



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

**Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto
Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com
Doença Oncológica em Situação Paliativa**
Nursing Intervention to Support Anticipatory Grief of the Family Caregiver of
a Palliative Cancer Patient

Ana Rita dos Santos Ângelo

**Lisboa
2024**



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

Relatório de Estágio

**Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto
Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com
Doença Oncológica em Situação Paliativa**

Nursing Intervention to Support Anticipatory Grief of the Family Caregiver of
a Palliative Cancer Patient

Ana Rita dos Santos Ângelo



Orientadora: Professora Doutora Patrícia Vinheiras Alves



**Lisboa
2024**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

“Recomeça...
Se puderes
Sem angústia
E sem pressa.
E os passos que deres,
Nesse caminho duro
Do futuro
Dá-os em liberdade.
Enquanto não alcances
Não descanses.
De nenhum fruto queiras só metade.
E, nunca saciado,
Vai colhendo ilusões sucessivas no pomar.
Sempre a sonhar e vendo
O logro da aventura.
És homem, não te esqueças!
Só é tua a loucura
Onde, com lucidez, te reconheças.”

Miguel Torga, in “Diário XIII”

Agradecimentos

Agradeço em primeira instância a ti, Henrique: foste o meu maior pilar nesta etapa da minha vida. Obrigada por todo o incentivo, por toda a paciência e compreensão. Obrigada por caminhares de mão dada comigo por esta vida fora, que é tão mais bonita a teu lado.

À minha família, por todo o apoio ao longo deste percurso. Vocês são uma inspiração para mim. Obrigada por todos os valores que me transmitem, que me ajudam a ser melhor pessoa e também melhor profissional. Trilho este caminho da vida ancorada nos vossos ensinamentos e, acima de tudo, no vosso amor incondicional. Nunca terei palavras suficientes para descrever o que vocês significam para mim.

A todos os meus amigos por me apoiarem incondicionalmente e compreenderem as minhas ausências. Sem vocês este caminho seria, sem dúvida, mais difícil. Vocês são luz na minha vida.

À Raquel, à Luísa e à Tânia. Foi um privilégio fazer este percurso a vosso lado. Tornaram-no mais leve. Obrigada por todas as gargalhadas, por todos os momentos partilhados.

À Professora Patrícia por todo o apoio, pelas suas palavras de motivação, pela sua orientação e horas despendidas de trabalho. Foi um privilégio aprender consigo.

Às enfermeiras orientadoras e a todos os elementos das equipas com quem tive o privilégio de trabalhar. Aprendi imenso com todos vós. Obrigada por me acolherem tão bem e por todas as partilhas. Sem dúvida que contribuíram para o meu desenvolvimento enquanto pessoa e profissional.

À minha equipa de trabalho por toda a compreensão e ajuda.

A todas as pessoas doentes e familiares com que me cruzei e que tive oportunidade de cuidar.

A todos, o meu sentido e sincero agradecimento!

Lista de Siglas e Abreviaturas

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EEEMCPSP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEDCP – Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

UC – Unidade Curricular

Resumo

O Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa apresenta necessidades específicas ao longo da trajetória de doença, nomeadamente de apoio na vivência do luto antecipatório. Este processo acarreta um elevado distress emocional, colocando o cuidador numa posição de maior vulnerabilidade, podendo acarretar deterioração da sua saúde global.

Nesta perspetiva, sabe-se que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, pela prestação de cuidados a um nível avançado e competência, apresenta um papel preponderante no apoio aos cuidadores, possibilitando a identificação das suas necessidades neste processo e intervindo em colaboração com a equipa interdisciplinar, com vista ao alívio do seu sofrimento e prevenção do luto prolongado.

O presente Relatório visa descrever e analisar, de forma fundamentada, o percurso formativo realizado e o desenvolvimento de competências específicas especializadas no cuidado à pessoa em situação paliativa e aos seus cuidadores, competências comuns de Enfermeiro Especialista e de Mestre, em dois locais de estágio - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

Os referenciais teóricos da disciplina de enfermagem- Teoria das Transições de Afaf Meleis e Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson- foram mobilizados e suportam o presente relatório.

Para a sua consecução foi utilizada a Metodologia de Projeto, que pressupõe uma prática reflexiva contínua. Foram utilizadas várias estratégias: pesquisa bibliográfica; realização de uma revisão scoping; elaboração de documentos de apoio à prática; auscultação de peritos acerca do problema em estudo; observação da prática clínica; prestação de cuidados; reflexão sobre a prática e realização de sessões de formação.

Considero que consegui alcançar os objetivos propostos, tendo o percurso descrito contribuído para o desenvolvimento das competências referidas e para a contínua melhoria da qualidade dos cuidados prestados à pessoa em situação paliativa e à sua família.

Palavras-Chave: Luto Antecipatório; Cuidador Familiar; Intervenção de Enfermagem; Cuidados Paliativos; Oncologia

Abstract

The Family Caregiver of the Palliative Cancer Patient presents specific needs throughout the disease trajectory, namely support in experiencing anticipatory grief. This process causes high emotional suffering, placing the caregiver in a position of greater vulnerability, which can cause damage to their overall health.

From this perspective, it is known that the Nurse Specialist in Medical-Surgical Nursing in the Area of Nursing for Palliative Patients, by providing care at an advanced level and competence, plays a preponderant role in supporting caregivers, enabling the identification of their needs in this process and intervening in collaboration with the interdisciplinary team, with a view to alleviating their suffering and preventing prolonged grief.

This Report aims to describe and analyze, in a well-founded way, the training path carried out inherent to the development of specific specialized skills in the care of palliative patients and their caregivers, general skills of Specialist and Master Nurses, in two internship locations - Community Palliative Care Support Team and Intra-Hospital Palliative Care Support Team.

The theoretical references of the nursing discipline - Transitions Theory by Afaf Meleis and Transpersonal Care Theory by Jean Watson - were mobilized and support this report.

To achieve this, the Project Methodology was used, which proposed a continuous reflective practice. Several strategies were used: bibliographical research; carrying out a scoping review; preparation of documents to support practice; consultation with experts about the problem under study; observation of clinical practice; provision of care; reflection on practice and carrying out training sessions.

I believe that I managed to achieve the proposed objectives, with the path described contributed to the development of the aforementioned skills and to the continuous improvement of the quality of care provided to palliative patients and their families.

Keywords: Anticipatory Grief; Family Caregiver; Nursing Intervention; Palliative care; Oncology

Índice

Introdução	10
1. Enquadramento Teórico	16
1.1. Cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa	16
1.2. Luto Antecipatório.....	18
1.3. Intervenção de enfermagem no apoio no luto antecipatório.....	22
1.4. Teorias de enfermagem que sustentam o percurso	24
1.4.1. Contributo da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson para o percurso.....	24
1.4.2. Contributo da Teoria das Transições de Afaf Meleis para o percurso	26
2. Execução das Atividades Previstas	28
2.1. Metodologia.....	28
2.2. Estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.....	29
2.3. Estágio na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital A	38
5. Avaliação	55
6. Conclusão e Perspetivas Futuras	59
Referências Bibliográficas	61

Índice de Apêndices

Apêndice I: Plano da Sessão de Formação I

Apêndice II: Caracterização da EIHSCP

Apêndice III: Luto Antecipatório: uma perspetiva de evolução e considerações acerca do conceito

Apêndice IV: Vivência do Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa

Apêndice V: Teoria das Transições de Afaf Meleis: contributos na compreensão do luto antecipatório

Apêndice VI: Tabela de Avaliação da Experiência do Luto Antecipatório do Cuidador Familiar

Apêndice VII: Necessidades do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa no Luto Antecipatório

Apêndice VIII: Instrumentos de Avaliação do Luto Antecipatório

Apêndice IX: Protocolo de Revisão Scoping

Apêndice X: Intervenção de Enfermagem no Apoio no Luto Antecipatório

Apêndice XI: Guia de Intervenção de Enfermagem no Apoio no Luto Antecipatório

Apêndice XII: Plano da Sessão de Formação II

Introdução

O presente Relatório de Estágio intitulado “Intervenção de Enfermagem no Apoio ao Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa” foi elaborado no âmbito da Unidade Curricular (UC) Estágio com Relatório do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de Especialização de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL).

Este trabalho visa espelhar o caminho formativo realizado, tendo como principais objetivos, a explicitação da necessidade formativa na área do cuidado à pessoa em situação paliativa, a análise crítica das atividades realizadas em cada estágio, tal como dos resultados obtidos; a reflexão acerca das aprendizagens adquiridas; a demonstração da aquisição de competências quer as comuns de Enfermeiro Especialista, as competências específicas de Enfermeiro Especialista na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, como também, as competências próprias para obtenção de grau de Mestre; e, por fim, a identificação das implicações do projeto para a melhoria da prática profissional.

Na persecução do presente relatório foi utilizada a metodologia de projeto que se baseia “numa investigação centrada num problema real identificado e na implementação de estratégias e intervenções eficazes para a sua resolução” (Ferrito et al., 2010, p.2) e que promove a prática fundamentada e baseada na evidência. Subjaz a esta metodologia, foi criado um projeto de formação que partiu de um diagnóstico de situação e consequente definição de objetivos, por forma a dar resposta às necessidades formativas identificadas (Ferrito et al., 2010).

Inerente ao percurso formativo, cuja essência assenta na formação teórica e reflexiva e na aprendizagem experiencial, entre diversas atividades, foram realizados dois estágios desenvolvidos em dois contextos distintos na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, especificamente, numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). A seleção dos locais de estágio supracitados prendeu-se com o cumprimento de alguns critérios, nomeadamente, o facto de as equipas contemplarem cuidados a pessoas com doença oncológica em situação paliativa e à sua família; possuírem profissionais com formação avançada na área; e, poder experienciar a valência

de comunidade e o contexto hospitalar, proporcionando assim o contacto com diferentes modelos de prestação de cuidados.

O presente relatório é sustentado em referenciais teóricos da disciplina e profissão de Enfermagem, na medida em que estes permitem “dar sentido à prática, garantindo um exercício profissional rigoroso com base nos pressupostos científicos e filosóficos que cada teórico(a) expõe” (Ribeiro et al., 2018, p.40). Deste modo, a Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson e a Teoria das Transições de Afaf Meleis são os referenciais teóricos nos quais baseei o percurso desenvolvido e que suportam o presente trabalho.

Posto isto, considero relevante salientar que a escolha do tema para o Projeto de Formação emergiu do meu interesse pessoal pelo mesmo, assim como da minha identificação como sendo uma necessidade de aprendizagem e da constatação da sua pertinência na literatura. Neste âmbito, em referência ao interesse pessoal, ressalto o facto de o luto ser um tema pelo qual nutro especial predileção, na medida que acredito que refletir acerca da morte, das perdas sucessivas que vivenciamos ao longo da vida, pode moldar o nosso caminho, preenchendo-o de significado e de propósito. Na certeza de que o sofrimento é indissociável da vivência humana e de que iremos vivenciar múltiplas perdas ao longo da vida, considero importante enquanto pessoa desenvolver estratégias para vivenciá-las e superá-las, aprofundado o meu autoconhecimento e, enquanto enfermeira, desenvolver competências para ajudar quer a pessoa quer a sua família a lidar com elas. Efetivamente, o autoconhecimento é um atributo fundamental para os enfermeiros, visto que os auxilia a darem resposta no estabelecimento da relação terapêutica, sendo que é a partir dele que é que possível reconhecer a vulnerabilidade pessoal e potenciar o desenvolvimento de aptidões (Pereira & Botelho, 2014).

Ademais, considero que o meu contexto profissional também potenciou o levantamento desta necessidade formativa, tendo em conta que exerço funções há alguns anos num serviço de internamento de oncologia médica, no qual presto cuidados diariamente a pessoas com doença oncológica avançada, lidando conseqüente e frequentemente com o seu sofrimento e com o de quem as acompanha. Diariamente, constato que a pessoa com doença oncológica avançada vivencia múltiplas transições e perdas ao longo da sua trajetória de doença, tal como a sua família, tendo a percepção de que os enfermeiros se encontram em posição privilegiada para ajudar a vivenciá-las.

Como tal, segundo a minha experiência profissional, tenho verificado que é essencial saber reconhecer as necessidades da família ao longo deste processo e de intervir eficazmente, de modo a facilitar a adaptação e preparação para as sucessivas transições e perdas experienciadas. Apesar do reconhecimento desta importância, pude compreender que possuía lacunas de conhecimento para intervir adequadamente neste âmbito, o que me fez explorar o tema, com vista à munição de conhecimento, que me permitisse melhorar a minha prática profissional.

Após chegar a estas conclusões, recorri à pesquisa bibliográfica, de modo a compreender o que os autores explanam acerca do tema e o sentido de aprofundar esta área. De facto, em termos estatísticos, foi possível verificar que as doenças oncológicas são muito prevalentes, constatando-se segundo a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) (2023) que são a segunda causa de morte em Portugal, verificando-se poucas melhorias na mortalidade por cancro na última década. Estes dados acompanham os resultados mundiais, comprovando-se segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2021), que o cancro constitui uma das principais causas de morte a nível mundial tendo colmatado com 10 milhões de mortes em 2020. Por este motivo, sabe-se que, pese embora seja essencial a prevenção, deteção precoce, diagnóstico e tratamento para o controlo da doença oncológica, é também essencial a integração dos cuidados paliativos, o mais precocemente possível, nos casos em que a doença é grave, progressiva e incurável (OMS, 2021). É, assim, imperativa a necessidade de um maior investimento e melhoria nos cuidados paliativos à pessoa com doença oncológica e para aqueles que os acompanham (Areia et al., 2020; Dalal & Bruera, 2017).

Estes cuidados, com essência holística, têm por objetivo melhorar a qualidade de vida quer da pessoa doente, quer da sua família, prevenindo e aliviando o seu sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais (OMS, 2020).

Efetivamente, o diagnóstico de uma doença oncológica é um fator desencadeante de grande instabilidade para a pessoa doente, como para a sua família, condicionando o aparecimento de inúmeros medos, dúvidas, inseguranças e fragilidades, sendo que ambos experienciam múltiplas perdas e transições durante a trajetória de doença (Fernandes, 2016; Madsen et al., 2023; OMS, 2020; Treml et al., 2021). Assim sendo, dever-se-á garantir que a abordagem de cuidados não é meramente focada na pessoa doente,

mas sim em todo o sistema familiar (Areia et al., 2020). A pessoa em situação paliativa e a sua família devem, deste modo, constituir uma só unidade de cuidados, sendo o cuidador familiar uma componente chave em cuidados paliativos, para o qual é imprescindível o atendimento para com as suas necessidades e sofrimento vivenciados (Coelho & Barbosa, 2017; Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2023; Pimenta & Capelas, 2020). Ademais, importa considerar que este apoio, não só é imprescindível, como constitui mesmo um direito legal, na medida que a família tem direito a “receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação no processo de luto” (Lei nº52/2012, p.5120).

Ao longo do percurso de evolução da doença oncológica é frequente os familiares, em especial os que desempenham a função de cuidadores familiares, apropriarem-se gradativamente da gravidade da doença e consequente possibilidade de morte, vivenciando uma experiência extremamente perturbadora, não só pelo stress emocional e físico inerente à prestação de cuidados como, também, pelo despoletar de sentimentos de perda e separação, o que implica o desenvolvimento de estratégias adaptativas (Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2018; Magalhães et al., 2023). Nesta trajetória, os cuidadores familiares podem experienciar o processo de luto antecipatório pelas perdas vividas (físicas, psicológicas, sociais e/ou relacionais) ao longo das várias etapas da doença (Correia, 2014). Assim, a ameaça de separação e/ou de morte decorrente de uma doença oncológica grave, pode efetivamente desencadear reações de luto, nomeadamente, “o luto pessoal de cada individuo, o luto pelas mudanças inevitáveis na dinâmica familiar, o luto social, o luto religioso e o luto pela perda futura concreta” (Cardoso et al., 2018, p.111). Este é um processo considerado desafiante e gerador de muito sofrimento, mas que pode ser reconhecido como necessário e significativo para a adaptação para a perda do seu ente querido (Coelho & Barbosa, 2017; Correia, 2014).

Neste âmbito sabe-se que os enfermeiros desempenham múltiplas funções no apoio à família, assumindo um papel decisivo na gestão e facilitação do processo de luto antecipatório, sendo que no seio da equipa interdisciplinar, são os enfermeiros que dispõem de maior tempo de contacto com a pessoa doente e a sua família, o que lhes proporciona mais oportunidades para os ouvir, avaliar os seus níveis de sofrimento psíquico e identificar possíveis fatores de risco (Fernandes, 2021). Ao fornecer um ambiente de apoio seguro, os enfermeiros podem ajudar a família a entender que os seus

sentimentos são comuns e expectáveis neste processo e auxiliar no desenvolvimento de estratégias adaptativas, tal como, na redefinição dos seus papéis dentro da família e no mundo exterior (Hottensen, 2010).

Na convergência das ideias expostas, importa ressaltar que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCPSP) se encontra dotado de competências especializadas, que lhe permitem apresentar um papel fundamental no apoio no luto, através da identificação das necessidades dos cuidadores e do apoio de “modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório e complicado)” (Regulamento nº 429/2018, p. 19365).

