2018). As suas “competências específicas decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas” (Diário da República, 2019, p. 4745).

Neste seguimento, desenvolve-se uma reflexão alusiva ao desenvolvimento das competências específicas do EEEMC-EPSP, sendo elas: “cuidar 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 e qualidade de vida; e estabelecer relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (Diário da República, 2018, p. 19360).

#### ***3.1. Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares***

Sabendo que a notícia de diagnóstico de doença incurável e/ou grave, em fase avançada e progressiva e com prognóstico limitado acarreta sofrimento espiritual, físico, psicológico e social e se repercute nas necessidades multidimensionais (físicas, emocionais, espirituais, psicológicas e sociais) da tríade de cuidados (Diário da República, 2012), no decurso do EC procurou-se identificar e avaliar as necessidades específicas da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar. Assim, fazendo cumprir o primeiro objetivo definido nos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice B), enquanto estudante de MEMC-PSP, realizaram-se acolhimentos às pessoas em

situação paliativa e aos seus cuidadores/familiares na UCP, numa fase inicial em conjunto com a equipa de enfermagem e de serviço social e posteriormente de forma autónoma. Aquando da avaliação integrada do utente, a intervenção do EEEMC-EPSP focada na Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, visou promover conforto holístico integral ao utente e respetivo cuidador/familiar, fazendo com que este se envolvesse nos cuidados (Kolcaba, 1994, 2003). Com vista a agrupar a informações sobre o utente, no momento de cada admissão constituiu-se o processo individual do utente (tanto em papel como informático), no qual constava: 1) uma folha/nota inicial contendo informações gerais como dados pessoais, data de admissão, local de proveniência, informação e contactos do cuidador/familiar e/ou do representante legal, identificação do médico assistente e do Enfermeiro de referência (normalmente aquele que realiza a admissão); 2) termo de aceitação do internamento e contrato de prestação de serviços; 3) identificação dos diagnósticos médicos e descrição da história clínica do utente, com menção ao motivo de internamento e expectativas do cuidador/familiar; 4) tabela terapêutica atualizada; 5) registo de pedido de referenciação para animadora sociocultural, nutricionista, terapeuta da fala, psicologia clínica e para psiquiatria; 6) identificação das necessidades específicas do utente, com o respetivo plano de individualizado de intervenção; 7) outros aspetos/documentos que a equipa considere pertinente anexar. Enquanto estudante de MEMC-PSP realizou-se o registo do planeamento de cuidados nas primeiras 72 horas após a admissão, contribuindo para alcançar o Indicador de Processo número 5 dos Indicadores de Doentes e Famílias, definido no terceiro (Qualidade) eixo prioritário do PEDCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023). Ao processo individual do utente têm acesso apenas os profissionais de saúde que o acompanham, visando o sigilo e ética profissional. Não obstante, este pode ser consultado pelo utente ou por terceiros, mediante autorização formal da direção clínica e devidamente justificado.

Ainda no âmbito da temática anterior e com a meta de melhor cuidar, através da CF (desenvolvida no subcapítulo 3.2.) realizada aquando da admissão na UCP, e que é um indicador de processo de qualidade prioritário de CP (Capelas, 2018), foi possível a elaboração e reformulação de um plano de cuidados antecipado, avançado e individualizado, dirigido à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar, com intervenções humanizadas e sensíveis aos cuidados de enfermagem, com foco no domínio instrumental aprofundado na ScR constante na parte II (Selman et al., 2020).

De igual modo também se pretendeu otimizar resultados na satisfação de necessidades complexas e dinâmicas, preservar a dignidade, maximizar a autonomia, bem-estar e

qualidade de vida de ambos, prevenir e aliviar o sofrimento no processo de finitude, reconhecendo a morte como parte inevitável da vida (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023). Uma vez que as temáticas de fim-de-vida e morte despertam questões e receios, sendo consideradas um desafio que carecem de reflexão, especialmente pelo EEEMC-EPSP, considerou-se pertinente a realização de um poster intitulado “Finitude em CP: perspectivas da tríade doente, cuidador/família e equipa de enfermagem” (Apêndice E), conjuntamente com outras colegas da mesma formação de EMC-EPSP e com posterior apresentação nas Primeiras Jornadas de Humanização do Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho (2023). O Certificado de Apresentação do Poster nas Jornadas encontra-se no Apêndice F. Assim, considera-se ter-se alcançado tanto o quarto objetivo definido nos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice B) como o primeiro (Cuidados Centrados na Pessoa) e terceiro (Qualidade) eixos prioritários do PEDCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

Enquanto estudante de MEMC-PSP foi igualmente disponibilizada a oportunidade de alcançar o terceiro objetivo definido nos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice B) através da aplicação de escalas validadas para a população portuguesa (Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2020a), nomeadamente: escala de necessidades paliativas [NECPAL] para identificar pessoas com doença crónica avançada com necessidades paliativas (Gómez-Batiste et al., 2013); escala *Palliative Performance Scale* [PPS] para avaliação do desempenho da pessoa em CP (Serenio et al., 2022); instrumento diagnóstico de complexidade em CP [IDC-Pal] (Alonso et al., 2020). Com o recurso a esta última escala, no decurso do EC identificaram-se 32 % dos utentes com necessidades complexas e 68 % altamente complexas, num total de 102 utentes, representando um elevado nível de exigência e desafiando a prestação de cuidado enquanto estudante de MEMC-PSP no que refere a: 1) adequação e personalização do plano de cuidados às necessidades de cada pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar; 2) alocação de recursos humanos e materiais eficientemente; 3) implementação e monitorização das intervenções realizadas; 4) promoção da continuidade de cuidados (Sanz & Martín, 2018).

Face ao exposto, a utilização de instrumentos para a obtenção de dados foi importante, na medida em que permitiu a colheita de dados precisos e estruturados, essenciais para a tomada de decisões clínicas adequadas e individualizadas e, para a otimização da conceção de cuidados.

Ainda relativamente à oportunidade de aplicação de escalas, com periodicidade de dois em dois dias, aplicou-se a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton - Revista [ESAS-r] (Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2020b) para avaliar sintomas, tanto pela própria pessoa em situação paliativa como pelo EEMC-EPSP, e antecipar situações de agudização em tempo útil. O estudo autónomo da terapêutica frequentemente utilizada em CP, incluindo analgésicos e analgésicos adjuvantes, ansiolíticos e sedativos, antibióticos e anti-fúngicos, antidepressivos, anti-eméticos, broncodilatadores, corticoides e laxantes, bem como dos protocolos disponibilizados pela Instituição, foram importantes para gerir eficazmente sintomas prevalentes, pilar fundamental dos CP. Segundo dados apresentados no 2º Congresso Internacional de CP de Castelo Branco (Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, 2024), a sintomatologia prevalente nesta UCP, de novembro de 2023 a fevereiro de 2024 foi a dor (81 % - avaliada maioritariamente com recurso à escala numérica (Direção Geral da Saúde, 2003) e à *Pain Assessment in Advanced Dementia* [PAINAD] (Batalha et al., 2012), cansaço (75 %) e falta de apetite (58 %), corroborando a evidência científica analisada (Chapman et al., 2022). A fim de minimizar a sintomatologia apresentada, e após articulação com os membros da equipa interdisciplinar e serviços de apoio, presenciou-se abordagens alternativas para o controlo de sintomas, nomeadamente, uma sessão de Snoezelen e uma sessão de Reiki.

Relativamente à prevenção e controlo de infeção, sabe-se que é comum a administração de antibioterapia em CP, não sendo a sua utilização consensual decorrente da ausência de *guidelines* (Serrão, 2022). Pelo surgimento de questões relativas ao que será mais apropriado realizar, no decurso do EC presenciou-se frequentemente momentos de discussão entre membros da equipa de enfermagem e médica sobre utilização de antibioterapia na pessoa em situação paliativa, temática igualmente abordada no decurso do 2º Congresso Internacional de CP de Castelo Branco (Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, 2024). Sabe-se que a pessoa em situação paliativa é vulnerável e suscetível a intercorrências, nomeadamente infeciosas, sendo a utilização de antibioterapia controversa: se por um lado, a antibioterapia pode ajudar a mitigar quadros infeciosos, minimizar sintomas e promover controlo sintomático, por outro, a eficácia da reversão do quadro infeccioso será baixa numa fase final de vida (Serrão, 2022). A evidência científica menciona a utilização de antibióticos em 52 % dos casos de infeção respiratória na pessoa em CP (Serrão, 2022), enquanto que no local de EC verifica-se a administração de antibioterapia dirigida em 25 % de infeções do trato urinário, 24 % infeções da cavidade oral, 19 % de infeção das vias aéreas superiores e 17 % de infeções cutâneas (Congresso

Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, 2024). Enquanto estudante de MEMC-PSP, após confronto novamente com a temática pelas equipas em discordância, desempenhou-se um papel ativo de consciencializador sobre a necessidade de ponderação e reflexão do contexto global do utente, dos seus desejos e necessidades, com enfoque nos princípios da bioética (Serrão, 2022).

Exposto isto, considera-se ter desenvolvido e atingido as competências previstas neste domínio.

### *3.2. Estabelecer relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e com os seus cuidadores/familiares*

No decurso do EC, todo o processo de cuidar implicou o estabelecimento de uma relação terapêutica e de parceria contínua entre os membros da tríade, alcançando o terceiro objetivo definido nos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice B). Neste sentido, a fim de estabelecer uma relação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar, recorreu-se à capacitação de ambos, compreensão empática e construção de uma aliança e parceria terapêutica (Barbosa et al., 2016). Considera-se ainda que se zelou pelo respeito da autonomia e singularidade da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar no acompanhamento de vivências individuais específicas no processo de morrer e de luto e apoiou-se ambos continuamente nas perdas sucessivas (reais e eventuais que fossem surgir) e nas tarefas de resolução do luto. Ainda de frisar que se encaminhou ambos para recursos de apoio: a pessoa em situação paliativa através da referenciação para a animadora sociocultural, nutricionista, terapeuta da fala, psicologia clínica e para psiquiatria; o cuidador/familiar para estes dois últimos profissionais, quer pertencentes ou não à equipa interdisciplinar.

Considerando o direito do cuidador/familiar ao esclarecimento de informações sobre o plano individual de intervenção e sobre os cuidados específicos ao seu familiar e o dever do cuidador/familiar de cooperar e participar no apoio no acompanhamento direto à pessoa em situação paliativa e, com ambição de promoção de parceria terapêutica entre os membros da tríade de cuidados enquanto estudante de MEMC-PSP, após autorização prévia pela equipa de enfermagem, incentivou-se o cuidador/familiar a participar nos cuidados prestados, nomeadamente, na alimentação, higiene e atividades lúdicas, quando era

demonstrado interesse (Diário da República, 2014). Tendo em consideração que o cuidador/familiar adota um papel importante no processo de saúde-doença da pessoa em situação paliativa, sempre que manifestado desejo e se considerado pela equipa ajustado à situação (por exemplo em situações fase agónica), eram facilitados recursos materiais e humanos para o cuidador/familiar permanecer durante a noite junto do seu familiar. Mais se reforça que, enquanto estudante de MEMC-PSP, negociou-se objetivos e metas de cuidados dentro do ambiente terapêutico, nomeadamente através de acompanhar e participar com a equipa interdisciplinar em CF, com foco no pilar da comunicação eficaz em CP e permitiu o alcançar do segundo objetivo definido nos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” (Apêndice B). Recorreu-se a esta reunião estruturada enquanto instrumento de trabalho que careceu previamente de identificação de local privativo apropriado, decisão dos presentes, assuntos a abordar e nomeação do moderador entre os membros da equipa. A participação na CF permitiu a consolidação de técnicas de comunicação terapêutica não-verbal (a escuta ativa e empática, a gestão do silêncio, o olhar e o toque) e de comunicação verbal (síntese de informação e devolução de questões, maioritariamente) (Coelho, 2015). A comunicação como processo contínuo e dinâmico assume um papel preponderante e transversal a todo o cuidado de enfermagem (Coelho, 2015), permitindo com esta CF a capacitação da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar, na qual se mencionou as dimensões da doença, objetivos de cuidados, princípios e filosofia dos CP, identificou desejos, necessidades e preferências da pessoa em situação paliativa e do cuidador/familiar, ajustou expectativas e transmitiu informações sobre a suspensão de terapêuticas dirigidas desproporcionadas, promovendo o conforto e tranquilidade durante o tempo de internamento, tal como o preconizado no primeiro (Cuidados Centrados na Pessoa) e terceiro (Qualidade) eixos prioritários do PEDCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

A fim de manter a vanguarda da qualidade dos cuidados num aperfeiçoamento contínuo das práticas clínicas, aproveitando as oportunidades que surgiram para sustentar conhecimentos, através da realização da CF foi possível a implementação das intervenções diferenciadas pesquisadas, permitindo a adaptação emocional à perda, ao processo de doença e ao processo de luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. De reforçar que, embora o Enfermeiro diminua os registos formais quer informaticamente quer em formato papel, o registo das intervenções implementadas constituiu-se como uma ferramenta-chave na gestão clínica e um veículo de comunicação atualizada, completa, efetiva e rigorosa dos cuidados prestados, potenciando a prática de

qualidade, salvaguardando o erro, acautelando a proteção legal da equipa e promovendo o desenvolvimento e investigação clínica (Pimenta & Capelas, 2020). Neste seguimento, após a realização da CF procedeu-se ao registo completo da mesma, no processo clínico individual, informático com recurso ao sistema de registos Prime®. Estes registos são de livre acesso a toda a equipa que partilha informação para prestação de cuidados, estando a plataforma informática em constante atualização, ajustando-se à realidade de CP e às necessidades dos profissionais de saúde, de forma a alcançar o quarto (Organização) eixo prioritário do PEDCP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).

Atendendo à fundamentação exposta considera-se que estas competências foram desenvolvidas e atingidas.

#### 4. Considerações Finais

---

Os CP são um direito humano e devem estar acessíveis à população portuguesa que deles carece, numa estrutura de rede funcional. Estes cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por equipas interdisciplinares específicas, em ambulatório ou internamento, são dirigidos e personalizados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar em situação de sofrimento espiritual, físico, psicológico e social, decorrente de doença incurável e/ou grave, em fase avançada e progressiva e, com prognóstico limitado. O principal objetivo é a promoção de bem-estar, conforto, dignidade e qualidade de vida, com identificação precoce e tratamento rigoroso de problemas e prevenção e alívio do sofrimento nas múltiplas dimensões, independentemente da idade, patologia e/ou prognóstico. Os Enfermeiros de CP desenvolvem a sua prática clínica assente nos pilares de apoio à família, comunicação adequada, controlo de sintomas e trabalho em equipa, interligados entre si.

A elaboração deste relatório crítico-reflexivo representa o culminar de um desafio e objetivo académico, pessoal e profissional, com contributos para aquisição das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, nomeadamente no domínio da responsabilidade ética, legal e profissional, domínio da melhoria contínua da qualidade, domínio da gestão de cuidados e domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, bem como das Competências Específicas do EEEMC-EPSP. A integração global destas competências permitiu o desenvolvimento de uma abordagem holística centrada nas pessoas cuidadas, refletindo a evolução constante e melhoria da qualidade de cuidados. Não se verificaram limitações pessoais ou institucionais para desenvolver plenamente as competências desejadas.

Encontrou-se nesta UCP disponibilidade da equipa, sempre preocupada com o que poderia oferecer no que concerne à contribuição para o processo de aprendizagem, permitindo o vivenciar de experiências únicas, momentos marcantes e ganhos em termos de desenvolvimento pessoal e profissional, excedendo positivamente as expectativas iniciais.

O desenvolvimento da prática clínica de EEEMC-EPSP regeu-se pela Teoria do Conforto de Kolcaba nas diversas etapas do processo de enfermagem. Assim, alicerçada nesta teoria considera-se que se alcançou a excelência de cuidados e obtenção de ganhos em saúde.



## **PARTE II - COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO**

---

### Enfermagem Avançada para o Luto Antecipatório do Cuidador/Familiar da Pessoa em Situação Paliativa



## 1. Resumo

---

**Enquadramento:** Os Cuidados Paliativos [CP] prestados por equipas interdisciplinares específicas são personalizados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar em situação de sofrimento espiritual, físico, psicológico e social, decorrente de doença incurável e/ou grave, em fase avançada e progressiva e, com prognóstico limitado. Através de uma abordagem holística, os CP focam-se nos pilares de apoio à família, comunicação adequada, controlo de sintomas e trabalho em equipa, interligados entre si. A enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa carece de especial análise a fim de alcançar a excelência de cuidados.

**Objetivos:** Mapear a evidência científica sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa.

**Metodologia:** Conduzida uma *Scoping Review* [ScR] utilizando a orientação recomendada pelo *The Joanna Briggs Institute* [JBI]: P (participantes), C (conceito) e C (contexto). A pesquisa decorreu entre dezembro de 2023 e janeiro de 2024. Pesquisadas bases de dados da Medical Literature Analysis and Retrieval System Online Complete (via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCOhost Research Databases) e na Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud; posteriormente pesquisada literatura cinzenta na DANS-EASY, DART-Europe e Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal. Definidos como critérios de inclusão: estudos quantitativos e qualitativos, revisão da literatura e literatura cinzenta, estudos com cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa adulta a experienciar luto antecipatório em contexto de internamento, estudos publicados em todos os idiomas e, sem limite temporal. Definidos como critérios de exclusão: outros contextos; população pediátrica e; população parental. Considerou-se ainda a lista de referências bibliográficas de todos os artigos incluídos na revisão.