Pese embora estas constatações, sabe-se que a intervenção por parte dos enfermeiros no apoio no luto antecipatório é, ainda, insuficiente, verificando-se que a sua incapacidade de realizarem uma correta avaliação do estado psíquico e das necessidades dos cuidadores familiares neste processo e de atuarem em conformidade, pode afetar negativamente a qualidade de vida das famílias e da pessoa doente, urgindo assim a necessidade de maior investimento nesta área (Hsiao et al., 2023).

Posto isto, tendo em conta que no que subjaz à identificação das minhas necessidades de aprendizagem, identifiquei como essencial estudar o tema do luto antecipatório, considerei essencial balizar inicialmente o estadio de competência nesta área, como ponto de partida para a posterior evolução. Deste modo, de acordo com o modelo de aquisição de competências de Dreyfus que Benner (2001) adaptou para a enfermagem, considero que inicialmente me encontrava no estadio de iniciado avançado, tendo perspectivado, através das atividades propostas no meu Projeto de Formação e percurso de estágio, atingir o nível de enfermeira proficiente, de modo a perceber as situações com um sentido de intuição mais apurado, alcançar uma perceção das situações de modo global, reconhecendo mais facilmente as necessidades do cuidador familiar e, por sua vez, intervir mais eficazmente no apoio no processo de luto antecipatório (Benner, 2001).

No que concerne à organização do documento, este foi estruturado em quatro capítulos: (1) O Enquadramento Teórico, onde será realizada a articulação dos conceitos que enquadram a problemática de enfermagem em estudo; (2) A Execução das Atividades, onde será revelado o percurso metodológico inerente à concretização do

Projeto de Formação e percurso de estágio. Será, inclusivamente, plasmada a análise e reflexão do percurso formativo com base na literatura, que irá englobar quer a descrição, como a análise reflexiva das atividades mais significativas realizadas em cada contexto de estágio, como também a sua articulação com o desenvolvimento de competências específicas de EEEMCPSP, competências comuns de Enfermeiro Especialista e competências para a atribuição de grau de Mestre; (3) A Avaliação do percurso formativo realizado com ênfase na avaliação dos seus pontos fortes e fracos, tal como, na reflexão e resumo dos contributos que este percurso acarretou para a minha aprendizagem e para a melhoria da prática profissional; (4) Considerações finais e perspetivas futuras, que resume os principais contributos do percurso formativo, bem como dos projetos futuros ambicionados, com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados à pessoa em situação paliativa e à sua família. No final, apresentam-se as referências bibliográficas, assim como os apêndices, que reúnem os documentos elaborados ao longo do período de estágio e que sustentam o percurso formativo efetuado.

Por fim, frisar que o presente relatório foi elaborado de acordo com o Guia Orientador para a Elaboração de Trabalhos Escritos da ESEL e com as orientações da Norma APA (7ª edição).

1. Enquadramento Teórico

Neste capítulo será apresentado o enquadramento teórico que sustenta o trabalho realizado. Aqui serão tratados os principais conceitos e as abordagens teóricas inerentes à problemática de enfermagem em foco, que se encontram divididos em subcapítulos.

1.1. Cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa

A doença oncológica é considerada uma doença crónica e um grande problema de saúde a nível mundial, com carácter potencialmente fatal, apesar dos consideráveis avanços no seu tratamento, impondo uma elevada sobrecarga quer para a pessoa doente, quer para a sua família (Ghezeljeh et al., 2023).

Efetivamente, quando um dos elementos da família adoece, sabe-se que o impacto da doença não afeta somente a pessoa doente, como também todo o núcleo familiar (Fernandes, 2016). Este impacto depende: das condições de vida da pessoa doente e da sua família; das características da doença e das suas representações sociais; do processo de doença; da fase de doença, presença de sintomas e incapacidade presente relacionada com a doença; da relação estabelecida com o sistema de saúde; das expectativas face ao processo; e da esperança de vida (Fernandes, 2016).

À medida que a doença oncológica evolui, a pessoa doente torna-se física e psicologicamente mais vulnerável, aumentando a sua dependência na família, cujos elementos poderão ter de assumir o papel de cuidadores (Ghezeljeh et al., 2023). Segundo a evidência científica, a pessoa com doença oncológica encontra-se em situação paliativa quando a doença progride, não sendo possível alcançar a cura ou quando recusa os tratamentos curativos (Hoesseini et al., 2024).

Neste âmbito sabe-se que os cuidadores familiares desempenham um papel essencial na prestação direta de cuidados e no apoio à pessoa com doença oncológica em situação paliativa (Alam et al., 2020; Ferrel & Wittenberg, 2017). A sua importância torna-se cada vez mais evidente devido à transição para cuidados em ambulatório e domiciliários e ao envelhecimento da população (Ferrel & Wittenberg, 2017). Estes cuidadores familiares enfrentam inúmeros desafios ao longo da trajetória da doença,

sendo que o seu papel e o seu nível de envolvimento podem mudar repentina e dramaticamente dependendo da natureza da doença oncológica, vivenciando muita incerteza ao longo deste percurso (Coelho et al., 2020a; Ghezeljeh et al., 2023). Ademais, importa considerar que o cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa detém necessidades específicas e vivencia múltiplas perdas ao longo da trajetória de doença, decorrentes não só do declínio funcional do seu ente querido, como também devido às mudanças de papéis, que apresentam repercussões na sua identidade (Johansson & Grimby, 2012). Estas perdas acarretam, por conseguinte, alterações significativas na sua vida, podendo desencadear o processo de luto antecipatório (Coelho & Barbosa, 2017).

Posto isto, é importante atentar que em cuidados paliativos, o cuidador familiar é entendido como um familiar, amigo ou companheiro que estabelece uma relação significativa com a pessoa doente e que lhe presta certa assistência, nomeadamente, física, social e/ou psicológica (Hudson & Payne, 2009). Os cuidadores familiares partilham várias responsabilidades, como assistência na higiene pessoal, cuidados médicos, suporte emocional, auxílio em questões legais e financeiras, tarefas domésticas, defesa da pessoa e participação nas consultas com os profissionais de saúde (Hudson & Payne, 2009).

Verifica-se que os cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica apresentam características específicas associadas à trajetória da doença oncológica, em comparação com cuidadores de pessoas com outras doenças crónicas, nomeadamente: são essencialmente mulheres e/ou são o cônjuge ou o filho adulto da pessoa doente; apresentam uma idade média de aproximadamente 50 a 65 anos; tendem a cuidar de pessoas mais jovens; tendem a providenciar cuidados mais intensos (mais de 20 horas por semana) por um período mais curto de tempo (entre meses até cerca de 3 anos); demonstram sentir-se mais próximos do familiar doente e maior preocupação acerca da doença; a maioria destes cuidadores continua a trabalhar, necessitando com frequência de redução de horário ou então de cessar funções no seu local de trabalho; apresentam mais sintomatologia, inclusivamente, maiores níveis de preocupação e morbilidade psicológica, acarretando, ainda, maior sobrecarga financeira (Alam et al., 2020; Coelho & Barbosa, 2017).

Efetivamente, o cuidar da pessoa oncológica em situação paliativa pode desencadear resultados negativos no cuidador, nomeadamente, problemas físicos, como perturbação do sono, fadiga e perda ponderal e, ainda, consequências psicológicas, como ansiedade, depressão, tristeza, impotência e fadiga por compaixão (Alam et al., 2020; Coelho & Barbosa, 2017; Nielsen et al., 2016). A partir de um estudo realizado nos Estados Unidos da América, foi possível verificar que a saúde mental dos cuidadores familiares de pessoas com cancro avançado é inferior a 30% comparativamente com a da população em geral, havendo uma tendência para aumento da incidência de episódios depressivos e transtorno generalizado de ansiedade (Alam et al., 2020). Verificou-se, ainda, que o sofrimento dos cuidadores pode exceder o dos seus entes queridos e é particularmente anunciado em fases mais avançadas da doença (Alam et al., 2020).

Para além das consequências negativas, a experiência de cuidar ao longo da trajetória de doença oncológica, também pode estar associada a resultados positivos, como crescimento pessoal, sensação de aumento de força interior e desenvolvimento de uma relação mais próxima com o ente querido, constituindo a possibilidade de cuidar, uma oportunidade de preparação e de ajuste para a morte inevitável (Alam et al., 2020; Fee et al., 2023; Nielsen et al., 2016), requerendo, por conseguinte, um processo de luto.

1.2. Luto Antecipatório

O luto é uma resposta característica e adaptativa a uma perda significativa, “que desencadeia um complexo processo dinâmico balanceado de mudança e transformação que envolve dimensões físicas, psicológicas, comportamentais, espirituais e socioculturais da experiência humana” (Barbosa, 2016b, p.553).

Ao longo da trajetória de doença, os cuidadores familiares experimentam um processo de luto reativo às diversas perdas que vão ocorrendo, sejam elas pessoais ou relacionais, decorrentes da doença avançada, que culmina na morte do ente querido (Coelho & Brito, 2021). Este processo é designado por luto antecipatório, sendo considerada uma experiência complexa e dinâmica, na qual emergem sentimentos ambivalentes no familiar, decorrentes de posições conflituosas, mais especificamente “por um lado a necessidade de se manter funcional e manter o vínculo com o doente; por

outro lado, a percepção de proximidade da morte e a necessidade de deixar partir o doente” (Coelho & Brito, 2021, p. 51).

Sabe-se que o conceito de luto antecipatório foi criado pelo psiquiatra Erich Lindemann, na segunda guerra mundial, que testemunhou que muitos soldados tinham sido rejeitados pelas suas esposas ao regressarem a casa, considerando a rejeição como uma componente do luto antecipatório (Treml et al., 2021). Deste modo, em resposta à ameaça de morte dos seus maridos, as esposas vivenciaram todas as fases de luto enquanto eles estiveram ausentes (Lindemann, 1994; Treml et al., 2021). Surge, então, este conceito com o objetivo de fazer referência a qualquer luto vivenciado pelo familiar, quando se compreende que a perda é inevitável (Coelho et al., 2020b).

O conceito de luto antecipatório tem vindo a evoluir paulatinamente e a ser alvo de estudo por diversos autores, evidenciando-se algumas controvérsias entre si. Neste âmbito, verifica-se que atualmente, a designação de luto antecipatório é frequentemente utilizada de forma intercambiável com outros conceitos na literatura, nomeadamente como luto pré-morte ou luto pré-perda, pelo que tem havido debate acerca do que os distingue (Bilic et al., 2022; Fee et al., 2023; Treml et al., 2021). Presentemente, existe uma tendência para a utilização do termo luto pré-perda ao invés de luto antecipatório, na medida que o luto pré-perda implica apenas que as experiências e sintomas de luto estão presentes, enquanto o luto antecipatório envolve a antecipação dos resultados do luto (Nielsen et al., 2016). Por outro lado, atualmente, é também utilizado o conceito de preparação para a morte, como sendo a percepção que os cuidadores detêm de estarem preparados para a morte iminente ou inevitável do seu ente querido, que apresenta dimensões cognitivas, afetivas e comportamentais (Hebert et al., 2009; Treml et al., 2021). Na verdade, o número de estudos sobre o luto antecipatório tem vindo a diminuir ao longo dos anos, enquanto o conceito de preparação para a morte dos familiares tem sido cada vez mais investigado (Nielsen et al., 2016). Verifica-se que estes dois conceitos se encontram interligados devido à certeza da inevitabilidade da morte, proporcionando uma oportunidade de ajustes preparatórios (Nielsen et al., 2016).

Posto isto, importa frisar que no presente relatório, o conceito de luto antecipatório encontra-se ancorado na definição proposta por Barbosa (2016b) que considera que o luto antecipatório é o processo pelo qual os familiares ou amigos “vão assumindo o papel de enlutados e começam (ou não) a elaborar as mudanças emocionais

associadas à morte previsível do seu familiar” (p.564). Envolve diferentes processos quer de adaptação, como superação e reorganização perante a percepção de morte inevitável do ente querido, bem como o recordar de perdas passadas, presentes e futuras, das próprias e de outros (Barbosa, 2016b). Despoleta o surgimento de determinados sentimentos, antecedendo, deste modo, a separação afetiva das pessoas envolvidas no processo, de modo semelhante ao luto propriamente dito (Cardoso et al., 2018).

Neste sentido, compreende-se que as funções do luto antecipatório e as do luto normal são semelhantes, permitindo aceitar a realidade da perda, possibilitando a elaboração da dor que dela decorre e propiciando o ajuste ao ambiente (Magalhães et al., 2023; Worden, 2009). No que concerne, mais especificamente, ao luto antecipatório, acredita-se que pode mesmo facilitar, amenizar e até abreviar o processo de luto normal após a morte, apesar de a evidência científica apresentar resultados contraditórios (Barbosa, 2016b; Nielsen et al., 2016; Worden, 2009). Nesta linha de pensamento, foi possível concluir, numa revisão sistemática realizada por Nielsen et al. (2016), que níveis elevados de luto pré-perda podem estar associados a piores resultados no luto pós-morte, como por exemplo, a perturbação do luto prolongado.

De facto, o luto antecipatório é um processo muito complexo, verificando-se, de acordo com a literatura, que pode apresentar especificidades diferentes ao longo da trajetória de doença, com especial intensidade na fase terminal (Barbosa, 2016b; Majid & Akande, 2022). Em conformidade com uma revisão sistemática da literatura realizada por Majid e Akande (2022) foi possível concluir que as manifestações sentidas pelo cuidador familiar podem variar ao longo do processo de doença, motivo pela qual se considera que o processo de luto antecipatório se pode dividir em quatro etapas diferentes de carácter não rígido, especificamente, momento do diagnóstico (realização de perda futura), transição para hospitalização, transição para maior proximidade da morte, finalizando no momento da morte. Considera-se que este período, compreendido entre o diagnóstico e o momento da morte, pode oferecer aos cuidadores familiares tempo para planearem o futuro, gerirem questões práticas e uma oportunidade para aproveitarem ao máximo o tempo restante com o seu ente querido (Fee et al., 2023).

De acordo com Coelho e Barbosa (2017), o processo de luto antecipatório apresenta características nucleares, sendo que os autores consideram que para o cuidador familiar estar envolvido neste processo deverá ter a percepção de antecipação

da morte ou da perda, para a qual se torna essencial a realização de determinadas tarefas, nomeadamente: desenvolvimento da percepção (cognitiva e emocional) da proximidade da morte; desenvolvimento da percepção das perdas pessoais e relacionais inerentes a essa vivência; desenvolvimento de percepção das tarefas relacionais de fim de vida pendentes e focalização nos cuidados a serem prestados.

De acordo com Barbosa (2016b) estas tarefas de antecipação da perda deverão ser sistematicamente indagadas pelos profissionais de saúde e avaliadas à luz dos principais mediadores que modelam este período, no sentido de tentar compreender as principais reações vivenciais dos familiares (...) para que se facilite a concretização das tarefas relacionais de fim de vida (p. 62).

Deste modo, sabe-se que no decorrer da vivência do luto antecipatório existem mediadores que influenciam este processo, sejam eles, pessoais e intrapsíquicos, nomeadamente, repressão de sentimentos, entorpecimento, minimização, a racionalização, dissociação, distração, desenvolvimento ou fortalecimento de crenças religiosas, ou interpessoais, como o padrão de comunicação, existência de fatores stressores concorrentes, a existência de necessidades relacionais não satisfeitas, o tipo de relação com a pessoa doente, as revivências de experiências traumáticas ou de lutos não resolvidos, a qualidade do suporte profissional e a perturbação do sistema familiar e socioprofissional (Barbosa, 2016b; Clukey, 2008; Coelho et al., 2020a; Coelho & Barbosa, 2017; Fee et al., 2023),

Por outro lado, no que respeita às principais reações vivenciais sentidas pelos cuidadores neste processo, destacam-se: a desregulação emocional; o choque; a ansiedade de separação; a tristeza; a raiva e a revolta; a esperança; a ambivalência; a incerteza acerca da doença; o medo; a identificação e o contágio emocional ou habituação e a dessensibilização; a impotência e a exaustão do cuidador (Barbosa, 2016b; Beng et al., 2013; Clukey, 2007; Coelho & Barbosa, 2017; Coelho et al., 2020a; Coelho et al., 2020b; Fee et al., 2023; Pusa et al., 2012; Yu et al., 2021).

Posto isto, importa considerar que sendo os enfermeiros os profissionais de saúde que estabelecem uma relação de maior proximidade com a pessoa em situação paliativa e com a sua família, torna-se crucial que desenvolvam competências especializadas na facilitação do processo de luto antecipatório.

1.3. Intervenção de enfermagem no apoio no luto antecipatório

Ao longo da trajetória da doença oncológica quer a pessoa doente, quer os cuidadores familiares, vivenciam múltiplas perdas e transições, que constituem desafios significativos e que devem ser devidamente diagnosticadas e monitorizadas pelos profissionais de saúde, nos quais se incluem os enfermeiros, tendo em conta que sem a realização de uma avaliação prévia não é possível desenvolverem-se intervenções adequadas e que respondam de forma eficaz às verdadeiras necessidades da pessoa doente e da sua família (Barbosa, 2016b).

Neste âmbito, segundo a evidência científica, os enfermeiros deverão saber reconhecer quando é necessário apoio no luto, sendo essencial que detenham conhecimento acerca da trajetória de doença terminal, o que terá um profundo impacto nos cuidados prestados (Clukey, 2007; Madsen et al., 2023). Efetivamente, a compreensão dos fatores que contribuem para uma boa adaptação à perda inevitável, ajuda os enfermeiros a compreenderem o processo de luto antecipatório e a promoverem resultados positivos (Clukey, 2007). Segundo a literatura é imperativo que os profissionais de saúde estejam atentos às reações de luto antecipatório dos cuidadores familiares e que desenvolvam intervenções personalizadas, estando comprovado que podem influenciar este processo (Fee et al., 2023; Nielsen et al., 2017).

Nesta perspetiva, Serçekuş (2020) corrobora estes achados, afirmando que os enfermeiros podem influenciar positivamente o bem-estar dos cuidadores familiares, atendendo às suas necessidades e disponibilizando suporte visando a diminuição do seu stress emocional. Shore et al. (2016) acrescentam que os enfermeiros ao intervirem ativamente no alívio do sofrimento do cuidador familiar, oferecem um ambiente saudável para a expressão do luto antecipatório, auxiliando no entendimento de que os seus sentimentos são comuns e expectáveis no processo de luto antecipatório, ajudando no desenvolvimento de estratégias adaptativas e na redefinição dos seus papéis dentro da família e no mundo exterior.

Deste modo, sendo pilares centrais da intervenção em cuidados paliativos o apoio à família e o apoio no luto, é essencial intervir neste âmbito, de modo a satisfazer as necessidades dos cuidadores neste processo e aliviar o seu sofrimento, assegurando o respeito pelas suas escolhas e partilhas, devendo ser transmitido à família e à pessoa

doente que não serão abandonados nesta fase angustiante das suas vidas (Neto, 2016; Neto, 2020; Parrinha, 2021). Este apoio é fulcral para o delineamento de metas, objetivos e estratégias para suportar a vivência da trajetória da doença incurável, enquanto se começa a integrar as perdas que vão ocorrendo (Neto, 2020; Parrinha, 2021). De acordo com Barbosa (2016b), a intervenção deve ser interdisciplinar apresentando como objetivos centrais a facilitação da adaptação familiar à condição terminal, a capacitação para a realização de cuidados à pessoa doente e autocuidados à família, a preparação para a perda e a prevenção do luto complicado.

Pese embora sejam comprovados resultados positivos associados a intervenções no âmbito do luto antecipatório e que os enfermeiros legitimem a sua importância, reconhecem também que nem sempre detêm as competências necessárias para tal, urgindo a necessidade de desenvolvimento de competências nesta área (Clukey, 2007; Madsen et al., 2023; Patinadan et al., 2020). Como tal, partindo do reconhecimento como sendo uma necessidade de aprendizagem o desenvolvimento de competências comunicacionais neste processo, realizei conjuntamente com uma colega uma Revisão Scoping (Protocolo da Revisão Scoping encontra-se no Apêndice IX), almejando mapear a evidência científica disponível acerca da comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório e identificar possíveis áreas de investigação futura neste âmbito. Como resultados da pesquisa foi possível concluir que: (1) a comunicação é essencial nos cuidados em fim de vida, nomeadamente no apoio no luto, tendo em conta que as pessoas doentes e os seus cuidadores vivenciam múltiplas mudanças de papéis e transições relacionadas com o avanço da doença e declínio associado, na qual a comunicação contínua assume um papel crucial para ajudar na sua gestão; (2) os enfermeiros podem influenciar os processos de luto pré-perda, verificando-se que os cuidadores recorrem regularmente aos enfermeiros para lidar com as suas preocupações, medos e incertezas, para partilhar os seus desafios; (3) existem estratégias de comunicação que poderão ser utilizadas no âmbito do apoio no luto antecipatório e preparatório, nomeadamente, a promoção do otimismo, utilização de linguagem clara e direta, consistência e individualização da informação disponibilizada, garantindo que é realizada com base nos valores e preferências da pessoa doente e família; (4) existem fatores que influenciam a comunicação, como a preparação dos profissionais para abordar estes assuntos com a pessoa doente e a sua família, os mecanismos de defesa

emocionais, o momento em que a informação é fornecida, o contexto clínico, o desenvolvimento social e cognitivo, a idade da pessoa doente e/ou familiar e a rápida progressão da doença; (5) existem obstáculos à comunicação sentidos quer pelos familiares e pessoas doentes, como é o caso da carga emocional associada à morte, quer pelos profissionais de saúde, como falta de compreensão acerca do processo de morte/fim de vida e poucas competências comunicacionais.

1.4. Teorias de enfermagem que sustentam o percurso

As teorias de enfermagem servem de referencial para a prática profissional, permitindo expor de forma sistemática o cuidado de enfermagem (Ribeiro et al., 2018). Efetivamente, a ancoragem numa teoria reflete a forma como pensamos a enfermagem. Como tal, fez-me sentido neste percurso ancorar-me na teoria de Jean Watson e na teoria de Afaf Meleis, apresentando nos subcapítulos seguintes os seus contributos para o percurso desenvolvido.

1.4.1. Contributo da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson para o percurso

A identificação com a Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson prende-se com o facto de ser uma teoria que remete para uma enfermagem contemporânea, na qual se atribui extrema importância à experiência individual e subjetiva de cada pessoa e que se baseia em valores humanos, envolvendo a preocupação com o bem-estar dos outros. Esta teoria alude para a reciprocidade entre o enfermeiro e a pessoa cuidada, sendo o seu principal objetivo o cuidado holístico, no qual é essencial um entendimento das questões espirituais e existenciais (Malta et al., 2023).

Segundo a perspetiva de Watson, o cuidar “é a essência da enfermagem e o foco mais central e unificador da prática da enfermagem” (Watson, 2002, p. 62), detendo um carácter intensamente humano, o que pode constituir um esforço numa época de marcado carácter científico e de alta tecnologia. Deste modo, “a enfermagem tem um compromisso forte com o cuidar da pessoa na sua totalidade” (Watson, 2002, p. 30), exigindo um respeito humanista pela unidade funcional do ser humano. Concomitantemente, existe um envolvimento pessoal, social, moral e espiritual do

enfermeiro, aliado a um compromisso para consigo e para com os outros (Watson, 2002). Esta teoria não desvaloriza a necessidade e importância do conhecimento técnico e científico, assumindo-se, em contrapartida, como um complemento às mesmas, ampliando a importância dos aspetos sociais e espirituais, no qual é essencial o autoconhecimento do próprio enfermeiro (Malta et al., 2023). Deste modo, o cuidado transpessoal, visa a preservação da saúde e procura formas de proteger, preservar e melhorar a dignidade e harmonia interior da pessoa cuidada (Malta et al., 2023).

Ademais, segundo Watson (2002) existem dez fatores de cuidar que são a base do Cuidado Transpessoal, com os quais me identifico enquanto enfermeira e que considero que podem ser princípios orientadores na intervenção de enfermagem no apoio no luto antecipatório. Estes são, especificamente: a existência de um sistema de valores humanísticos-altruístas; fé e esperança; sensibilidade para si e para os outros; relação de ajuda-confiança; a expressão de sentimentos positivos e negativos; o processo de cuidar criativo na resolução de problemas; a promoção do ensino-aprendizagem interpessoal; a existência de um ambiente a nível mental, físico, sociocultural e espiritual sustentador, protetor e/ou corretivo; a assistência às necessidades humanas e a aceitação das forças existenciais, fenomenológicas e espirituais (Watson, 2002).

Por outro lado, segundo a Teoria do Cuidado Transpessoal, no processo de cuidar, o enfermeiro desempenha um papel colaborativo, devendo procurar compreender a essência interior da pessoa e auxiliá-la a encontrar sentido na sua vida, mesmo em momentos de desequilíbrio e envoltos de grande sofrimento (Alves, 2021; Watson, 2002), como é o caso do processo de luto antecipatório.

Importa compreender que, segundo Watson (2002), os agentes de mudança são os mecanismos pessoais, mentais e espirituais internos da pessoa, requerendo do enfermeiro a existência de um conhecimento acerca do comportamento humano e das respostas humanas para os problemas de saúde atuais ou potenciais; uma compreensão acerca das necessidades individuais da pessoa e saber como lhes dar resposta; um conhecimento acerca de quem é aquela pessoa, nomeadamente, no que respeita às suas forças e limitações e do significado que a situação tem para si; saber como proporcionar um cuidado compassivo e de conforto (Alves, 2021; Watson, 2002).

Posto isto, considero que o presente referencial teórico se adequa na prestação de cuidados ao cuidador familiar no processo de luto antecipatório, na medida em que

realça a importância de o enfermeiro abordar a pessoa como um todo para a identificação das suas necessidades e posterior implementação de intervenções de enfermagem direcionadas, ajudando-a a transcender-se e a encontrar sentido no momento de vulnerabilidade e de transição vivenciado.

1.4.2. Contributo da Teoria das Transições de Afaf Meleis para o percurso

Para a sustentação do meu percurso formativo, fez-me igualmente sentido ter como referência a Teoria das Transições de Afaf Meleis por considerar que é particularmente pertinente na compreensão da vivência do luto antecipatório. Segundo este modelo teórico, a compreensão dos processos que as pessoas vivenciam é um dos alvos do cuidado de enfermagem, sendo essencial um conhecimento da forma como os seres humanos vivenciam os desafios e as alterações no seu estado de saúde, impostas pelas transições vivenciadas, o qual é imprescindível para o estabelecimento de diagnósticos individualizados (Meleis, 2010; Mendes & Bastos, 2021).

Efetivamente, segundo Meleis (2010), o ser humano vivencia ao longo do seu ciclo de vida, diversos processos de transição, com repercussões inevitáveis na sua identidade, padrões de comportamento e que exigem a aquisição de novos conhecimentos, com mudança na definição da sua individualidade. Os indivíduos, na vivência de determinadas transições, apresentam uma vulnerabilidade acrescida, podendo ver a sua saúde e bem-estar afetados, como ocorre no processo de luto antecipatório. A Teoria das Transições de Meleis tem como foco os processos de transição a que o ser humano está sujeito, sendo ancorada na premissa de que a pessoa se encontra em constante interação com o meio envolvente, detendo capacidade para se adaptar às suas alterações (Meleis, 2010).

Do ponto de vista de Meleis, a transição diz respeito à passagem de um estado estável, para outro estado igualmente estável, sendo este processo desencadeado por uma mudança e caracterizado por estágios dinâmicos, conquistas e pontos de viragem, podendo ser definido através de processos e/ou resultados (Meleis, 2010). Neste âmbito poder-se-á considerar que a vivência do luto antecipatório acarreta a ocorrência de várias transições, na medida que o cuidador familiar ao tomar consciência da perda inevitável, decorrente da doença incurável, necessita de se adaptar a uma nova realidade,

assumindo novas funções e responsabilidades, lidando simultaneamente com os sentimentos despoletados (Fringer et al., 2018).

O presente modelo teórico assenta em quatro conceitos principais, que se encontram interrelacionados e que permitem entender situações complexas, nomeadamente, a natureza das transições (tipos, padrões e propriedades), as condicionantes facilitadoras/inibidoras da transição (pessoais, comunidade e sociedade), os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) e o cuidar de enfermagem (Guimarães & Silva, 2016; Meleis, 2010).

Deste modo, torna-se evidente que a promoção do cuidado transacional aplicado à problemática em estudo, promove uma prática de enfermagem mais humanizada e holística. Pressupõe dos enfermeiros um entendimento acerca dos processos de transição, que relacionados com a experiência do luto antecipatório, poderá auxiliar na implementação e adequação de intervenções que proporcionem uma ajuda efetiva aos cuidadores familiares e que promovam a estabilidade e sensação de bem-estar.

2. Execução das Atividades Previstas

O presente capítulo abordará a execução das atividades desenvolvidas e encontra-se estruturado em três subcapítulos. No primeiro será abordada a metodologia que norteou o percurso formativo, sendo que nos restantes será abordada a descrição dos contextos de estágio e do trabalho que foi realizado visando o alcance de competências específicas de EEEMCPSP, competências comuns de Enfermeiro Especialista e competências de Mestre.

2.1. Metodologia

No percurso formativo realizado foi utilizada a metodologia de projeto cujo objetivo principal se centra “na resolução de problemas e, através dela, adquirem-se capacidades e competências de características pessoais pela elaboração e concretização de projetos numa situação real” (Ferrito et al., 2010). Esta abordagem metodológica é ancorada na prática reflexiva e potencia o agir com base no pensamento crítico, o questionamento acerca das estratégias possíveis de ação e uma melhor compreensão dos fenómenos, auxiliando na resolução dos problemas identificados (Ferrito et al., 2010; Schön, 2008). Apresenta um carácter prolongado e faseado, para a qual é necessária uma atividade intencional, iniciativa, autonomia e autenticidade, envolvendo alguma incerteza (Ferrito et al., 2010).

A metodologia de projeto é composta por cinco etapas: o diagnóstico da situação; a planificação das atividades, meios e estratégias; a execução do planeamento; a avaliação e divulgação dos resultados (Guerra, 1994). Neste âmbito, foi então construído um Projeto de Formação no qual foi identificado um problema a ser estudado, que emergiu do interesse pessoal, tal como da identificação de uma necessidade de aprendizagem, foram estabelecidos objetivos a alcançar através do planeamento e consequente realização de atividades específicas em contexto de estágio. Com vista à análise do trabalho realizado, urge o presente Relatório de Estágio que corresponde à etapa de divulgação dos resultados, essencial para demonstrar o caminho percorrido.

O Projeto de Formação começou a ser estruturado no primeiro contexto de estágio que decorreu numa ECSCP onde tive oportunidade de refletir acerca das minhas

necessidades de aprendizagem, tendo sido posteriormente operacionalizado no segundo contexto de estágio que decorreu numa EIHSCP.

Para a consecução do Projeto de Formação e ao longo de todo o percurso de estágio foram utilizadas várias estratégias, resultantes da simbiose da teoria com a prática, na medida que ambas possuem uma relação indissociável e um caráter de reflexão-ação-transformação (Montenegro et al., 2006). As estratégias utilizadas foram as seguintes: pesquisa bibliográfica em bases de dados científicas, na literatura cinzenta e em livros de referência na área; realização de uma revisão scoping; construção de documentos de apoio à prática; consulta de documentos dos serviços; auscultação de peritos acerca do problema em estudo; observação da prática clínica; prestação de cuidados em colaboração com as equipas interdisciplinares; reflexão sobre a prática e realização de sessões de formação.

2.2. Estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

O estágio na ECSCP foi realizado entre 15 de maio a 21 de julho de 2023. Em primeira instância, com vista a dar início às atividades no contexto de estágio, comecei por explicar quais os seus objetivos, quer à Enfermeira Orientadora, quer à Enfermeira Gestora. Nos primeiros dias foi, também, essencial a dedicação de tempo à integração na ECSCP, quer através do estabelecimento de conversas informais com os elementos da equipa, quer através da consulta de protocolos e regulamentos, de modo a ser possível conhecer a sua estrutura organizacional e funcional, a sua missão, dinâmica e atividades desenvolvidas.

A ECSCP é uma equipa integrada na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) cuja missão é prestar cuidados de saúde em contexto domiciliário a pessoas que se encontram em situação de sofrimento, em consequência de uma doença grave, progressiva e avançada, tal como à sua família, promovendo o seu bem-estar e a qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. É uma equipa multiprofissional, constituída por médicos, enfermeiros, assistente social, psicóloga e terapeuta ocupacional. No que concerne às dinâmicas e atividades realizadas pela equipa, estas assentam na prestação direta de cuidados quer à pessoa em situação paliativa, quer à sua família, através da realização de visitas

domiciliárias diariamente, apoio telefónico, consultoria a outras unidades pertencentes ao agrupamento de centros de saúde, via telefónica/email, realização de referências para as unidades de cuidados paliativos e desenvolvimento de atividades de formação, quer através da realização de ações formativas regulares, quer pela disponibilização de oportunidades de realização de estágios. A ECSCP funciona das 9h às 16h todos os dias úteis, estando também disponível neste período o atendimento telefónico, que funciona inclusive aos fins de semana e feriados.

Neste primeiro estágio os objetivos centrais a serem alcançados foram estabelecidos em instrumento de avaliação próprio definido pela UC Estágio com Projeto (2023), com vista ao desenvolvimento de competências de EEEMCPSP, tal como, de competências comuns de Enfermeiro Especialista e competências de Mestre. Os principais objetivos foram os seguintes:

Objetivo 1: Demonstrar conhecimentos e capacidades para a condução do processo de aprendizagem, do desenvolvimento profissional e de uma prática de cuidados baseada no conhecimento e em princípios e valores profissionais da enfermagem.