**Resultados/discussão:** Incluídos dois artigos na revisão. Agrupadas intervenções de enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa nos domínios educativo, emocional e instrumental.

**Conclusão:** Os estudos incluídos apresentam baixos níveis de evidência e tamanho amostral limitado. Necessidade de estudos de intervenção rigorosos para criar abordagens terapêuticas específicas e diretrizes orientadoras da prática clínica, para posterior elaboração de um plano de avançado de cuidados que alcance a excelência na prestação de cuidados.

**Palavras-chave:** Cuidador/familiar; Cuidados Paliativos; Luto; Prática de Enfermagem Avançada.



## 1. Abstract

---

**Background:** Palliative care [PC] provided by specific interdisciplinary teams is personalised for people in a palliative situation and their caregiver/family members who are suffering spiritually, physically, psychologically and socially as a result of an incurable and/or serious illness, at an advanced and progressive stage and with a limited prognosis. Through a holistic approach, PC focuses on the interconnected pillars of family support, adequate communication, symptom control and teamwork. Advanced nursing for the anticipatory bereavement of the caregiver/family member of the person in a palliative situation needs special analysis in order to achieve excellence in care.

**Objectives:** Mapping the scientific evidence on advanced nursing for the anticipatory bereavement of the caregiver/family member of a person in a palliative situation.

**Methodology:** Conducted a *Scoping Review* [ScR] using the guidance recommended by *The Joanna Briggs Institute* [JBI]: P (participants), C (concept) and C (context). The search took place between December 2023 and January 2024. We searched the Medical Literature Analysis and Retrieval System Online Complete (via PubMed), CINAHL Complete (via EBSCOhost Research Databases) and Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud databases; we then searched grey literature in DANS-EASY, DART-Europe and Portugal's Open Access Scientific Repositories. Inclusion criteria were: quantitative and qualitative studies, literature reviews and grey literature, studies with the caregiver/family member of an adult palliative care patient experiencing anticipatory grief in an inpatient setting, studies published in all languages and with no time limit. Exclusion criteria were: other contexts; paediatric population and; parental population. The list of bibliographical references of all the articles included in the review was also considered.

**Conclusion:** The studies included have low levels of evidence and limited sample size. There is a need for rigorous interventional studies to create specific therapeutic approaches and guidelines for clinical practice, in order to subsequently draw up an advanced care plan that achieves excellence in the provision of care.

**Keywords:** Caregiver/family member; Palliative Care; Bereavement/Grief/Mourning; Advanced Nursing Practice.



## 2. Enquadramento Teórico

---

No decurso dos últimos anos assiste-se a progressos científicos globais e sociais que impõem o aumento da longevidade, dando origem à prevalência de doenças crónicas e/ou problemas de saúde prolongados (Instituto Nacional de Estatística, 2023). Com o envelhecimento da população, o sistema de saúde será cada vez mais sobrecarregado com a gestão das doenças crónicas e progressivas (Davis et al., 2020).

Perante o cenário apresentado surgem os CP enquanto cuidados que garantem a promoção de bem-estar, conforto, dignidade e qualidade de vida, com identificação precoce e tratamento rigoroso de problemas e prevenção e alívio do sofrimento multidimensional, mediante diferentes níveis e dimensões de apoio (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023; Diário da República, 2012). Os CP, cuidados holísticos e ativos, coordenados e globais são prestados por equipas interdisciplinares específicas, em ambulatório ou internamento e, são dirigidos e personalizados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar em situação de sofrimento espiritual, físico, psicológico e social, decorrente de doença incurável e/ou grave, em fase avançada e progressiva e, com prognóstico limitado (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023; Diário da República, 2012).

Aquando do diagnóstico de doença incurável e/ou grave, em fase avançada e progressiva, o cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa envolve-se numa experiência complexa, dinâmica e multidimensionalmente desafiante de assumir novas responsabilidades, aprender competências e desempenhar tarefas de cuidado assistencial ao seu ente querido, que se tornam cada vez mais complexas e exigentes à medida que a doença progride (Bilić et al., 2022; Clukey, 2008; Coelho et al., 2019; Ghesquiere et al., 2016). Neste sentido, os CP devem ser introduzidos na fase de diagnóstico inicial de doença, reforçados durante o processo de enfrentamento da doença e prolongados após a morte (Diário da República, 2012; Ghesquiere et al., 2016; Hudson et al., 2018; Pimenta & Capelas, 2019; Wittenberg-Lyles et al., 2015), com especial ênfase na necessidade acrescida de intervenções de apoio eficazes e acessíveis ao cuidador/familiar (Davis et al., 2020).

É premente a utilização de Teorias de Enfermagem indicadoras da direção e do propósito, bem como orientadoras da prática clínica do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa [EEEMC-EPSP]. A escolhida como base conceptual desta ScR foi a Teoria das Transições desenvolvida por Afaf

Meleis (Meleis, 2010). Concretamente, o cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa vê-se confrontado com uma multiplicidade de transições que englobam a passagem de uma fase de vida para outra e atribuição de significado à transição experienciada, designadamente: 1) transição de desenvolvimento (associada a transformações inerentes ao decurso da patologia que englobam mudanças a nível emocional, físico, psicológico e social); 2) transição saúde-doença (emerge como resultado da passagem da condição saudável para condição de doença, associada à presença de doença paliativa); 3) transição situacional (relacionada com eventual ocorrência de mudanças de papéis, nomeadamente quando surge a necessidade de familiar assumir o papel de cuidador); 4) transição organizacional (envolve mudança significativa ao nível da organização familiar decorrente da presença da doença e do processo de internamento) (Meleis, 2010). Face ao exposto é exigido do cuidador/familiar a necessidade de ajuste psicológico contínuo (Burke et al., 2015), a fim de se preparar e desenvolver capacidades de enfrentamento para as transições cognitivas, comportamentais, emocionais, espirituais e sociais que ocorrerão, proporcionando a oportunidade de processar a perda antes do luto, atenuando a angústia quando a morte ocorrer (Aoun et al., 2017; Barbosa et al., 2016; Bilić et al., 2022; Clukey, 2008; Coelho et al., 2017; Liu & Lai, 2006; Pimenta & Capelas, 2019).

O cuidador pode ser categorizado em dois tipos: 1) cuidador formal - reconhecido como o profissional que, mediante formação e remuneração exerce as suas funções; 2) cuidador informal - não tem formação profissional específica e não recebe qualquer remuneração (Bilić et al., 2022; Coelho et al., 2019; Ghesquiere et al., 2016). De acordo com a legislação portuguesa, o cuidador informal deve cumprir cumulativamente os seguintes critérios: ter residência legal em território nacional; idade igual ou superior a 18 anos; apresentar condições de saúde adequadas aos cuidados a prestar à pessoa cuidada e disponibilidade para a sua prestação; ser casado ou ter união de facto, ser parente ou afim até ao quarto grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada; e não ser titular de pensão de invalidez absoluta, de pensão de invalidez do regime especial de proteção na invalidez e de prestações de dependência (Diário da República, 2022). Sendo o apoio à família um dos pilares dos CP (Barbosa et al., 2016) e, uma vez que o cuidador informal é maioritariamente o cuidador/familiar (Carvalho, 2021) foi direcionado o foco da presente ScR a este. Neste sentido, o cuidador/familiar é definido como a pessoa da família, que presta assistência regular e contínua, durante um determinado período de tempo e que assegura a maioria dos cuidados à pessoa com doença e/ou dependência, parcial ou integralmente, sendo

responsável pela organização dos mesmos, prestação e apoio nas suas necessidades de vida diária (Bilić et al., 2022).

Ao longo dos anos o conceito de luto tem vindo a sofrer alterações: a identificação e exploração deste fenómeno surgiu no século XVII, com uma visão limitada deste conceito, encarando-o como um processo causador de doença física ou mental e como uma perda única (Bilić et al., 2022; Pimenta & Capelas, 2019). Nos séculos seguintes verificou-se a reformulação deste conceito (Clukey, 2008), sendo descrito como um processo de transição adaptativo, complexo, individual, involuntário e multidimensional, assente na premissa tempo, surge aquando da quebra real (perda de um animal, ente querido) ou simbólica (perda de expectativas, potencialidade) de um vínculo (Barbosa et al., 2016; Pimenta & Capelas, 2020). Independentemente do motivo causador, a perda real ou simbólica é considerada uma experiência traumática (Barbosa et al., 2016; Coelho et al., 2017; Majid & Akande, 2022; Simon, 2008). O processo de luto, normativo e esperado quando se verifica a quebra de um vínculo (Pimenta & Capelas, 2019), por si não é patológico, no entanto, as reações e consequências dele podem ser (Holm et al., 2019; Majid & Akande, 2022). Este processo dinâmico de mudança envolve as dimensões física, psicológica, comportamental, espiritual e sociocultural da experiência humana (Barbosa et al., 2016; Pimenta & Capelas, 2020; Sousa et al., 2022).

O processo de luto pode ser classificado em quatro tipos: 1) luto normativo - caracterizado pela aceitação e interiorização da perda gradualmente como uma realidade, incorporando aspetos positivos da sua ocorrência, com duração normal de um ano, embora variável consoante a pessoa e o valor da perda, podendo surgir sintomas cognitivos (confusão mental e dificuldade na tomada de decisões), emocionais (ansiedade/preocupação, culpabilização e surgimento de negação), espirituais (refugio na espiritualidade e fé), físicos (alterações do apetite, alteração do padrão de sono, cefaleias e náuseas) e sociais (isolamento social e estigma, mudanças de papéis e responsabilidades, perda financeira e consequente aumento de morbilidade física e psicológica, contributo importante na ansiedade e depressão) (Barbosa et al., 2016; Bilić et al., 2022; Coelho et al., 2017, 2019; Holm et al., 2019; Hudson et al., 2018; Majid & Akande, 2022; Pimenta & Capelas, 2020, 2019; Simon, 2008); 2) luto complicado/prolongado - marcado pela dificuldade na aceitação e adaptação à morte, com incapacidade de reestruturação da vida, podendo ocorrer fixação numa das fases de luto e persistência dos sintomas acima descritos, culminando num desvio da experiência normal de luto, em termos de curso e intensidade (Barbosa et al., 2016; Bilić et al., 2022; Pimenta & Capelas, 2019); 3) luto preparatório - caracterizado pelo vivenciar do processo de

desenvolvimento perante diversas perdas irreversíveis que ocorreram a curto-médio prazo, sendo considerado um meio de preparação para a morte inevitável (Pimenta & Capelas, 2019); 4) luto antecipatório.

O luto antecipatório tem despertado interesse substancial por parte dos investigadores ao longo de várias décadas, no entanto, continua a ser uma construção psicossocial escassamente definida (Coelho et al., 2019; Patinadan et al., 2020). Inicialmente descrito por Lindemann (1944) como facilitador do processo de adaptação ao luto (pela salvaguarda contra o impacto de morte súbita de uma pessoa), com o decorrer dos anos, o conceito evoluiu, sendo definido por Pattison (1976) como o evento situacional que começa após o conhecimento de morte iminente e antes que a morte real aconteça (Clukey, 2008; Coelho et al., 2019). O luto antecipatório é um processo complexo, sobretudo na fase terminal da doença e, permite a consciencialização da perda iminente ou expectativa de perda significativa de um ente querido, reconhecimento de perdas passadas, presentes e futuras e preparação e reorganização psicossocial (Patinadan et al., 2020). Assim, este fenómeno subjetivo com um sofrimento antecipatório associado (Burke et al., 2015; Patinadan et al., 2020) permite enfrentar gradualmente e preparar para a realidade de separação iminente e desafios futuros (Barbosa et al., 2016).

Mais se reforça que o processo de luto antecipatório não depende da duração da doença nem está diretamente relacionado à consciência da doença terminal (Coelho et al., 2017; Coelho & Barbosa, 2017; Liu & Lai, 2006). O diagnóstico e respetiva trajetória de doença tem implicação no luto antecipatório (Coelho et al., 2019), isto é, perante uma doença oncológica o cuidador/familiar flutua entre a incerteza e esperança no futuro, podendo comprometer o luto antecipatório ao gerar ansiedade e sofrimento intenso emocional (Coelho et al., 2017). Tanto na situação de doença oncológica como não oncológica, os resultados do luto antecipatório pré-perda e pós-perda do cuidador/familiar são ambíguos, verificando-se controvérsia sobre a validade e utilidade deste conceito (Burke et al., 2015; Coelho et al., 2017, 2019; Patinadan et al., 2020): 1) relativamente à pré-perda questiona-se a utilidade de conhecimento prévio, para o cuidador/familiar, de que o seu ente querido morrerá em breve (Burke et al., 2015); 2) relativamente à pós-perda sabe-se que, se por um lado, pessoas que enfrentam a morte iminente de um ente querido, sem preparação prévia experienciam maiores taxas de depressão (Patinadan et al., 2020), por outro, sabe-se que experimentar altos níveis de luto antecipatório associados a baixa preparação para a perda resultam em piores resultados de luto, com surgimento de problemas adicionais como luto complicado/prolongado (Holm et al., 2019; Patinadan et al., 2020).

Face ao exposto é competência do Enfermeiro Especialista fornecer apoio no luto antecipatório ao cuidador/ familiar, de forma prudente, assegurando a preparação para a perda do seu ente querido e facilitando o ajuste durante o processo de luto (Barbosa et al., 2016; Coelho et al., 2019; Patinadan et al., 2020). Se o processo de luto for encerrado prematuramente pode ocasionar o afastamento precoce da pessoa em estado terminal, gerando sentimentos de abandono e de solidão (Barbosa et al., 2016; Coelho et al., 2019; Patinadan et al., 2020). Além disso, o luto prolongado pode ser uma consequência do agravamento do luto antecipatório, especialmente em casos de doenças prolongadas (Barbosa et al., 2016; Coelho et al., 2019; Patinadan et al., 2020).

Em suma, é premente a intervenção cautelosa do EEEMC-EPSP, inserido numa equipa inter e multidisciplinar com base científica e fundamentada, abordagem transversal e utilização de metodologia prática facilitadora da conceção de cuidados, focada no conforto e dignidade das pessoas cuidadas (Barbosa et al., 2016; Monho et al., 2021) e, assente em programas e protocolos de atuação com cronograma de apoio e formato a implementar claro e formalmente definidos e publicados (Pimenta & Capelas, 2020).



### **3. Finalidade e Objetivos**

---

A realização da presente ScR foi motivada pelas necessidades de mapeamento da evidência científica atual e de gerar dados empíricos válidos sobre a Enfermagem Avançada para o Luto Antecipatório do Cuidador/Familiar da Pessoa em Situação Paliativa, clarificando conceitos e identificando lacunas de conhecimento, a fim de facilitar o processo de tomada de decisão e contribuir para a prática clínica, permitindo alcançar elevados padrões de qualidade no cuidar (Coelho & Barbosa, 2017; Pimenta & Capelas, 2020; Sousa et al., 2022).

Esta ScR insere-se no projeto ePowerCare4All, em desenvolvimento na ESSNorteCVP e aprovado pela Comissão de Ética do respetivo estabelecimento de ensino superior e desenvolvimento de competências. Esta investigação visa desenvolver um modelo de cuidados em resposta às necessidades da pessoa e cuidadores da pessoa com doença crónica. A presente ScR pretende contribuir para o objetivo específico de mapear a evidência científica sobre as intervenções dirigidas às diferentes necessidades dos cuidadores da pessoa com doença crónica do referido projeto.

Face ao exposto, a questão de investigação é a seguinte: “Qual a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa?”. Para dar resposta a esta, desenvolveu-se a presente revisão do tipo ScR, cujo objetivo específico é mapear a evidência científica sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa.



## 4. Metodologia

---

O método da ScR consiste numa síntese de conhecimentos que aborda uma questão de pesquisa exploratória voltada para o mapeamento de conceitos chave e identificação de lacunas de conhecimento relacionadas com uma determinada área em estudo, através da pesquisa sistemática, seleção e síntese do conhecimento existente (Peters et al., 2020). A ScR fornece uma visão abrangente e panorâmica da amplitude e não da profundidade da evidência (Peters et al., 2020). A metodologia utilizada nesta investigação foi a adequada para responder ao objetivo anteriormente mencionado. Foram incluídos estudos qualitativos e quantitativos, independentemente da qualidade da evidência, pois pretendeu-se fornecer uma visão geral da evidência existente e compilar literatura relacionada à temática (Peters et al., 2020).

A orientação utilizada para a elaboração desta ScR é a recomendada pelo JBI (Peters et al., 2020): Participantes, Conceito e Contexto [PCC] - P (participantes - cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa), C (conceito - enfermagem avançada no luto antecipatório) e C (contexto - CP) (Tabela 1). Em relação aos participantes consideraram-se estudos com cuidador/familiar informal da pessoa em situação paliativa. No conceito consideraram-se estudos dirigidos a enfermagem avançada no luto antecipatório. Em relação ao contexto consideraram-se estudos relativos a CP.

Tabela 1 - Delimitadores de Pesquisa: Participantes, Conceito e Contexto

| Delimitadores de Pesquisa                            |                                              |          |
|------------------------------------------------------|----------------------------------------------|----------|
| Participantes                                        | Conceito                                     | Contexto |
| - Cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. | - Enfermagem avançada no luto antecipatório. | - CP.    |

Relativamente ao desenho de estudo consideraram-se estudos primários, quantitativos e qualitativos existentes, revisões da literatura e literatura cinzenta sobre a temática (Aromataris & Munn, 2020).

Do corpo de análise, excluíram-se resumos e pósteres publicados em congresso, bem como artigos de opinião (Aromataris & Munn, 2020).

Primeiramente, foi realizada pesquisas eletrónica limitada às bases de dados da Medical Literature Analysis and Retrieval System Online [MEDLINE] Complete (via PubMed), CINAHL

Complete (via EBSCOhost Research Databases) e na Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud [LILACS] para avaliação dos termos de pesquisa MeSH e DeCS e análise das palavras expressas no título e no resumo, bem como os descritores utilizados para classificação dos artigos. Na segunda etapa, utilizando as palavras-chave e descritores identificados realizou-se pesquisa na literatura cinzenta na DANS-EASY, DART-Europe e Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal [RCAAP].

Relativamente aos delimitadores de pesquisa, as palavras-chave utilizadas foram “cuidador/familiar”, “enfermagem avançada”, “luto”, “luto antecipatório” e “cuidados paliativos”. A frase booleana traduzida para o idioma inglês foi: (caregiver\*) AND (advanced practice nursing) AND (grief OR anticipatory grief) AND (hospice care AND palliative care) (Tabela 2).

Tabela 2 - Delimitadores de Pesquisa: Palavras-Chave

| Palavras-Chave:              |                                     | Frase Booleana em Inglês                                                                                                |
|------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Palavras-Chave em Português: | Palavras-Chave em Inglês:           | - (caregiver*) AND (advanced practice nursing) AND (grief OR anticipatory grief) AND (hospice care AND palliative care) |
| - Cuidador/familiar;         | - Caregiver/family member;          |                                                                                                                         |
| - Enfermagem avançada;       | - Advanced practice nursing;        |                                                                                                                         |
| - Luto antecipatório;        | - Grief OR anticipatory grief;      |                                                                                                                         |
| - Cuidados paliativos.       | - Hospice care AND palliative care; |                                                                                                                         |

Na seleção das publicações consideraram-se os seguintes critérios de inclusão (Tabela 3): estudos quantitativos e qualitativos, revisão da literatura e literatura cinzenta, estudos com cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa adulta a experienciar luto antecipatório em contexto de internamento, estudos publicados em todos os idiomas e, sem limite temporal. Como critérios de exclusão definiram-se: outros contextos; população pediátrica e; população parental.

Tabela 3 - Delimitadores de Pesquisa: Critérios Definidos de Inclusão e de Exclusão

| Critérios Definidos:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Critérios de Inclusão:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Critérios de Exclusão:                                                                                                                |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudos quantitativos e qualitativos;</li> <li>- Revisão da literatura;</li> <li>- Literatura cinzenta;</li> <li>- Estudos com cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa adulta a experienciar luto antecipatório em contexto de internamento;</li> <li>- Estudos publicados em todos os idiomas e, sem limite temporal.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Outros contextos;</li> <li>- População pediátrica;</li> <li>- População parental.</li> </ul> |

Considerou-se ainda a lista de referências bibliográficas de todos os artigos incluídos na revisão.

Posteriormente, a relevância dos artigos originais encontrados foi duplamente selecionada, extraída e analisada por dois revisores independentes com base nas informações fornecidas no título e no resumo e, posteriormente, analisado o texto completo do artigo para verificar se atendia aos critérios de inclusão definidos (Aromataris & Munn, 2020). Ao longo do processo de triagem, as divergências entre revisores foram resolvidas através da análise de um terceiro revisor (Aromataris & Munn, 2020).

A pesquisa decorreu entre dezembro de 2023 e janeiro de 2024. A estratégia de pesquisa aplicada nas bases de dados e respectivos resultados encontra-se na Tabela 4 - Estratégia de Pesquisa Aplicada nas Bases de Dados e Respetivos Resultados.



Tabela 4 - Estratégia de Pesquisa Aplicada nas Bases de Dados e Respetivos Resultados

|            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pesquisa 1 | <b>Base de Dados: Medline Complete (via PubMed)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|            | <b>Estratégia de Pesquisa:</b> (((((caregivers[Title/Abstract]) OR (family caregiver[Title/Abstract]) OR (caregiver, family[Title/Abstract]) OR (informal caregiver[Title/Abstract]) OR (caregiver, informal[Title/Abstract])) OR ((caregiver*[Title/Abstract]) OR (family caregiver*[Title/Abstract]) OR (caregiver*, family[Title/Abstract]) OR (informal caregiver*[Title/Abstract]) OR (caregiver*, informal[Title/Abstract])) OR (((caregivers[MeSH Terms]) OR (family caregiver[MeSH Terms]) OR (caregiver, family[MeSH Terms]) OR (informal caregiver[MeSH Terms]) OR (caregiver, informal[MeSH Terms])) OR ((caregiver*[MeSH Terms]) OR (family caregiver*[MeSH Terms]) OR (caregiver*, family[MeSH Terms]) OR (informal caregiver*[MeSH Terms]) OR (caregiver*, informal[MeSH Terms])))) AND (((((advanced practice nursing[Title/Abstract]) OR (nursing, advanced practice[Title/Abstract]) OR (practice nursing, advanced[Title/Abstract]) OR (nursing care[Title/Abstract]) OR (care nursing[Title/Abstract]) OR (hospice and palliative care nursing[Title/Abstract]) OR (palliative nursing[Title/Abstract]) OR (palliative care nursing[Title/Abstract])) OR ((advanced nurse intervention*[Title/Abstract])) OR (((advanced practice nursing[MeSH Terms]) OR (nursing, advanced practice[MeSH Terms]) OR (practice nursing, advanced[MeSH Terms]) OR (nursing care[MeSH Terms]) OR (care nursing[MeSH Terms]) OR (hospice and palliative care nursing[MeSH Terms]) OR (palliative nursing[MeSH Terms]) OR (palliative care nursing[MeSH Terms])) OR ((advanced nurse intervention*[MeSH Terms])) AND (((bereavement[Title/Abstract]) OR (grief[Title/Abstract]) OR (mourning[Title/Abstract])) OR ((bereavement*[Title/Abstract]) OR (grief*[Title/Abstract]) OR (mourning*[Title/Abstract]) OR (anticipatory bereavement*[Title/Abstract]) OR (anticipatory grief*[Title/Abstract]) OR (anticipatory mourning*[Title/Abstract])) OR (((bereavement[MeSH Terms]) OR (grief[MeSH Terms]) OR (mourning[MeSH Terms])) OR ((bereavement*[MeSH Terms]) OR (grief*[MeSH Terms]) OR (mourning*[MeSH Terms]) OR (anticipatory bereavement*[MeSH Terms]) OR (anticipatory grief*[MeSH Terms]) OR (anticipatory mourning*[MeSH Terms])))) AND (((hospice care[Title/Abstract]) OR (care, hospice[Title/Abstract]) OR (palliative care[Title/Abstract]) OR (care, palliative[Title/Abstract]) OR (hospice nursing[Title/Abstract]) OR (nursing, hospice[Title/Abstract]) OR (care*, hospice[Title/Abstract]) OR (care*, hospice[Title/Abstract]) OR (palliative care*[Title/Abstract]) OR (care*, palliative[Title/Abstract]) OR (hospice nursing*[Title/Abstract]) OR (nursing*, hospice[Title/Abstract])) OR (((hospice care[MeSH Terms]) OR (care, hospice[MeSH Terms]) OR (palliative care[MeSH Terms]) OR (care, palliative[MeSH Terms]) OR (hospice nursing[MeSH Terms]) OR (nursing, hospice[MeSH Terms]) OR ((hospice care*[MeSH Terms]) OR (care*, hospice[MeSH Terms]) OR (palliative care*[MeSH Terms]) OR (care*, palliative[MeSH Terms]) OR (hospice nursing*[MeSH Terms]) OR (nursing*, hospice[MeSH Terms])))) |
|            | <b>Resultados da Pesquisa da Base de Dados Medline Complete: 498 resultados</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Pesquisa 2 | <b>Base de Dados: CINAHL Complete (via EBSCOhost Research Databases)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|            | <b>Estratégia de Pesquisa:</b> (((TI caregivers OR TI family caregiver OR TI caregiver, family OR TI informal caregiver OR TI caregiver, informal OR TI caregiver* OR TI family caregiver* OR TI caregiver*, family OR TI informal caregiver* OR TI caregiver*, informal)) OR ((AB caregivers OR AB family caregiver OR AB caregiver, family OR AB informal caregiver OR AB caregiver, informal OR AB caregiver* OR AB family caregiver* OR AB caregiver*, family OR AB informal caregiver* OR AB caregiver*, informal)) OR ((MH caregivers OR MH family caregiver OR MH caregiver, family OR MH informal caregiver OR MH caregiver, informal OR MJ caregiver* OR MJ family caregiver* OR MJ caregiver*, family OR MJ informal caregiver* OR MJ caregiver*, informal))) AND (((TI advanced practice nursing OR TI nursing, advanced practice OR TI practice nursing, advanced OR TI nursing care OR TI care, nursing OR TI hospice and palliative care nursing OR TI palliative nursing OR TI palliative care nursing OR TI advanced nursing intervention*)) OR ((AB advanced practice nursing OR AB nursing, advanced practice OR AB practice nursing, advanced OR AB nursing care OR AB care, nursing OR AB hospice and palliative care nursing OR AB palliative nursing OR AB palliative care nursing OR AB advanced nursing intervention*)) OR ((MH advanced practice nursing OR MH nursing, advanced practice OR MH practice nursing, advanced OR MH nursing care OR MH care, nursing OR MH hospice and palliative care nursing OR MH palliative nursing OR MH palliative care nursing OR MJ advanced nursing intervention*)) AND (((TI bereavement OR TI grief OR TI mourning OR TI bereavement* OR TI grief* OR TI mourning* OR TI anticipatory bereavement* OR TI anticipatory grief* OR TI anticipatory mourning*)) OR ((AB bereavement OR AB grief OR AB mourning OR AB bereavement* OR AB grief* OR AB mourning* OR AB anticipatory bereavement* OR AB anticipatory grief* OR TI anticipatory mourning*)) OR (((MH bereavement OR MH grief OR MH mourning OR MJ bereavement* OR MJ grief* OR MJ mourning* OR MJ anticipatory bereavement* OR MJ anticipatory grief* OR MJ anticipatory mourning*)) AND (((TI hospice care OR TI care, hospice OR TI palliative care OR TI care, palliative OR TI hospice nursing OR TI nursing, hospice OR TI hospice care* OR TI care*, hospice OR TI palliative care* OR TI care*, palliative OR TI hospice nursing* OR TI nursing*, hospice)) OR ((AB hospice care OR AB care, hospice OR AB palliative care OR AB care, palliative OR AB hospice nursing OR AB nursing, hospice OR AB hospice care* OR AB care*, hospice OR AB palliative care* OR AB care*, palliative OR AB hospice nursing* OR AB nursing*, hospice) ) OR ((MH hospice care OR MH care, hospice OR MH palliative care OR MH care, palliative OR MH hospice nursing OR MH nursing, hospice OR MJ hospice care* OR MJ care*, hospice OR MJ palliative care* OR MJ care*, palliative OR MJ hospice nursing* OR MJ nursing*, hospice)))                                                                              |
|            | <b>Resultados da Pesquisa da Base de Dados CINAHL Complete: 27 resultados</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Pesquisa 3 | <b>Base de Dados: LILACS</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|            | <b>Estratégia de Pesquisa:</b> (af:(((ti:(caregivers)) OR (ti:(family caregiver)) OR (ti:(caregiver, family)) OR (ti:(informal caregiver)) OR (ti:(caregiver, informal)) OR (ti:(caregiver*)) OR (ti:(family caregiver*)) OR (ti:(caregiver*, family)) OR (ti:(informal caregiver*)) OR (ti:(caregiver*, informal))) OR ((ab:(caregiver)) OR (ab:(family caregiver)) OR (ab:(caregiver, family)) OR (ab:(informal caregiver)) OR (ab:(caregiver, informal)) OR (ab:(caregiver*)) OR (ab:(family caregiver*)) OR (ab:(caregiver*, family)) OR (ab:(informal caregiver*)) OR (ab:(caregiver*, informal))) OR ((mh:(caregiver)) OR (mh:(family caregiver)) OR                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|            | <p>(mh:(caregiver, family)) OR (mh:(informal caregiver)) OR (mh:(caregiver, informal)) OR (mj:(caregiver*)) OR (mj:(family caregiver*)) OR (mj:(caregiver*, family)) OR (mj:(informal caregiver*)) OR (mj:(caregiver*, informal))) ) AND (af:((af:((ti:(advanced practice nursing)) OR (ti:(nursing, advanced practise)) OR (ti:(practise nursing, advanced)) OR (ti:(nursing care )) OR (ti:(care, nursing)) OR (ti:(hospice and palliative care nursing)) OR (ti:(palliative nursing)) OR (ti:(palliative care nursing)) OR (ti:(advanced nurse intervention*)) AND (ti:(bereavement)) OR (ti:(grief)) OR (ti:(mourning)) OR (ti:(bereavement*)) OR (ti:(grief*)) OR (ti:(mourning*)) OR (ti:(anticipatory bereavement*)) OR (ti:(anticipatory grief*)) OR (ti:(anticipatory mourning*)))) OR (af:((ab:(advanced practice nursing)) OR (ab:(nursing, advanced practise)) OR (ab:(practise nursing, advanced)) OR (ab:(nursing care)) OR (ab:(care, nursing)) OR (ab:(hospice and palliative care nursing)) OR (ab:(palliative nursing)) OR (ab:(palliative care nursing)) OR (ab:(advanced nurse intervention*)) AND (ab:(bereavement)) OR (ab:(grief)) OR (ab:(mourning)) OR (ab:(bereavement*)) OR (ab:(grief*)) OR (ab:(mourning*)) OR (ab:(anticipatory bereavement*)) OR (ab:(anticipatory grief*)) OR (ab:(anticipatory mourning*)))) OR (af:((mh:(advanced practice nursing)) OR (mh:(nursing, advanced practise)) OR (mh:(practise nursing, advanced)) OR (mh:(nursing care)) OR (mh:(care, nursing)) OR (mh:(hospice and palliative care nursing)) OR (mh:(palliative nursing)) OR (mh:(palliative care nursing)) OR (mj:(advanced nursing intervention*)) AND (mh:(bereavement)) OR (mh:(grief)) OR (mh:(mourning)) OR (mj:(bereavement*)) OR (mj:(grief*)) OR (mj:(mourning*)) OR (mj:(anticipatory bereavement*)) OR (mj:(anticipatory grief*)) OR (mj:(anticipatory mourning*)))) ) AND (af:((af:((ti:(hospice care)) OR (ti:(care, hospice)) OR (ti:(palliative care)) OR (ti:(care, palliative)) OR (ti:(hospice nursing*)) OR (ti:(nursing, hospice*)) ) OR (af:((ab:(hospice care)) OR (ab:(care, hospice )) OR (ab:(palliative care)) OR (ab:(care, palliative )) OR (ab:(hospice nursing)) OR (ab:(nursing, hospice)) OR (ab:(hospice care*)) OR (ab:(care*, hospice)) OR (ab:(palliative care*)) OR (ab:(care*, nursing)) OR (ab:(hospice nursing*)) OR (ab:(nursing*, hospice)) ) ) OR (af:((mh:(hospice care)) OR (mh:(care, hospice)) OR (mh:(palliative care)) OR (mh:(care, palliative )) OR (mh:(hospice nursing)) OR (mh:(nursing, hospice)) OR (mj:(hospice care*)) OR (mj:(care*, hospice)) OR (mj:(palliative care*)) OR (mj:(care*, palliative )) OR (mj:(hospice nursing*)) OR (mj:(nursing*, hospice)) ))))</p> <p><b>Resultados da Pesquisa da Base de Dados LILACS: 45 resultados</b></p> |
| Pesquisa 4 | <b>Base de Dados: RCAAP</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|            | <b>Estratégia de Pesquisa:</b> Caregiver AND nursing care AND grief AND palliative care                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|            | <b>Resultados da Pesquisa da Base de Dados RCAAP: 2 resultados</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Pesquisa 5 | <b>Base de Dados: DANS-EASY</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|            | <b>Estratégia de Pesquisa:</b> (((caregiver*) OR (family caregiver*) OR (informal caregiver*)) AND (((advanced practice nursing) OR (hospice and palliative care nursing) OR (palliative nursing)) AND ((bereavement) OR (grief) OR (mourning))) AND ((hospice care*) OR (palliative care*) OR ((hospice nursing*)))                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|            | <b>Resultados da Pesquisa da Base de Dados DANS-EASY: 0 resultados</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Pesquisa 6 | <b>Base de Dados: DART-Europe</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|            | <b>Estratégia de Pesquisa:</b> (((caregiver*) OR (family caregiver*) OR (informal caregiver*)) AND (((advanced practice nursing) OR (hospice and palliative care nursing) OR (palliative nursing)) AND ((bereavement) OR (grief) OR (mourning))) AND ((hospice care*) OR (palliative care*) OR ((hospice nursing*)))                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|            | <b>Resultados da Pesquisa da Base de Dados DART-Europe: 0 resultados</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

A estratégia metodológica de pesquisa seguiu três etapas definidas pelo JBI, designadamente identificação, triagem e inclusão, a fim de reunir os estudos publicados e não publicados, sendo posteriormente explanado um resumo do processo de pesquisa com recurso ao fluxograma de decisão recorrendo à *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-analyses* adaptado à metodologia de *Scoping Review* [PRISMA - ScR] (Page et al., 2022).