Intrínseco ao alcance do presente objetivo foram estabelecidos três grandes resultados de aprendizagem: “Age profissionalmente integrando o conhecimento, as evidências e tendo por referência os princípios e valores ético-deontológicos e legais”; “Age demonstrando capacidades para a condução do processo de aprendizagem e do desenvolvimento profissional” e “Desenvolve capacidades de liderança, gestão, melhoria e segurança dos cuidados” (UC Estágio com Projeto, 2023).

Neste âmbito, no que respeita ao primeiro resultado de aprendizagem elencado, **“Age profissionalmente integrando o conhecimento, as evidências e tendo por referência os princípios e valores ético-deontológicos e legais”**, considero que demonstrei sempre uma atitude de respeito pelos direitos, valores e crenças da pessoa em situação paliativa e sua família, procurando na minha intervenção conhecer a pessoa alvo de cuidados nas suas diversas dimensões de modo a adequar os cuidados prestados, tal como preconiza Jean Watson (2002). Ademais, adotei de forma constante uma atitude reflexiva acerca da prática clínica, participando, inclusivamente, na estruturação de decisões em equipa, com vista ao estabelecimento do plano terapêutico, discutindo as diferentes situações vivenciadas com a enfermeira orientadora e restante equipa interdisciplinar, sobretudo após as visitas domiciliárias e nas reuniões de equipa,

suportando o meu parecer na evidência científica, tal como na minha experiência profissional. Nesta linha de pensamento, considero que o trabalho descrito me permitiu desenvolver competências de Enfermeiro Especialista, demonstrando uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas, suportando a tomada de decisão em juízo baseado no conhecimento e experiência e participando na tomada de decisão em equipa (Regulamento nº140/2019).

Ademais, em relação ao resultado de aprendizagem **“Age demonstrando capacidades para a condução do processo de aprendizagem e do desenvolvimento profissional”**, importa ressaltar que este primeiro estágio emergiu não só como uma oportunidade conducente ao desenvolvimento de competências, mas, também, como uma oportunidade de reflexão que proporcionou a identificação de necessidades de aprendizagem, conducentes à construção do Projeto de Formação. Deste modo, através da participação nas diversas valências de atividades prestadas pela equipa, que discriminarei com maior profundidade adiante, a par de uma constante atitude reflexiva, consegui identificar/validar a área de estudo na qual me pretendia focar – o luto antecipatório-, com vista a colmatar as necessidades de aprendizagem identificadas. Efetivamente, a reflexão é reconhecida como fundamental na prática de enfermagem, não só para apoiar os enfermeiros no reconhecimento das suas forças e fraquezas, como também, para que se possa superar as lacunas existentes entre a teoria e a prática de enfermagem com vista à expansão de um corpo de conhecimentos de enfermagem integrado na prática (Peixoto & Peixoto, 2016).

Neste sentido, considero que consegui cumprir com os critérios de avaliação estabelecidos, demonstrando uma atitude de responsabilização pela minha formação, identificando as necessidades de aprendizagem, demonstrando iniciativa e procurando orientação, tal como, demonstrando uma atitude e capacidade reflexiva sobre a minha prática de cuidados e desenvolvimento pessoal e profissional. Estes resultados são conducentes com o processo de aquisição de competências de Enfermeiro Especialista, nomeadamente, no que se refere à responsabilização do enfermeiro pelo seu processo de aprendizagem, no qual é essencial o diagnóstico de necessidades formativas (Regulamento nº140/2019).

Posteriormente, após identificado o problema alvo de estudo, comecei a apropriar-me do tema, realizando pesquisa bibliográfica e auscultando a equipa acerca

do mesmo. No decorrer do estágio tive oportunidade de colaborar com a equipa interdisciplinar no apoio ao cuidador na adaptação à trajetória de doença do seu ente querido e adaptação às sucessivas perdas, o que requereu a utilização de competências no âmbito do apoio no luto antecipatório. Neste processo, foi essencial o acompanhamento por parte da enfermeira orientadora, que me permitia intervir sempre que me sentia à vontade para tal, assim como a discussão e feedback contínuo, de modo a melhorar a minha prática. Por outro lado, através da interação e constante reflexão com a equipa, pude verificar que existiam necessidades de formação acerca do tema do luto antecipatório, mais especificamente, acerca dos aspetos que caracterizam este processo, necessidades dos cuidadores e intervenção da equipa interdisciplinar, pelo que me propus realizar uma sessão de formação neste âmbito. O plano da sessão de formação consta no Apêndice I. A formação foi realizada para toda a equipa interdisciplinar, contando com a presença de 7 elementos, o que corresponde a cerca de 63% da composição da equipa. No final da formação foi solicitado a cada um dos presentes que avaliasse a sessão, de forma anónima, tendo o feedback sido muito positivo, na medida em que todos concordaram que a formação foi apresentada com clareza, que os conteúdos apresentados foram adequados para o tema em estudo, com a utilização de recursos apropriados e que a sessão foi útil para a prática de prestação de cuidados. Considero, assim, que a concretização desta atividade me permitiu comunicar conhecimentos com rigor, proporcionando a aquisição de competências de Enfermeira Especialista, baseando a minha prática na evidência científica, responsabilizando-me por ser facilitadora de aprendizagem, atuando como formadora e avaliando o impacto da formação (Regulamento nº140/2019).

Por fim, quanto ao resultado de aprendizagem **“Desenvolve capacidades de liderança, gestão, melhoria e segurança dos cuidados”**, no decorrer do estágio tive também oportunidade de colaborar na realização de atividades na área da melhoria contínua na qualidade dos cuidados, nomeadamente, elaborando uma apresentação em PowerPoint para o curso básico de cuidados paliativos, que é realizado anualmente pela equipa, acerca dos cuidados orais em cuidados paliativos.

Objetivo 2: Participar no cuidar à pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, num contexto de prática clínica, melhorando o conforto, maximizando o bem-estar e qualidade de vida.

Conducente ao alcance do objetivo referido foram estabelecidos dois grandes resultados de aprendizagem: “Constrói uma relação e comunicação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, promotora de conforto e qualidade de vida” e “Participa no cuidado de enfermagem da pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, contribuindo para melhorar o conforto, o bem-estar e a qualidade de vida” (UC Estágio com Projeto, 2023).

Primeiramente, quanto ao resultado de aprendizagem **“Constrói uma relação e comunicação terapêutica com a pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, promotora de conforto e qualidade de vida”**, começo por realçar que agi sempre com vista ao respeito pelos deveres dos enfermeiros que constam na Código Deontológico dos Enfermeiros (OE, 2015), apresentando-me sempre à pessoa doente e à sua família, expondo o propósito da minha intervenção e solicitando o consentimento informado para as intervenções a realizar, garantindo a privacidade e respeitando os valores humanos e princípios éticos. Considero que a minha conduta se ancorou em valores humanísticos e altruístas, que revelou sensibilidade, respeito, empatia e uma atitude promotora de confiança, facilitando o estabelecimento da relação terapêutica, tal como defende Watson (2002).

Inerente ao cumprimento do presente resultado de aprendizagem, tive oportunidade de constatar que, efetivamente, nem sempre é fácil o estabelecimento de uma comunicação tranquila e clara, sobretudo aquando situações nas quais urge necessidade de comunicar com a pessoa doente e a sua família acerca de temas difíceis. Neste âmbito, foi possível colaborar com a equipa interdisciplinar na comunicação no âmbito da gestão de más notícias, nomeadamente, aquando do agravamento da situação clínica da pessoa em situação paliativa, prestando o apoio e aconselhamento necessários, auxiliando o cuidador familiar na preparação para a morte do seu ente querido. Ademais, houve também situações em que tive oportunidade de trabalhar em colaboração com a equipa na gestão da esperança e das expectativas, mais especificamente, através da exploração dos sentimentos, medos e receios existentes quer da pessoa em situação paliativa quer da sua família e estabelecimento de objetivos, ajudando ao seu alcance.

Por outro lado, foi também possível discutir e refletir acerca de situações problemáticas da comunicação que ocorreram durante o período de estágio, nomeadamente, acerca da obstinação e futilidade terapêutica, evidenciadas, por exemplo, aquando da necessidade de as pessoas doentes seguidas pela equipa recorrerem aos serviços de urgência, nos quais os profissionais de saúde muitas vezes não se encontram preparados para lidar com pessoas em situação paliativa, levando consequentemente à realização de intervenções inapropriadas e fúteis, que acarretam muito sofrimento. Estas experiências permitiram-me refletir acerca do cumprimento dos princípios da beneficência e não maleficência nos cuidados prestados à pessoa em situação paliativa e à sua família.

Ademais, também foi particularmente desafiante a experiência de comunicar e cuidar de pessoas cujo contexto cultural é diferente. Tive oportunidade de cuidar de pessoas de etnia cigana, o que me levou a explorar e debater com a equipa interdisciplinar sobre as crenças e práticas de saúde das pessoas pertencentes a este grupo, especialmente, em relação aos cuidados no final da vida, com o objetivo de adaptar as intervenções ao melhor atendimento das suas necessidades específicas e, portanto, prestar cuidados culturalmente sensíveis.

Efetivamente, esta adaptação é essencial, tal como afirmam Gaspar et al. (2020): quando nos deparamos com uma pessoa culturalmente diversa, os cuidados prestados devem ser ajustados, segundo as suas crenças, valores e costumes, para que esta tenha um cuidado significativo, benéfico e de qualidade para o seu processo saúde-doença. Isso requer uma flexibilidade por parte do enfermeiro, para superar barreiras linguísticas e culturais que possam surgir durante a prática de cuidados (p.217).

Neste sentido, com a realização das atividades descritas considero que demonstrei competências de Enfermeiro Especialista, nomeadamente, no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, “agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional” (Regulamento nº140/2019, p. 4746). Além disso, considero que consegui desenvolver competências de EEEMCPSP (Regulamento nº429/2018), negociando “objetivos/metasp de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico” (p.19366), utilizando “ferramentas de comunicação adequadas, com todos os intervenientes, de forma a permitir a comunicação honesta, a esperança realista, assim como o ajuste de expectativas” (p.19366) e garantindo o respeito pela “singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase

avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto” (p.19365).

Quanto ao resultado de aprendizagem **“Participa no cuidado de enfermagem da pessoa em situação paliativa e sua família/cuidador, contribuindo para melhorar o conforto, o bem-estar e a qualidade de vida”**, gostaria de começar por evidenciar que a prestação de cuidados em contexto domiciliário, foi uma experiência profundamente enriquecedora. Permitiu-me lembrar e poder constatar em primeira mão a importância que as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos apresentam na melhoria da qualidade de vida das pessoas doentes e da sua família e no alívio do seu sofrimento.

De acordo com Capelas (2010), as equipas de cuidados paliativos domiciliários são equipas especializadas, que apresentam elevada efetividade e eficiência e que detêm como objetivo garantir uma resposta adequada às necessidades das pessoas doentes e respetiva família, permitindo que os cuidados em fim de vida possam ser prestados no local habitualmente preferencial pelos doentes, a sua casa. Neste âmbito, sabe-se que o domicílio é muito mais do que somente um espaço físico, oferecendo à pessoa doente um sentimento de identificação e de segurança, representando o local onde mantém a sua dignidade, sendo-lhe conferida mais autonomia e intimidade e onde as relações quer com familiares como com amigos permanecem mais constantes (Capelas & Coelho, 2013; Ferreira, 2018). Efetivamente, segundo a evidência internacional, é possível concluir que a maioria das pessoas prefere ser cuidada e morrer em casa, se lhes for permitido escolher (Ferreira, 2018 citando Gomes et al., 2013). Neste sentido, a intervenção desenvolvida pelas equipas domiciliárias em cuidados paliativos é essencial, permitindo “maximizar as escolhas e as preferências de doentes e famílias, reduzir o número de internamentos em hospitais de agudos e, do ponto de vista económico, reduzir os custos” (Caseiro & Capelas, 2018, p.62).

Por conseguinte, sabe-se que as visitas domiciliárias constituem estratégias fundamentais para que possam ser abordados os problemas e necessidades das pessoas doentes e da sua família no domicílio, devendo estar alicerçadas em pressupostos determinantes, nomeadamente: serem centradas nos alvos de cuidados; serem perspectivadas numa abordagem holística; serem personalizadas e respeitarem os princípios éticos e deontológicos (Louro, 2009). De acordo com Louro (2009) citando Veríssimo e Moreira (2004), os profissionais de saúde em contexto de prestação de

cuidados no domicílio, deverão valorizar e desenvolver visitas domiciliárias “com carácter sistemático e de supervisão de cuidados, de forma a implementarem, com os membros da família, um plano de intervenção terapêutico, promotor de saúde e que previna atempadamente potenciais complicações” (p.43).

Neste âmbito, aquando da realização das visitas domiciliárias tive oportunidade de participar em várias atividades que me permitiram desenvolver competências no cuidar da pessoa em situação paliativa e da sua família. Tive, então, a possibilidade de intervir na identificação das necessidades da pessoa em situação paliativa, nomeadamente, a nível físico, emocional, social e espiritual, assim como da sua família, procedendo a uma análise reflexiva da situação de cada pessoa/família com a equipa interdisciplinar, detendo sempre uma visão holística, com vista à definição de objetivos terapêuticos.

Considero que desenvolvi conhecimentos, especificamente, ao nível do controlo sintomático eficaz da pessoa doente, avaliando, caracterizando e gerindo os seus sinais e sintomas, recorrendo a instrumentos validados e atuando, por sua vez, em conformidade, através da implementação de estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Neste âmbito, pude inclusivamente acompanhar a pessoa doente em situação de últimos dias e horas de vida e de apoiar a família, tendo sido uma experiência muito enriquecedora e desafiante, por ser um período “marcado por uma elevada complexidade sintomática e intensidade emocional associada, com adequação obrigatória ao objetivo da promoção de conforto” (Barosa et al., 2021, p.5).

Ademais, considero que também tive oportunidade de desenvolver o meu pensamento crítico e a minha capacidade de antever possíveis complicações, antecipando possíveis situações de agudização, colaborando com a equipa interdisciplinar no estabelecimento de um plano terapêutico com vista à sua prevenção.

Por outro lado, este estágio também me permitiu desenvolver competências no apoio ao cuidador familiar, ficando mais desperta para as suas necessidades, dificuldades e medos. Compreendi que, efetivamente, os enfermeiros detêm um papel essencial na capacitação do cuidador, por forma a ser capaz de responder aos desafios que enfrenta (Becqué et al., 2021). Neste sentido, colaborei na capacitação dos cuidadores para a tomada de decisão e participação nos cuidados, mais especificamente, através da realização de ensinamentos e validação dos cuidados prestados, promovendo o ensino-

aprendizagem interpessoal defendido por Watson (2002), prestando também apoio emocional e realizando o diagnóstico das suas necessidades de apoio, nomeadamente sociais e da comunidade, tendo tido oportunidade de colaborar na articulação com estes recursos. Efetivamente, neste âmbito, pude constatar como a existência de apoio formal e informal pode constituir uma condição facilitadora para o cuidador familiar ao nível da prestação de cuidados, tal como, na vivência das transições que ocorrem ao longo da trajetória de doença, como defende Meleis (2010).

Ademais, também tive a possibilidade de colaborar com a equipa nas intervenções desenvolvidas com vista ao apoio no luto preparatório e antecipatório, auxiliando quer a pessoa doente, quer o seu cuidador, na vivência das múltiplas perdas decorrentes do avançar da doença e proximidade com a morte, ficando mais alerta, inclusivamente, para os fatores de risco de luto complicado, desenvolvendo capacidade para identificar “fatores de risco e situações problemáticas, associados a exaustão física e emocional” (Regulamento nº429/2018, p. 19366)

Deste modo, considero que a concretização das atividades expostas, proporcionaram a aquisição de competências de EEEMCPSP (Regulamento nº429/2018), nomeadamente: “identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares”(p.19365), “promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências”(p.19365), “envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades” (p.19365) e “desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio” (p.19365).

Por outro lado, considero que com as atividades realizadas também desenvolvi competências comuns de Enfermeiro Especialista (Regulamento nº140/2019), promovendo “um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/grupo” (p.4747), assim como de Mestre (Decreto-Lei nº 74/2006), demonstrando “capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas, desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta” (p.2246).

2.3. Estágio na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital A

O estágio na EIHS CP foi realizado entre 2 de outubro de 2023 e 9 de fevereiro de 2024. A EIHS CP integra a Equipa de Cuidados Paliativos do hospital A, que também apresenta uma unidade de assistência domiciliária e é a equipa responsável pela gestão de altas do hospital. A EIHS CP é uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos, que tem como missão o alívio do sofrimento e o aumento da qualidade de vida da pessoa com doença avançada, progressiva e incurável e da sua família, de uma forma integrada ao longo de toda a trajetória da doença. É constituída, tal como regulam as diretrizes nacionais, por profissionais com formação diferenciada e avançada na área dos cuidados paliativos, incluindo, enfermeiros, médicos, assistentes sociais, assistentes técnicas, assistente operacional, psicóloga e assistente espiritual.