Utilizou-se os softwares Mendeley Desktop® (versão 1.19.3) como gestor de referências e Rayyan® como facilitador do processo de seleção.

Relativamente a considerações éticas foram utilizados dados e trabalhos acessíveis ao público em geral, sendo os princípios éticos salvaguardados através do respeito pelos direitos de autor e da sua propriedade intelectual, sendo os mesmos devidamente referenciados ao longo da presente ScR.

Os investigadores declaram não haver potenciais conflitos de interesses relativos à investigação, autoria e/ou publicação deste artigo.

Prevê-se a disseminação do presente artigo de ScR com participação em evento científico a designar com apresentação de comunicação oral/poster, inclusão do projeto de investigação em relatório final de estágio e publicação em revista indexada.



## 5. Resultados

O processo de seleção está descrito no fluxograma de decisão PRISMA – ScR (Page et al., 2022) (Figura 1).

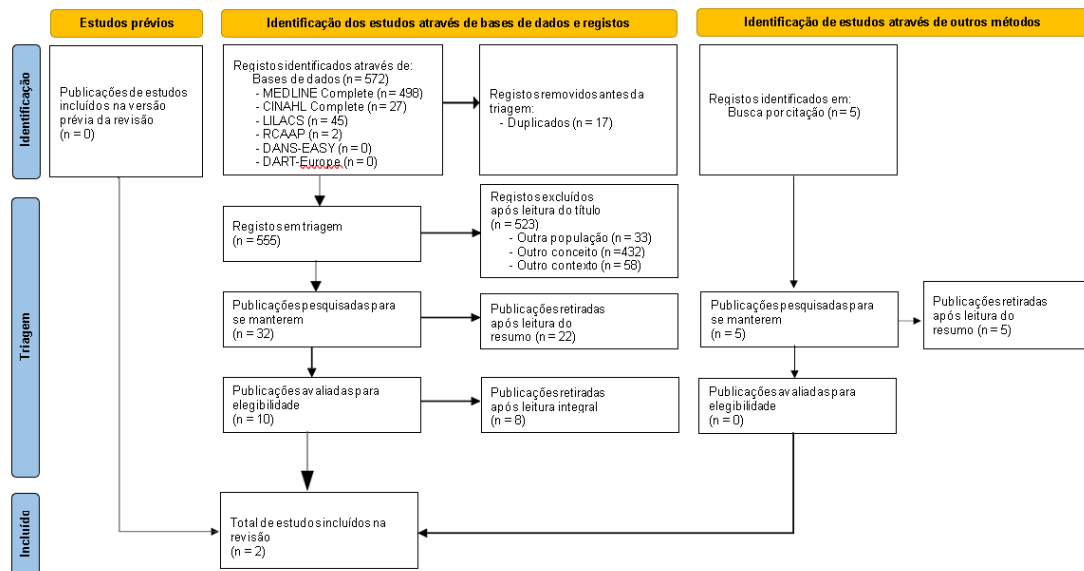


Figura 1 - Fluxograma de decisão recorrendo a PRISMA - ScR (Page et al., 2022).

Não foram identificadas publicações prévias de estudos antes do processo de revisão. Relativamente à identificação dos estudos através de bases de dados e registos, foram identificados 572 registos: 498 registos na base de dados MEDLINE Complete (via PubMed), 27 registos na base de dados CINAHL Complete (via EBSCOhost Research Databases), 45 registos na base de dados LILACS e 2 registos na base de dados do RCAAP. Não foram identificados registos na base de dados DANS-EASY e DART-Europe. Na aplicação do processo de triagem foram removidos 17 artigos por se encontrarem duplicados.

Relativamente ao processo de triagem obtiveram-se 555 registos para análise. Após a leitura do título e por não se enquadrarem nos critérios de inclusão PCC excluíram-se 523 registos - 33 registos não se enquadravam na população (eram relativos ao cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa pediátrica); 432 registos não se enquadravam no conceito (correspondiam a *burnout* dos profissionais de saúde, conspiração do silêncio, necessidades e sobrecarga do cuidador/familiar, bem como sobre perspetivas dos profissionais de saúde); 58 não correspondiam ao contexto definido (eram relativos a cuidados comunitários).

Assim, obtiveram-se 32 registos para análise, sendo posteriormente excluídos 22 registos após a leitura do resumo por não se incluírem nos limitadores definidos. Desta forma obtiveram-se 10 registos elegíveis para análise, no entanto, após a leitura integral, apenas 2 deles foram considerados elegíveis e incluídos na revisão, uma vez que davam resposta à questão de investigação previamente definida.

No que refere à identificação de estudos através de outros métodos identificaram-se 5 registos pela lista de referências bibliográficas dos artigos, no entanto, após a leitura do resumo foram excluídos por não se enquadrarem nos limitadores definidos.

Os resultados da literatura analisada apresentam-se tendo por base a tabela de extração de evidência com menção ao número do artigo, título, autor(es), ano e país de publicação, objetivos do estudo, tipo de estudo e nível de evidência, amostra, população, metodologia, resultados em termos de domínios de intervenções de enfermagem avançada e principais conclusões relacionadas com a questão investigada (Tabela 5). Considerou-se pertinente também a avaliação do nível de evidência dos artigos analisados, categorizando cada desenho de estudo de acordo com o Grupo de Trabalho de Níveis de Evidência e Graus de Recomendação do JBI (Instituto Joanna Briggs, 2014). Ainda de reforçar que os domínios de intervenções de enfermagem avançada identificados foram os mencionados frequentemente e/ou que eram altamente relevantes para a revisão, sendo determinados e agrupados em domínios educativo, emocional e instrumental pelos dois investigadores através da análise de conteúdo teórico e cruzado com a questão de investigação.

Tabela 5 - Instrumento de Extração de Dados da Literatura

|          |                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|----------|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Artigo 1 | Título                            | Bereavement Support on the Frontline of Covid-19: Recommendations for Hospital Clinicians.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|          | Autor (es)                        | Lucy E. Selman, Davina Chao, Ryann Sowden, Steve Marshall, Charlotte Chamberlain e Jonathan Koffman.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|          | Ano/País de Publicação            | 2020/Reino Unido                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|          | Objetivos do estudo               | Analisar dados de investigação relevantes e fornecer recomendações e recursos baseados em provas para os clínicos hospitalares, a fim de atenuar os maus resultados do luto e apoiar o pessoal.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|          | Tipo de estudo/Nível de Evidência | Revisão da Literatura/4 A.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|          | População                         | Famíliares de pessoas em fim de vida.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|          | Resultados                        | <p>Domínios de intervenções de enfermagem avançada no cuidador/familiar</p> <p>- Antes da morte da pessoa em situação paliativa -</p> <p>- <i>Domínio Educativo:</i></p> <p>- Capacitar o cuidador/familiar para os sintomas que podem surgir no decurso do processo de doença e da morte, gerindo-os eficazmente.</p> <p>- <i>Domínio Emocional:</i></p> <p>- Fornecer informações com comunicação adequada e sensível com mnemónica VALUE (valorizar o que cuidador/familiar diz, reconhecer emoções do cuidador/familiar, ouvir as suas preocupações, compreender quem era a pessoa em situação paliativa através de perguntas e, suscitar perguntas ao cuidador/familiar);</p> <p>- Garantir que cuidador/familiar tem acesso a apoio emocional, espiritual e psicológico;</p> |

Scoping Review

|          |                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|----------|-----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Artigo 2 |                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Permitir despedida ou visita de cuidador/familiar à pessoa em situação paliativa, facilitando a comunicação virtual seguindo diretrizes de controlo de infeção na situação de Covid-19 - especial atenção à pessoa em situação paliativa em últimas horas e dias de vida pela possibilidade de se potenciar angústia;</li> <li>- <i>Domínio Instrumental:</i></li> <li>- Identificar cuidador/familiar de contacto preferencial;</li> <li>- Discutir e documentar planeamento antecipado de cuidados com o cuidador/familiar.</li> <li>- <u>Após a morte da pessoa em situação paliativa -</u></li> <li>- <i>Domínio Educativo:</i></li> <li>- Perceber se o cuidador/familiar pretende receber lembranças e recordações da pessoa em situação paliativa e providenciá-las.</li> <li>- <i>Domínio Emocional:</i></li> <li>- Referenciar para profissionais de saúde para apoio psicossocial especializado;</li> <li>- Considerar possibilidade de programa de acompanhamento no luto.</li> <li>- <i>Domínio Instrumental:</i></li> <li>- Fornecer ao cuidador/familiar um folheto informativo com contactos de apoio disponíveis;</li> <li>- Enviar carta de condolências manuscrita personalizada com inclusão de informações sobre apoio adicional.</li> </ul> |
|          | Conclusões                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- O Covid-19 trouxe desafios à prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar;</li> <li>- Os líderes e organizações de cuidados de saúde devem assumir responsabilidade de assegurar existência de formação;</li> <li>- As recomendações para atenuar os efeitos negativos de luto no cuidador/familiar são: comunicação regular, pró-ativa e sensível ao cuidador/familiar; permitir comunicação virtual, embora como possibilidade de cuidador/familiar se despedir pessoalmente; proporcionar apoio emocional e espiritual e gestão de sintomas; sinalizar cuidador/familiar em risco de luto prolongado para serviços de apoio.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|          | Título                            | Interventions for Grieving and Bereaved Informal Caregivers: A Scoping Review of the Canadian Literature.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|          | Autor (es)                        | Carly Thrower, Carol Barrie, Sharon Baxter, Meryl Bloom, Maria Carolina Borja, Anica Butters, Deborah Dudgeon, Ayeshah Haque, Suzanna Lee, Iqra Mahmood, Mehrnoush Mirhosseini, Raza M. Mirza, Kate Murzin, Ankita Ankita, Neerjah Skantharajah, Christina Vadeboncoeur, Andrew Wan e Christopher A. Klinger.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|          | Ano/País de Publicação            | 2023/Canadá.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|          | Objetivos do estudo               | Identificar as intervenções atuais que abordam as experiências de luto e de perda dos cuidadores informais de utente adulto/geriátrico no âmbito dos cuidados paliativos/fim de vida canadense.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|          | Tipo de estudo/Nível de Evidência | Scoping Review/4 A.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|          | População                         | Cuidadores informais de utente adulto/geriátrico no âmbito dos cuidados paliativos/fim de vida.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|          | Resultados                        | <p>Domínios de intervenções de enfermagem avançada no cuidador/familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Antes da morte da pessoa em situação paliativa -</u></li> <li>- <i>Domínio Emocional:</i></li> <li>- Permitir que o cuidador/familiar comunique abertamente sobre o ente querido e a experiência de fim de vida;</li> <li>- Incluir o cuidador/familiar em grupo de apoio terapêutico.</li> <li>- <i>Domínio Instrumental:</i></li> <li>- Recurso à arteterapia, à musicoterapia e a intervenções escritas.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|          | Conclusões                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Existe necessidade de estudos controlados e rigorosos para avaliar a eficácia das intervenções desenvolvidas pelo Enfermeiro Especialista;</li> <li>- É necessário compreender as necessidades do cuidador/familiar que vivencia o luto e a perda;</li> <li>- O Enfermeiro Especialista deve ser encorajado a direcionar as intervenções para o cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa em luto - pandemia de Covid-19;</li> <li>- Os decisores políticos devem disponibilizar fundos adicionais para as intervenções implementadas pelo Enfermeiro Especialista direcionadas ao cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa;</li> <li>- Serão necessárias colaborações interdisciplinares para desenvolver, avaliar e escalar futuras intervenções.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

Após o mapeamento descritivo dos resultados, mostrando-se adequado, é efetuada a análise narrativa de conteúdo para mapear a evidência científica sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. A compreensão do

conceito, bem como a identificação de intervenções terapêuticas com ele relacionadas, permitirá ao EEEMC-EPSP desenvolver estratégias estruturadas, baseadas na evidência e contribuir significativamente para a melhoria dos cuidados prestados centrados no cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa.

## 6. Discussão

---

A fim de dar resposta ao objetivo específico da presente ScR de mapear a evidência científica sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa, procedeu-se à aplicação da estratégia metodológica de pesquisa definida pelo JBI, denotando-se que esta é limitada na sua capacidade de fornecer a compreensão aprofundada da enfermagem avançada e/ou programas de gestão para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa, pela escassez de estudos elegíveis para leitura integral - elegidos e incluídos dois artigos na revisão que davam resposta à questão de investigação e enquadravam-se nos limitadores definidos. Os estudos analisados têm baixo nível de evidência científica e tamanho amostral limitado pelo que é necessário evoluir para estudos experimentais, com níveis de evidência mais elevados, que analisem o impacto desses programas quanto ao seu custo-benefício.

Os artigos incluídos variam entre 2020 e 2023 e são provenientes do Reino Unido e Canadá, respetivamente.

Tal como mencionado anteriormente, após a análise de conteúdo teórico apresentado nos dois artigos e cruzado com a questão de investigação, os investigadores determinaram e agruparam os domínios de intervenções de enfermagem avançada mencionados frequentemente e/ou que eram altamente relevantes para a revisão, nomeadamente, domínio educativo, domínio emocional e, domínio instrumental.

Relativamente ao domínio educativo cabe ao EEEMC-EPSP capacitar o cuidador/familiar para os sintomas que podem surgir no decurso do processo de doença e da morte, gerindo-os eficazmente, sendo necessária atenção redobrada à dispneia visto ser altamente impactante para a pessoa em situação paliativa e para o seu cuidador/familiar (Selman et al., 2020).

A comunicação como processo contínuo e dinâmico assume um papel preponderante e transversal a todo o cuidado de enfermagem (Coelho, 2015). O Enfermeiro Especialista pode recorrer a técnicas de comunicação terapêutica não-verbal (a escuta ativa e empática, a gestão do silêncio, o olhar e o toque) e de comunicação verbal (síntese de informação verbalizada pela pessoa cuidada, valorizar o que está subentendido e devolver questões), a fim de proporcionar um diálogo aberto com apresentar e confrontar com a realidade (Coelho, 2015).

No que refere ao domínio emocional, o EEEMC-EPSP deve permitir que o cuidador/familiar comunique abertamente sobre o ente querido e a experiência de fim de vida (Thrower et al., 2023). Além disto, o profissional de saúde deve fornecer informações com comunicação adequada e sensível, com recurso à mnemónica VALUE (valorizar o que cuidador/familiar diz, reconhecer emoções do cuidador/familiar, ouvir as suas preocupações, compreender quem era a pessoa em situação paliativa através de perguntas e, suscitar perguntas ao cuidador/familiar) (Selman et al., 2020).

Mais se reforça que incluir o cuidador/familiar em grupo de apoio terapêutico é igualmente importante devendo o grupo ter frequência consistente e permitir reforçar as capacidades para restabelecer o seu bem-estar psicológico durante o processo de luto, encontrar benefícios na reconstrução da identidade do seu ente querido, fortalecer confiança para partilhar os seus sentimentos e discutir as suas preocupações (Thrower et al., 2023).

É igualmente responsabilidade do EEEMC-EPSP garantir que o cuidador/familiar tenha acesso a apoio emocional, espiritual e psicológico para permitir enfrentar e ultrapassar medos e encontrar esperança e significado, atender ao sofrimento existencial, abordar sentimentos de culpa, injustiça e remorsos (Selman et al., 2020). De igual modo, o profissional de saúde deve contribuir para a resolução de assuntos práticos e/ou emocionais pendentes, exploração de medos e contribuir para aspetos práticos de organização familiar após o momento do falecimento, facilitação de rituais para ajudar na despedida do ente querido, permitindo redirecionar prioridades e tomar decisões assentes no respeito pela autonomia e dignidade humana (Soraia & Ferreira, 2022).

No que respeita ao domínio emocional, a evidência científica menciona que o EEEMC-EPSP deve permitir visitas e despedidas entre o cuidador/familiar e a pessoa em situação paliativa, mesmo perante situações de Covid-19, fazendo cumprir as diretrizes de controlo de infeção, mesmo que por curtos períodos em quarto individual com privacidade e tranquilidade e, caso necessário, com recurso à comunicação virtual (por exemplo através de computador, tablet e/ou telefone), com especial cautela na pessoa em últimas horas e dias de vida pela possibilidade de se potenciar sentimentos de angústia (Selman et al., 2020).

Em relação ao domínio instrumental, o EEEMC-EPSP deve identificar o cuidador/familiar de contacto preferencial para a continuidade de cuidados e, discutir e documentar o planeamento antecipado de cuidados com o cuidador/familiar (Selman et al., 2020). Mais se reforça que, o recurso à arteterapia, à musicoterapia e a intervenções escritas fornecidas ao cuidador/familiar têm resultados positivos comprovados (Thrower et al., 2023).

Especificamente, o recurso à arteterapia permite incorporar a arte na experiência de luto assegurando a preservação da memória imortal orientadora do futuro sem o seu ente querido (por exemplo, recurso a moldes personalizados das mãos da pessoa em situação paliativa e exemplificação do legado do ente querido), enquanto que a musicoterapia permite envolver o cuidador/familiar em processo de luto numa experiência vocal terapêutica, na esperança de satisfazer as suas necessidades únicas e variáveis no decurso do processo de luto (Thrower et al., 2023). O recurso a intervenções escritas permite a concentração do cuidador/familiar nas atividades de vida diárias, pensamentos e sentimentos e, conseqüentemente, aumento de estratégias de coping ativas orientadas para a recuperação, ou seja, possibilita o encontro de equilíbrio entre o processo de luto e os avanços diários da sua vida sem o ente querido (Thrower et al., 2023).

A evidência científica demonstra que o Enfermeiro Especialista tem um papel diferenciador com capacidade de identificação e compreensão das necessidades individuais multidimensionais da pessoa e respetivo cuidador/familiar, pelos seus conhecimentos e competências científicas, técnicas e humanas e capacidade de visão holística (Diário da República, 2019). Este profissional detém competências e capacidades para reduzir desajustes psicológico-sociais (detetar e atuar precocemente em caso de luto complicado/prolongado), prevenir crises pessoais do cuidador/familiar (reduzir a angústia e ansiedade de separação antecipada e minimizar o sofrimento da situação experienciada) e aumentar o grau de satisfação com os cuidados prestados (cuidador/familiar sente-se mais formado e informado, menos receoso no desempenho da sua responsabilidade e com sentimento positivo de apoio pelos profissionais) (Borland et al., 2014; Burke et al., 2015; Coelho et al., 2017, 2019; Hudson et al., 2018; Patinadan et al., 2020; Pimenta & Capelas, 2019).

Tendo em consideração a necessidade de utilização de Teorias de Enfermagem indicadoras da direção e do propósito, bem como orientadoras das intervenções dos Enfermeiros na sua prática clínica, o EEEMC-EPSP poderá recorrer à base conceptual da Teoria das Transições desenvolvida por Afaf Meleis (Meleis, 2010). Sabe-se que o cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa vê-se confrontado com uma multiplicidade de transições que englobam a passagem de uma fase de vida para outra e atribuição de significado à transição experienciada, designadamente transição de desenvolvimento, transição saúde-doença, transição situacional e transição organizacional (Meleis, 2010). Assim é responsabilidade do EEEMC-EPSP contribuir cautelosamente para a preparação e desenvolvimento de capacidades de enfrentamento para as transições cognitivas, comportamentais, emocionais,

espirituais e sociais que ocorrerão (Aoun et al., 2017; Barbosa et al., 2016; Bilić et al., 2022; Clukey, 2008; Coelho et al., 2017; Liu & Lai, 2006; Pimenta & Capelas, 2019), para a consciencialização do cuidador/familiar da perda iminente ou expectativa de perda significativa de um ente querido, para o reconhecimento de perdas passadas, presentes e futuras e para a preparação e reorganização psicossocial (Patinadan et al., 2020). Em suma, o aliar dos domínios educativo, emocional e instrumental de intervenções de enfermagem avançada implementados antes e após a morte da pessoa em situação paliativa permite promover um cuidado integral, holístico e humanizado ao cuidador/familiar, contribuindo para uma melhor gestão do processo de luto na sua globalidade, com impacto positivo na vivência do processo de luto normativo (Barbosa et al., 2016).

Perante o referido, da análise da evidência científica identificaram-se ainda domínios de intervenções a implementar após a morte da situação em situação paliativa, sendo estas igualmente agrupadas nos domínios acima referidos (Selman et al., 2020). Relativamente ao domínio educativo é responsabilidade do EEEMC-EPSP perceber se o cuidador/familiar pretende receber lembranças e recordações da pessoa em situação paliativa e providenciá-las (por exemplo, objetos pessoais) (Selman et al., 2020). No que refere ao domínio emocional é pertinente referenciar o cuidador/familiar para profissionais de saúde com capacidade de apoio psicossocial especializado (por exemplo, psicóloga clínica), bem como considerar a possibilidade de inclusão do cuidador/familiar (mediante a sua autorização prévia) em programa de acompanhamento no luto através de proporcionar sessões de apoio no luto e/ou serviços de luto culturalmente sensíveis (Selman et al., 2020). Finalmente, relativamente ao domínio instrumental cabe ao EEEMC-EPSP fornecer ao cuidador/familiar um folheto informativo com contactos de apoio disponíveis (por exemplo, correio eletrónico e/ou telefone), bem como enviar carta de condolências manuscrita personalizada com inclusão de informações sobre apoio adicional (Selman et al., 2020).

Finalizando, a evidência científica analisada reforça que os domínios educativo, emocional e instrumental de intervenções de enfermagem avançadas implementados junto do cuidador/familiar antes como após a morte da pessoa em situação paliativa presenciais são altamente impactantes, especificamente no contexto de prestação de cuidados específicos (por exemplo, hospital ou lar) (Thrower et al., 2023). Apesar destes domínios intervencionados via internet permitirem o anonimato e a privacidade do cuidador/familiar, com sensação de segurança emocional associada (Thrower et al., 2023), considera-se este aspeto uma limitação pois torna as intervenções impessoais com redução da profundidade das interações e complicações no estabelecimento de vínculos mais próximos, tornando o

ambiente menos acolhedor num contexto que exige empatia e um cuidado individualizado. De igual modo, a definição de critérios de inclusão específicos nomeadamente estudos com cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa adulta a experienciar luto antecipatório em contexto de internamento é também identificada como limitação do estudo na medida em que pode comprometer a análise abrangente do tema.

De frisar ainda que intervenções realizadas de forma contínua (como a musicoterapia, a intervenção escrita, visitas contínuas de cuidados paliativos e participação em grupos de apoio presenciais e online) registam níveis elevados de participação pelo cuidador/familiar (Thrower et al., 2023).

Em suma destaca-se que a pandemia de Covid-19 trouxe desafios à prestação de cuidados ao cuidador/familiar por parte do EEEMC-EPSP (Selman et al., 2020; Thrower et al., 2023). Primeiramente, é necessário compreender as necessidades do cuidador/familiar que vivencia o luto e a perda para, posteriormente, implementar intervenções de enfermagem avançadas para luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa (Thrower et al., 2023) focadas na preparação e desenvolvimento de capacidades de enfrentamento para as transições cognitivas, comportamentais, emocionais, espirituais e sociais que ocorrerão (Aoun et al., 2017; Barbosa et al., 2016; Bilić et al., 2022; Clukey, 2008; Coelho et al., 2017; Liu & Lai, 2006; Pimenta & Capelas, 2019). Desta forma, será possível a realização de estudos controlados e rigorosos para avaliar a eficácia das intervenções desenvolvidas pelo Enfermeiro Especialista, a fim de se obter ganhos em saúde (Thrower et al., 2023). É igualmente premente reforçar a necessidade de colaborações interdisciplinares para desenvolver, avaliar e escalar futuras intervenções, sendo para tal fundamental a disponibilização de fundos adicionais por parte dos líderes e organizações de cuidados de saúde direcionados a formação profissional (Thrower et al., 2023) e, com posterior contratação de enfermeiros qualificados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023).



## 7. Conclusão

---

O luto antecipatório tem despertado interesse substancial por parte dos investigadores ao longo de várias décadas. Este é descrito como um processo complexo, sobretudo na fase terminal da doença e, permite a consciencialização da perda iminente ou expectativa de perda significativa de um ente querido, reconhecimento de perdas passadas, presentes e futuras e preparação e reorganização psicossocial.

Através da aplicação da estratégia metodológica de pesquisa definida pelo JBI foi possível, na presente ScR dar resposta ao objetivo de mapear a evidência científica sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. Além disto, esta ScR permitiu responder à questão de investigação de “Qual a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa?”. Para tal, os investigadores determinaram e agruparam os domínios de intervenções de enfermagem avançada e intervenções de enfermagem avançadas mencionados frequentemente e/ou que eram altamente relevantes para a revisão.

Os resultados descritos - após elegibilidade de 2 artigos para leitura integral - demonstram que a pandemia de Covid-19 trouxe desafios à prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar por parte do EEEMC-EPSP. Embora não se verifique o crescimento significativo do número de programas e de serviços de luto, constata-se a necessidade de estudos de intervenção rigorosos com capacidade de identificação das necessidades do cuidador/familiar, a fim de criar abordagens terapêuticas específicas e diretrizes eficazes (por exemplo: programas e protocolos de atuação com cronograma de apoio e formato a implementar claramente definido) sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. Desta forma será possível a elaboração de um plano de avançado de cuidados que permita alcançar a excelência na prestação de cuidados no mundo pós-pandémico.

De igual modo reforça-se o papel fundamental dos decisores políticos e organizações de cuidados de saúde na disponibilização de fundos adicionais direcionados à formação do EEEMC-EPSP, a fim de assegurar a capacitação deste profissional para a implementação de enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. De igual modo e, não menos importante, reforça-se ainda a necessidade de

contratação de enfermeiros qualificados de forma a garantir as Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem.

Os pontos fortes da presente ScR incluem a exploração da evidência científica sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. Além disso, a utilização da orientação recomendada pelo JBI permitiu uma ampla revisão e síntese da literatura existente, com inclusão de estudos quantitativos e qualitativos, revisão da literatura e literatura cinzenta, publicados a nível nacional e internacional.

Considera-se igualmente como ponto forte a análise da lista de referências bibliográficas de todos os artigos incluídos na revisão. Além disto, destaca-se a análise de estudos publicados em todos os idiomas (apesar de apenas obtidos artigos de língua inglesa que foram traduzidos pela equipa de investigação) bem como a exclusão de limite temporal a fim de mapear e reunir os artigos que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão, independentemente do ano de publicação.

Em suma e, com uma base de suporte contínuo, o EEEMC-EPSP prepara o cuidador/familiar para enfrentar a perda de forma mais consciente e estruturada, promovendo uma adaptação gradual à nova realidade, bem como o ajuda a encontrar significado e fortalecer os vínculos familiares. Através da intervenção no luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa, aliada ao apoio durante o processo de luto após a morte do ente querido, o Enfermeiro Especialista facilita o luto saudável após a perda com transição mais equilibrada nas diversas fases do luto, reduz o risco de luto prolongado e contribui positivamente para o processo de luto na sua globalidade. Por esta razão considera-se enriquecedor para a presente ScR que um dos artigos analisados (Selman et al, 2020) mencione intervenções cautelosas a implementar pelo EEEMC-EPSP após a morte da pessoa em situação paliativa.

Finalmente, esta ScR é limitada na sua capacidade de fornecer uma compreensão aprofundada da evidência científica sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa pela escassez de publicações disponíveis após aplicação dos critérios de exclusão, nomeadamente, no que refere ao contexto comunitário, população pediátrica e população parental. Os estudos analisados apresentam baixo nível de evidência científica e tamanho amostral limitado, tornando necessária a realização de estudos experimentais que avaliem o impacto desses programas em termos de custo-benefício.

No que respeita a implicações para a prática clínica de mencionar a necessidade de estudos de intervenção rigorosos para criar abordagens terapêuticas específicas e diretrizes (por

exemplo: programas e protocolos de atuação com cronograma de apoio e formato a implementar claramente definido) sobre intervenções de enfermagem especializadas para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. Desta forma, permitir-se-á a elaboração de um plano de cuidados de excelência.



## Considerações Finais

---

A elaboração do presente relatório crítico-reflexivo representa o culminar de um desafio e objetivo académico, pessoal e profissional. Através da elaboração do presente relatório da prática clínica considera-se que se alcançaram os objetivos definidos inicialmente de analisar crítica e reflexivamente as intervenções de enfermagem desenvolvidas no EC; explicar capacidades, competências e conhecimentos aprofundados e desenvolvidos enquanto estudante de MEMC-PSP; desenvolver espírito crítico e tomada de decisão assertiva e fundamentada; realizar investigação secundária decorrente de uma lacuna de conhecimento significativo, mobilizando conhecimentos adquiridos no âmbito da investigação científica e transpondo a evidência científica para a prática clínica.

No decurso do EC considera-se que se adquiriu as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e as Competências Específicas do EEEMC-EPSP, integrando estas de forma global na prática clínica, assegurando uma abordagem holística centrada nas pessoas cuidadas e com vista à melhoria contínua da qualidade de cuidados prestados.

Findada a realização do EC de natureza profissional, de forma a identificar pontos fortes e fracos, oportunidades e ameaças considera-se pertinente a realização da análise SWOT (Apêndice G) que se apresenta em seguida, com o intuito de alcançar uma visão abrangente dos fatores internos e externos influenciadores desta experiência altamente marcante e enriquecedora.

Identificam-se como pontos fortes a integração na Instituição de realização do EC e na equipa interdisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos da Área Metropolitana de Lisboa, facilitada pelo facto de se exercer funções de Enfermeira de Cuidados Gerais enquanto profissional, bem como pelo conhecimento prévio da mesma, missão, princípios e valores, direitos e deveres da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar. Reforça-se a oportunidade concedida pela enfermeira tutora Andreia Ramos de tornar esta experiência unicamente enriquecedora, permitindo iniciar novos projetos na Instituição de realização do EC. De igual modo considera-se que a ESSNorteCVP e, em particular, o orientador Professor Doutor Ricardo Melo facilitou o processo formativo com reforço do pensamento crítico-reflexivo, partilha de conhecimentos e disponibilidade constante quando solicitado. De igual modo, frisa-se a possibilidade de acompanhamento da enfermeira tutora e de diversos Enfermeiros com várias áreas formativas avançadas em CP, a fim de enriquecer este processo

de aprendizagem. Mais se destaca como pontos fortes, através da realização do seminário, a possibilidade de implementação de ação formativa dirigida aos profissionais de saúde da Instituição, com posterior avaliação do impacto da mesma. Considera-se que o sistema de avaliação do EC e os trabalhos desenvolvidos enquanto estudante de MEMC-PSP foram adequados à aquisição e desenvolvimento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e as Competências Específicas do EEEMC-EPSP.

Como pontos fracos identifica-se o facto de o local de EC ser distante geograficamente da área de residência, tendo obrigado ao reforço da necessidade de logística relativa à gestão de horários face à complementaridade do EC, elaboração deste relatório e a vida familiar e profissional. Após percebido que a maioria dos cuidadores/familiares visitavam as pessoas internadas na UCP no período da tarde, prontamente agilizou-se com o orientador e com a enfermeira tutora a realização de mais turnos durante o período da tarde com a finalidade de implementar intervenções de enfermagem no luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa, assegurando o desenvolvimento da prática clínica especializada baseada na evidência científica.

O processo de aprendizagem contínuo e dinâmico, necessário à profissão de Enfermagem, não cessará. Perspetiva-se como oportunidades desenvolver trabalhos de pesquisa e investigação, no contexto de CP, com posterior divulgação à comunidade. O facto de ser a única EEEMC-EPSP no local de EC facilitou o alcançar das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, Competências Específicas do EEEMC-EPSP e dos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” definidos inicialmente, prestando cuidado diferenciado perante multiplicidade de patologias clínicas e necessidades específicas da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar, com vista à excelência da prestação de cuidados e ao desenvolvimento das competências. Ainda de mencionar como oportunidade, o facto de a equipa interdisciplinar disponibilizar flexibilidade de horário de visita, podendo o cuidador/familiar participar na prestação de cuidados conjuntamente com o Enfermeiro, bem como acompanhar a pessoa em situação paliativa durante 24 horas, em quarto individual - nomeadamente em situação de últimas horas e dias de vida.

Após a realização do EC identificam-se como ameaças: reduzido tempo de internamento da pessoa em situação paliativa na UCP (ultrapassou-se este obstáculo com satisfação de últimos desejos de vida como mencionado anteriormente); vivenciar sobrecarga emocional, associado a experienciar de momentos desgastantes do ponto de vista físico e psicológico e ansiedade de não corresponder às expectativas enquanto estudante de MEMC-PSP

(ultrapassando-se este entrava com o suporte contínuo da enfermeira tutora e dos restantes Enfermeiros da equipa interdisciplinar).

Exercem-se simultaneamente funções de Enfermeira de Cuidados Gerais em dois contextos distintos: 1) num Serviço de TLDM da Instituição de realização do EC, com prestação de cuidados assentes numa abordagem paliativa básica, isto é, com aplicação de métodos e procedimentos de CP em ambiente não especializado, com identificação precoce das pessoas com necessidades paliativas, abordagem paliativa adequada às necessidades da pessoa cuidada e do seu cuidador/familiar e referência para equipas especializadas de CP os casos de maior complexidade clínica; 2) num Serviço de Medicina Interna de um hospital da região centro de Portugal Continental, com prestação de cuidados assente numa abordagem paliativa generalista, pelo acompanhamento frequentemente pessoas com necessidades paliativas, mas em que os CP não são o principal foco de atividade.

A presente formação avançada de EMC-EPSP permitiu desenvolver competências na área da formação em serviço sobre variadas temáticas relativas a CP, mediante levantamento de necessidades formativas. Além disto, enquanto EMC-EPSP sente-se capacitação para estar desperta para necessidades paliativas complexas e altamente complexas da pessoa em situação paliativa como do seu cuidador/familiar, aplicando estratégias adquiridas ao longo do percurso formativo, permitindo trabalhar em CP especializados. A aquisição e consolidação de competências incita a partilha das mesmas com a equipa, promovendo a observação da pessoa em situação paliativa como um ser bio-psico-social e espiritual, permitindo a elaboração de um plano de cuidados adequado e individualizado. Acrescenta-se ainda que se sente capacidade para ser elo do serviço com a EIUSCP, identificando e sinalizando necessidades de atuação atempadas. Em síntese, reconhece-se a evolução de Enfermeira de Cuidados Gerais para EEEMC-EPSP estando mais consciencializada e desperta para a multidimensionalidade das pessoas cuidadas, prestando cuidados de Enfermagem diferenciados com base na evidência científica mais recente, embora com necessidade ainda de aperfeiçoamento pessoal e profissional de competências comunicacionais com o cuidador/familiar. A formação e treino em contexto clínico facilitou e garantiu uma prestação de cuidados de qualidade no âmbito de uma equipa interdisciplinar, sendo que o maior foco foi e será sempre o conforto e dignidade das pessoas cuidadas.