A EIHS CP funciona nos dias úteis das 8h às 16h. Realiza consultoria interna e externa a partir das quais “presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços, assim como aos doentes e suas famílias” (Lei nº52/2012, p.5122), nomeadamente, através do controlo sintomático, apoio psicológico, avaliação das necessidades sociais e consequente intervenção social, apoio à família, apoio espiritual e apoio no luto.

A equipa é também responsável pela referenciação para a RNCP das pessoas doentes que apresentem critérios para internamento das unidades de cuidados paliativos ou para equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos. Para além destes aspetos, a equipa desempenha também um papel muito ativo em termos de formação e investigação, sendo responsável pela formação na área dos cuidados paliativos aos profissionais de saúde do hospital, realizando, nomeadamente, anualmente, o curso básico de cuidados paliativos para os profissionais da instituição.

Para este estágio, estabeleci no meu Projeto de Formação como **objetivo geral desenvolver competências de enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, no âmbito do apoio no luto antecipatório do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa**. De modo a alcançar este objetivo geral estipulei cinco objetivos específicos: Integrar a equipa de saúde da EIHS CP; Identificar as necessidades do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no processo de

luto antecipatório; Identificar a intervenção especializada de enfermagem no apoio no luto antecipatório; Intervir junto do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa na facilitação do luto antecipatório; Contribuir para a capacitação da equipa de enfermagem relativamente à intervenção no apoio no luto antecipatório do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

Objetivo específico 1: Integrar a equipa de saúde da EIHSCP.

No decorrer da primeira semana de estágio dei a conhecer o meu Projeto de Formação à enfermeira orientadora, enviando-o inclusivamente em formato digital, e conversámos acerca dos objetivos a que me tinha proposto e das atividades a desenvolver para os alcançar. Esta partilha foi essencial para o estabelecimento de metas, a par do cronograma já elaborado, tal como, para a partilha e discussão de ideias acerca do projeto, de onde emergiram algumas sugestões. Simultaneamente, estabeleci como atividades para as primeiras semanas de estágio a observação da dinâmica da equipa, a leitura de documentos acerca da missão, estrutura organizacional e funcional da EIHSCP, assim como de *guidelines*, protocolos e de normas existentes, com vista ao alcance de um entendimento mais claro e profundo das dinâmicas e atividades desenvolvidas pela equipa. Compreendi, assim, que a intervenção da EIHSCP assenta em três vertentes, especificamente, consultoria interna, consulta externa e apoio telefónico.

Respeitante à consultoria interna, a equipa presta assistência na execução do plano individual de cuidados e acompanhamento das pessoas doentes internadas na instituição, quando solicitada a sua colaboração, em articulação com a equipa interdisciplinar dos respetivos serviços, prestando também apoio à sua família. Para que possa intervir como uma equipa de aconselhamento e suporte diferenciado é necessário que seja realizado um pedido de acompanhamento por parte do médico assistente da pessoa doente, via email, em formulário próprio.

Por outro lado, no que concerne à consulta externa, esta pode ser realizada de modo presencial ou telefónico para acompanhamento da pessoa doente e/ou familiares que se encontrem em regime de ambulatório. A consulta é multiprofissional decorrendo com a presença concomitante de médico, enfermeiro e assistente social, de modo a permitir uma avaliação interdisciplinar num único momento, promovendo assim o conforto, limitando o tempo de permanência da pessoa no hospital. Na consulta é realizada uma avaliação da pessoa doente e família por todos os profissionais presentes,

com recurso a instrumentos validados cientificamente, nomeadamente, a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS), a escala de Morse, a escala de Braden e a escala ZARIT, havendo assim uma identificação das necessidades da pessoa doente e da sua família, de modo a ser possível elaborar um plano de cuidados individualizado.

Por fim, o atendimento telefónico é também assegurado pela equipa permitindo suprimir algumas das necessidades identificadas quer pelas pessoas doentes, quer pelos seus familiares. Ademais, a equipa também realiza diariamente monitorização telefónica das pessoas doentes que se encontram no domicílio, com o objetivo de avaliar o controlo sintomático e deteção de novos sintomas, validar os ensinamentos realizados e esclarecer dúvidas, permitindo a realização de uma triagem eficaz dos problemas que se encontram solucionados, assim como, dos problemas ativos e delinear um plano de resolução.

Deste modo, como indicador de avaliação deste objetivo, realizei um documento que descreve e sintetiza, com maior profundidade, o trabalho efetuado pela Equipa de Cuidados Paliativos, no que respeita às suas diversas valências, desenvolvendo mais pormenorizadamente as dinâmicas da equipa de enfermagem (Apêndice II).

Objetivo específico 2: Identificar as necessidades do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no processo de luto antecipatório.

Precedentemente da identificação das necessidades do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no processo de luto antecipatório, fez-me sentido aprofundar, primeiramente, conhecimentos acerca do conceito de luto antecipatório, tal como dos aspetos que, segundo a evidência científica, caracterizam este processo.

Deste modo, no que diz respeito ao conceito de luto antecipatório, é importante ressaltar que encontrei desafios, desde o início deste percurso, ao tentar entendê-lo por completo. Esta dificuldade surgiu em virtude de ser abordado de diversas maneiras, por autores distintos, resultando em algumas controvérsias entre as suas posições. Ao tomar consciência desta necessidade de aprendizagem, realizei pesquisa bibliográfica e elaborei uma revisão narrativa intitulada **“Luto Antecipatório: uma perspetiva de evolução e considerações acerca do conceito”** (Apêndice III), na qual sintetizei os contributos de diversos autores acerca do tema, para o alcance de uma maior familiaridade com o mesmo. Com esta atividade, de forma resumida, pude constatar que é um conceito que

tem vindo a evoluir paulatinamente, ao longo do tempo, sendo atualmente utilizado em associação com outras conceções, nomeadamente, com luto pré-morte, luto pré-perda e preparação para a morte, havendo autores que defendem a existência de diferenças entre si, que apresento no trabalho suprarreferido. Este trabalho serviu de suporte para elaborar o enquadramento teórico do presente relatório.

Para além do desenvolvimento de uma maior familiaridade com o conceito, identifiquei, ainda, como uma necessidade de aprendizagem, a premência de adquirir uma melhor compreensão acerca da experiência de luto antecipatório do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa. De facto, de acordo com Coelho e Barbosa (2017), a vivência do luto antecipatório apresenta características nucleares, que devem ser do conhecimento dos profissionais de saúde que atuam na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e à sua família, com vista a uma prestação de cuidados que satisfaçam as suas necessidades neste processo. Ademais, fez-me igualmente particular sentido, explorar a experiência dos cuidadores familiares de pessoas com doença oncológica no decorrer deste processo, na medida que a trajetória de doença oncológica é detentora de especificidades que influenciam esta vivência. Fernandes (2023) afirma que as doenças terminais apresentam trajetórias diferentes o que, consequentemente, impactam a forma como a antecipação da morte é vivenciada pela família. Deste modo, como atividade para responder a esta necessidade de aprendizagem, realizei pesquisa bibliográfica e construí uma revisão narrativa intitulada **“Vivência do Luto Antecipatório do Cuidador Familiar da Pessoa com Doença Oncológica em Situação Paliativa”** (Apêndice IV). Este trabalho sintetiza os principais aspetos relacionados com a experiência de luto antecipatório, de acordo com a literatura consultada, tendo contribuído para o desenvolvimento de uma melhor compreensão do tema, permitindo-me integrar as principais características nucleares deste processo, mais especificamente, as tarefas de antecipação da perda, os mediadores que influenciam a sua vivência (nomeadamente as condições facilitadoras e inibidoras), tal como, as principais reações sentidas. O trabalho referido serviu de suporte para elaborar o enquadramento teórico do presente relatório.

Ademais, com recurso à Teoria das Transições de Afaf Meleis, elaborei, ainda, um documento conducente ao alcance do objetivo em análise, intitulado **“Teoria das Transições de Afaf Meleis: contributos na compreensão do luto antecipatório”**

(Apêndice V), onde explorei este referencial teórico e articulei com o tema em estudo, o que me permitiu adquirir uma melhor compreensão acerca do mesmo. Indubitavelmente que este referencial teórico conferiu significado ao conhecimento adquirido e auxiliou no seu entendimento, na medida que fornece um quadro conceptual que permite entender as experiências de transição vivenciadas ao longo da vivência do luto antecipatório e facilita no planeamento de intervenções de enfermagem direccionadas. Efetivamente, a experiência de luto antecipatório envolve um conjunto de processos dinâmicos que incluem transições emocionais e cognitivas em resposta a uma perda esperada, ajudando este referencial teórico na sua erudição. Este estudo culminou na elaboração de um esquema acerca da experiência de luto antecipatório à luz da teoria de Afaf Meleis, que consta no apêndice V.

De forma a sistematizar os principais contributos relacionados com a experiência de luto antecipatório, decorrentes da pesquisa bibliográfica realizada, que se evidenciam nos documentos suprarreferidos, construí uma Tabela (Apêndice VI). Este documento, ao longo do estágio, constituiu uma ferramenta facilitadora da reflexão profunda sobre as interações estabelecidas com os cuidadores em relação ao processo em questão.

Quanto à identificação das necessidades do cuidador familiar importa considerar que segundo a OE (2017) é competência do EEEMCPSP a “identificação das necessidades de cuidados paliativos na pessoa e cuidadores/familiares, valorizando a importância de variáveis psicoemocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional” (p.22). Esta premissa vai igualmente ao encontro com um dos enunciados centrais da Teoria do Cuidado Transpessoal. De facto, Watson (2002) afirma que no processo de cuidar é essencial a compreensão das necessidades individuais da pessoa e o saber como lhes dar resposta.

Rumo a esta identificação, para além da realização da pesquisa bibliográfica, foi essencial a observação da prática, na medida que permite “abrir o nosso campo de conhecimento numa perspetiva de transformação da visão do fenómeno do cuidado de enfermagem” (Amendoeira et al., 2003, p.72). Por outro lado, a oportunidade de através de conversas informais ir indagando os enfermeiros da equipa acerca deste tema, foi igualmente enriquecedora, permitindo corroborar os achados da literatura, com conhecimento empírico, baseado na vivência direta das situações. Como indicador de avaliação para as atividades mencionadas (consulta do parecer de peritos, observação da

prática e pesquisa bibliográfica), elaborei um documento com compilação das necessidades identificadas, intitulado **“Necessidades do Cuidador Familiar da Pessoa do Doença Oncológica na Vivência do Luto Antecipatório”** (Apêndice VII). Pude, deste modo, concluir que os cuidadores familiares vivenciam múltiplos desafios no decorrer da trajetória de doença oncológica, que se podem intensificar com a experiência de luto antecipatório, culminando na existência de necessidades específicas. Estas necessidades incluem: informação e educação (acerca da situação clínica, da prestação de cuidados, do processo de luto antecipatório), apoio emocional, apoio espiritual e cultural, apoio social e da comunidade, manutenção do seu autocuidado e realização de estratégias adaptativas (Alam et al., 2020; Amano et al., 2022; Barbosa, 2016b; Lourenço et al., 2021; Schore et al., 2016; Spatuzzi et al., 2017; Yu et al., 202). De facto, a identificação destas necessidades torna-se imperativa por parte dos enfermeiros, tendente à oferta de um suporte eficaz e compassivo.

Neste sentido, com o trabalho explanado para o alcance do presente objetivo de aprendizagem, considero que adquiri competências de EEEMCPSP (Regulamento nº429/2018), nomeadamente, no que respeita à identificação das “necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares” (p.19365) e de reconhecimento dos efeitos da natureza do cuidar da pessoa doente nos seus cuidadores/familiares (Regulamento nº429/2018). Por outro lado, considero que consegui adicionalmente desenvolver competências de Enfermeiro Especialista (Regulamento nº140/2019) suportando a prática clínica em evidência científica, assim como competências de Mestre, através do desenvolvimento e aprofundamento de conhecimentos, desenvolvendo uma capacidade de compressão do processo de luto antecipatório e das necessidades dos cuidadores familiares de forma mais completa, demonstrando, inclusivamente, capacidades de aprendizagem ao longo da vida, de forma auto-orientada e autónoma (Decreto-Lei nº74/2006).

Objetivo específico 3: Identificar a intervenção especializada de enfermagem no apoio ao luto antecipatório do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

Por conseguinte, com o objetivo de identificar a intervenção de enfermagem no apoio ao luto antecipatório do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, realizei várias atividades, nomeadamente: pesquisa bibliográfica

acerca do tema; observação da intervenção da equipa de enfermagem; participação em conferências familiares; participação com a EIHSCP no cuidar à pessoa com doença oncológica em situação paliativa e cuidador familiar; auscultação dos enfermeiros da equipa sobre o tema.

Na verdade, como ponto de partida para o alcance do presente objetivo, constituindo a apreciação uma etapa do processo de enfermagem, fez-me sentido começar por explorar quais os instrumentos utilizados na avaliação do luto antecipatório, no contexto de doença oncológica, por favorecerem o reconhecimento do sofrimento e das necessidades de suporte neste processo, conducentes ao delineamento de estratégias de intervenção, quando necessárias (Delalibera et al., 2017; Leite, 2021). Para tal, fiz pesquisa acerca da evidência existente acerca deste tema e construí o documento intitulado **“Instrumentos de Avaliação do Luto Antecipatório”** (Apêndice VIII), no qual apresento uma síntese das ferramentas de avaliação utilizadas neste âmbito e das suas especificidades.

Quanto à identificação da intervenção de enfermagem no apoio no luto antecipatório, pensei, inicialmente, na elaboração de um protocolo de revisão scoping, com vista ao mapeamento da evidência científica sobre o tema. Contudo, no decorrer da pesquisa, constatei que já existia uma revisão soping recente, cujo objetivo era idêntico ao que tinha inicialmente pensado. Mais precisamente, esta revisão realizada por Madsen et al. (2023), permitiu identificar o entendimento dos enfermeiros no contexto de oncologia, acerca da experiência de luto no decorrer de toda a trajetória de doença oncológica e mapear o conhecimento existente sobre as intervenções de enfermagem direcionadas quer à pessoa doente, quer à sua família na vivência da experiência de luto.

De acordo com os autores suprarreferidos, a comunicação é apontada como uma das estratégias essenciais utilizadas pelos enfermeiros no apoio no luto, verificando-se que a escassez de competências comunicacionais pode comprometer a relação terapêutica e, por sua vez, o apoio prestado. Neste sentido, ao constatar, através da pesquisa bibliográfica e da observação da prática que, de facto, a comunicação é uma ferramenta central no apoio ao luto, fez-me sentido aprofundar conhecimentos acerca deste tema, nomeadamente, compreender quais as estratégias de comunicação que são utilizadas, assim como, quais as dificuldades que são sentidas pelos enfermeiros na sua aplicação.

Posto isto, em parceria com uma colega, como já foi referido anteriormente, realizámos uma revisão scoping intitulada **“Comunicação no Apoio no Luto Antecipatório e Preparatório: Revisão Scoping”** (Protocolo da Revisão Scoping no Apêndice IX), com o objetivo de mapear a evidência científica disponível sobre a comunicação no apoio no luto antecipatório e preparatório e identificar possíveis áreas de investigação futura neste âmbito. As suas principais conclusões encontram-se mencionadas no enquadramento teórico. De referir que pretendemos publicar esta revisão, tendo já sido o seu protocolo registado na plataforma *The Open Science Framework* (OSF) (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/SKXJE>).

Deste modo, a partir da realização da revisão scoping e da complementar realização das atividades acima referidas, pude identificar as intervenções preconizadas de apoio aos cuidadores familiares no processo de luto antecipatório. Para tal, salientar que quer a observação da prática, como a auscultação dos enfermeiros peritos acerca do tema foi preponderante, permitindo complementar a aquisição e consolidação dos conhecimentos emergentes da teoria. Neste âmbito, como indicador de avaliação construí um documento intitulado **“Intervenção de Enfermagem no Luto Antecipatório”** (Apêndice X), onde sintetizei as principais estratégias de intervenção de enfermagem em relação com o tema em estudo. Estas assentam essencialmente: na identificação das necessidades do cuidador familiar, das suas dificuldades e medos; na disponibilização de informação e ensinios (acerca da situação da pessoa doente, de aspetos relacionados com a prestação de cuidados e do processo de luto antecipatório); na capacitação para a prestação de cuidados à pessoa doente; no incentivo à manutenção e promoção do seu autocuidado; no apoio emocional, espiritual, cultural e social; na promoção da realização de tarefas adaptativas e na identificação de fatores de risco e prevenção do luto prolongado (Alam et al., 2020; Amano et al., 2022; Barbosa, 2016b; Bilic et al., 2022; Hsiao et al., 2023; Li et al., 2022; Madsen et al., 2023; Patinadan et al., 2022; Schore et al., 2016; Semenescu et al., 2022; Spatuzzi et al., 2017; Yu et al., 2021).

Neste âmbito considero que as atividades descritas proporcionaram o desenvolvimento de competências de EEEMCPSP (Regulamento nº429/2918), nomeadamente, a familiarização e edificação de intervenções de enfermagem numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio, desenvolvendo

“estratégias de comunicação na relação com todos os intervenientes no processo de cuidar” (p.19365), facilitadoras da relação terapêutica e do trabalho em equipa.

O trabalho realizado foi igualmente conducente ao alcance de competências de Enfermeiro Generalista (Regulamento nº140/2019), especificamente, verificando-se: a mobilização de conhecimentos e habilidades com vista à melhora contínua da qualidade; a promoção da “incorporação dos conhecimentos na área da qualidade na prestação de cuidados” (p.4747), suportando a prática clínica em evidência científica e, por fim, a identificação de lacunas de conhecimento e oportunidades relevantes de investigação e posterior organização e divulgação dos resultados provenientes da evidência que contribuem para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada.

Ademais, foi também possível o desenvolvimento de competências de Mestre (Decreto-Lei nº74/2006), através do desenvolvimento e aprofundamento de conhecimentos, demonstrando capacidades de aprendizagem ao longo da vida, de forma auto-orientada e autónoma, tal como, capacidade de comunicar conclusões, conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidade.

Objetivo específico 4: Intervir junto do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa na facilitação do luto antecipatório.

No estágio realizado com a EIHSCP tive oportunidade de participar na prestação de cuidados à pessoa com doença oncológica em situação paliativa e à sua família, dando continuidade ao trabalho construído, aplicando e consolidando os conhecimentos adquiridos, com vista ao contínuo desenvolvimento de competências. Neste âmbito, foi muito enriquecedor poder participar nas três áreas de atuação da equipa, o que proporcionou o contacto com diferentes métodos e objetivos de trabalho, favorecendo uma maior diversidade de aprendizagens.

Neste estágio tive oportunidade de intervir, numa perspetiva interdisciplinar, rumo ao alcance dos objetivos centrais de apoio à família e no luto antecipatório, nomeadamente, facilitando a adaptação familiar à condição terminal, capacitando para a prestação direta de cuidados à pessoa doente e de autocuidados à família, auxiliando na preparação para a perda e agindo prevenindo o luto complicado (Barbosa, 2016b).

Para tal, gostaria de salientar, que como princípio norteador da minha ação, constou a existência de um sistema de valores humanísticos-altruístas, tal como defende Jean Watson (2002), e o respeito integral pelos deveres deontológicos inerentes à profissão de enfermagem (OE, 2015). Ancorei, assim, a minha práxis, no respeito absoluto pela dignidade humana, honestidade, responsabilidade e bondade. Garanti, sempre, a confidencialidade da informação, promovi a autonomia da pessoa doente e da sua família, respeitando as suas preferências, crenças e valores e solicitei sempre o consentimento previamente à realização de cada procedimento.

Neste sentido, considero que agi continuamente, com vista ao estabelecimento da relação de ajuda com a pessoa em situação paliativa e com a sua família, assente em confiança, tal como preconiza Jean Watson (2002), viabilizando, na medida do possível, um ambiente relacional confortável e calmo que permitisse sentirem-se à vontade para partilharem as suas dúvidas, os seus sentimentos, as dificuldades e receios, conducente à assistência para com as suas necessidades. Neste âmbito, Barbosa (2016a) assevera que, de facto,

uma boa prática de cuidados paliativos requer obrigatoriamente uma adequada relação profissional de saúde-doente/família que permita cocriar um “abrigo habitável” em que as necessidades, os apelos, os sintomas e os significados dos doentes ou dos seus familiares possam ser acolhidos incondicionalmente (p.834).

De facto, a vivência do luto antecipatório envolve um elevado distress emocional, sendo essencial que os profissionais de saúde, nomeadamente, os enfermeiros, se esforcem por compreender as principais reações vivenciais dos familiares, tal como, consigam identificar os principais mediadores presentes na situação, com vista a ser possível facilitar a concretização das tarefas relacionais de fim de vida, apoiando deste modo o processo de luto antecipatório (Barbosa, 2016b). Esta perspetiva de intervenção, vai ao encontro dos pressupostos defendidos por Meleis, na Teoria das Transições, que considera que é essencial que os enfermeiros consigam compreender as condições facilitadoras/inibidoras do processo de transição. Ademais, também coaduna com os pressupostos defendidos por Watson (2002), que afirma que os agentes de mudança são os mecanismos internos da pessoa, sejam eles, pessoais, mentais ou espirituais, requerendo do enfermeiro um conhecimento acerca do comportamento humano e das possíveis respostas aos problemas de saúde atuais ou potenciais. É, assim, essencial, que neste processo se desenvolva um conhecimento profundo acerca de quem é aquela

pessoa, nomeadamente acerca das suas forças, limitações e do significado que a situação tem para si (Watson, 2002).

Neste âmbito, considero que no decorrer do estágio, promovi um clima empático promotor da expressão de sentimentos por parte da pessoa em situação paliativa e da sua família, assim como da sua aceitação, tal como preconizado pelo quinto fator de cuidar de Jean Watson (2002). Em concordância, Saviato e Leão (2016) asseveram que o incentivo à expressão de sentimentos permite que a pessoa possa reconhecer as suas emoções, aceitá-las e confrontá-las. Por outro lado, considero que agi concomitante com vista à identificação dos mediadores presentes, tentando em colaboração com os cuidadores desenvolver estratégias adaptativas, potenciando os seus fatores protetores, na vivência deste processo.

Para tal, a comunicação foi a ferramenta central e indissociável neste processo de ajuda. Enalteço, a oportunidade de desenvolver competências de comunicação no decorrer deste percurso, não só promotoras do estabelecimento de uma relação terapêutica, como também conducentes à gestão e transmissão de más notícias, gestão de expectativas e conspiração do silêncio. Inquestionavelmente, a comunicação é reconhecida como um dos pilares principais em cuidados paliativos e estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento (Querido et al., 2016). Neste âmbito, Capelas et al. (2017) referem que a comunicação e o suporte emocional devem ser integrados no processo de cuidar, sendo essenciais para o alívio do sofrimento, auxiliando a enfrentar o impacto da doença terminal, apoiando a pessoa significativa no processo de luto.

Ademais, de modo a promover a adaptação dos cuidadores à situação de doença terminal e vivência do seu luto antecipatório, considero que agi continuamente com vista à identificação das suas necessidades, intervindo em colaboração com a equipa interdisciplinar, com vista à sua satisfação. Para tal, elevo a disponibilização de informação e realização de ensinamentos, como intervenções centrais e frequentes, que tive oportunidade de desenvolver, no decorrer do estágio, de forma a responder às necessidades dos cuidadores, vinculando-me, neste contexto, à experiência de ensino-aprendizagem, tal como preconizado por Jean Watson na sua Teoria do Cuidado Transpessoal. Efetivamente, tal como afirmam Coelho e Barbosa (2017), na vivência do luto antecipatório, verifica-se comumente uma compulsão para ajudar por parte da família, manifestada quer como vontade, quer como dever, em virtude do

reconhecimento de que o seu ente querido está a sofrer (Coelho & Barbosa, 2017), emergindo diversas dúvidas neste processo. De facto, tive oportunidade de constatar que os cuidares familiares reportavam frequentemente dúvidas acerca de aspetos práticos do cuidar, havendo necessidade de dar resposta a necessidades de aprendizagem instrumentais e físicas, nomeadamente, acerca da gestão terapêutica, reconhecimento e gestão dos sintomas, cuidados à pele/tratamento de feridas, alimentação e eliminação, tendo tido oportunidade de realizar ensinamentos neste sentido, promovendo a sua capacitação para a prestação de cuidados, tal como, validando os cuidados prestados.

Por outro lado, tal como assevera Sousa (2019), para as famílias se prepararem para a perda do seu ente querido necessitam de informações adaptadas à incerteza da doença (domínio cognitivo), outras relacionadas com o processamento mental e emocional (domínio afetivo), tal como outras relacionadas com tarefas importantes pendentes (domínio comportamental). Segundo a autora suprarreferida, o reconhecimento destas questões é preponderante no auxílio aos melhores cuidados prestados, sendo também crucial salvaguardar que a informação deverá ser disponibilizada, na medida em que a família a consegue e deseja receber, sendo fundamental conceder tempo para o processamento da informação, conclusão de tarefas relevantes e preparação para o futuro (Sousa, 2019). Neste âmbito, inerente ao reconhecimento da inevitabilidade da morte por parte da família, constatei que surgem comumente dúvidas acerca de questões práticas relacionadas com a necessidade de resolução de assuntos burocráticos e/ou económicos, assim como relativamente à preparação de cerimónias fúnebres, tendo tido oportunidade de intervir neste âmbito e de sinalizar para outros profissionais da equipa, sempre que necessário.

Todavia, “cuidar no domicílio não diz respeito apenas a dar resposta a necessidades instrumentais e físicas (...), acarreta também um esforço cognitivo e emocional, muitas vezes não identificado” (Teixeira, 2022, p.70), para os quais os profissionais de saúde, nomeadamente, os enfermeiros, deverão estar despertos e deverão intervir no sentido de prevenir e/ou minimizar a exaustão/sobrecarga relacionada com o cuidar. A sua prevenção é imperativa, na medida que a presença de sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbilidade (Sequeira, 2010). Neste âmbito, durante o estágio, sobretudo no contexto de consulta, uma das ferramentas fundamentais que tive oportunidade de

aplicar foi a Escala Zarit. A sua utilização na prática clínica adequa-se quer como instrumento de diagnóstico do risco de sobrecarga ou da presença de sobrecarga, quer como instrumento de monitorização da intervenção junto dos cuidadores (Sequeira, 2010). A sua aplicação revelou-se crucial para compreender o impacto físico, emocional e social que o cuidar de uma pessoa em situação paliativa pode desencadear sobre os seus cuidadores. Através da pontuação obtida na escala, pude identificar não apenas o nível de sobrecarga experienciado pelos cuidadores, como também possíveis áreas específicas em que podem necessitar de apoio adicional. Ressalto, que a sua utilização, não obstante do fornecimento de dados objetivos relativos à sobrecarga do cuidador, também serviu como uma ferramenta de sensibilização e de apoio emocional. De facto, durante o momento de interação em que tive oportunidade de aplicar a escala, pude observar como os cuidadores se sentiam aliviados por poderem expressar as suas preocupações e desafios, naquele momento específico e estruturado.

Neste âmbito, Alam et al. (2020) afirmam que é essencial que as equipas de cuidados paliativos avaliem a capacidade e vontade do cuidador para a prestação de cuidados, tal como que referenciem para serviços de suporte sempre que necessário. Neste contexto, considero que o reconhecimento da importância inerente à identificação e referenciação para os recursos sociais e da comunidade, com vista a apoiar a pessoa doente em situação paliativa e a sua família, foi uma das maiores aprendizagens emergente deste estágio. Considero ter desenvolvido uma melhor compreensão acerca dos diversos recursos existentes na comunidade de suporte aos cuidadores, tal como, dos processos de referenciação e articulação com os mesmos. Tive oportunidade de aprofundar conhecimentos acerca dos objetivos, modo de funcionamento e articulação do hospital com a RNCP, assim como, com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, tendo colaborado ativamente com a equipa interdisciplinar nos processos de referenciação para as diferentes valências de cuidados, sempre que indicado. As atividades descritas enquadram-se nos pressupostos defendidos por Meleis (2010), que afirma ser fundamental que os enfermeiros sejam capazes de reconhecer os fatores facilitadores e/ou inibidores das transições vivenciadas pelas pessoas que cuidam, verificando-se que a qualidade do suporte profissional e o apoio da comunidade e sociedade podem auxiliar na sua vivência.

Por outro lado, no decorrer do estágio, também tive possibilidade de auxiliar os cuidadores familiares na promoção da realização de estratégias adaptativas, designadamente, na adequação às sucessivas transições e mudanças de papéis, nas várias fases de evolução da doença, promovendo e incentivando o seu autocuidado, tal como apoiando, inclusivamente, na vivência dos últimos dias e horas de vida do seu ente querido. Foi, assim, possível, auxiliar a família no reconhecimento de que o fim de vida é próximo e no desenvolvimento de tarefas relacionais de fim de vida, incluindo as despedidas. Efetivamente, segundo Barbosa (2016b) no processo de luto antecipatório o cuidador familiar necessita de reconhecer cognitiva e emocionalmente a realidade de morte e antecipar o impacto da perda. Contudo, Coelho e Barbosa (2017) afirmam que importa considerar que alguns cuidadores familiares se recusam a lidar com a terminalidade da doença, sendo que, apesar de acompanharem o aumento da deterioração do estado do seu ente querido, continuam incrédulos relativamente ao diagnóstico, nunca desistindo de tentar encontrar e investir na sua recuperação. Neste sentido, pude constatar a diversidade de reações diante da proximidade da morte vivenciadas pela família, o que me alertou para a importância de uma abordagem empática e individualizada, capaz de se adaptar às necessidades emocionais e psicológicas de cada pessoa envolvida.

Deste modo, através das intervenções descritas, considero ter tido, inclusivamente, oportunidade de intervir na prevenção do luto prolongado. Para além do descrito, procurei, constantemente, no decorrer das interações, tal como já foi referido, identificar as condicionantes protetoras e inibidoras da vivência deste processo. Para tal, alicercei-me no referencial teórico de Meleis, assim como, na norma da Direção Geral de Saúde (2019) respeitante ao Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. Efetivamente, segundo esta norma, os profissionais de saúde devem “identificar os fatores de risco de perturbação de luto prolongado (PLP), junto dos respetivos familiares, perante situações de morte ou de morte iminente” (DGS, 2019, p.1). A sua identificação é de facto essencial para que possam ser implementadas intervenções precoces e personalizadas, almejando, inclusivamente, mitigar a ocorrência e/ou impacto do luto prolongado (Burr et al., 2024). Neste âmbito, saliento, ainda, a oportunidade que tive de realizar um turno com uma das enfermeiras da equipa, destinado ao apoio no luto. Efetivamente, a equipa também presta apoio no luto aos familiares das pessoas que

foram acompanhadas pela unidade de assistência domiciliária, através de visita presencial de condolências na primeira semana após a perda, sempre que possível, e da realização posterior de contacto telefónico, no 1º, 3º, 6º, 9º mês após o falecimento da pessoa doente e após 1 ano. Estes contactos têm por objetivo avaliar a experiência de luto do familiar, normalizar os sintomas do luto e tranquilizar a pessoa, tal como, referenciar para profissionais de saúde mental se presença de sintomas graves ou incomuns, havendo uma avaliação do risco da perturbação do luto prolongado, através da aplicação do instrumento de avaliação do luto prolongado PG 13.

Indissociável à realização das intervenções descritas, esteve sempre presente a prática reflexiva. Neste âmbito, no decurso do estágio, considero que adotei uma postura introspetiva e de reflexão quer no momento da ação, quer após, promovendo, inclusivamente, momentos de reflexão conjunta com a enfermeira orientadora, com o propósito de refletir acerca dos cuidados prestados, visando o seu aprimoramento. A sua realização é segundo Peixoto e Peixoto (2016), “premissa para o desenvolvimento de profissionais autónomos e críticos” (p.131), permitindo que “prestem os melhores cuidados, com atitudes reflexivas pré, pós e na ação” (p.132). De modo a analisar de forma estruturada a prática de cuidados no âmbito do apoio ao luto antecipatório e como indicador de avaliação para o presente objetivo, elaborei uma reflexão de aprendizagem. Esta reflexão foi acerca de um momento vivenciado na prática de cuidados, no qual foi necessário intervir no apoio a um cuidador familiar na vivência das últimas horas de vida do seu ente querido. Com a sua elaboração consegui constatar que já detenho uma compreensão abrangente acerca do processo de luto antecipatório, mais especificamente, acerca dos desafios que o cuidador enfrenta. Por outro lado, considero que esta reflexão também potenciou o desenvolvimento do meu autoconhecimento, compreendendo que a vivência destas situações pode ser emocionalmente exigente, tendo-me permitido refletir acerca das minhas forças intrínsecas e limitações, aspetos que para Watson (2002) são centrais no processo de cuidar.

Em suma, com o trabalho desenvolvido considero que desenvolvi competências de EEEMCPSP, nomeadamente, promovendo “intervenções baseadas na evidência junto (...) dos cuidadores/familiares respeitando as suas preferências” (p.19365), envolvendo “os cuidadores/familiares (...) para otimizar resultados na satisfação das necessidades” (p.19365), desenvolvendo a “intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em

articulação com os serviços de apoio” (p.19365), respeitando a singularidade e autonomia da pessoa em situação paliativa e dos seus cuidadores “no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto” (p.19365). Considero que demonstrei capacidade de estabelecer um “plano assistencial mediante a fase do processo de luto em que a pessoa, cuidadores e família se encontram” (p.19365), apoiando os “cuidadores/familiares, de modo continuado, nas perdas sucessivas e nas tarefas de resolução do luto (incluindo o antecipatório)” (p.19365), encaminhando “quando necessário (...) para outros recursos de apoio” (p.19365), capacitando os cuidadores, incentivando ativamente a sua parceria, utilizando ferramentas de comunicação adequadas e identificando continuamente “fatores de risco e situações problemáticas, associados a exaustão física e emocional” (p. 19366).

Por outro lado, considero que o trabalho descrito permitiu, igualmente, o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista (Regulamento nº140/2019), nomeadamente, no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, construindo “estratégias de resolução de problemas em parceria com o cliente” (p.4746), suportando “a tomada de decisão em juízo baseado no conhecimento e experiência” (p.4746), participando na construção da tomada de decisão em equipa, promovendo “o exercício profissional de acordo com a deontologia profissional” (p.4746). Ademais, agi sempre com vista à proteção dos direitos humanos, assegurando o respeito pelo direito dos clientes no acesso à informação e à privacidade, garantindo a confidencialidade e a segurança (Regulamento nº140/2019). Quanto ao domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, considero que desenvolvi o meu autoconhecimento e assertividade, reconhecendo os meus “recursos e limites pessoais e profissionais” (Regulamento nº140/2019, p.4749). Por fim, considero que desenvolvi competências de Mestre (Decreto-Lei nº74/2006) aplicando os conhecimentos e demonstrando capacidade de compreensão e de resolução de problemas relacionados com área de estudo.

Objetivo específico 5: Contribuir para a capacitação da equipa de enfermagem relativamente à intervenção no apoio no luto antecipatório do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa.

De forma a alcançar o presente objetivo, não obstante da partilha de conhecimento de modo informal e da implementação de intervenções de apoio no luto

antecipatório, no decorrer de todo o estágio, elaborei um guia acerca da intervenção de enfermagem e realizei uma sessão de formação acerca do tema.

No que respeita ao Guia (Apêndice XI), a sua criação visou abordar a intervenção de enfermagem no âmbito do apoio ao luto antecipatório do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, decorrente da pesquisa realizada. Este engloba a informação mais relevante relacionada com algumas características dos cuidadores familiares da pessoa com doença oncológica, características nucleares do processo de luto antecipatório, instrumentos de avaliação do luto antecipatório e as intervenções de enfermagem no apoio neste processo. O documento ficou disponível no serviço, em suporte papel e digital (na pasta partilhada da equipa).

Em alusão à sessão de formação, esta foi planeada e executada de modo a contribuir, num momento formal, para a capacitação da equipa de enfermagem no apoio no luto antecipatório. Esta foi elaborada em formato PowerPoint e alicerçada nos conteúdos que constam no guia sobre a intervenção de enfermagem. O plano da sessão de formação consta no Apêndice XII. A sessão contou com a presença de 66% da equipa de enfermagem -o que permitiu alcançar a meta delineada no indicador de avaliação para esta atividade-, assim como com a presença de elementos da restante equipa interdisciplinar. No final da formação foi solicitado a cada um dos presentes que avaliasse a sessão, anonimamente, tendo o feedback sido muito positivo, na medida em que todos concordaram que a formação foi apresentada de forma clara, com conteúdos adequados ao tema em estudo e que a sessão foi útil para a prática de prestação de cuidados. Como comentários, um dos elementos sugeriu a realização de um trabalho de investigação acerca deste tema com os familiares de pessoas doentes no serviço onde exerço funções, o que me pareceu muito interessante e motivador.

Deste modo, considero que com as referidas atividades, desenvolvi competências de Enfermeira Especialista, baseando a minha prática na evidência científica, responsabilizando-me por ser facilitadora de aprendizagem, atuando como formadora no âmbito do apoio ao luto antecipatório e avaliando o impacto da formação (Regulamento nº140/2019), assim como de Mestre (Decreto-Lei nº74/2006), demonstrando capacidade de comunicar conclusões e conhecimentos à equipa, com clareza e sem ambiguidades.

5. Avaliação

O processo de avaliação é crucial ao nível da formação e desenvolvimento de competências no contexto de prática clínica pelos estudantes de enfermagem (Pereira & Rito, 2013). Neste sentido e indissociavelmente, a prática reflexiva surge como moderadora de aprendizagem, constatando-se que a partir da reflexão “a pessoa pode perceber e criticar os conhecimentos tácitos que se formaram em torno das experiências repetitivas de uma prática especializada, e pode atribuir um novo significado às situações de incerteza ou singularidade que a prática permitiu experienciar” (Peixoto & Peixoto, 2016, p.122).

Nesta linha de pensamento, olhando retrospectivamente para o percurso formativo realizado e tendo por base a análise construída com o presente relatório, é importante, ainda, diferir acerca dos seus principais pontos fortes e fracos, assim como das suas oportunidades e ameaças. Aplicarei, como tal, para avaliação do processo formativo, a análise SWOT (*Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats*), por ser “uma estratégia complementar de avaliação das diversas experiências formativas em contextos da prática” (Pereira & Rito, 2013, p.273), que apresenta uma utilidade significativa, no processo conducente à (auto) avaliação, no contexto de reflexão crítica (Pereira & Rito, 2013).

Deste modo, respeitante aos pontos fortes, saliento a minha motivação pessoal para a implementação do Projeto de Formação e percurso de estágio, que impulsionou o alcance dos objetivos definidos, apesar dos desafios emergentes, a par do interesse pessoal no tema em estudo, que também foi facilitador da aprendizagem, incitando a constante busca de conhecimento. Numa primeira fase, considero que a oportunidade de estágio na ECSCP, cujo objetivo implícito envolvia a identificação das necessidades de aprendizagem, foi essencial, permitindo validar esta necessidade formativa e interesse pelo tema. Posteriormente, no estágio realizado com a EIHSCP, foi preponderante o interesse da equipa pelo tema, a par do reconhecimento da necessidade de melhorar os cuidados prestados no âmbito do apoio no luto, aspetos que apoiaram a concretização do projeto.

Quanto às oportunidades, realço a relevância de aprender em valências de cuidados distintas do contexto profissional onde exerço funções (internamento), o que

me permitiu reconhecer em primeira mão a importância destas equipas, constatando o impacto dos cuidados prestados na qualidade de vida e alívio do sofrimento, quer da pessoa doente em situação paliativa, quer da sua família. Elevo, também, a receptividade acolhedora e disponibilidade de ambas as equipas interdisciplinares, que foi preponderante para me sentir à vontade no contexto de aprendizagem, refletindo continuamente com a equipa e sentindo que os meus contributos eram valorizados. De facto, a sua orientação e acompanhamento constante, foi um marco nesta aprendizagem experiencial, no qual o contacto com peritos constituiu uma oportunidade de enriquecimento profissional, conducente ao alcance dos objetivos propostos.

Em contrapartida, respeitante às ameaças, considero que se prenderam essencialmente com as mudanças de planos em relação ao plano formativo inicialmente traçado, mais especificamente no que respeita à adaptação de atividades no percurso de estágio. Designadamente, tinha inicialmente pensado a realização de um protocolo *scoping* acerca das intervenções de enfermagem no apoio no luto antecipatório, contudo verifiquei que já existiam trabalhos publicados neste âmbito emergindo, por isso, a necessidade de escolher outro tema a estudar.

No que concerne aos pontos fracos, destaco a dificuldade sentida em alguns momentos na criação de um ambiente privado de interação com os cuidadores. Mais concretamente, em contexto de consulta, foi desafiante estabelecer esta interação, na medida que os fatores inerentes ao ambiente (nomeadamente a presença de vários profissionais em simultâneo e a presença do seu ente querido), limitavam o à-vontade nas partilhas. Verifiquei alguma relutância nas respostas dadas por alguns cuidadores e a preocupação presente de garantir que não seriam escutadas pelo seu ente querido. Neste âmbito, Sequeira (2016) afirma que “o ambiente é fundamental para a efetividade da comunicação” (p.63), sendo essencial assegurar o conforto e a privacidade. A este respeito, Alam et al. (2020) acrescentam que esta avaliação deve ser realizada quer conjuntamente com a pessoa em situação paliativa como também, idealmente, separadamente (Alam et al., 2020). Deste modo, de forma a mitigar este constrangimento, tentei sempre que possível interagir junto do cuidador, aquando do exame físico realizado pelo médico e pela enfermeira orientadora (que apesar de decorrer na mesma sala, requer algum distanciamento) encontrando, assim, um momento, de maior privacidade. Por outro lado, no âmbito da consultoria interna, também senti algumas

dificuldades no contacto com os cuidadores, pelo facto de as visitas realizadas pela equipa aos internamentos decorrerem mais frequentemente previamente ao início do horário das visitas dos familiares, o que limitou, de certo modo, a interação com a família. Acrescento, ainda, a dificuldade sentida na gestão relacionada com a realização dos estágios, dedicação de tempo para trabalho autónomo com vista à consecução de determinadas atividades delineadas, vida pessoal e profissional. Para ultrapassar a exigência inerente a esta dificuldade foi determinante o foco e determinação nos objetivos a alcançar. Sinto que esta experiência contribuiu para alicerçar melhorias individuais e profissionais, conducentes a um processo de grande transformação.

Ademais, avaliando o percurso percorrido, importa referir que numa fase inicial me considerava encontrar no nível de enfermeira iniciada avançada (Benner, 2001), no que concerne ao apoio no luto antecipatório. Com o desenvolvimento do percurso formativo descrito, nomeadamente, com o alcance dos objetivos delineados, considero ter alcançado o nível de enfermeira proficiente, percecionando as situações com um sentido de intuição mais apurado, alcançando uma perceção das situações de modo global, reconhecendo mais facilmente as necessidades do cuidador familiar e, por sua vez, intervindo mais eficazmente no âmbito do luto antecipatório (Benner, 2001).

Indubitavelmente, considero que a consecução do projeto e todo o percurso de estágio, foram conducentes à melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem no âmbito do apoio no luto antecipatório, considerando que alcancei os seis enunciados descritivos de qualidade do exercício profissional dos enfermeiros (OE, 2017).

Mais concretamente, quanto à Satisfação do Cliente, considero que a minha conduta foi conducente com a consecução de níveis elevados de satisfação dos clientes, nomeadamente, através do conhecimento e respeito pelas suas crenças, valores e desejos individuais; pela facilitação de um clima de confiança e facilitador da relação terapêutica, com vista à minimização do impacto negativo provocado pela doença, promovendo a adaptação à doença, às perdas sucessivas e à proximidade da morte (OE, 2017).

Quanto à Promoção da Saúde, considero que através da minha intervenção pude ajudar os clientes a alcançarem o máximo potencial em saúde, auxiliando-os no desenvolvimento de estratégias adaptativas (OE, 2017).

Respeitante à Prevenção de Complicações, considero que atuei em parceria com as equipas interdisciplinares na prevenção de complicações de saúde, designadamente, através da “identificação de fatores de risco e situações problemáticas, associadas a exaustão física e emocional nos intervenientes no processo de cuidar” (OE, 2017, p.21), valorizando a intervenção dos cuidadores familiares, contribuindo para a prevenção da exaustão e do luto complicado, tal como fomentando a realização de “estratégias de autocuidado para minimizar fatores de stress relacionados com a dependência crescente e a proximidade da morte, nos intervenientes no processo de cuidar” (OE, 2017, p.21).

No que concerne à Readaptação Funcional, estabeleci em parceria com os cuidadores, processos de adaptação à trajetória de doença e de preparação para a perda, através do ensino, promovendo a sua capacitação e autonomia, utilizando técnicas de comunicação adequadas, ajudando “a completar, gradualmente, as tarefas de desenvolvimento em fim de vida, em parceria com os cuidadores” (OE, 2017, p.23) e auxiliando no desenvolvimento “de um plano de acompanhamento no luto (...) e encaminhamento para outros recursos de apoio, se necessário” (OE, 2017, p.23).

Por fim, quanto à Organização dos Serviços de Enfermagem, considero que contribuí para o alcance da eficácia na organização dos cuidados de enfermagem, através da reflexão crítica continua, da elaboração de um guia acerca da intervenção de enfermagem no luto antecipatório e realizando formação acerca do tema (OE, 2017).

6. Conclusão e Perspetivas Futuras

A elaboração do relatório de estágio é considerada um instrumento preponderante na avaliação dos processos de aprendizagem, assim como, de aquisição de competências, permitindo a sua realização uma reflexão crítica, objetiva e contextualizada do trabalho realizado.

O Relatório explana e sintetiza, através de um método descritivo e reflexivo, as atividades desenvolvidas ao longo do percurso formativo, para o alcance dos objetivos delineados, que culminaram na aquisição de competências e cujo contributo foi conducente a um processo de grande transformação. Os desafios impostos ao longo desta jornada, associados à gestão de tempo e prioridades, ao cansaço despoletado, fizeram ressaltar em mim um espírito de dedicação e superação, que foram potenciadores do desenvolvimento da minha resiliência interior.

Neste caminho foi essencial a simbiose entre a teoria e a prática. Em termos teóricos, este percurso foi ancorado nos referenciais da disciplina de Enfermagem, Cuidado Transpessoal de Jean Watson e Teoria das Transições de Afaf Meleis que, de forma complementar e significativa, me auxiliaram na compreensão da experiência de luto antecipatório e forneceram contributos de orientação para a prática. Foi também preponderante a pesquisa de evidência científica existente, de forma contínua e sistemática, aliada à construção de documentos de apoio à prática. Noutra ótica, a possibilidade de realização de estágios em diferentes valências foi inegavelmente hegemônica neste percurso formativo, tendo oferecido o contacto com contextos distintos de aprendizagem. De facto, poder integrar estas equipas proporcionou, não só o desenvolvimento de competências no âmbito do tema em estudo, assim como, o contacto com realidades distintas daquelas que me são familiares.

Com a experiência na ECSCP destaco a oportunidade de estabelecimento de vínculos mais sólidos com a pessoa doente em situação paliativa e com a sua família, assente numa relação de maior proximidade, conducente a um suporte eficaz na experiência de luto antecipatório. Já com a EIHSCP, considero que a complexidade e dinâmicas do ambiente hospitalar adicionou uma camada adicional de desafios relacionadas com o apoio no luto antecipatório. Foi uma experiência muito enriquecedora poder constatar como os profissionais da equipa trabalham em

articulação constante, favorecendo continuamente o apoio às sucessivas perdas vivenciadas e desafios de cuidar. Ressalto, que por ter sido o último local de estágio, pude cimentar as aprendizagens desenvolvidas previamente, através da concretização das atividades propostas no Projeto, sentindo-me progressivamente mais segura na ação.

Estas experiências proporcionaram uma visão profunda e transformadora acerca da experiência de luto antecipatório do cuidador familiar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa, reforçando a convicção de que, de facto, o cuidado compassivo e integral é essencial para a promoção do bem-estar, dignidade e alívio do sofrimento da família. Evidenciei que o luto antecipatório do cuidador, nem sempre é um processo linear, mas sim uma experiência única para cada pessoa, influenciada pela trajetória de doença, sendo essencial, que os enfermeiros estejam preparados para oferecer um suporte abrangente e adaptado, reconhecedor da complexidade das emoções envolvidas e que responda de forma sensível e compassiva às necessidades de cada indivíduo. O apoio no luto é de facto essencial na prestação de cuidados de enfermagem em cuidados paliativos, estando este tema integrado nas competências específicas do EEEMCPSP.

Perspetivando o futuro, tendo em vista a otimização dos resultados obtidos com a implementação do Projeto de Formação, pretendo dar-lhe continuidade, através: da divulgação do conhecimento no âmbito da intervenção de enfermagem no apoio no luto antecipatório do cuidador familiar a pessoa em situação paliativa, publicando a Revisão Scoping; da colaboração na formação da equipa de enfermagem no meu contexto profissional acerca deste tema; da integração em grupos de trabalho na instituição onde exerço funções e posterior partilha de resultados acerca deste tema.

Por fim, assevero que este caminho de aprendizagem e a elaboração do presente relatório, me permitiu alcançar os objetivos propostos com plenitude, particularmente na aquisição e desenvolvimento de conhecimentos científicos e competências enquanto futura EEEMCPSP, na prestação de cuidados especializados à pessoa em situação paliativa e à sua família, tal como no desenvolvimento de competências comuns de Enfermeira Especialista e competências de Mestre, mediante de uma prática reflexiva e baseada na evidência.

Referências Bibliográficas

- Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative care for family caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 926–936. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>
- Alarcão, I. & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências, *Texto & Contexto – Enfermagem*, 14(3), 373-382. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>
- Alves, P.V. (2021). *Alimentando a vida: um processo de harmonização do cuidado de enfermagem com a pessoa em fim de vida*. [Tese elaborada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa
- Amano, K., Ichikura, K., Hisamura, K., Sakurai, H., Yanaizumi, R., Takahashi, S., Shimizu, Y., Kawada, K., Takahashi, O., Matsushima, E., Takeuchi, T. & Takahashi, H. (2022) Characteristics and social support needs predicting anticipatory grief in the spouses of patients with cancer at the end of life. *International Journal of Clinical Medicine*, 13, 98-120. <https://doi.org/10.4236/ijcm.2022.133009>
- Amendoeira, J., Barroso, I., Coelho, T., Santos, I., Godinho, C., Saragoila, F., Marques, G. & Filipe, D. (2003). Os instrumentos básicos na construção da disciplina de enfermagem, expressões e significados. *Working Papers ESSS*. <http://hdl.handle.net/10400.15/88>
- Areia, N., Major, S., Fonseca, G., Oliveira, V. & Relvas, A.P. (2020). Prevalência e preditores de morbidade psicológica nos familiares de doentes oncológicos terminais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 21(1), 169-175. <http://dx.doi.org/10.15309/20psd210125>

- Barbosa, A. (2016a). A relação clínica em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 833-898). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Barbosa, A. (2016b). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 553-630). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Barosa, M., Gonçalves, T.N. & Neto, I.G. (2021). Guia sintético abordagem da agonia últimos dias e horas de vida. Ordem dos Médicos. <https://ordemosmedicos.pt/wp-content/uploads/2021/06/Guia-sinte%CC%81tico-abordagem-da-agonia.pdf>
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., Van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- Beng, T. S., Guan, N. C., Seang, L. K., Pathmawathi, S., Ming, M. F., Jane, L. E., Chin, L. E., & Loong, L. C. (2013). The experiences of suffering of palliative care informal caregivers in Malaysia: a thematic analysis. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(5), 473–489. <https://doi.org/10.1177/1049909112473633>
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito*. Coimbra: Quarteto.
- 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>
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. K. B. (2018). Family caregivers' preparations for death: a qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1473–1479. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>

- Buur, C., Zachariae, R., Komischke-Konnerup, K. B., Marellø, M. M., Schierff, L. H., & O'Connor, M. (2024). Risk factors for prolonged grief symptoms: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 107. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2023.102375>
- Capelas, M. L., Coelho, S. P., da Silva, S. C. S., & Ferreira, C.M.D. (2017). Cuidar a pessoa que sofre - uma teoria de cuidados paliativos. Universidade Católica Editora. <http://hdl.handle.net/10400.14/30526>
- Capelas, M.L.V. & Coelho, S.P.F. (2013). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos de Saúde*, 6, 7-18. <http://hdl.handle.net/10400.14/35106>
- Capelas, M. L. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos De Saúde*, 3(2), 21-26. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2010.2807>
- Cardoso, E.A.O., Garcia, J.T., Mota, M.G.M., Lotério, L.S. & Santos, M.A. (2018). Luto antecipatório/preparatório em pacientes com câncer: análise da produção científica. *Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 19(2), 110-122. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702018000200009&lng=pt&nrm=iso
- Caseiro, A. & Capelas, M.L. (2018). Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos: avaliação das necessidades num concelho da região de Lisboa. *Cuidados Paliativos*, 5(1), 59-67. <http://hdl.handle.net/10400.14/34190>
- Clukey, L. (2007). "Just be there" hospice caregivers' anticipatory mourning experience. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 9(3), 150-158. DOI: 10.1097/01.NJH.0000269992.13625.00

- Clukey, L. (2008). Anticipatory mourning: processes of expected loss in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 316-325. DOI: 10.12968/ijpn.2008.14.7.30617
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Coelho, A., Brito, M., & Barbosa, A. (2018). Caregiver anticipatory grief: phenomenology, assessment and clinical interventions. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1), 52-57. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000321>
- Coelho, A. & Brito, M. (2021) Intervenção Psicológica na Doença Crónica e Cuidados Paliativos em Contexto Hospitalar e Domiciliário. In Gabriel, S., Paulino, M. & T.M. (Cord.) *LUTO Manual de Intervenção Psicológica*. (pp.41-58). PACTOR
- Coelho, A., Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2020a). 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>
- Coelho, A., Roberto, M. S., Barros, L., & Barbosa, A. (2020b). Family caregiver's anticipatory grief—clinical interview: psychometric characteristics and scoring pattern. *Illness Crisis and Loss*. <https://doi.org/10.1177/1054137320923383>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2023). Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. SNS. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Correia, M.A.O. (2014). *Luto antecipatório na doença oncológica: Estudo exploratório com o Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (Short Form)*. [Dissertação de Mestrado, Universidade de Coimbra]. Repositório Científico da Universidade de Coimbra.

- Dalal, S., & Bruera, E. (2017). End-of-life care matters: palliative cancer care results in better care and lower costs. *The Oncologist*, 22(4), 361–368. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0277>
- Decreto-Lei nº 74/2006 (2006). Aprova o regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior, em desenvolvimento do disposto nos artigos 13.º a 15.º da Lei n.º 46/86, de 14 de Outubro (Lei de Bases do Sistema Educativo), bem como o disposto no n.º 4 do artigo 16.º da Lei n.º 37/2003, de 22 de Agosto (estabelece as bases do financiamento do ensino superior). Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior. *Diário da República*, Série I – A (Nº 60 de 2006-03-24), 2242-2257. ELL: <https://dre.pt/application/conteudo/671387>
- Delalibera, M., Delalibera, T.A., Franco, M.H.P., Barbosa, A., & Leal, I. (2017). Adaptação e validação brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado – PG-13. *Psicologia - Teoria e Prática*, 19(1). <https://doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n1p94-106>
- Direção Geral da Saúde (2019). *Modelo de intervenção diferenciada no luto prolongado em adultos*. Norma nº 003/2019, de 23-04-2019. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/04/23/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos/>
- Fee, A., Hanna, J., & Hasson, F. (2023). Pre-loss grief experiences of adults when someone important to them is at end-of-life: A qualitative systematic review. *Death Studies*, 47(1), 30–44. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1998935>
- Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 653-664). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa

- Fernandes, J.T. (2023). *Os dilemas vivenciados durante o luto antecipatório pelos cuidadores familiares*. [Dissertação para obtenção do grau de mestre em psicologia, Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida]. Repositório do ISPA
- Fernandes, M.A. (2021). *Luto antecipatório: intervenção de enfermagem para o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos à luz da teoria da tristeza crônica*. [Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação do Centro de Ciências da Saúde em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba]. Repositório Institucional da UFPB
- Ferreira, J.F.S. (2018). *Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: estudo qualitativo das experiências de profissionais de cuidados de saúde primários e da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina de Coimbra]. Repositório Científico da Universidade de Coimbra
- Ferrell, B., & Wittenberg, E. (2017). A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(4), 318–325. <https://doi.org/10.3322/caac.21396>
- Ferrito, C., Nunes, I. & Ruivo, M. A. (2010). Metodologia de projeto: colectânea descritiva de etapas. *Revista Percursos*, 15 (1), 3-37. https://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf
- Fringer, A., Hechinger, M. & Schnepp, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families – a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliative Care*, 17(22), 1-15. DOI: 10.1186/s12904-018-0275-7
- Gaspar, A.M.F.C.C., Branco, C.B., Pedro, C.F.S., Nunes, D.F., Alves, N.S.A. & Reis, A. (2020). As estratégias de enfermagem adotadas para ultrapassar as barreiras culturais e linguísticas com pessoas culturalmente diversas-Uma Scoping Review. *Revista da UIIPS – Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém*, 8(1), 215-222. <http://ojs.ipsantarem.pt/index.php/REVUIIPS>

- Ghezeljeh, T.N., Seyedfatemi, N., Bolhari, J., Kamyari, N. & Rezaei, M. (2023). Effects of family-based dignity intervention and expressive writing on anticipatory grief in family caregivers of patients with cancer: a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 23(220), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12888-023-04715-x>
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L. & Higginson, I. J. (2013). Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população portuguesa. *Acta Médica Portuguesa*, 26, 327-334. DOI:10.20344/amp.429
- Guerra, I. (1994). Introdução à Metodologia de Projeto. Lisboa: ISCTE-CET.
- Guimarães, M.S.F. & Silva, L.R. (18 outubro 2016). Conhecendo a teoria das transições e sua aplicabilidade para enfermagem. *Jornal de Dados PPGENFBIO*. <https://journaldedados.files.wordpress.com/2016/10/conhecendo-a-teoria-das-transic3a7c3b5es-e-sua-aplicabilidade.pdf>
- Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 3-12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010>
- Hoesseini, A., Sewnaik, A., Besselaar, B.N.V.D., Zhang, J., Leeuwen, N.V., Hardillo, J.A., Jong, R.J.B. & Offerman, M.P.J. (2024). Prognostic model for overall survival of head and neck cancer patients in the palliative phase. *BMC Palliative Care*, 23(54), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01325-y>
- Hottensen, D. (2010). Anticipatory grief in patients with cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 14(1), 106-107. DOI: 10.1188/10.CJON.106-107
- Hsiao, C. C., Hsieh, S. I., Kao, C. Y., & Chu, T. P. (2023). Development of a scale of nurses'

competency in anticipatory grief counseling for caregivers of patients with terminal cancer. *Healthcare (Switzerland)*, 11(2).
<https://doi.org/10.3390/healthcare11020264>

Hudson, P., & Aranda, S. (2014). The melbourne family support program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 4(3), 231–237.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000500>

Hudson, P., & Payne, S. (2009). The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In P. Hudson & S. Payne (Eds.), *Family carers in palliative care: A guide for health and social care professionals* (pp. 277–303). Oxford, UK: Oxford University Press

Johansson, A.K. & Grimby, A. (2012). Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29(2), 134-138. DOI: 10.1177/1049909111409021

Lei nº 52/2012. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Assembleia da República. *Diário da República*, 1.ª série (N.º 172 de 2012-09-05), 5119-5124. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

Leite, M. (2021) Intervenção Psicológica no Luto (Antecipatório) de Cuidadores de Pessoas com Demência. In Gabriel, S., Paulino, M. & Baptista, T.M. (Cord.) *LUTO Manual de Intervenção Psicológica*. (pp.59-81). PACTOR

Li, J., Sun, D., Zhang, X., Zhao, L., Zhang, Y., Wang, H., Ni, N., & Jiang, G. (2022). The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00925-4>

- Lindemann, E. (1944) Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101(2), 141–148. <https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>
- Lourenço, M., Encarnação, P. & Lumini, M.J. (2021). Cuidados paliativos, conforto e espiritualidade. In Escola Superior de Enfermagem do Porto (Ed), *Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem* (pp.85-98). <https://doi.org/10.48684/6sk0-ff98>
- Louro, M.C.C.M. (2009). *Cuidados continuados no domicílio*. [Dissertação de doutoramento em Ciências de Enfermagem, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto
- Madsen, R., Larsen, P., Carlsen, A.M.F. & Marcussen, J. (2023). Nursing care and nurses' understandings of grief and bereavement among patients and families during cancer illness and death – A scoping review. *European Journal of Oncology Nursing*, 62, 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102260>
- Magalhães, S. B., Daltro, M. R., & Reis, T. S. (2023). Recognized death: anticipatory grief experience of relatives of patients at the end of life. *SciELO Preprints*. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.5548>
- 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>
- Malta, H.F., Fernandes, I.M., Santos, E., Baptista, R., Pereira, M.A. & Parente, P. (2023). A comunicação de más notícias perspetivada segundo Meleis e Watson: uma revisão narrativa. *Servir*, 2(04), 1-17. <http://dx.doi.org/10.48492/servir0204.28390>
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: Middle Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York; Springer Publishing Company

- Mendes, A. & Bastos, F. (2021). Quadro de Referência para os Cuidados de Enfermagem. In Henriques, E.M. (Cord.), *O Cuidado Centrado no Cliente Da Apreciação à Intervenção de Enfermagem*. (pp.1-20). Lusodidata.
- Montenegro, M.E., Reis, D.G. & Zinato, V.A.M. (2006). A relação entre a teoria e a prática no curso de pedagogia. *Revista de Direito Internacional*, 3(2). <https://www.rdi.uniceub.br/face/article/view/46>
- Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-22). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Neto, I. (2020). Cuidados paliativos: conheça-os melhor. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44, 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. B. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2048–2056. <https://doi.org/10.1002/pon.4416>
- OECD (2023). Perfil sobre cancro por país: Portugal 2023. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/40186a6b-pt>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2017). Assembleia extraordinária do colégio da especialidade de enfermagem médico-cirúrgica.

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

Ordem dos Enfermeiros (2021) Recomendações para estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro especialista.

<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclosde-estudos-dos-mestrados-enf-especialista.pdf>

Organização Mundial da Saúde. (20 Agosto 2020). Cuidados Paliativos. OMS.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organização Mundial da Saúde. (3 Fevereiro 2021). Câncer de mama agora forma mais comum de câncer: OMS tomando medidas. OMS.

<https://www.who.int/pt/news/item/03-02-2021-breast-cancer-now-most-common-form-of-cancer-who-taking-action>

Parrinha, P.M.C. (2021). *Elaboração do sentido de perda: intervenção do enfermeiro especialista em saúde mental e psiquiátrica*. [Relatório de Estágio, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório Comum.

Patinadan, P. V., Tan-Ho, G., Choo, P. Y., & Ho, A. H. Y. (2022). 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>

Peixoto, N. M. D. S. M., & Peixoto, T. A. D. S. M. (2016). Reflective practice among nursing students in clinical teaching. *Revista de Enfermagem Referencia*, 4(11), 121–132.

<https://doi.org/10.12707/RIV16030>

- Pereira, P. & Botelho, M.A.R. (2014). Qualidades pessoais do enfermeiro e relação terapêutica em saúde mental: revisão sistemática da literatura, *Pensar Enfermagem*, 18(2), 61-73. <http://hdl.handle.net/10400.26/23806>
- Pereira, R., & Rito, M. (2013). *A análise swot como estratégia de (auto) avaliação: uma partilha de experiências em contextos de prática clínica supervisionada*. Universidade do Minho. <https://hdl.handle.net/1822/33845>
- Pimenta, S. & Capelas, M.L.V. (2020). Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde*. 12(1). 23-35. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5281>
- Pusa, S., Persson, C., & Sundin, K. (2012). Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory - From diagnosis through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 34-41. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.02.004>
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I.G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, I.G. Neto (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 815-832). Faculdade Medicina da Universidade de Lisboa
- Regulamento nº 140/2019 (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (Nº 26 de 06-02-2019), 4744-4750.
- Regulamento nº 429/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação peri operatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (Nº 135 de 16-07-2018), 19359-19370.

- Ribeiro, O., Martins, M.M.F.P.S., Tronchin, D.M.R., & Silva, J.M.A.V. (2018). Professional nursing practice grounded in the theoretical framework of the discipline: Reality or utopia. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(19), 39–48. <https://doi.org/10.12707/RIV18040>
- Rogalla, K. B. (2020). Anticipatory grief, proactive coping, social support, and growth: exploring positive experiences of preparing for loss. *Omega (United States)*, 81(1), 107–129. <https://doi.org/10.1177/0030222818761461>
- Saviato, R. M., & Leão, E. R. (2016). Nursing assistance and Jean Watson: a reflection on empathy. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 20(1), <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160026>
- Schön, D (2008). Educando o profissional reflexivo: um novo design para o ensino e a aprendizagem. (Trad. Cataldo Costa). Artmed.
- Semenescu, L., Drăcea, A., Zimța, D., & Crișan, A. (2022). Anticipatory grief in the families of patients with palliative requiring metastatic cancer. *Current Health Sciences Journal*, 48(3), 317–323. <https://doi.org/10.12865/CHSJ.48.03.10>
- Sequeira, C.A.C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, 12 (II série), 9-16. https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=burden&id_artigo=2173
- Sequeira, C. (2016). Comunicação Clínica e Relação de Ajuda. Lisboa: Lidel.
- Serçekuş, P. (2020). Becoming a family caregiver of a patient living with cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 26(5), 206-212. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.5.206>

- Shore, J. C., Gelber, M. W., Koch, L. M., & Sower, E. (2016). Anticipatory grief: An evidence-based approach. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 18(1), 15-19. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000208>
- Sousa, S.P.V. (2019). *Intervenção no processo de luto em Portugal pelas equipas de paliativos*. [Dissertação para obtenção do grau de mestre, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa
- Spatuzzi, R., Giulietti, M.V., Ricciuti, M., Merico, F., Meloni, C., Fabbietti, P., Ottaviani, M., Violani, C., Cormio, C. & Vespa, A. (2017). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Studies*, 41(5), 276-283. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1273277>
- Teixeira, C.V. (2022). *Sobrecarga do familiar cuidador com doente oncológico paliativo – intervenção do enfermeiro família*. [Relatório de Estágio, Instituto Politécnico de Leiria]. Repositório Institucional do Politécnico de Leiria
- Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M., & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social Science and Medicine*, 284. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>
- Unidade Curricular Estágio com Projeto (2023). Instrumento de Avaliação da Componente Estágio. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
- Veríssimo, C. & Moreira, I. (2004). Os cuidadores familiares/informais. Cuidar do doente idoso e dependente em domicílio. *Pensar em enfermagem*, 8(1), 20-24.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar – uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência

Worden, J.W. (2009). Grief counselling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner (4th ed.) New York: Springer Publishing Company.

Yu, W., Lu, Q., Lu, Y., Yang, H., Zhang, L., Guo, R., & Hou, X. (2021). Anticipatory grief among chinese family caregivers of patients with advanced cancer: a cross-sectional study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(4), 369–376.
<https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-214>