No âmbito e, a fim de alcançar o segundo (formação) e terceiro eixos prioritários (qualidade) do PEDCP, sugere-se à Instituição de realização do EC o financiamento de formação contínua básica e especializada profissional em CP, bem como a possibilidade futura de surgimento e realização de Internato de Especialização em Enfermagem, através da Ordem dos

Enfermeiros, combinativa de formação clínica, prática e teórica para dar resposta às exigências cada vez mais complexas e diversificadas da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar.

Por fim e, tendo em consideração que se ambiciona manter a vinculação com a Instituição de EC como EEEMC-EPSP, perspetiva-se alcançar o Indicador de Processo/Resultado número 10 dos Indicadores de Evolução e Melhoria Contínua, definido no terceiro (Qualidade) eixo prioritário do PEDCP, nomeadamente através da avaliação do grau de satisfação da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar com os cuidados prestados, visando a excelência no planeamento, implementação e monitorização dos mesmos.

Relativamente à Componente de Investigação foram elegidos e incluídos dois artigos na revisão que davam resposta à questão de investigação e enquadravam-se nos limitadores definidos. Neste sentido considera-se que foi possível alcançar o objetivo da presente ScR de mapear a evidência científica sobre a enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa e, consequentemente, dar resposta à questão de investigação. No que diz respeito às implicações para a prática clínica, destaca-se a necessidade de estudos de intervenção rigorosos que permitam desenvolver abordagens terapêuticas específicas e diretrizes claras (por exemplo: programas e protocolos de atuação com cronogramas de apoio e formatos de implementação definidos) na área da enfermagem avançada para o luto antecipatório do cuidador/familiar da pessoa em situação paliativa. Assim, será possível a elaboração e implementação de um plano avançado de cuidados, com otimização da conceção de cuidados.

## Referências Bibliográficas

---

- Administração Central do Sistema de Saúde. (2017, April 19). *Circular Normativa 8/2017/CNCP/ACSS*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/11/Circular\_Normativa\_8\_2017\_CNCP\_ACSS.pdf
- Aguadeiro, A. R., & Faustino, S. (2021). *Conspiração de silêncio: análise bioética a partir de um caso clínico*. 13, 49–55. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2021.9719>
- Alonso, M., Manso, D., Martin-Roselló, M., Fernández-López, A., Sanz Amores, R., Gómez-García, R., Vidal-España, F., Cia-Ramos, & Capelas, M. (2020). *IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/5496/file
- 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). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750>
- ASFE Saúde. (2024). *ASFE*. <https://asfe.pt/>
- Associação Portuguesa de Tratamento de Feridas. (2020). *(Des)Cobrir a Ferida Maligna*. <https://www.aptfferidas.com/Ficheiros/White%20Paper/APTFeridas%20-%20WhitePaper%20Ferida%20Maligna.pdf>
- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016b). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª Edição). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Batalha, L., Duarte, C., Rosário, R., Costa, M., Pereira, V., & Moço, T. (2012). Adaptação Cultural e Propriedades Psicométricas da Versão Portuguesa da Escala Pain (Assessment in Advanced Dementia) 2012; 3(8): 7-16. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(8), 7–16. <http://rihuc.huc.minsaude.pt/bitstream/10400.4/1787/1/PAINAD%20referencia%20%202012%20%281%29.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*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
- Borland, R., Glackin, M., & Jordan, J. (2014). How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer. *European Journal of Cancer Care*, 23(5), 701–711. <https://doi.org/10.1111/ecc.12183>

- Burke, L. A., Clark, K. A., Ali, K. S., Gibson, B. W., Smigelsky, M. A., & Neimeyer, R. A. (2015). Risk Factors for Anticipatory Grief in Family Members of Terminally Ill Veterans Receiving Palliative Care Services. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 11(3–4), 244–266. <https://doi.org/10.1080/15524256.2015.1110071>
- Capelas, M. L. V. (2018). *Indicadores de qualidade para os serviços de cuidados paliativos em Portugal*. Universidade Católica.
- Carvalho, M. I. (2021). *Relatório síntese do Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal-Lisboa*. <https://static-media.fluxio.cloud/sermaior/zDVfLkWy.pdf>
- Chaplin, J. (2000). Pressure Sore Risk Assessment in Palliative Care. *Journal of Tissue Viability*, 10(1), 27–31. [https://doi.org/10.1016/S0965-206X\(00\)80017-0](https://doi.org/10.1016/S0965-206X(00)80017-0)
- Chapman, E. J., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallati, Y., Murtagh, F. E. M., & Bennett, M. I. (2022). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00904-9>
- Clara, M., & Pinto Baldaia, M. (2023). *Referenciação em Cuidados Paliativos: Barreiras à Referenciação pelos Profissionais de Saúde - Scoping Review*.
- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 316–325.
- Coelho. (2015). *Comunicação Terapêutica em Enfermagem: Utilização pelos Enfermeiros*. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82004/2/33990.pdf>
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. In *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* (Vol. 34, Issue 8, pp. 774–785). SAGE Publications Inc. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Coelho, A., Brito, M., & Barbosa, A. (2017). Caregiver anticipatory grief: Phenomenology, assessment and clinical interventions. In *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* (Vol. 11, Issue 0). Lippincott Williams and Wilkins. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000321>
- Coelho, A., Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2019). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 30(5), 693–703. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Relatório de Implementação do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018*. [https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Relato%CC%81rio-de-implementacao-PEDCP-2017-2018\\_Final.pdf](https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/Relato%CC%81rio-de-implementacao-PEDCP-2017-2018_Final.pdf)
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental*. chrome-

extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclclefindmkaj/https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023\_2024\_signed.pdf

Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco. (2024). *2º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclclefindmkaj/https://www.admedic.pt/uploads/po-  
sters\_2-congresso-internacional-de-cuidados-paliativos-de-castelo-branco.pdf

Davis, E. L., Deane, F. P., Lyons, G. C. B., Barclay, G. D., Bourne, J., & Connolly, V. (2020). Feasibility randomised controlled trial of a self-help acceptance and commitment therapy intervention for grief and psychological distress in carers of palliative care patients. *Journal of Health Psychology*, 25(3), 322–339. <https://doi.org/10.1177/1359105317715091>

Diário da República. (1978). *Declaração Universal Dos Direitos Humanos*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclclefindmkaj/https://files.diariodarepublica.pt/1s/1978/03/05700/04880493.pdf

Diário da República. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *1.ª Série — N.º 172*, 5119–5124.

Diário da República. (2014). Direitos e Deveres do Utente dos Serviços de Saúde. *Lei n.º 15/2014, Série I*, 1–18. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2014-106901319>

Diário da República. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioper. *Diário Da República N.º 135, Série II, Parte E*, 19359–19370. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>

Diário da República. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário Da República*, 2(26), 4744–4750.

Diário da República. (2022). Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro. *Série I de 2022-01-10*, 21–36.

Dias, N., Borgas, A., Coelho, A., & Fernandes, C. (2022). Estilos de Liderança e Satisfação Profissional das Equipas de Enfermagem: uma Revisão Sistemática da Literatura. *Revista Em Enfermagem*. <https://doi.org/10.46658/jbimes-20-04>

Direção Geral da Saúde. (2003). *A Dor como 5º Sinal Vital – Registo Sistemático da Intensidade da Dor*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclclefindmkaj/https://www.aped-dor.org/documentos/DGS-dor\_como\_5\_sinal\_vital\_-\_2003.pdf

Direção Geral da Saúde. (2011). *Escala de Braden: Versão Adulto e Pediátrica*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclclefindmkaj/https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVI

- DENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS\_017.2011%20DE%20MAIO.2011.pdf
- Direção Geral da Saúde. (2019). *Prevenção e Intervenção na Queda do Adulto em Cuidados Hospitalares*. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/12/09/prevencao-e-intervencao-na-queda-do-adulto-em-cuidados-hospitalares/>
- Font-Ritort, S., Martos-Gutiérrez, J. A., Montoro-Lorite, M., & Mundet-Pons, L. (2016). Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*, 26(6), 344–350. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.006>
- Franco, M. E., Salvetti, M. D. G., Donato, S. C. T., Carvalho, R. T. De, & Franck, E. M. (2019). Perception of dignity of patients in palliative care. *Texto e Contexto Enfermagem*, 28, 1–16. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0142>
- Ghesquiere, A., Thomas, J., & Bruce, M. L. (2016). Utilization of Hospice Bereavement Support by At-Risk Family Members. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(2), 124–129. <https://doi.org/10.1177/1049909114555155>
- Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., & Costa, X. (2013). Identificación de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios Sanitarios y Sociales: Elaboración del Instrumento NECPAL. *Medicina Clínica*, 140(6), 241–245. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0025775312007154?via%3Dihub>
- Holm, M., Alvariza, A., Fürst, C. J., Öhlen, J., & Årestedt, K. (2019). Psychometric evaluation of the anticipatory grief scale in a sample of family caregivers in the context of palliative care. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1110-4>
- Hudson, P., Hall, C., Boughey, A., & Roulston, A. (2018). Bereavement support standards and bereavement care pathway for quality palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 16(4), 375–387. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000451>
- Ibañez-Masero, O., Carmona-Rega, I. M., Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz-Amo, R., Cabrera-Troya, J., & Ortega-Galán, Á. M. (2019). Communicating health information at the end of life: The caregivers' perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(14). <https://doi.org/10.3390/ijerph16142469>
- Instituto Joanna Briggs. (2014). *Níveis de evidência e graus de recomendação do JBI*. <https://ospguides.ovid.com/OSPguides/jbidb.htm>
- Instituto Nacional de Estatística. (2023). *Causas de Morte em 2021*. [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=594417880&DESTAQUESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=594417880&DESTAQUESmodo=2)

- Kolcaba, K. Y. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. In *Journal of Advanced Nursing* (Vol. 19). <https://www.wellesu.com/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x>
- Kolcaba, K. Y. (2003). *Comfort Theory and Practice – a Vision for Holistic Health Care and Research* (New York). Springer Publishing Company.
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 24–29. [https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC\\_183\\_18](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18)
- Liu, N. C., & Lai, E. Y. L. (2006). Find a way out: Bereavement support in Taiwan hospice. *Supportive Care in Cancer*, 14(1), 4–10. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0878-4>
- Majid, U., & Akande, A. (2022). Managing Anticipatory Grief in Family and Partners: A Systematic Review and Qualitative Meta-Synthesis. *Family Journal*, 30(2), 242–249. <https://doi.org/10.1177/10664807211000715>
- Manjón Tortolero, N. (2018). Manjón Tortolero N. Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía? = Conspiración del silencio: ¿ayuda o agonía? *Revista Española De Comunicación En Salud*, 9(2), 230.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (Springer Publishing Company, Ed.; 1st ed.).
- Mendes, T. S. R. (2009). *A conspiração do silêncio em cuidados paliativos: os actores, contextos e práticas na perspectiva da equipa multidisciplinar*. 98. [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/3619/4/TESE DE MESTRADO - TANIA\\_nov09.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/3619/4/TESE DE MESTRADO - TANIA_nov09.pdf)
- Monho, B. M. F., Ferreira, I. M. P., Ribeiro, M. F. B., Alves, T. S. C., & Da Luz Lopes Dias Maurício, M. D. A. (2021). Communication in promoting dignity in palliative care: Challenges for nursing. *Revista Baiana de Enfermagem*, 35, 1–9. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.34788>
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos*.
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2020a). *Diretório de Escalas Validadas para Português Europeu*. [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/6421/file](https://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/6421/file)
- Observatório Português dos Cuidados Paliativos. (2020b). *Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r)*. <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/rRXjdPCq3XH55kJHLJbYXQr/?lang=pt>
- Oliveira, A., Sousa, A., Gonçalves, C., Figueira, C., Marote, E., Silva, N., Faria, V., & Lourenço, T. (2021). O Impacto da Liderança Transformacional do Enfermeiro Gestor na Satisfação

- dos Enfermeiros. *Journal of Aging & Innovation*, 10(1), 143–153.  
<https://doi.org/10.36957/jai.2182-696X.v10i1-9>
- Ordem dos Enfermeiros. (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Enquadramento Conceptual - Enunciados Descritivos*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro*. [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto\\_REPE\\_29102015\\_VF\\_site.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf)
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2022). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Revista Panamericana de Salud Publica/Pan American Journal of Public Health*, 46. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2022.112>
- Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2020). Resolving anticipatory grief and enhancing dignity at the end-of life: A systematic review of palliative interventions. *Death Studies*, 46(2), 337–350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1728426>
- Pimenta, S., & Capelas, M. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos Intervention in the grief process in Portugal by palliative care teams. *Cadernos de Saúde*, 8, 12, 23–35. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5281>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos The Palliative Care Bereavement Approach. *Cadernos de Saúde*, 8, 11, 5–18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Sanz, R. , & Martín, M. (2018). *Debate: Criterios de Complejidad Utilizados em Cuidados Paliativos* – *IDC–Pal*. [https://www.researchgate.net/publication/332259780\\_DEBATE\\_CRITERIOS\\_DE\\_COMPLEJIDAD\\_UTILIZADOS\\_EN\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS\\_IDC-PAL](https://www.researchgate.net/publication/332259780_DEBATE_CRITERIOS_DE_COMPLEJIDAD_UTILIZADOS_EN_CUIDADOS_PALIATIVOS_IDC-PAL)
- Selman, L. E., Chao, D., Sowden, R., Marshall, S., Chamberlain, C., & Koffman, J. (2020). Bereavement Support on the Frontline of COVID-19: Recommendations for Hospital Clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), e81–e86. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.024>
- Sereno, S. , Matias, D. , Trindade, I. , Ressurreição, J., Araújo, R. , Fernandes, S. , Afonso, T. , & Capelas, L. (2022). *Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos* - *Palliative Performance Scale*. [http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps\\_portuguese.pdf](http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portuguese.pdf)

- Serrano-Gemes, G., Gil, I., Coelho, A., & Serrano-Del-rosal, R. (2021). Avoidant coping of the decision-making process on the location of care in old age: A possible conspiracy of silence? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24). <https://doi.org/10.3390/ijerph182412940>
- Serrão, H. (2022). *Antibiotic Therapy at the End of Life: Risks and Benefits, Ethical Approach Integrative Systematic Review with Narrative Synthesis Medicina*. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/[https://ubiblorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/12833/1/8949\\_19203.pdf](https://ubiblorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/12833/1/8949_19203.pdf)
- Simon, J. L. (2008). Anticipatory grief: Recognition and coping. In *Journal of Palliative Medicine* (Vol. 11, Issue 9, pp. 1280–1281). <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.9824>
- Sociedade Portuguesa de Feridas. (2014). *Prevenção e Tratamento de Úlceras por Pressão: Guia de Consulta Rápida*. [www.nzwcs.org.nz](http://www.nzwcs.org.nz)
- Soraia, C., & Ferreira, A. (2022). *Relatório de Prática Clínica em Cuidados Paliativos Complexidade Psicossocial em Cuidados Paliativos*.
- Sousa, J., Ferreira, R., & Guedes, V. (2022). Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. *Revista de Investigação & Inovação Em Saúde*, 5(2), 97–106. <https://riis.essnortecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/189>
- Thrower, C., Barrie, C., Baxter, S., Bloom, M., Borja, M. C., Butters, A., Dudgeon, D., Haque, A., Lee, S., Mahmood, I., Mirhosseini, M., Mirza, R. M., Murzin, K., Ankita, A., Skantharajah, N., Vadeboncoeur, C., Wan, A., & Klinger, C. A. (2023). Interventions for Grieving and Bereaved Informal Caregivers: A Scoping Review of the Canadian Literature. *Journal of Palliative Care*, 38(2), 215–224. <https://doi.org/10.1177/08258597221101826>
- Vergara Lacalle, Ó. (2021). Dialéctica de la esperanza en pacientes con pronóstico de vida limitado. Aspectos éticos y narrativos. *Cuadernos de Bioética : Revista Oficial de La Asociación Española de Bioética y Ética Médica*, 32(104), 49–59. <https://doi.org/10.30444/CB.87>
- Wittenberg-Lyles, E., Washington, K., Oliver, D. P., Shaunfield, S., Gage, L. A., Mooney, M., & Lewis, A. (2015). It is the “starting over” part that is so hard: Using an online group to support hospice bereavement. *Palliative and Supportive Care*, 13(2), 351–357. <https://doi.org/10.1017/S1478951513001235>



## **APÊNDICES**

---



## Apêndice A: Cronograma de Atividades do EC

Tabela 6 - Cronograma de Atividades do EC

| Meses                                     | Atividades a realizar                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| outubro/2023                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Integrar a unidade, a UCP e a EIUSCP;</li> <li>- Conhecer missão, princípios e valores, direitos e deveres dos utentes e áreas funcionais;</li> <li>- Identificar necessidades da UCP e da Instituição;</li> <li>- Prestar cuidados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar.</li> </ul>                                                                                                                                                                           |
| novembro/2023                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Integrar a unidade, a UCP e a EIUSCP;</li> <li>- Conhecer missão, princípios e valores, direitos e deveres dos utentes e áreas funcionais;</li> <li>- Identificar necessidades da UCP e da Instituição;</li> <li>- Prestar cuidados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar;</li> <li>- Pesquisar e desenvolver fundamentação teórica do trabalho de investigação - ScR;</li> <li>- Ajustar temática de investigação e objetivos definidos para a ScR.</li> </ul> |
| dezembro/2023                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prestar cuidados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar;</li> <li>- Desenvolver relatório de EC;</li> <li>- Continuar desenvolvimento do trabalho de pesquisa e de fundamentação teórica.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                             |
| janeiro/2024                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desenvolver relatório de EC;</li> <li>- Continuar desenvolvimento do trabalho de pesquisa e de fundamentação teórica.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| fevereiro/2024                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prestar cuidados à pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar;</li> <li>- Desenvolver relatório de EC;</li> <li>- Continuar desenvolvimento do trabalho de pesquisa e de fundamentação teórica.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                             |
| março/2024                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desenvolver relatório de EC;</li> <li>- Continuar desenvolvimento do trabalho de pesquisa e de fundamentação teórica;</li> <li>- Finalização do EC;</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| abril - maio - junho/2024                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desenvolver relatório de EC;</li> <li>- Continuar desenvolvimento do trabalho de pesquisa e de fundamentação teórica.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| julho - agosto - setembro - outubro /2024 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Finalizar relatório de EC;</li> <li>- Finalizar desenvolvimento do trabalho de pesquisa e de fundamentação teórica;</li> <li>- Entrega do relatório de EC e respetivo trabalho de projeto.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Data a definir                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Preparação da apresentação e defesa do projeto;</li> <li>- Apresentação do projeto à comunidade científica.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |



## **Apêndice B: Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa**

---



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

Curso de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação  
Paliativa  
3º Semestre

Objetivos de Aprendizagem do Estágio de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Beatriz Figueiredo Balsas

Oliveira de Azeméis  
Outubro de 2023



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

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

3º Semestre

Objetivos de Aprendizagem do Estágio de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho realizado no âmbito do Curso de Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de  
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, 3º semestre, para definição dos Objetivos de  
Aprendizagem na Unidade Curricular de Estágio à Pessoa em Situação Paliativa.

Beatriz Figueiredo Balsas, número de estudante 4709

Professor orientador: Doutor Ricardo Melo

**Oliveira de Azeméis**

**Outubro de 2023**

## INDÍCE

|                                                                                        |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| INTRODUÇÃO .....                                                                       | 100 |
| 1. DOMÍNIOS DE APRENDIZAGEM, OBJETIVOS ESPECÍFICOS E ATIVIDADES A DESENVOLVER<br>..... | 101 |
| 2. CONCLUSÃO .....                                                                     | 102 |

## **INTRODUÇÃO**

O presente trabalho intitulado “Objetivos de Aprendizagem do Estágio de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” enquadra-se no âmbito da Unidade Curricular de Estágio de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, integrada no plano de estudos do 3º semestre do Curso de Mestrado de Enfermagem Médico-Cirúrgica à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa. Este estágio encontra-se sob orientação do professor Doutor Ricardo Melo e tutoria da enfermeira Andreia Ramos.

Este trabalho explana os domínios de aprendizagem, objetivos específicos de aprendizagem a desenvolver no decurso do estágio e as respetivas atividades para a sua concretização (Tabela 1), tendo por base o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (Regulamento n.º 429/2018). O estágio será realizado numa Unidade de Cuidados Paliativos [UCP] da Área Metropolitana de Lisboa, a decorrer de 2 de outubro a 12 de março de 2024. Optei pela escolha deste local de estágio pela vasta formação dos membros da equipa multidisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos e pelo trabalho e experiência profissional desenvolvido dirigido a dar resposta às necessidades específicas dos utentes e cuidadores/familiares em cuidados paliativos.

O estágio é composto por um total de 810 horas, das quais 428 horas são de contacto e 382 horas são de trabalho autónomo. Assim, serão realizadas 384 horas de contacto com a tipologia de estágio, 20 horas de tipologia de seminário e 24 horas na tipologia de orientação tutorial. O horário decorrerá de acordo com o praticado no serviço e conforme planeado previamente com o orientador e tutora.

A concretização dos objetivos gerais e específicos abaixo descritos visam a aquisição de competências na área de prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e cuidadores/familiares, bem como na área de gestão de recursos humanos e formação em serviço, com vista à melhoria da qualidade de vida da pessoa e respetivos cuidadores/familiares.

## 1. DOMÍNIOS DE COMPETÊNCIAS, OBJETIVOS ESPECÍFICOS, ATIVIDADES A DESENVOLVER E RECURSOS

Na tabela seguinte encontram-se explanados os domínios de competências a desenvolver no decurso do estágio, os objetivos específicos a alcançar e as principais atividades a realizar, bem como os recursos a utilizar.

Tabela 7 - Domínios de Competências, Objetivos Específicos, Atividades a desenvolver e Recursos

| Domínios de Competências                                                                                                                                                                                                | Objetivos Específicos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Atividades a desenvolver                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Recursos                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 - Promover ambiente cultural, espiritual, físico e psicossocial gerador de proteção e segurança dos direitos da pessoa com doença oncológica e cuidador/familiar - Pilares da comunicação eficaz e trabalho em equipa | 1. 1 - Garantir melhor gestão de cuidados e assegurar cuidados de qualidade à pessoa em situação paliativa                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Conhecer espaços e organização da UCP<br>Identificar áreas e dinâmicas de atuação do Enfermeiro no internamento da UCP<br>Consultar documentos da unidade<br>Observar e integrar as passagens de turno e a prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa<br>Realizar acolhimento da pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar no serviço                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Humanos:<br>Professor orientador, enfermeira tutora, equipa de enfermagem                                                                                        |
| 2 - Basear a prática clínica em evidência científica e articular com serviços de apoio - Pilares da comunicação eficaz, controlo adequado de sintomas e trabalho em equipa                                              | 2. 1. - Fundamentar as intervenções de consultadoria, na evidência científica, às equipas interdisciplinares das restantes alas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Prestar consultadoria aos cuidados prestados pelas equipas de enfermagem e médicas às pessoas internadas nas várias alas da unidade<br>Participar na reunião interdisciplinar com intervenções de enfermagem a desenvolver co a pessoa em situação paliativa e cuidador/familiar<br>Colaborar na tomada de decisão clínica da equipa de saúde                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Materiais:<br>Artigos científicos constantes em bases de dados eletrónicas<br>Documentos de apoio do serviço (manuais e protocolos)<br>Guidelines internacionais |
| 3 - Cuidar da pessoa em situação paliativa e cuidador/familiar - Pilar do controlo adequado de sintomas, apoio à familiar e trabalho em equipa                                                                          | 3. 1. - Identificar e avaliar as necessidades da pessoa em situação paliativa e respetivo cuidador/familiar e implementar intervenções de enfermagem avançada<br>3. 2. - Estabelecer plano individual de intervenção centrado na pessoa em situação paliativa e cuidador/familiar e, envolvendo-os e facilitando parcerias terapêuticas<br>3. 3. - Identificar sintomas descontrolados na pessoa em situação paliativa, priorizá-los e controlá-los<br>3. 4. - Articular conhecimento sobre controlo sintomático através de medidas farmacológicas e não-farmacológicas | Presenciar e participar em conferências familiares para avaliar as situações de saúde, adquirir e melhorar técnicas comunicacionais (nomeadamente na fase agónica), bem como negociar processos de intervenção dirigidos à pessoa em situação paliativa e cuidador/familiar<br>Prestar cuidados à pessoa em situação paliativa e cuidador/familiar desde a admissão<br>Realizar pesquisas sobre abordagem dos sintomas descontrolados da pessoa em situação paliativa<br>Recorrer a escalas validadas para a população portuguesa para identificar sintomas descontrolados na pessoa em situação paliativa<br>Recorrer a medidas farmacológicas e não-farmacológicas de alívio sintomático<br>Aprofundar e adquirir competências sobre a terapêutica via subcutânea |                                                                                                                                                                  |
| 4 - Desenvolver papel dinamizador e consciencializador de cuidados de qualidade dirigidos à pessoa em situação paliativa e cuidador/familiar - Pilares da comunicação eficaz e trabalho em equipa                       | 4. 1. - Realizar atividades na área da formação:<br>- Participar em projeto de formação da unidade<br>- Desenvolver poster científico para apresentação nas Jornadas de Humanização do Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia-Espinho                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Participar e organizar Curso Básico de Cuidados Paliativos dirigido a equipa interdisciplinares da unidade<br>Elaborar e apresentar comunicação livre para divulgação nas Jornadas de Humanização do Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia-Espinho intitulado de Finitude em Cuidados Paliativos: Perspetivas da tríade utente - cuidador/familiar - equipa de enfermagem                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                  |

## **2. CONCLUSÃO**

Os Cuidados Paliativos, cuidados ativos, coordenados e globais são prestados por unidades e equipas interdisciplinares específicas, em ambulatório ou internamento, e dirigidos à pessoa em situação paliativa e cuidador/familiar em situação de sofrimento espiritual, físico, psicológico e social, decorrente de doença incurável e/ou grave, em fase avançada e progressiva e, com prognóstico limitado. O seu principal objetivo visa a promoção de bem-estar, conforto, dignidade e qualidade de vida, com identificação precoce e tratamento rigoroso de problemas e prevenção e alívio do sofrimento nas múltiplas dimensões, independentemente da idade, patologia ou prognóstico.

Através da abordagem holística, os cuidados paliativos dão resposta às necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais do utente e familiar e, idealmente, devem ser introduzidos em fases mais precoces da doença, prolongando o seu campo de atuação até ao luto.

No decurso do estágio na UCP da Área Metropolitana de Lisboa, procurarei desenvolver os domínios de aprendizagem definidos, tendo por base os pilares de apoio à família, comunicação adequada, controlo de sintomas e trabalho em equipa, interligados entre si.

## Apêndice C: Sessão de Formação “Alimentação e Hidratação em Cuidados Paliativos”

**SEMINÁRIO:**

**ALIMENTAÇÃO  
E HIDRATAÇÃO  
EM CUIDADOS  
PALIATIVOS**



*Curar às vezes;  
Tratar sempre que possível...  
...CUIDAR SEMPRE!*

*Ala Júlipas*  
*Cuidados Paliativos*

**BEATRIZ BALSAS**  
(ESTUDANTE DE Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa)

---

**Introdução**

Alimentação e hidratação

- Necessidade fisiológica
- Ato de prazer

➔

- Avançar do processo de doença avançada, grave e incurável

- Aproximação da situação de fim de vida

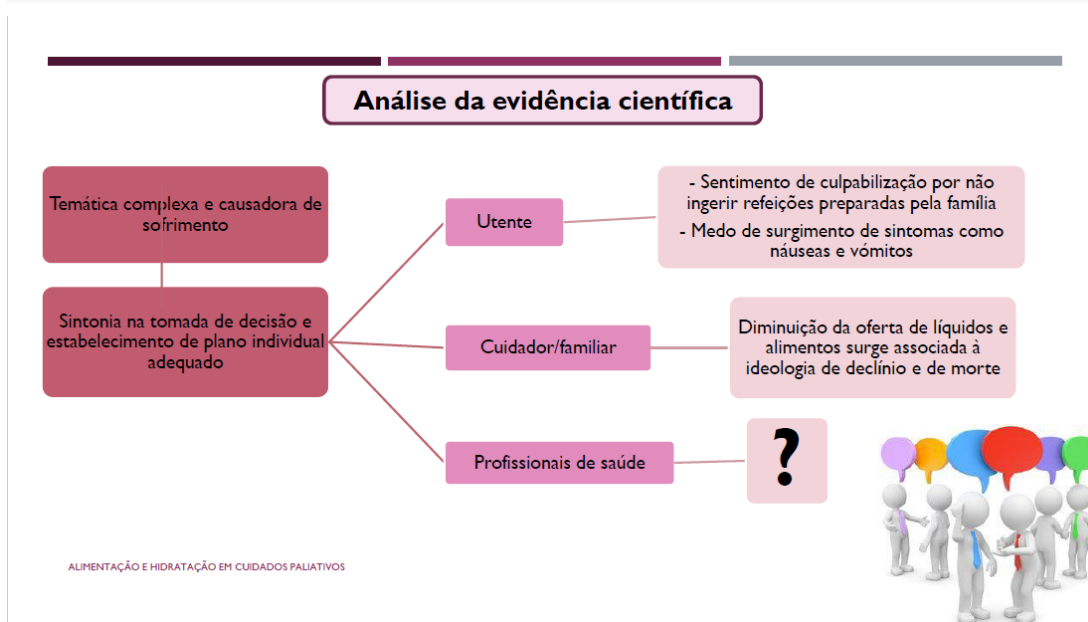
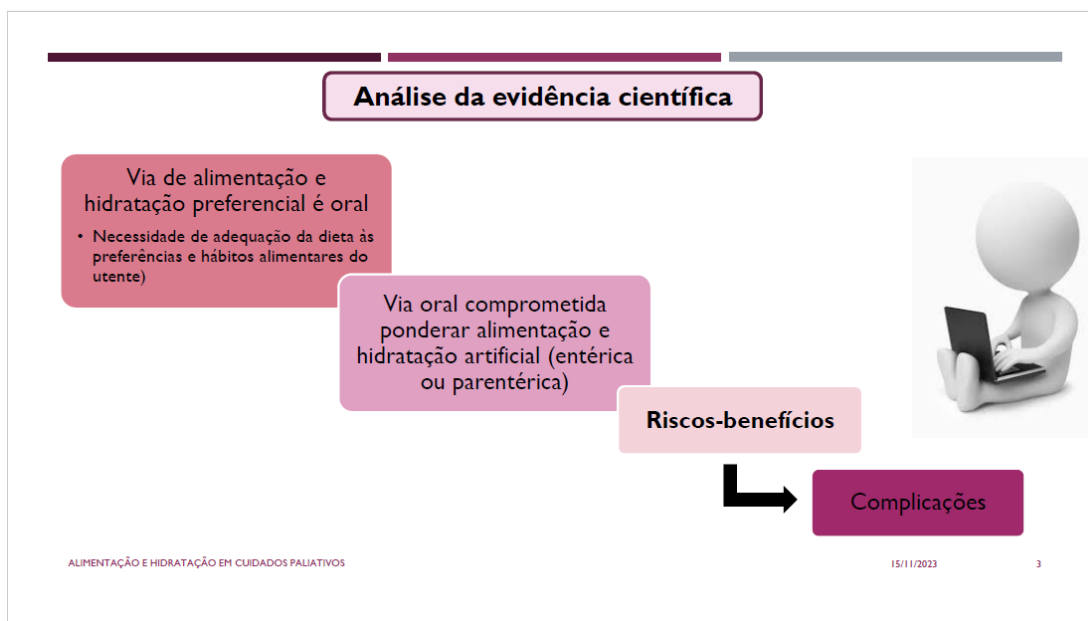
➔

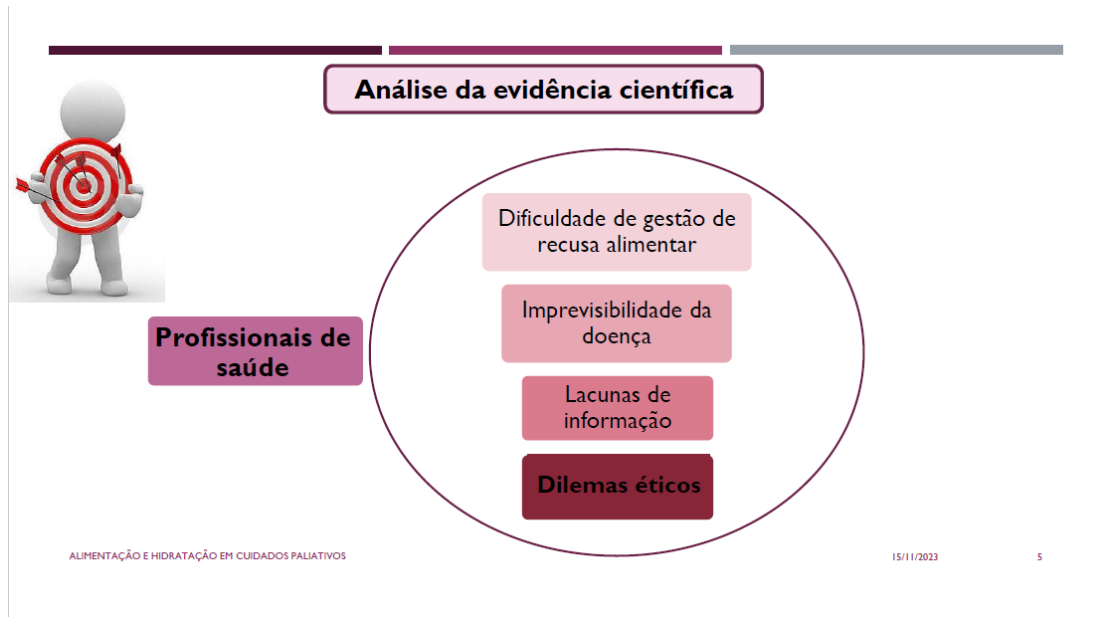
Necessidade de atenção do enfermeiro



ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

15/11/2023 2





O diagrama apresenta a situação clínica. No topo, um cabeçalho horizontal divide-se em duas partes: a esquerda, com uma barra decorativa, e a direita, com uma barra cinzenta. Abaixo, à esquerda, há uma ilustração de um personagem 3D branco segurando um alvo vermelho com uma seta no centro. À direita, um retângulo rosa contém o título "Situação clínica". Abaixo deste, um círculo grande engloba quatro retângulos empilhados: "Dificuldade de gestão de recusa alimentar", "Imprevisibilidade da doença", "Lacunas de informação" e "Dilemas éticos". À esquerda do círculo, um retângulo rosa contém o texto "Profissionais de saúde". Na base do diagrama, uma barra decorativa divide-se em duas partes: a esquerda, com uma barra decorativa, e a direita, com uma barra cinzenta. No canto inferior direito, há uma barra cinzenta.

**Situação clínica**

O senhor P.A. de 56 anos de idade com diagnóstico de glioblastoma localizado na área frontoparietal esquerda, em fase avançada de evolução. Após "dois anos de luta", com cirurgia e radioterapia, a cura já não é possível. Não está clinicamente deprimido e a avaliação clínica psiquiátrica atesta a manutenção das suas capacidades cognitivas.

Apresenta fraqueza muscular severa, que lhe permite apenas deambular pela sua casa em pequenos trajetos. Nas últimas semanas a sua autonomia tem vindo a diminuir e cada vez mais depende dos familiares para satisfazer as suas necessidades básicas.

Consciente da evolução da sua doença terminal, o senhor P.A. receia ficar totalmente dependente e perder o controlo da sua vida e das suas decisões. Considera que este facto é a perda da sua dignidade.

ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS 15/11/2023 6

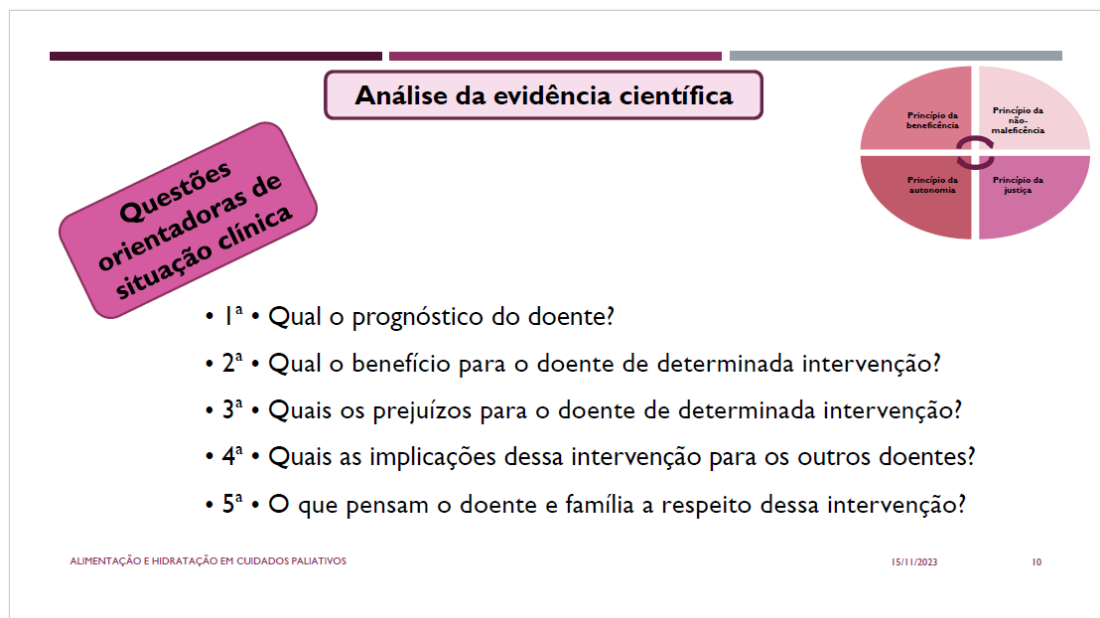
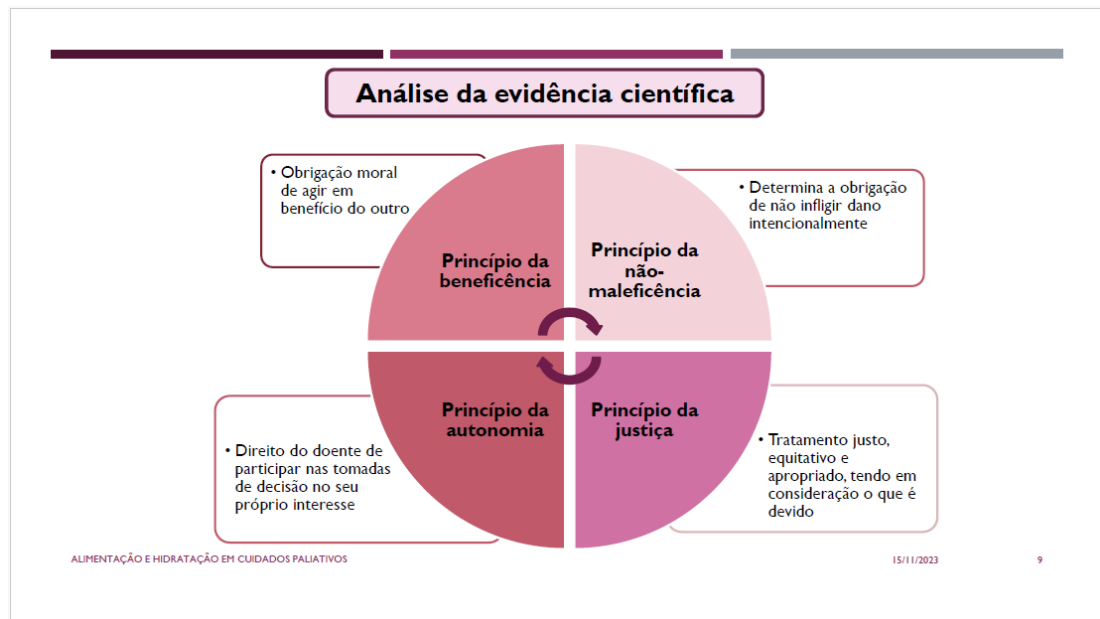
### Situação clínica

O senhor P.A. comunica à equipa de saúde que não quer que lhe sejam prestadas quaisquer manobras de reanimação nem que lhe sejam administrados fármacos com a finalidade de prolongar ou manter a sua vida. Informa ainda que não quer alimentação nem hidratação artificiais.

A equipa de saúde garante ao senhor P.A. que o seu pedido será respeitado e que será feito o que estiver ao seu alcance para controlar sintomas e assegurar o seu conforto e dignidade, até ao momento da sua morte.

Ao ter conhecimento da decisão do senhor P.A. a família fica muito angustiada e tenta contestar a decisão, pois receia que o possa fazer sofrer mais e antecipe a sua morte.

O que fazer  
agora?



## Conclusão

- Evidência científica: “a falta de ingestão de alimentos e líquidos não é a causa da deterioração da pessoa, que não morre à sede e à fome, e que a alimentação e hidratação artificiais não vão reverter uma doença incurável em estágio avançado”.

- Alimentação e hidratação em CP deve ser individualizada e orientada para o conforto e preferências do utente, com respeito pela dignidade e sem sofrimento até à terminalidade: equacionar hipóteses e realizar processo de reflexão interdisciplinar sobre questões objetivas, incluindo o utente e cuidador/familiar no processo de tomada de decisão.

ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS



## Referências Bibliográficas

- Alves, P.V., Oliveira, C. S., & Basto, M. L. (2021). Alimentação Em Fim De Vida: Qual O Caminho? *Onco.News*, 43, 16–25. <https://doi.org/10.31877/on.2021.43.02>
- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos (3a Edição)*. Faculdade de Medicina de Lisboa .
- Moura, R. B. B. de, Barbosa, J. M., Gonçalves, M. da C. R., Lima, A. M. da C., Mélo, C. B., & Piagge, C. S. L. D. (2021). Nutritional interventions for older adults in palliative care: a scoping review. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 24(5). <https://doi.org/10.1590/1981-22562021024.220063.en>
- Reis, C. P., Pinho, F., & Reis, A. M. (2022). Food and Nutrition as Part of Total Pain Concept in Palliative Care - Alimentação e Nutrição como Parte do Conceito de Dor Total em Cuidados Paliativos. *Acta Portuguesa de Nutrição*, 28. <https://doi.org/10.21011/apn.2022.2810>

ALIMENTAÇÃO E HIDRATAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

15/11/2023

12

Obrigada pela atenção.  
Gostaria que obter a vossa avaliação  
da sessão de formação.





**Apêndice D: Certificado de Apresentação do Poster “Enfermagem Avançada para o Luto Antecipatório do Cuidador/Familiar da Pessoa em Situação Paliativa: Scoping Review”**





## Apêndice E: Poster “Finitude em Cuidados Paliativos: Perspetivas da Tríade Doente, Cuidador/Familiar e Equipa de Enfermagem”



### FINITUDE EM CUIDADOS PALIATIVOS

#### PERSPETIVAS DA TRÍADE DOENTE, CUIDADOR/FAMÍLIA E EQUIPA DE ENFERMAGEM

Unidade Curricular Cuidar em Fim de Vida e no Processo de Perda e Luto  
Beatriz Balseas (4709); Daniela Santos (4718); Diana Leal (4706); Esmeralda Pacheco (4704); Patrícia Rodrigues (4710); Sara Castro (4705)  
Alunos do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

#### INTRODUÇÃO

A notícia de diagnóstico de doença incurável e/ou grave, em fase avançada e progressiva e, com prognóstico limitado acarreta sofrimento espiritual, físico, psicológico e social, com repercussões nas necessidades da tríade doente, cuidador/família e equipa de enfermagem. A finitude da vida é uma construção social com variações de acordo com os significados que são compartilhados pelos indivíduos, considerando o contexto no qual estão inseridos. Neste sentido, é crucial a intervenção humanizada dos Cuidados Paliativos, adaptada às necessidades específicas do doente e cuidador/família, com identificação precoce e tratamento rigoroso de problemas, prevenção e alívio do sofrimento no processo de finitude, promovendo o bem-estar, conforto, dignidade e qualidade de vida bem como a aceitação da morte como um curso natural. A morte é um episódio inevitável, sendo que morrer é o último acontecimento da vida da espécie humana. Abordar as temáticas da fim-de-vida e morte é um desafio que carece de reflexão, pois desperta desconforto, dúvidas, emoções e reflexões.

#### METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, que decorreu em março de 2023, nas bases de dados MEDLINE Complete e CINAHL Complete. Os estudos incluídos cumpriram os seguintes critérios: abordar as perspetivas do doente e/ou do cuidador/família e/ou da equipa de enfermagem; documento escrito em Inglês, Espanhol ou Português, disponível em texto integral e ser de acesso gratuito; data de publicação entre janeiro de 2003 e fevereiro de 2023. Todos os estudos que não cumpriram cumulativamente estes critérios foram excluídos. Foram selecionados 18 artigos para análise integral, extração dos dados e estudo do conteúdo.

Descritores: Life Course Perspective; Patients; Caregivers; Family; Nurses; Palliative Care; Terminal Care.

#### OBJETIVO

O objetivo do estudo é identificar as perspetivas do doente, cuidador/família e equipa de enfermagem face à vivência da finitude em Cuidados Paliativos.

#### RESULTADOS

A análise dos resultados do estudo permitiu identificar três unidades temáticas, sendo elas: perspetivas do doente face à finitude, perspetivas dos cuidadores/família face à finitude e perspetivas da equipa de enfermagem face à finitude em Cuidados Paliativos, que permitiu dar resposta ao objetivo proposto.

#### PERSPETIVAS FACE À FINITUDE

##### DOENTE

- Respeitar autonomia, últimos desejos e tomada de decisão;
- Permissão de partida sem sentimento de medo e sofrimento à morte;
- Decidir viver os últimos dias de vida junto da(s) pessoa(s) significativa(s);
- Escolher local preferencial para viver a finitude - domicílio é local seguro para doente e cuidador/família;
- Deixar legado, discutir e redefinir papéis sociais da família;
- Resolver questões mal esclarecidas, reconciliar com os outros, consigo mesmo e com a dimensão espiritual;
- Necessidade de suporte pelos entes queridos para superar os anseios diante da finitude.

##### CUIDADOR/FAMÍLIA

- Necessidade de esperança acolhida pelo cuidado espiritual, apoio físico ou emocional e participação ativa nos cuidados à pessoa em situação paliativa, embora com possibilidade de sentimentos contraditórios, sofrimento e sentimento de desamparo;
- Envolver e permitir presença da família durante a hospitalização com possibilidade de despedida;
- Integrar cuidador/família face à transição de cuidados que gera mudanças no dia-a-dia, conflitos, alteração da estrutura familiar, como perdas, isolamento e/ou negação, atendendo em que fase da vida o cuidador/família se encontra, como se organiza e a posição que o doente ocupa na rede familiar;
- Necessidade de acompanhamento para evitar fatores desestabilizantes no luto de forma a favorecer a aceitação da perda;
- Sentimentos de ansiedade, desconforto, incapacidade e medo associados aos últimos dias e horas de vida e ao episódio da morte do doente.

##### EQUIPA DE ENFERMAGEM

- Asegurar cuidados holísticos no processo de morte, com aliança da ciência e da espiritualidade;
- Envolver doente na sua própria morte, devendo a equipa de enfermagem abster-se de juízos de valor relativos à finitude;
- Revelar a morte ao cuidador/família é uma dificuldade geradora de elevados níveis de sofrimento face à emoção sentida diante da finitude;
- Capacitar doente e cuidador/família sobre evolução da doença, com entendimento de respostas futuras e diversidade e possibilidade de cuidados;
- Procurar desenvolver intervenção psicológica, direcionada ao doente e cuidador/família, abordando aspetos como agradecimentos, despedidas, e pedidos de perdão, ajudando a lidar com angústias, dúvidas, sentimentos, temores, bem como redefinição de papéis;
- Preparar cuidador/família para luto antecipatório, minimizando danos causados no processo de finitude e proporcionando suporte ao luto.

#### CONCLUSÃO

Em Cuidados Paliativos emerge a necessidade de viver com o máximo de dignidade e conforto e o mínimo de sofrimento, sendo complexo cuidar em fim de vida pela incógnita do tempo de que se dispõe. Ajudar a encontrar o sentido da vida é uma das missões de quem presta Cuidados Paliativos, com inclusão do doente e cuidador/família em todas as decisões de cuidados, promovendo a aliança terapêutica entre a tríade.

“No momento da morte, o desejo humano é de que tenhamos mãos amigas que nos amparem e confortem na nossa morte e profissionalmente que sejamos as mãos que os outros desejam ter” (Lima, R. et al, 2017).

#### BIBLIOGRAFIA





**Apêndice F: Certificado de Apresentação do Poster “Finitude em Cuidados Paliativos: Perspetivas da Tríade Doente, Cuidador/Familiar e Equipa de Enfermagem”**

---



## Apêndice G: Análise SWOT do EC

Tabela 8 - Análise SWOT do EC

| Pontos Fortes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Oportunidades                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recetividade para integração na Instituição de realização do EC e na equipa interdisciplinar da UCP - facilitado por se exercer funções de Enfermeira de Cuidados Gerais e por conhecimento prévio da equipa, missão, princípios e valores, direitos e deveres dos utentes e áreas funcionais;</li> <li>- Acompanhamento da enfermeira tutora e do orientador;</li> <li>- Possibilidade de acompanhamento da enfermeira tutora e de Enfermeiros com várias áreas formativas avançadas em CP;</li> <li>- Possibilidade de implementação de ação formativa dirigida aos profissionais de saúde da Instituição e com posterior avaliação do impacto da mesma;</li> <li>- O sistema de avaliação do EC e os trabalhos desenvolvidos enquanto EEEMC-EPSP foram adequados à aquisição e desenvolvimento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e as Competências Específicas do EEEMC-EPSP.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desenvolvimento de trabalhos de pesquisa e investigação futuros, no contexto de CP, com posterior divulgação à comunidade;</li> <li>- Facto de ser a única EEEMC-EPSP no local de EC facilitou o alcançar das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, Competências Específicas do EEEMC-EPSP e dos “Objetivos de Aprendizagem do EC de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa” definidos inicialmente, prestando cuidado diferenciado perante multiplicidade de patologias clínicas e necessidades específicas da pessoa em situação paliativa e do seu cuidador/familiar;</li> <li>- Disponibilidade de flexibilidade de horário de visita, podendo o cuidador/familiar participar na prestação de cuidados conjuntamente com o Enfermeiro, bem como acompanhar a pessoa em situação paliativa durante 24 horas, em quarto individual - nomeadamente em situação de últimas horas e dias de vida.</li> </ul> |
| Pontos Fracos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Ameaças                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Local de EC distante geograficamente da área de residência;</li> <li>- Dificuldade na gestão de horários face à complementaridade do EC, elaboração deste relatório e a vida familiar e profissional, bem como para desenvolver intervenções tendo em conta a <i>scoping review</i> realizada;</li> <li>- Impossibilidade de presença de cuidadores/familiares da pessoa em situação paliativa no seminário realizado.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reduzido tempo de internamento da pessoa em situação paliativa na UCP - apenas se proporcionou satisfação de últimos desejos de vida;</li> <li>- Vivenciar sobrecarga emocional, pelo experienciar de momentos desgastantes do ponto de vista físico e psicológico e que, careceram de suporte contínuo da enfermeira tutora.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |