



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

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

Pedro Santos Rocha Lemos

Os Cuidados de Enfermagem
Especializados na Dimensão dos
Cuidados Paliativos em Contexto
Comunitário

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

**Os Cuidados de Enfermagem Especializados na
Dimensão dos Cuidados Paliativos em Contexto
Comunitário**

Relatório Final de Estágio

Pedro Santos Rocha Lemos

Relatório Final de Estágio apresentado com vista à obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, sob orientação do Professor Doutor Ricardo Melo

Oliveira de Azeméis | 2024

“Even if you are not ready for the day, it cannot always be night”

Gwendolyn Brooks in *Speech to the young*

AGRADECIMENTOS

À minha esposa pelo espírito de sacrifício, disponibilidade e tolerância. O ingresso nesta jornada deve-se, em grande parte, a ela e pela motivação que me deu.

Aos meus pais, principalmente, à minha mãe por todo o apoio multidimensional e imensurável que me proporcionou.

À restante família que me apoiou nesta jornada que começou em 2022 até à realização deste relatório.

À Unidade de Saúde e respetiva Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos que me receberam para a realização da Unidade Curricular, referente a este relatório.

Ao Professor Doutor Ricardo Melo e à Enfermeira especialista Anabela Ribeiro pela disponibilidade e compreensão na orientação e tutoria, respetivamente.

Aos restantes elementos da equipa multidisciplinar, assim como, aos das restantes equipas com as quais tive oportunidade de me reunir.

À Enfermeira Milene Lima pela sua contribuição na oportunidade de frequentar o Curso Básico de Cuidados Paliativos

Ao Enfermeiro Chefe do meu serviço pela facilitação na formulação dos horários.

Aos meus colegas de serviço pela compreensão e camaradagem nestes períodos de ausência para realização das atividades curriculares.

E por último, mas não menos importante, ao Conselho de Administração, do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, pois sem a disponibilidade deste, o ingresso no curso de mestrado não seria possível.

Muito obrigado a todos!

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

BARCP- Boletim de Acesso Rápido de Cuidados Paliativos

CI – Cuidador Informal

COS – Center For Open Science

CP – Cuidados Paliativos

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EE – Enfermeiro Especialista

EEEMCEPSP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ESSNorteCVP – Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa

OSF – Open Science Framework

PSA – Personal Support Worker

RAA – Região Autónoma dos Açores

ScR – Scoping Review

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SU – Serviço de Urgências

UC – Unidade Curricular

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UCP-RNCCI – Unidade de Cuidados Paliativos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

VD – Visita domiciliária

RESUMO

O processo de doença repercute-se na vida da pessoa e a sua família que vivencia esta situação, especialmente quando se trata de uma doença sem perspectivas de cura, levando a um processo de terminalidade (Machado *et al.*, 2018). Neste sentido, os cuidados paliativos (CP) são uma abordagem voltada para a promoção da qualidade de vida para aqueles que estão fora da possibilidade de um tratamento modificador da doença, visando o conforto, alívio de sintomas, promoção da autonomia do utente e apoio familiar (Junior *et al.*, 2019). A maioria das pessoas em situação paliativa passa a maior parte do seu último ano de vida no domicílio, estando este facto relacionado com as preferências dos mesmos, contudo, isso não significa morrer em casa (Middleton-Green *et al.*, 2016). Torna-se imprescindível perceber quais as principais necessidades dos cuidadores informais (CI) ao vivenciarem essa realidade já que, a manutenção e extensão de cuidados passam a ser realizadas por estes em ambiente domiciliar (Melo, 2020). Assim sendo, com a elaboração deste relatório, pretende-se vislumbrar o caminho já percorrido, assim como, dar resposta a esta problemática.

Para a elaboração da primeira parte deste relatório, “Parte I – Componente de Estágio”, recorreu-se à análise de evidência científica sob a forma de uma revisão de literatura científica, com o intuito de fundamentar, refletir e articular a evidência científica com a prática de cuidados, realizada no âmbito da Unidade Curricular (UC) em questão. Este tipo de revisão da literatura e reflexão crítica, enquadram-se com o propósito do relatório desta UC, uma vez que se pretende, com artigos e estudos de rigor científico, fundamentação teórica para suportar o que foi evidenciado na prática de cuidados e, também, aplicar um cunho de natureza pessoal, através da descrição, reflexão e, pensamento crítico e autocrítico. Pretendeu-se, com o suporte obtido pela literatura, aliado ao conhecimento obtido ao longo do curso de mestrado, dar resposta às dificuldades sentidas, fundamentar a prática de cuidados, dar resposta às dúvidas que foram surgindo no decorrer do estágio, bem como, enriquecer e suportar as temáticas abordadas neste relatório.

Na segunda parte deste trabalho, “Parte II – Componente de Investigação, optou-se pela realização de um estudo de investigação sob a forma de *Scoping Review* (ScR), com o objetivo de mapear a evidência científica sobre as principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar. Pretendeu-se, com este método, realizar uma colheita de informação ampla e focada, sem que houvesse distinção entre os tipos de estudos, assim como, nos métodos utilizados.

Os objetivos traçados para o estágio visaram o desenvolvimento dos quatro domínios de competências comuns do Enfermeiro Especialista (EE), focados numa prática clínica direcionada à dimensão dos CP e às competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCEPSP). Assim, pretendeu-se aprofundar e consolidar conhecimentos na área de Enfermagem em Cuidados Paliativos, no âmbito da comunidade e desenvolver competências especializadas na área específica, através da realização das visitas domiciliárias (VD); da participação na tomada de decisão no planeamento e prestação de cuidados; do envolvimento da pessoa em situação paliativa e sua família na tomada de decisão; da gestão de recursos disponíveis, adequados às necessidades manifestadas; da elaboração do Boletim de Acesso Rápido de Cuidados Paliativos (BARCP)(Anexo 3), visando a melhoria contínua da qualidade e de uma gestão de cuidados mais coesa e personalizada; da investigação sobre as principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar; do contributo para a propagação de conhecimento, através da publicação do estudo sob a forma de ScR.

ABSTRACT

The illness process has repercussions on the life of a person and their family, especially when it is an illness with no prospect of a cure, leading to a terminal process (Machado *et al.*, 2018). In this sense, palliative care is an approach aimed to promote quality of life for those who are beyond the possibility of an illness-modifying treatment, aiming at comfort, symptom relief, promotion of one's autonomy and family support (Junior *et al.*, 2019).

Most people in a palliative situation, spend most of their last year of life at home, which is related with their preferences, however, this does not mean dying at home (Middleton-Green *et al.*, 2016). It is essential to understand the main needs of informal caregivers when experiencing this reality, since maintenance and extension of care are now carried out by them in a home environment (Melo, 2020). Therefore, one of the purposes of this report, is to provide a glimpse of the path already taken, as well as, to respond to this matter.

For the making of the first part of this report, entitled "Part I – Internship component", scientific evidence was analyzed by the form of a scientific literature review, with the purpose of sustaining, reflecting and articulating what the literature holds with the nursing practice, carried out within the scope of this Curricular Unit. This type of review and critical thinking meet the purpose of this report, since it is intended to support what was experienced in the nursing practice component with the scientific standards' theoretical foundation, and also, to relate it with a personal touch, thoughts and critical and self-critical thinking. The aim was, to respond to the difficulties experienced during the internship, to support the nursing practice, to respond to the doubts that arose during the internship, as well as, to the themes covered in this report with the support obtained from the literature combined with the knowledge obtained throughout the master's degree course.

In the second part of this work, entitled "Part II – The main needs of informal caregivers caring at home in a palliative care dimension: A Scoping Review", it was decided to carry out a research study in the form of a Scoping Review, with the aim of mapping the available evidence, examining what emerges from it, about the needs of the informal caregivers and/or family members, of the person in a palliative situation at home. The aim of this method was to collect broad and focused information, without distinguishing types of studies, as well as, the methods used.

The objectives set for the internship aimed to develop the four domains of common competencies of the Specialist Nurse, focused on clinical practice aimed at the Palliative Care dimension and the specific competencies of the Specialist Nurse in Medical-Surgical Nursing in the area of Nursing for People in a Palliative Situation. Thus, the aim was to deepen and consolidate knowledge in the area of Nursing in Palliative Care, within the community and to

develop specialized skills in the area of Nursing for people in Palliative Situations, through home visits; to participate in decision-making of planning and providing care; to involve the patient and his family in the decision-making process; to manage available resources, appropriate to the patients' needs; to create the Palliative Care Rapid Access Bulletin, aiming at the continuous quality improvement and more cohesive and personalized care management; to research into the main needs of informal caregivers and/or family members in the palliative care dimension, at home; to contribute for the propagation of knowledge, through the publication of the study in the form of a Scoping Review.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Estratégia de Pesquisa.....	56
Tabela 2 – Critérios de inclusão e exclusão da pesquisa	57
Tabela 3 – Tabela de extração de conteúdos	60

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma do processo de pesquisa e seleção dos artigos, adaptado do PRISMA-ScR.....	57
--	----

ÍNDICE GERAL

ÍNDICE DE TABELAS	XIII
ÍNDICE DE FIGURAS	XV
INTRODUÇÃO	19
PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO	23
1. Enquadramento dos contextos de estágio	25
1.1. Enquadramento histórico e recursos humanos da ECSCP	25
1.2. Infraestruturas e recursos materiais da ECSCP	25
1.3. Referenciação para cuidados paliativos onde se insere a ECSCP	26
1.4. Dimensão da atuação da ECSCP.....	27
2. Competências comuns do enfermeiro especialista	29
2.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal.....	30
2.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade	31
2.3. Domínio da gestão de cuidados.....	33
2.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.....	34
3. Competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.....	37
4. Considerações finais	41
PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO	43
1. Resumo	45
2. Abstract.....	49
3. Fundamentação/enquadramento teórico	51
4. Finalidade e objetivos	53
5. Metodologia.....	55
5.1. Desenho do estudo	55
5.2. Considerações éticas.....	58
6. Resultados.....	59

7.	Discussão	67
7.1.	Necessidades de informação.....	69
7.2.	Necessidades práticas	70
7.3.	Necessidades psicoemocionais e espirituais.....	71
7.4.	Consequências das necessidades não satisfeitas.....	72
7.5.	Ação para o Futuro	73
8.	Conclusão	75
8.1.	Limitações do estudo	76
8.2.	Implicações para a prática e desenvolvimentos futuros.....	76
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	79
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	81
	ANEXOS	87
	Anexo 1 – Certificado de participação no I Encontro de Ostomias de Eliminação da Ilha Terceira.....	89
	Anexo 2 – Pedidos de cópia de documento, referentes aos artigos de acesso restrito que não foram facultados pelos autores	93
	Anexo 3 – Boletim de Acesso Rápido de Cuidados Paliativos	97
	Anexo 4 – Extrato dos objetivos definidos para alcance na Unidade Curricular	101

INTRODUÇÃO

O presente relatório emerge do âmbito da UC “Estágio de natureza profissional com relatório final”, integrante no 1º semestre, do 2º ano, do 1º Curso de Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, ministrada pela Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa, durante o período de 19 de Setembro de 2023 a 16 de Abril de 2024.

Esta UC é composta por um total de 810 horas, das quais 428 horas são de contacto e 382 horas de trabalho autónomo do estudante. Foram realizadas 384 horas de contacto na tipologia de estágio, 20 horas na tipologia de seminário e 24 horas na tipologia de orientação tutorial. Nesta UC, foi integrada, também, a componente de investigação, sob a forma de Projeto de Estudo de Investigação e, conseqüentemente, o estudo aplicado com um total de 200h, tal como proposto pela entidade ministrante do curso. O local escolhido para a realização do estágio foi uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) na Região Autónoma dos Açores (RAA).

Este relatório pretende ser um relatório crítico e reflexivo das atividades desenvolvidas no desenrolar da UC supracitada, onde também foram incluídos outros trabalhos realizados no estágio, tal como o BARCP. Pretende, também, ser um dos instrumentos para avaliação final desta UC, alvo de discussão pública.

Com a evolução da humanidade, bem como das suas ciências, as necessidades atuais dos profissionais de enfermagem passam pela sua diferenciação a nível técnico-científico e teórico-prático, visando o acompanhamento da mesma. Neste sentido, o EE é aquele a quem se reconhece competência técnico-científica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados ao utente, nas demais áreas de especialização em enfermagem, e pressupõe que estes profissionais partilhem um conjunto de competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de Fevereiro. Diário da República, 2019).

O conjunto de conhecimentos adquiridos em contexto de Estágio de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, promoveu a aquisição de competências especializadas e específicas na área de enfermagem à pessoa em situação de doença paliativa e à sua família, assim como, promoverá a revalidação e aprofundamento das competências já adquiridas como Enfermeiro de Cuidados Gerais. Assim, “A área de especialização de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem como alvo dos seus cuidados à Pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal nos mais diversos contextos de atuação e

respetivos cuidadores/familiares” (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018, p. 19364). Posto isto, a pessoa alvo de tais cuidados, poderá estar em sofrimento em todas as dimensões do ser humano. Não obstante, e segundo Cicely Saunders (1967, citada por Baère *et al.*, 2017), os CP não devem ser uma alternativa de tratamento, mas sim, uma parte complementar e vital de todo o acompanhamento do paciente. Estes, assumem-se como uma resposta às necessidades da pessoa e da sua família, sendo definidos como “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias” (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018, p. 19364).

Assim sendo, uma vez que a componente de estágio, a que este relatório se refere, é realizada em contexto comunitário, nomeadamente, em ambiente domiciliar, foram traçados objetivos focados na pessoa em situação paliativa e respetiva família, em contexto de domicílio, assim como, nos domínios de aprendizagem das competências comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de Fevereiro. Diário da República, 2019).

Então, como objetivos gerais, propõe-se aprofundar e consolidar conhecimentos na área de Enfermagem em CP no âmbito da comunidade e, desenvolver competências especializadas na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Foram traçados objetivos específicos que podem ser encontrados na secção “Anexos”, deste trabalho.

Para alcançar os objetivos supracitados propõe-se desenvolver atividades como as VD diárias, participando na tomada de decisão, planeamento e prestação de cuidados; elaborar e aplicar o BARCP; participar de forma ativa nas discussões de caso abordadas nas reuniões semanais; otimizar a utilização dos recursos adequando os mesmos às necessidades dos cuidados a prestar, assegurando a qualidade destes; investigar através de uma ScR, com o objetivo de mapear a evidência científica sobre as principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar, contribuindo, também, para a divulgação do projeto de investigação e respetivos resultados, nas devidas plataformas.

Este é um trabalho onde o papel de todos os elementos da tríade pessoa/família/profissional de saúde é abordado e desenvolvido, no contexto já referido, visando os objetivos traçados para esta UC. Contudo, será dado maior relevo ao cuidador informal (CI), dada a componente de investigação proposta na UC, suportado pelo referencial teórico, escolhido (Teoria das Transições de Meleis).

Tornar-se CI, é um processo complexo. A pessoa, ao transitar para o novo papel de cuidador, enfrentará um conjunto de desafios. Para isso, é necessário que se organize e se prepare adequadamente para que a transição de papéis seja realizada de forma saudável (Melo *et al.*, 2014), bem como, para manter a segurança e bem-estar de ambos, de modo a garantir a melhor homeostasia e qualidade de vida de todos os envolvidos no processo de doença, no domicílio. É um processo que é melhor entendido quando se recorre a uma teoria de médio alcance, nomeadamente, a Teoria das Transições de Meleis, já que esta se trata de uma passagem entre dois períodos de tempo relativamente estáveis, conduzindo o indivíduo a mover-se por diferentes fases dinâmicas, marcos e pontos de mudanças (Meleis, 2010).

Assim, importou compreender o envolvimento do cuidador neste processo de mudança e que estratégias de *coping* são adotadas, assim como, perceber as dificuldades a nível de todas as dimensões do ser humano, bem como, os fatores inter-relacional, familiar e económico. É na compreensão das dificuldades que se consegue perceber quais as necessidades manifestadas pelos cuidadores.

No que concerne à estrutura do presente relatório, optou-se por estratificar os temas conforme o funcionamento de uma ECSCP, conforme os domínios das competências comuns do EE e competências específicas do EEEMCEPSP. Como tal, a primeira parte do relatório diz respeito ao contexto de estágio, pelo que se partiu pela sua caracterização, enquadramento histórico do serviço, e critérios de referenciação ao mesmo, tendo em conta o contexto onde se enquadra, por se tratar de uma ECSCP em contexto domiciliar, e pela sua multidisciplinaridade, bem patente no funcionamento desta. Posteriormente, seguiu-se uma linha orientadora de redação, argumentação e reflexão com foco nos domínios das competências do EE e nas competências específicas do EEEMCEPSP.

A segunda parte do trabalho destinou-se ao projeto de investigação sob a forma de uma ScR intitulada de “As principais necessidades dos cuidadores informais no domicílio, em cuidados paliativos: Uma Scoping Review”, com o objetivo de mapear a evidência científica sobre as principais necessidades experienciadas pelo CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar.

Com este capítulo pretendeu-se contribuir para o desenvolvimento das aprendizagens profissionais nesta temática, intimamente ligada ao contexto onde se inseriu o estágio, tendo, também, sido possível, correlacionar os resultados da investigação com a prática clínica.

Posto isto, os momentos de reflexão, pensamento crítico e fundamentação, plasmados neste relatório, bem como, a realização do estudo de investigação com a respetiva disseminação

dos resultados, foram direcionados pelos objetivos propostos, visando o alcance e desenvolvimento das competências supracitadas.

PARTE I – COMPONENTE DE ESTÁGIO

Os Cuidados de Enfermagem Especializados na Dimensão dos Cuidados Paliativos em Contexto Comunitário

1. Enquadramento dos contextos de estágio

1.1. Enquadramento histórico e recursos humanos da ECSCP

Criada há mais de uma década, a ECSCP inicia a sua atividade composta por Enfermagem (2 elementos), Medicina (1 elemento), Psicologia (1 elemento), Nutrição (1 elemento) e Assistência Social (1 elemento). Atualmente, os rácios aumentaram para 6 elementos de Enfermagem, 2 de Medicina, 2 de Psicologia, mantendo-se igual nas restantes disciplinas. Mais tarde, é celebrado um protocolo de colaboração entre a unidade de saúde onde a equipa se insere com o hospital local, visando um estabelecimento de uma relação e cooperação regulares e contínuas, no sentido de melhorar o acesso e articulação dos cuidados de saúde primários e cuidados hospitalares, de forma a garantir a continuidade de cuidados individualizados e a melhoria dos mesmos, quer em ambiente hospitalar, quer domiciliário. Esta colaboração é realizada quer na área dos recursos humanos, de forma multidisciplinar entre os demais elementos das duas equipas, quer no fornecimento de medicação de acesso controlado ou de difícil acesso na comunidade, tal como opióides (Morfina e derivados) ou, corticoides, como a Dexametasona.

O contacto entre os elementos das equipas é realizado diariamente, via tecnologias de informação e, mensalmente, em reunião com as equipas multidisciplinares.

Dentro da ECSCP, é realizada uma reunião semanal de enfermagem e uma reunião da equipa multidisciplinar, quinzenalmente.

1.2. Infraestruturas e recursos materiais da ECSCP

Relativamente ao espaço físico, a ECSCP desenvolve as suas atividades numa sala ampla pertencente ao edifício principal de um dos Centros de Saúde da RAA. Contudo, esta carece de luz natural, circulação de ar e arejamento adequados. Não existe qualquer janela e a única porta que tem, apenas faz comunicação com um corredor do mesmo edifício. Tratando-se de um corredor, frequentado diariamente pelos utentes dos demais serviços disponíveis nesta unidade de saúde, esta encontra-se sempre fechada por motivos de segurança, sigilo e ruído, bem como, para o bom desempenho de funções da equipa em geral. Posto isto, esta sala não se encontra adequada aos princípios da ergonomia no trabalho, embora seja uma sala ampla e espaçosa. Está munida de quatro secretárias com computadores para os registos de enfermagem, uma mesa de reuniões e armários onde se encontram os recursos materiais inerentes à prática clínica, assim como, a medicação mais frequentemente utilizada no contexto de CP, com acesso restrito e seguro através de fechadura e cofre no interior. Tem,

também, um lavatório e micro-ondas, uma vez que as refeições dos elementos da equipa, são realizadas na mesma sala.

Dado que toda a prática clínica direta, prestada pelos enfermeiros da ECSCP, é no domicílio, a instituição detém um veículo propriedade desta, em forma de carrinha de cinco lugares, mas que não tem qualquer preparação ou alteração destinada à finalidade para a qual está destacada. Contudo, esta está munida de sacos divididos por técnicas, onde constam materiais como: esfigmomanómetro, estetoscópio, oxímetro, material para tratamento de feridas e realização de tratamento de penso, material para procedimentos técnicos, nomeadamente, algaliação, entubação nasogástrica, punção endovenosa e subcutânea, hipodermoclise, colheitas de sangue e, ainda, medicação de resgate para atuação em situações de agudização de sintomas como a dor, dispneia, náuseas, vómitos e secreções, mediante esquema terapêutico, previamente estabelecido para o utente, ou mediante indicação médica no momento. Alberga, também, no seu interior, recipientes para lixo contaminado e corto-perfurantes. O transporte é sempre realizado por um dos elementos de enfermagem, uma vez que já não existem motoristas disponíveis para a equipa. O rácio nas deslocações varia entre um a três elementos de enfermagem, consoante os recursos humanos disponíveis em horário.

1.3. Referenciação para cuidados paliativos onde se insere a ECSCP

A referenciação para os CP é regida por critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica, bem como, por exaustão dos CI (Lei n.º 52/2012, 1.ª série, N.º 172, 5 de setembro de 2012. Diário da República, 2012). Assim sendo, importa salientar que a referenciação do utente para a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), articulada com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), onde se insere a ECSCP, é realizada segundo os critérios de referenciação publicados pela Administração Central do Sistema de Saúde, I.P. (Circular Normativa N. 8/2017/CNCP/ACSS. Administração Central do Sistema de Saúde, 2017).

É imperativo que a referenciação seja realizada o mais precoce possível, uma vez que a evidência demonstra benefícios na qualidade de vida, controlo de sintomas e satisfação do utente e família (Hausner *et al.*, 2021).

Relativamente à referenciação para seguimento da ECSCP local, esta é realizada através da EIHSCP do hospital local da RAA, mediante o seguimento do utente por esta, em ambiente hospitalar, e respetiva avaliação das necessidades, complexidade e critérios necessários.

1.4. *Dimensão da atuação da ECSCP*

Pretende-se com uma ECSCP prestar CP específicos a utentes, bem como, apoiar as respetivas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais foi solicitada para atuar (Lei n.º 52/2012, 1.ª série, N.º 172, 5 de setembro de 2012. Diário da República, 2012).

Posto isto, a ECSCP em causa presta cuidados paliativos especializados nas demais disciplinas da saúde, nomeadamente, de enfermagem, medicina, nutrição, apoio social e psicologia.

No que concerne à equipa de Enfermagem, a prática clínica consiste, inicialmente, em VD de admissão da pessoa em situação paliativa para conhecer esta e a sua família ou cuidadores, apresentar a equipa aos mesmos, informar sobre os serviços disponibilizados por esta, assim como, realizar a anamnese e estabelecer o início da relação entre a tríade profissional de saúde, pessoa em situação paliativa e família.

Diariamente, são realizadas VD de acompanhamento aos utentes ou família para manutenção de vigilâncias relacionadas com o seguimento sobre o seu estado geral, bem-estar e conforto, bem como, se possível, colmatar as necessidades da família ou cuidadores relativamente a apoio psicológico pois, por vezes, manifestam a necessidade de falar sobre algo específico, ou simplesmente, desabafar sobre a sua transição de papéis e alterações na dinâmica familiar; apoio material que possa ser providenciado no sentido de facilitar a prestação de cuidados por parte do CI; apoio social, através da agilização dos vários serviços disponíveis pela equipa no sentido de obter e entregar documentos, nomeadamente, estatutos, participações para aquisição de material, entre outros.

A ECSCP também realiza VD para tratamento de feridas, controlo de sintomas, fornecimento de medicação, educação para a saúde sobre a doença, progressão da mesma, bem como, para procedimentos ou técnicas, a realizar se a família ou cuidadores apresentarem potencial para conhecimento e manifestarem vontade de as realizar, nomeadamente, administração de medicação subcutânea, posicionamentos do utente, técnicas para prevenção de úlceras por pressão, realização de tratamento de pensos caso seja necessário, no período em que a equipa não desenvolve a sua atividade (das 20h às 08h em dias úteis e das 15h às 08h nos feriados e fim de semana), entre outras situações.

São realizadas, também, VD não programadas sempre que se justifique por autoria da equipa de enfermagem, por solicitação médica ou por contacto telefónico da pessoa em situação paliativa ou família/cuidador. As VD são, na sua maioria de enfermagem, já que a equipa médica, dados os constrangimentos de horário e acumulação de funções, apenas se desloca ao domicílio na VD de admissão do utente e, posteriormente, em casos excecionais, como uma conferência familiar. Os elementos das restantes disciplinas realizam VD sozinhos,

sempre que se justifique após identificação da necessidade, nomeadamente, de apoio nutricional ou apoio psicológico especializado, se não for possível ao utente e/ou a família se deslocarem à Unidade de Saúde.

Além das VD, a ECSCP presta apoio telefónico aos utentes de CP e familiares das 08h às 20h nos dias úteis e das 08h às 15h nos feriados e fim de semana. Presta, também, apoio telefónico a todos os utentes da equipa de cuidados continuados das 15h às 20h em dias úteis e das 08h às 15h nos feriados e fim de semana. Esta situação deve-se ao facto de a equipa de cuidados continuados não desenvolver funções nestes horários, ficando essas funções a cargo da ECSCP, incluindo deslocações programadas para realização de tratamento diário de feridas, administração de terapêutica subcutânea ou intramuscular diária, assim como, deslocações não programadas para entubações nasogástricas ou algaliações por remoção acidental, entre outras situações.

Preende-se com este leque de funções, fornecer o suporte necessário para a manutenção do conforto, bem-estar e qualidade de vida dos utentes e familiares, cuidando destes no seu ambiente e englobando-os na tomada de decisão e na prestação de cuidados, reduzindo, também, as deslocações às instituições de saúde, bem como, admissões no Serviço de Urgência (SU), potenciais internamentos e todo o incomodo e desconforto inerentes a estes.

2. Competências comuns do enfermeiro especialista

O Regulamento n.º 140/2019, intitulado de “Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista”, emitido pela Ordem dos Enfermeiros e publicado no Diário da República n.º 26/2019, Série II de 2019-02-06, estipula aqueles que são os domínios das competências comuns do Enfermeiro Especialista, assim como, as competências que neles estão englobadas. Assim, como é de conhecimento geral na profissão, o enfermeiro especialista é dotado de competências comuns, isto é, aquelas que são partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialização, e de competências específicas, já que, o enfermeiro especialista “é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem” (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de Fevereiro. Diário da República, 2019, p.4744) e visa que “estes profissionais partilhem um conjunto de competências comuns, aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde” (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de Fevereiro. Diário da República, 2019, p.4744).

Posto isto, a ECSCP presta cuidados especializados a pessoas em cuidados paliativos no respetivo domicílio, assim como, apoia os familiares e cuidadores, disponibilizando, também, aconselhamento a médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio sobre a especificidade dos CP. Assim sendo, o exercício no âmbito desta UC, teve especial foco na pessoa e família em contexto de CP em ambiente familiar, bem como, na tomada de decisão e planeamento de cuidados. Não obstante, atentou-se também, na gestão de recursos e articulação multidisciplinar disponível, quer na prestação direta de cuidados, quer em reuniões de enfermagem e reuniões multidisciplinares, em ambiente de sala de trabalho, quando não se esteve no exterior em VD.

As competências Comuns do Enfermeiro Especialista estão categorizadas em 4 domínios, sendo estes os seguintes: Responsabilidade Profissional, Ética e Legal; Melhoria Contínua da Qualidade; Gestão dos Cuidados; Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de Fevereiro. Diário da República, 2019). Estes conjuntos de competências especializadas decorrem do aprofundamento dos domínios de competências já adquiridas como enfermeiro de cuidados gerais. Contudo, existe uma maior especificidade, rigor e desenvolvimento destas competências que estão relacionadas com a formação especializada.

Importa salientar que em CP, uma das ferramentas mais importantes, sensíveis à enfermagem, é a comunicação, já que esta assume um papel preponderante na inter-relação da tríade profissional de saúde, utente e família, no cuidar neste contexto, bem como, na relação terapêutica que é transversal a todo o cuidado de enfermagem. Partindo da relação terapêutica, esta pode ser a fonte precursora da construção do vínculo necessário para a prestação dos cuidados de saúde e, por exemplo, para a comunicação de “más notícias”. Para a pessoa que está doente, a comunicação e as decisões médicas tomadas em conjunto com a família, são tidas como elementos de grande valor no seu processo de doença, podendo os familiares, sentirem-se tão afetados quanto a pessoa (Postavaru *et al.*, 2023).

2.1. Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

No exercício da prática clínica, o EEEMCEPSP depara-se, diariamente, com questões éticas, as quais carecem de reflexão e que, cujo principal intuito é a promoção de dignidade no processo de finitude (Barbosa *et al.*, 2016). Assim, importa abordar o “Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal”, já que neste domínio se salienta que “o Enfermeiro Especialista demonstra um exercício seguro, profissional e ético, utilizando habilidades de tomada de decisão ética e deontológica.” (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de Fevereiro. Diário da República, 2019, p.4746).

O fator de imprevisibilidade está bem patente neste contexto de cuidados, pelo que é imprescindível um planeamento rigoroso, antecedente às VD, bem como, a continuidade dos registos, posteriormente, para que a ação seja realizada com responsabilidade e em conformidade com as necessidades manifestadas no momento. Só assim, se conseguirá estar preparado para potenciais eventos imprevisíveis pois, tal como Tavares *et al.* (2016) referem, a documentação do plano de cuidados de enfermagem é essencial, pois inclui a identificação das necessidades específicas, definição de objetivos realistas e alcançáveis, formulação adequada de diagnósticos de enfermagem, estabelecimento de prioridades para os cuidados e implementação de intervenções de enfermagem. A complementar tal afirmação, resta salvaguardar que o processo de enfermagem é cíclico e dinâmico, carecendo sempre de avaliação das intervenções de enfermagem desenvolvidas e aplicadas, para que esteja sempre em constante evolução, para assim conseguir prestar-se cuidados de qualidade.

Durante o período de estágio foram identificadas várias situações de conspiração do silêncio pelo que, por vezes, dificultaram ou até, puseram em causa, a prestação de cuidados e a relação terapêutica. O conceito de conspiração do silêncio corresponde a um fenómeno, explícito ou implícito, por parte de amigos, familiares ou profissionais de saúde, sob a supervisão de instituições de saúde, para alterar ou omitir informações pertencentes ao

utente relativas ao seu diagnóstico, prognóstico e/ou gravidade da situação (Manjón Tortolero, 2018; Lemus-Riscanevo *et al.*, 2019). Se por um lado houve cuidadores a solicitarem a omissão da doença ou estado de saúde atual, à própria pessoa, por outro, houve situações em que os mesmos exigiram que a informação fosse toda filtrada por eles, o que limitava a ação da equipa apenas a procedimentos técnicos e atitudes terapêuticas. Além disso, houve uma situação em que manifestaram a decisão de cessar o acompanhamento da equipa, para assim conseguirem manter a conspiração do silêncio. Esta, em CP, é multicausal, sendo os principais desencadeadores: as expectativas de retorno à vida pré-doença, a manutenção da esperança, a preocupação com o utente, a dificuldade de transmissão de informação e de lidar com o impacto emocional da mesma e o sentimento de fracasso pela equipa interdisciplinar implicando que esta aceite o esgotamento das possibilidades terapêuticas (Manjón Tortolero, 2018; Font-Ritort *et al.*, 2016; Lemus-Riscanevo *et al.*, 2019; Serrano-Gemes *et al.*, 2021).

A prestação de cuidados foi fundamentada na evidência científica disponível e no conhecimento adquirido ao longo do exercício profissional, em conformidade com a legalidade e visando os princípios éticos e a deontologia profissional, focada no respeito e na autonomia da pessoa, incluindo os seus valores e crenças, bem como, os princípios adjacentes a estes.

Foi sempre respeitada a privacidade e a confidencialidade da pessoa e família na realização das VD, assim como nas reuniões de atendimento. Uma vez que a prática direta de cuidados foi sempre realizada em ambiente domiciliar e, estando a prestação destes condicionada, por vezes, às condições do espaço e/ou à presença de pessoas alheias aos cuidados foi, deveras, desafiante e complexo.

Em suma, considera-se alcançado o objetivo proposto inicialmente, de desenvolver competências na prestação de cuidados de Enfermagem à Pessoa em Cuidados Paliativos no âmbito domiciliário, de forma responsável, ética e legal.

2.2. Domínio da melhoria contínua da qualidade

A melhoria contínua da qualidade consiste em ações sistemáticas e ininterruptas visando uma melhoria da qualidade dos serviços de saúde e do estado de saúde da população que é mensurável. Por isso, é considerada uma importante aliada na avaliação e no aprimoramento de processos de trabalho em saúde, e pode ser concebida como um compromisso de melhoria contínua da qualidade do cuidado, centrando-se nas preferências e necessidades das pessoas que recorrem aos serviços (Ramos *et al.*, 2021).

Na perspetiva do EEEMCEPSP, este domínio é uma das principais áreas de intervenção, já que o enfermeiro é dotado de competências específicas que vão além da prática direta de cuidados de enfermagem, de conceptualização, reflexão e avaliação contínua de cuidados e políticas, que contribuem para que a enfermagem de hoje, seja mais rigorosa e completa, amanhã. Este contribui para a melhoria contínua da qualidade, partindo do reconhecimento da responsabilidade que o seu papel de enfermeiro especialista assim o exige, através da operacionalização e colaboração em projetos institucionais, principalmente, na área da gestão clínica, assim como através da colaboração em programas de melhoria contínua que contribuem para o desenvolvimento das práticas de qualidade.

Relativamente a este domínio, a prestação de cuidados no âmbito da UC, articulada com necessidades já sentidas previamente no âmbito profissional, emergiu a necessidade de contribuir para a melhoria contínua da qualidade. Detetou-se que as pessoas em situação paliativa seguidas pelas ECSCP, de ambos os conselhos, não eram acompanhadas por um boletim informativo, especificamente direcionados para esta tipologia de cuidados. Como tal, foi criado o BARCP. Além da necessidade supracitada, este boletim surge, também, da necessidade aquando da prática clínica em contexto profissional, de aceder a informação rápida sobre o utente, quando este é admitido no Serviço de Urgência (SU). É sabido que o SU é um local que, tal como o nome indica, está formatado para o atendimento de urgências, situações emergentes e situações agudas que acarretam risco de vida, com foco no utente crítico e na sua estabilização. O utente do foro paliativo, embora possa passar por um processo de agudização do seu estado, seja pela sua doença paliativa de base, seja por outra causa não relacionada, é uma pessoa com necessidades específicas (Rita *et al.*, 2020). É sabido também que, por vezes, essa pessoa é encaminhada ao SU pelo familiar/CI, uma vez que já não apresenta um padrão de consciência e/ou orientação satisfatórios, sendo até, por vezes, incapaz de se expressar de qualquer forma. Assim, urge a criação de um boletim que procure o equilíbrio entre a informação pertinente e o acesso fácil, rápido e intuitivo, que acompanhe sempre a pessoa nas deslocações a instituições de saúde. Desta forma, poder-se-ão enquadrar mais facilmente os profissionais de saúde, quando o utente acorre ao serviço, para que o cuidado prestado e atitudes terapêuticas sejam o mais personalizado possíveis e, sobretudo, que a pessoa seja tratada e cuidada de forma holística e não, estritamente sob o paradigma de “salvar vidas” e de causa efeito, tradicionalmente adotado pelos SU (Rita *et al.*, 2020). Evidentemente que este boletim será uma ferramenta fundamental, não só para encaminhamentos ao SU mas, também, para qualquer deslocação da pessoa a outras unidades ou serviços de saúde.

O BARCP foi apresentado a 01/02/2024 em reunião multidisciplinar, de todas as equipas de suporte paliativo a funcionar numa das ilhas da RAA, sendo estas, duas ECSCP e uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), para apreciação do mesmo, e posterior *feedback*, para se proceder à aplicação deste na prestação de cuidados.

Desta forma, considera-se alcançado o objetivo proposto inicialmente, neste domínio, contribuindo assim, de forma ativa, para o desenvolvimento de práticas na área da melhoria contínua da qualidade.

2.3. *Domínio da gestão de cuidados*

O Enfermeiro Especialista foca-se na gestão dos cuidados, otimizando as respostas de enfermagem e da equipa de saúde, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas, bem como, adequa os recursos às necessidades de cuidados, identificando o estilo de liderança mais adequado à garantia da qualidade dos cuidados (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de Fevereiro. Diário da República, 2019).

No decorrer da UC, foi realizada uma articulação diária e constante com outros profissionais de saúde. Esta articulação é de extrema importância pois, o Cuidado de Enfermagem é multidimensional e, embora exista um grande leque de ações e atitudes sensíveis à disciplina na sua prática, esta não é autónoma na sua íntegra. Assim, do ponto de vista do contexto de CP, é ainda mais necessária a interdisciplinaridade para atingir os pressupostos deste – a pessoa como o centro dos cuidados de forma holística, de modo a promover a qualidade de vida.

Neste sentido, participei em momentos da articulação supracitada, nomeadamente, nas reuniões semanais interdisciplinares, no âmbito de consultas externas, consultas internas, nas conferências familiares – em que a Enfermagem e a Medicina se complementam mutuamente –, bem como, no seu planeamento, interligado com as restantes disciplinas. Houve, portanto, a possibilidade de discutir e me articular interdisciplinarmente, com Psicólogos e Médicos, Nutricionista e Assistente Social, em situações distintas, visando o planeamento de intervenções focadas no utente. Assim sendo, foram geridos os cuidados de enfermagem, em articulação com a restante equipa, otimizando a resposta da mesma, o que se traduz em ganhos para a saúde do utente pois, o EEEMCEPSP, aquando da abordagem à pessoa em situação de terminalidade, deve focar-se na promoção da humanização e personalização dos cuidados prestados à pessoa e sua família (Barbosa *et al.*, 2016).

Na gestão de recursos ajustados às necessidades dos cuidados, foi sempre tido em conta, recursos materiais e não-materiais, com juízo crítico, relativamente à relação custo/benefício para o utente, no que respeita aos tratamentos como à promoção da qualidade de vida,

garantindo os princípios básicos e a qualidade de uma prestação de cuidados adequada, assertiva e geradora do maior conforto possível.

Assim sendo, após o conteúdo explanado neste capítulo do domínio da gestão de cuidados, considera-se alcançado o objetivo proposto de otimizar a prestação dos cuidados de enfermagem, através da discussão e participação na tomada de decisão e planeamento dos cuidados de enfermagem e atitudes terapêuticas, bem como, através da otimização da utilização de recursos adequados às necessidades da pessoa, assegurando a qualidade dos mesmos. Por este motivo, considera-se, também que, as competências específicas do EEEMCEPSP foram desenvolvidas, servindo de pedra basilar para a prática clínica (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018).

2.4. Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

No âmbito deste domínio, o EEEMCEPSP reconhece que, o autoconhecimento é essencial na prática de enfermagem e interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais. Este releva a dimensão de “Si” e da relação com o “Outro”, em contexto singular, profissional e organizacional. Alicerça, também, os processos de tomada de decisão e as intervenções em conhecimento válido, atual e pertinente, assumindo-se como facilitador nos processos de aprendizagem e agente ativo no campo da investigação (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de Fevereiro. Diário da República, 2019).

A recorrente pesquisa de evidência científica para alicerçar a prestação de cuidados, ao longo desta UC, serviu para fundamentar a prática, assim como, a reflexão e articulação de conhecimentos na prestação de cuidados, discussão e argumentação diária sobre casos clínicos e nas intervenções e planeamento de cuidados. Como tal, esta pesquisa teve um enorme contributo para alcançar os objetivos propostos, assim como, para a realização deste Relatório Crítico e Reflexivo.

Permitiu, também, ao estudante realizar uma tomada de decisão mais assertiva, sensata e mais segura, o que se considera ser de enorme importância em CP. O utente, experiência, também, as fases de transição da sua terminalidade, portanto, a tolerância para o erro, negligência ou insensatez devem ser encurtadas ou inexistir, no que concerne à ação do profissional de saúde, uma vez que as implicações para a pessoa em situação paliativa, podem ser devastadoras, bem como para a sua família, mesmo depois da morte do seu ente querido. Por esse motivo, neste domínio, considera-se que o EEEMCEPSP assume um papel proativo na sua formação, assim como, incentiva os colegas a cultivarem-se intelectual e profissionalmente. Contudo, os estudos indicam que ainda existem lacunas na formação dos profissionais de saúde em temáticas como os CP, fim de vida e ferramentas de comunicação,

principalmente, na comunicação de más notícias (Borges & Junior, 2013; Monho *et al.*, 2021; Oliveira *et al.*, 2016). É necessária formação de base e especializada para aprimorar, fundamentar e gerar novo conhecimento para uma prestação de cuidados mais segura, especializada e, sobretudo, justificada com rigor (Oliveira *et al.*, 2016).

Para alcance dos objetivos propostos de desenvolvimento e consolidação de conhecimento sobre a prática clínica específica do contexto domiciliar, assim como, atuar pelo pressuposto da “Prática Baseada na Evidência”, importou encontrar um tema que pudesse relacionar o que a evidência científica diz com algo possível de observar *in loco*, no decorrer desta UC. Assim, suscitou a dúvida de quais seriam as principais necessidades dos CI, em CP, no contexto domiciliar. Então, foi realizada uma ScR com o intuito de mapear o que a evidência explana sobre esse tema.

Através desta pesquisa, pretende-se dar resposta ao objetivo proposto, enquadrado no projeto de estudo ePowerCare4All. Foi iniciado o registo do protocolo de estudo na plataforma Open Science Framework (OSF) da Center For Open Science (COS) para uma disseminação e análise mais abrangente. Posteriormente, pretende-se concorrer a eventos científicos para disseminação do conhecimento, através de um póster científico e de comunicações de apresentação da ScR. Este projeto de investigação, no âmbito da UC em que se insere, e a sua apresentação neste relatório final, pretendem, também, contribuir para a sua disseminação científica. Acrescido a isso, planeia-se a publicação do resultado final da ScR, em forma de artigo científico numa revista indexada.

Os resultados obtidos permitem compreender o fenómeno em estudo, assim como, alcançar o objetivo proposto. Através destes, facilmente se realiza a relação entre o que está disponível na evidência e a realidade onde esta UC foi realizada, mesmo que na prática se tenham evidenciado costumes, peso cultural e outras especificidades, características desta região. Deste modo, será possível realizar um planeamento de cuidados mais direcionado e personalizado à população em estudo, havendo, também, maior sensibilização para a inclusão desta no quotidiano profissional.

Assim sendo, o estudante contribuiu para a identificação de resultados positivos em saúde, sensíveis aos cuidados de enfermagem e para uma planificação destes de modo mais contextualizado, bem como, identificação de necessidades de articulação multidisciplinar e apoio das intervenções não sensíveis à Enfermagem. Pretendeu-se, também, aumentar a visibilidade da profissão, e ainda, identificar potenciais lacunas de conhecimento e necessidade de mais estudos dirigidos à temática abordada. Por todo o conteúdo supracitado neste domínio, conclui-se que, os objetivos propostos na aquisição de competências, sobre

o domínio das aprendizagens profissionais, com enfoque na dimensão dos CP, foram alcançados.

3. Competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Neste capítulo, são apresentadas as competências específicas, adquiridas e desenvolvidas após a conclusão da formação avançada com grau de mestre e de especialista, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

O Regulamento n.º 429/2018 publicado no Diário da República n.º 135 de Julho de 2018, adiciona duas novas competências específicas, desta área de especialidade. Estas são, “Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018, p. 19365), e “Estabelece relação terapêutica com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto” (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018, p. 19366).

Estas duas competências fundem-se naqueles que são os princípios dos CP, uma vez que estes se assentam na afirmação pela vida e consideração da morte como um processo natural, que não deve ser antecipado por meio da eutanásia, nem prolongado através de obstinação terapêutica, assim como, evitar o desconforto desnecessário à pessoa e família, através da futilidade diagnóstica (Lei n.º 52/2012, 1.ª série, N.º 172, 5 de setembro de 2012. Diário da República, 2012).

O exercício, no âmbito desta UC, teve especial foco na pessoa e família, em contexto de CP em ambiente familiar, bem como na tomada de decisão e planeamento de cuidados.

Assim, partindo deste contexto do cuidar, a comunicação assumiu-se com uma das principais ferramentas dos profissionais de saúde. Esta é considerada uma das características importantes que definem a qualidade das intervenções em enfermagem. Os enfermeiros são considerados elementos centrais na comunicação entre os elementos das equipas multidisciplinares e a sua participação na tomada de decisão conjunta é essencial (Campos, 2017). O adequado processo desta, entre os profissionais e o utente/família, funciona como a base para o estabelecimento de confiança necessária ao fortalecimento de vínculos (Frossard & Miller, 2019). As características dessa relação interpessoal entre profissionais e utente/família podem ser identificadas pela empatia, escuta e compreensão da sua história,

sua cultura e relações. Neste sentido, a empatia, possibilita uma comunicação adequada (Frossard & Miller, 2019).

Portanto, o EEEMCEPSP, aquando da abordagem à pessoa em situação de terminalidade, deve focar-se na promoção da humanização e personalização dos cuidados prestados ao utente e família (Barbosa *et al.*, 2016).

Ao longo do Estágio, o exercício profissional responsável e seguro refletiu-se numa prestação de cuidados que assentam num corpo de conhecimento ético-deontológico, visando o respeito pelas normas legais, tendo em conta os valores e costumes da pessoa e família, assim como, a avaliação sistemática de melhores práticas, individualizadas e adequadas às necessidades e preferências da pessoa e família/cuidador.

Neste sentido, importa abordar novamente a conspiração do silêncio. A prática desta impede o EEEMCEPSP de cumprir com as duas competências específicas das quais é especialista. Este ver-se-á impedido de identificar as necessidades reais da pessoa e dos seus cuidadores/familiares, ao respeitar as preferências da mesma e da sua família, na singularidade e autonomia da pessoa em situação paliativa, o que, posteriormente, impedi-lo-á de promover intervenções baseadas na evidência, e de promover parcerias terapêuticas, tendo que negociar metas e objetivos, com a pessoa e respetivos familiares (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018).

O EEEMCEPSP depara-se, diariamente, na sua prática clínica, com dilemas éticos que carecem de resposta deontológica, ética e legal. A conspiração do silêncio é multifatorial e está muito associada aos CP e fim de vida, na sua maioria por questões de proteção, crenças ou, meramente, devido à dificuldade em falar sobre a morte, principalmente, quando está próxima, e quando é, culturalmente, difícil de aceitar (Manjón Tortolero, 2018; Font-Ritort *et al.*, 2016; Lemus-Riscanevo *et al.*, 2019; Serrano-Gemes *et al.*, 2021). Neste sentido, a deliberação é um procedimento essencial da ética, que ocorre quando valores individuais ou coletivos entram em conflito. Depreende-se então que, é uma ferramenta essencial para que o EEEMCEPSP consiga atuar eficazmente, procurando alcançar o melhor resultado possível, visando um bem comum entre utente e família. No decorrer do Estágio, estas situações foram abordadas, discutidas em equipa, e alvo de reflexão, caso a caso. Os CP primam pela centralidade da pessoa que está doente e a sua família, pelo que, neste contexto, estão implícitos conflitos entre princípios, nomeadamente, os da autonomia e confidencialidade do utente, face aos da não-maleficência e da beneficência, direcionados à família (Machado *et al.*, 2018).

A conspiração do silêncio já foi abordada neste relatório, nomeadamente, no capítulo dos quatro domínios das competências comuns do enfermeiro especialista. Optou-se por essa

abordagem por se tratar de um tema com grande vínculo ao domínio da responsabilidade profissional, ética e legal. Contudo, foi novamente realçada, por se tratar de um tema que interfere, diretamente, com as duas competências específicas do EEEMCEPSP.

Outra intervenção participada de forma ativa, no decorrer do Estágio, que contribuiu para o desenvolvimento das duas competências do EEEMCEPSP, foi a conferência familiar. Se numa primeira fase de planeamento, foi necessário identificar as necessidades que justificassem a intervenção, envolvendo a pessoa e família, desenvolvendo uma intervenção numa perspetiva interdisciplinar, e a articulando com outros serviços de apoio (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018), por outro lado, já na administração da conferência familiar, respeitou-se a singularidade e autonomia da pessoa/família, promovendo, também, parcerias terapêuticas com todos os intervenientes relevantes, ao estabelecer um plano assistencial, mediante as necessidades sentidas, com apoio contínuo após a intervenção, e encaminhando a pessoa/família para outros recursos de apoio (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018), ao mesmo tempo que se manteve o acompanhamento, diário, semanal ou mensal, consoante a necessidade destes. Então, a conferência familiar é definida como uma intervenção que visa o compartilhamento de informações, o esclarecimento de dúvidas acerca das preocupações do paciente e da família, e à comunicação de “más notícias”, de modo a permitir que a família compreenda a dinâmica dos cuidados que estão sendo prestados ao seu ente querido em processo de morrer (Silva *et al.*, 2018). Assim, mais uma vez, em CP a comunicação e relação interpessoal ganham maior relevo, nomeadamente, para este momento. O utente e a família, por vezes, têm necessidade de conversar, expressar medos, elucidar dúvidas, ou apenas, de receber uma palavra de conforto. Com a comunicação em CP, embora não exclusivamente, é possível atenuar sintomas em todas as dimensões do ser humano, incluindo a dimensão física (Andrade *et al.*, 2013; Frossard & Miller, 2019). Sabe-se, de antemão que, conferência familiar não se trata apenas de uma convocação dos familiares para uma conversa mas que, é fruto de um planeamento antecipado e estruturado, baseado nas demais técnicas de comunicação, com vários intervenientes de várias disciplinas – adequadas às necessidades experienciadas na altura e, tal como Silva *et al.* (2018) referem, esta deve ser estruturada de modo a permitir que os enfermeiros e outros profissionais de saúde forneçam informações, avaliem as necessidades do utente e da família e criem oportunidades para tomada de decisão compartilhada.

Foram várias as situações e casos discutidos, de forma ativa, no decorrer desta UC, para planear uma abordagem interdisciplinar organizada e contemporizada, no ato da conferência familiar, com a peculiaridade do contexto domiciliar. Isto é, realizar a mesma, no ambiente

da pessoa e família, sendo a equipa a adaptar-se ao ambiente da pessoa, suscetível de imprevistos, ao contrário de uma unidade de internamento onde, por mais que se adapte a sala destinada à intervenção para um maior conforto, é a família quem mais se tem que adaptar ao espaço providenciado.

Constatou-se que, nas conferências realizadas em contexto domiciliário, as necessidades da família vão mais ao encontro da informação sobre apoios, nomeadamente, de serviços disponíveis na comunidade, gestão de medicação e sintomas, (o mais prevalente, a dor), apoio psicológico e estratégias para descanso do cuidador.

Todo o trabalho desenvolvido para a criação do BARCP, assim como, aquele que foi desenvolvido no alcance dos objetivos propostos para o domínio da gestão de cuidados, aliado ao relatado neste capítulo, contribuíram para que as duas competências do EEEMCEPSP, já supracitadas, fossem alcançadas, já que estão intimamente ligadas. Para tal, em ambos os casos, houve necessidade de identificar as necessidades de intervenção especializada à pessoa e família, nesta dimensão do cuidar, assim como, se conceberam, implementaram e avaliaram, os planos de cuidados, fundamentados numa visão holística da pessoa/família. No que concerne à intervenção do estudante no seio da equipa, durante este Estágio, foi adotada uma postura ativa, interventiva e assertiva, através da discussão de casos, participação na tomada de decisão e planeamento dos cuidados, e atitudes terapêuticas, bem como, na otimização da utilização de recursos, adequados às necessidades da pessoa, assegurando, sempre, a qualidade dos cuidados.

Considera-se, portanto, que foram alcançados todos os objetivos propostos para esta UC (Anexo 4), tendo havido oportunidade para desenvolvimento de todas as competências comuns do EE, assim como, das duas específicas do EEEMCEPSP.

4. Considerações finais

Os CP pertencem a uma dimensão do Cuidar que visa a sua prestação centrada na pessoa, numa perspetiva holística, e não, no tratamento ou cura pois, os cuidados ao utente em CP, pretendem dar resposta às necessidades multidimensionais – físicas, psicológicas, espirituais e sociais (Lemus-Riscanevo *et al.*, 2019). No entanto, a evidência diz-nos que, esta é uma área onde ainda se nota falta de formação, o que pode ser atribuída diretamente aos profissionais de saúde, por não manifestarem interesse em investir academicamente na área como, também, dos próprios programas lecionados, direcionados à licenciatura em Enfermagem (Oliveira *et al.*, 2016).

A elaboração deste relatório foi o culminar de uma prática de cuidados em Enfermagem, no âmbito da UC em causa, numa ECSCP da RAA. Através desta, analisou-se e refletiu-se, retrospectivamente, sobre o percurso académico e profissional durante a UC, bem como, sobre a prática de cuidados, previamente ao curso de mestrado. Esta UC serviu, sobretudo, para uma integração numa realidade de cuidados até então desconhecida, contribuindo para o autoconhecimento. Traduziu-se numa experiência enriquecedora e de extrema importância para o crescimento pessoal e profissional, bem como, para dar início a novos projetos a nível profissional nesta área de atuação.

Sendo uma das competências do EEEMCEPSP o cuidado à “pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida” (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018, p. 19365), o conhecimento adquirido, durante esta UC, foi materializado numa prática de cuidados mais especializada, personalizada e centrada na pessoa e família, holisticamente, fundamentando um desempenho profissional cada vez mais regido pelo rigor e pelos padrões de qualidade, no que concerne ao Enfermeiro Especialista. Foram adquiridas novas competências, aprofundadas outras, alicerçados procedimentos baseados na evidência, e mobilizados conhecimentos, discutindo sobre a prática de cuidados na área, com todos os elementos da equipa multidisciplinar. Foi possível, também, adquirir e consolidar conhecimentos sobre a temática das ostomias de eliminação, através da participação no “1º Encontro de Ostomias de Eliminação da Ilha Terceira” (Anexo 1).

Como oportunidade de melhoria contínua foi elaborado o BARCP, contribuindo assim, de forma ativa, para o desenvolvimento de práticas de qualidade na área da melhoria contínua da qualidade. Foi um trabalho realizado no âmbito desta UC que foi muito gratificante e será

um momento de enorme prazer e orgulho vê-lo a ser aplicado na prática clínica diária, e a ter a utilidade pretendida para a qual foi desenvolvido.

PARTE II – COMPONENTE DE INVESTIGAÇÃO

As principais necessidades dos cuidadores informais no domicílio, em cuidados paliativos: Uma *Scoping Review*

1. Resumo

Introdução: Este estudo é baseado nas necessidades manifestadas pelos CI, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa e em contexto domiciliar. O reconhecimento do papel central no cuidado, desenvolvido pelos cuidadores familiares, está em ascendente (Morris *et al.*, 2015). São estes que, normalmente, desempenham um importante papel junto da pessoa que está doente e com grau de dependência, garantindo a continuidade dos cuidados prestados. A adoção deste novo papel de CI evidencia um conjunto de necessidades, pelo que devem ser supridas, de modo a garantir um eficaz processo de prestação de cuidados (Melo, 2020). Assim, salienta-se que, na dimensão dos cuidados prestados à pessoa em situação paliativa e aos seus familiares que, na sua maioria são os CI, devem ser considerados como uma unidade de cuidado (Nascimento *et al.*, 2023), já que o seio familiar passa por esse processo de doença, dinâmico e individual. Este processo pressupõe uma alteração de papéis, que será melhor entendida, quando se recorre a uma teoria de médio alcance, como a Teoria das Transições de Meleis. Importa então conhecer, que necessidades são sentidas por aqueles que prestam cuidados de forma informal, no contexto domiciliar, visando a promoção do bem-estar de todos, assim como, manter uma adequada prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, já que os estudos indicam que as necessidades não atendidas dos CI, repercutem-se no bem-estar dos cuidadores, no cuidado prestado e nas relações interpessoais no seio familiar (Soroka *et al.*, 2018; Morris *et al.*, 2015). Realça-se que, à medida que a doença progride, as exigências do cuidado a prestar aumentam e as necessidades sentidas poderão, também, modificar-se (Soroka *et al.*, 2018).

Objetivo: Mapear a evidência científica sobre as principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar.

Metodologia: O estudo apresenta-se sob a forma de uma Scoping Review desenvolvida com base no referencial do Joanna Briggs Institute (JBI) (Aromataris & Munn, 2020). Procedeu-se à pesquisa de artigos publicados até à data de término da fase empírica, Dezembro de 2023, mapeando a evidência disponível sobre a temática abordada para estudo. Esta foi orientada pela mnemónica PCC (População: Cuidadores informais; Conceito: Necessidades dos cuidadores informais; Contexto: Cuidados paliativos no domicílio). A pesquisa foi realizada recorrendo a motores de busca específicos, nomeadamente, a EBSCO, pesquisando nas bases de dados CINAHL, PubMed - MEDLINE, Cochrane, LILACS, MedicLatina, Scielo e RCAAP. Foram considerados artigos com estudos quantitativos, qualitativos e/ou mistos, estudos

primários e secundários, e ainda, literatura cinzenta com conteúdo relevante. Não foi considerado um período de tempo para a pesquisa. Os critérios de inclusão compreenderam as necessidades sentidas pelos CI ou familiares adultos, a prestar cuidados de dimensão paliativa ou de fim de vida, de forma informal no domicílio, à pessoa adulta em situação paliativa ou em fim de vida. Utilizaram-se os Descritores em Ciências da Saúde/Medical Subject Headings (DeSC/MeSH): “Caregivers”; “Informal Caregivers”; “Needs Assessment”; “Palliative Care”; “Home Nursing” e; “Home environment”. Em linguagem Natural utilizaram-se: “Caregiver*”; “Needs*” e; “Home*”. Os operadores booleanos utilizados foram “AND” e “OR”. O processo de seleção desenvolveu-se de acordo com o fluxograma Prisma-Scr (Peters *et al.*, 2020).

Resultados: Dos 232 estudos encontrados relacionados com a temática abordada, 18 atenderam aos critérios de inclusão. As necessidades mais manifestadas foram as de informação, nomeadamente, sobre a doença. As necessidades práticas e de serviços de apoio, também foram comumente mencionadas. Nas necessidades psicoemocionais e espirituais, salienta-se a necessidade por parte dos cuidadores em obter apoio emocional. Nesta dimensão, as necessidades estão intimamente ligadas ao aumento dos níveis de stress e ansiedade, isolamento social e *burnout*, quando não são satisfeitas.

Conclusões: Conclui-se que a maioria das pessoas com doença terminal vive o seu último ano de vida, maioritariamente, no domicílio. É urgente melhorar o planeamento e transmissão da informação relacionada com a doença, serviços de apoio e educação para a saúde. Conclui-se, também, a importância da inclusão das necessidades práticas no foco de atenção dos profissionais de saúde, já que têm um impacto importante, relacionado com apoio na prestação de cuidados por profissionais, apoio financeiro, instrumental e de descanso do cuidador, bem como, de medidas de facilitação laboral. O apoio emocional e psicológico, formais ou informais, através das redes de apoio dos cuidadores ou providenciados pelos serviços disponíveis, não podem ser descurados, pois são preponderantes na gestão de emoções e do stress inerente aos cuidados relacionados com a transição de papéis sem a preparação adequada. Considera-se necessária a publicação de estudos sobre a temática, bem como, mais recentes, para constatação de um panorama mais atual e, por conseguinte, mais ajustado à realidade dos tempos modernos. É necessário sensibilizar a sociedade e os profissionais de saúde para a dimensão dos CP, e modificar os planos de formação dos profissionais de saúde no que concerne a esta dimensão de cuidados, apostando, também, na formação especializada na área.

Palavras-chave: palliative care, caregivers, needs assessment, home nursing, home environment.

2. Abstract

Introduction: This study is based on the needs expressed by informal caregivers, while providing care to people in a palliative situation, at home. Recognition of the central role in care, played by family caregivers, is on the rise (Morris *et al.*, 2015). These are the ones who normally play an important role with the person who is ill and has a degree of dependence, ensuring continuity of the care provided. The adoption of this new role of informal caregiver highlights a set of needs, which must be met, in order to guarantee an effective care provision process (Melo, 2020). Therefore, it is noteworthy that, in the palliative care dimension, the patient and his family members, must be considered as a care unit, since the majority of whom are informal caregivers (Nascimento *et al.*, 2023), as the family goes through this dynamic and individual illness process. This process presupposes a change in roles, which will be better understood when using a middle-range theory, such as Meleis' Transitions Theory. It is then, important to know, what needs are felt by those who provide care informally in the home setting, aiming to promote the well-being of all, as well as, maintaining adequate care for people in a situation of illness, since studies indicate that the unmet needs of informal caregivers have repercussions on the well-being of caregivers, on the care provided to the ill person, and on the interpersonal relationships within the family (Morris *et al.*, 2015; Soroka *et al.*, 2018). It should be noted that, as the illness progresses, the demands of care to be provided increase and the needs felt, may also change (Soroka *et al.*, 2018).

Objective: To map the scientific evidence on the needs of informal caregivers and/or family members of the person in a palliative situation, at home.

Methods: The study is presented in the form of a Scoping Review developed based on the Joanna Briggs Institute (JBI) framework (Aromataris & Munn, 2020). A search was carried out for articles published up to the end date of the empirical phase, December 2023, mapping the available evidence on the topic addressed for this study. It was guided by the PCC mnemonic (Population: Informal caregivers; Concept: Needs of informal caregivers; Context: Palliative care at home). The research was carried out using specific search engines, namely, EBSCO, searching on the CINAHL, PubMed - MEDLINE, Cochrane, LILACS, MedicLatina, Scielo and RCAAP databases. Articles with quantitative, qualitative and/or mixed studies, primary and secondary studies, and also, gray literature with relevant content, were considered. No time period was considered for the research. The inclusion criteria comprised the needs felt by adult informal caregivers or adult family members, providing palliative or end-of-life care, at home, to adults in a palliative or end of life situation. The Health Sciences Descriptors/Medical Subject Headings (DeSC/MeSH) Descriptors were used: "Caregivers"; "Informal Caregivers"; "Needs Assessment"; "Palliative Care"; "Home Nursing" and; "Home

environment”. In Natural language, the following were used: “Caregiver*”; “Needs*” and; “Home*”. The Boolean operators used were “AND” and “OR”. The selection process was developed in accordance with the Prisma-Scr flowchart (Peters *et al.*, 2020) and the JBI guidelines were followed for the assessment of methodological quality (Peters *et al.*, 2015).

Results: Of the 232 studies found related to the topic addressed, 18 met the inclusion criteria. The most expressed needs were informational needs, namely about the disease. Practical needs and support services were also commonly mentioned. In psycho-emotional and spiritual needs, the need for caregivers to obtain emotional support is highlighted. In this dimension, needs are closely linked to increased levels of stress and anxiety, social isolation and burnout, when they are not satisfied.

Conclusion: It is concluded that the majority of people with a terminal illness live their last year of life, mostly at home. There is an urgent need to improve the planning and transmission of illness-related information, support services and health education. The importance of including practical needs in health professionals’ agenda is also highlighted, as they have an important impact related to the support in the provision of care by professionals, as well as, financial support, instrumental support, resting support for caregivers and labor related measures. Emotional and psychological support, whether formal or informal, through caregivers’ support networks or by available services, cannot be neglected, as they are preponderant in managing emotions and the stress inherent to this dimension of care and role transition, without adequate preparation. It is considered necessary to publish more studies on this subject, as well as, more recent data, to establish an updated panorama and, therefore, adjusted to the reality of modern days. It is necessary to raise awareness among society and health professionals, about Palliative Care and to modify the academic plans of health professionals, regarding this dimension of care, and also investing in specialized training.

Keywords: palliative care, caregivers, needs assessment, home nursing, home environment.

3. Fundamentação/enquadramento teórico

Os CP assumem-se como uma resposta às necessidades da pessoa e da sua família, tendo estes como principal objetivo “promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Regulamento n.º 429/2018 de 16 de Julho. Diário da República, 2018, p.19364).

O valor e necessidade de uma especialização em CP, dada a sua complexidade, exigência, sofrimento envolvido, situação da pessoa e respetiva fase da doença, bem como, as necessidades específicas da sua família, tornam-se evidentes. A ação do enfermeiro é focada no cuidado centrado na pessoa, família e suas necessidades, e não nas tarefas práticas (Baère *et al.*, 2017). O vínculo criado na relação terapêutica estabelecida entre esta tríade, só é possível através de características que podem ser identificadas como a empatia, escuta ativa e compreensão multifatorial como a sua história, a sua cultura e as suas relações (Frossard & Miller, 2019)

Deste modo, o EEEMCEPSP assume um papel ainda mais preponderante no cuidado especializado de Enfermagem.

Ao longo dos anos tem-se vindo a notar, no que diz respeito à investigação, o alargamento do espectro de estudo, além da doença ou da pessoa em situação de doença paliativa. A ênfase no estudo passa, também, a recair nos familiares e, conseqüentemente, nos cuidadores familiares, já que são aqueles que assumem, em primeira linha, o papel de cuidar do seu familiar (Melo *et al.*, 2021). A pessoa e os seus familiares vivenciam um momento de crise, percorrendo algumas fases ou estados psicológicos, aos quais o profissional de saúde deve estar atento para que consiga orientá-los, suprimindo as demais necessidades (Borges & Junior, 2013).

Portanto, tornar-se CI é um processo complexo. A pessoa ao transitar para este novo papel enfrentará um conjunto de desafios daqui em diante. Para isso, é necessário que se organize e se prepare, adequadamente, para que consiga uma transição de papéis saudável (Melo *et al.*, 2014), bem como, manter a segurança e bem-estar de ambos, de modo a garantir a melhor homeostasia e qualidade de vida, possíveis, de todos os envolvidos no processo de doença, no domicílio.

Esta transição será melhor entendida quando se recorre a uma teoria de médio alcance, como a Teoria das Transições de Meleis, já que esta se trata, de uma passagem entre dois

períodos de tempo relativamente estáveis, conduzindo o indivíduo a mover-se por diferentes fases dinâmicas, marcos e pontos de mudanças (Meleis, 2010).

Importa compreender o envolvimento do cuidador neste processo de mudança e que estratégias de *coping* são adotadas, bem como, perceber as dificuldades a nível de todas as dimensões do ser humano e, ainda, os fatores inter-relacional, familiar e económico. A evidência científica salienta o apoio psico-emocional como uma das necessidades do cuidador, assim como, a aquisição de estratégias de *coping* eficazes pois estas permitem uma melhor integração do seu novo papel, sendo potenciadoras da resolução eficaz de problemas (Melo, 2020). É na compreensão das dificuldades, que se consegue perceber quais as necessidades manifestadas pelos cuidadores. Assim, pretende-se identificar e categorizar as necessidades mais evidenciadas pelos CI, em contexto de CP no domicílio.

4. Finalidade e objetivos

Com a população cada vez mais envelhecida, surgem doenças, comorbilidades e dificuldades inerentes à idade e ao processo de envelhecimento. Além disso, com o avanço da ciência, o diagnóstico de patologias incuráveis e terminais já é possível, assim como, é conseguido mais precocemente. A maioria das pessoas em situação paliativa passa a maior parte do seu último ano de vida no domicílio, estando este facto relacionado com as preferências dos mesmos, contudo, isso não significa morrer em casa (Middleton-Green *et al.*, 2016). Assim, é urgente perceber-se quais as principais necessidades dos CI ao vivenciarem essa realidade já que, a manutenção e extensão de cuidados passam a ser realizadas por estes (Melo, 2020), mitigando os efeitos nefastos causados pela pressão e sobrecarga dos cuidados, garantindo, também, o bem-estar, conforto e a melhor qualidade de vida do seu familiar adoecido, nos seus últimos anos, permanecendo no seu ambiente e, conseqüentemente, mantendo um sistema de saúde menos gastador, mais eficiente e disponível às necessidades da população em geral. O valor e a necessidade de uma especialização em CP, dada a sua complexidade, exigência, sofrimento envolvido, situação da pessoa e respetiva fase da doença, bem como, a sua família, tornam-se evidentes. A ação do enfermeiro é focada no cuidado centrado na pessoa, família e suas necessidades e não, nas tarefas práticas (Baère *et al.*, 2017).

Os motivos supracitados foram considerados relevantes na tomada de decisão do estudo do tema.

Posto isto, tendo em conta a população, o conceito e o contexto selecionados, bem como, os objetivos traçados, surge a questão de investigação para a qual se pretende obter resposta, através da realização deste estudo: “Quais as principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar?”

O objetivo proposto neste estudo está enquadrado no projeto de investigação ePowerCare4All – *Together we achieve wellness*, promovido pela Escola Superior de Saúde Norte da Cruz Vermelha Portuguesa (ESSNorteCVP), sendo este: Mapear a evidência científica sobre as principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar.

5. Metodologia

Trata-se de uma ScR, com objetivo de mapear a evidência disponível, examinando o que emerge desta, acerca das principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar, sendo, também, valorizadas questões no processo de investigação, tais como, lacunas do conhecimento, ou possibilidades de investigação, no que concerne a este objeto de estudo. Este método diferencia-se dos demais, pois auxilia na colheita de informação ampla e focada, sem que haja distinção entre os tipos de estudos, assim como, nos métodos utilizados. Isto é, foca a necessidade de inclusão de todos os estudos existentes para uma revisão diversificada (Salvador *et al.*, 2021). Posto isto, estas podem ser usadas como um projeto independente ou como uma etapa preliminar para uma revisão sistemática (Peters *et al.*, 2020).

Esta ScR, foi conduzida com base nas recomendações do *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*, a partir das seguintes etapas: 1) Identificação da questão de pesquisa; 2) Identificação dos estudos relevantes; 3) Seleção dos estudos; 4) Extração dos dados; 5) sumarização, apresentação e análise dos dados (Peters *et al.*, 2015).

Esta foi orientada pela mnemónica PCC – População, Conceito e Contexto. Assim sendo, foi definido para este estudo: População – Cuidadores informais e/ou familiares; Conceito – Necessidades sentidas; Contexto – Cuidados paliativos no domicílio; surgindo a questão de investigação para a qual se pretende obter resposta, através da realização deste estudo: “Quais as principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar?”.

5.1. Desenho do estudo

Procedeu-se à pesquisa de artigos publicados até à data de término da fase empírica, Dezembro de 2023, mapeando a evidência disponível sobre a temática abordada para estudo.

A pesquisa foi realizada recorrendo a motores de busca específicos, nomeadamente, a EBSCO, pesquisando nas bases de dados *CINAHL*, *PubMed - MEDLINE*, *Cochrane*, *LILACS*, *MedicLatina*, *Scielo* e *RCAAP*. Foram considerados artigos com estudos quantitativos, qualitativos e/ou mistos, estudos primários e secundários e, ainda, literatura cinzenta com conteúdo relevante.

Utilizaram-se os Descritores em Ciências da Saúde/Medical Subject Headings (DeSC/MeSH): “Caregivers”; “Informal Caregivers”; “Needs Assessment”; “Palliative Care”; “Home Nursing” e; “Home environment”. Em linguagem natural utilizaram-se: “Caregiver*”; “Needs*” e; “Home*”. Os operadores booleanos utilizados foram “AND” e “OR”.

Na tabela 1, encontram-se as estratégias de pesquisa adequadas às demais bases de dados e na tabela 2, os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa.

Tabela 1 – Estratégia de Pesquisa

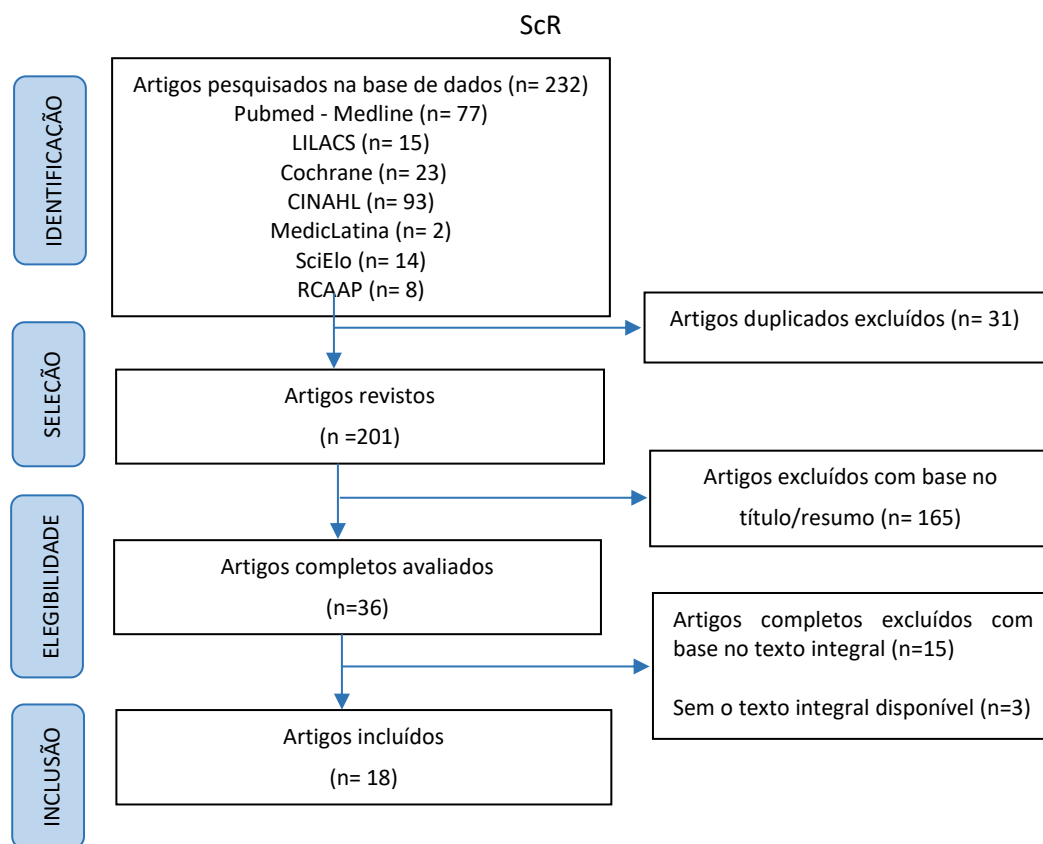
Base de Dados	Estratégia de Pesquisa
PubMed - Medline (MESH)	<i>((((caregivers[MeSH Terms] OR (caregiver[Title/Abstract]) OR (caregiver*[Title/Abstract]) OR (caregiver*[MeSH Terms])) AND (((needs assessment[MeSH Terms] OR (needs assessment[Title/Abstract]) OR (needs*[Title/Abstract]) OR (needs*[MeSH Terms])) AND (((home nursing[MeSH Terms] OR (home environment[MeSH Terms]) OR (home nursing[Title/Abstract]) OR (home environment[Title/Abstract]) AND ((palliative care[Title/Abstract]) OR (palliative care[MeSH Terms]))))</i>
Bvs (LILACS)	<i>(caregivers) OR (caregiver*) AND ((needs assessment) OR (needs*)) AND (palliative care AND ((home nursing) OR (home environment))) AND (db:"LILACS")</i>
Cochrane (via EBSCO)	<i>(((TI caregivers) OR (SU caregivers) OR (AB caregivers)) OR ((TI caregiver*) OR (SU caregiver*) OR (AB caregiver*))) AND (((TI needs assessment) OR (SU needs assessment) OR (AB needs assessment)) OR ((TI needs*) OR (SU needs*) OR (AB needs*))) AND (((TI Palliative care) OR (SU Palliative care) OR (AB Palliative care)) AND (((TI home nursing) OR (SU home nursing) OR (AB home nursing)) OR ((TI home environment) OR (SU home environment) OR (AB home environment))))</i>
CINAHL (via EBSCO)	<i>(((TI caregivers) OR (AB caregivers) OR (SU caregivers)) OR ((TI caregiver*) OR (AB caregiver*) OR (SU caregiver*))) OR ((TI informal caregivers) OR (AB informal caregivers) OR (SU informal caregivers))) AND (((TI needs assessment) OR (AB needs assessment) OR (SU needs assessment)) OR ((TI needs*) OR (AB needs*) OR (SU needs*))) AND (((TI home nursing) OR (AB home nursing) OR (SU home nursing)) OR ((TI home environment) OR (AB home environment) OR (SU home environment))) AND ((TI palliative care) OR (AB palliative care) OR (SU palliative care)))</i>
MedicLatina (via EBSCO)	<i>(((TI caregivers) OR (AB caregivers) OR (SU caregivers)) OR ((TI caregiver*) OR (AB caregiver*) OR (SU caregiver*))) OR ((TI informal caregivers) OR (AB informal caregivers) OR (SU informal caregivers))) AND (((TI needs assessment) OR (AB needs assessment) OR (SU needs assessment)) OR ((TI needs*) OR (AB needs*) OR (SU needs*))) AND (((TI palliative care) OR (AB palliative care) OR (SU palliative care)) AND (((TI home nursing) OR (AB home nursing) OR (SU home nursing)) OR ((TI home environment) OR (AB home environment) OR (SU home environment)) OR ((AB home*) OR (TI home*) OR (SU home*))))</i>
SciELO	<i>(((caregivers) OR (caregiver*) OR (informal caregiver)) AND ((needs assessment) OR (needs*)) AND ((palliative care) AND ((home nursing) OR (home*) OR (home environment))))</i>
RCAAP	<i>"family caregivers" OR "informal caregivers" AND "needs" AND "palliative care" AND "home"</i>

Tabela 2 – Critérios de inclusão e exclusão da pesquisa

Critérios	Inclusão	Exclusão
População em estudo	CI ou familiares	Artigos com foco noutra população
Idade	Cuidadores adultos / pessoa com doença, adulta, com mais de 18 anos.	Cuidadores menores de idade / pessoa com doença, menor de idade
Objetivo de estudo	Mapear a evidência científica sobre as principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares, na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa, em ambiente domiciliar.	Artigos que não abordem, especificamente, as necessidades dos cuidadores informais e/ou familiares da pessoa portadora de doença paliativa, no domicílio.
Dimensão do cuidado / pessoa alvo de cuidados	Cuidados Paliativos ou cuidados em fim de vida / pessoa adulta em situação paliativa ou em fim de vida.	Artigos focados na prestação de cuidados que não sejam prestados no âmbito de Cuidados paliativos ou que não se enquadrem nos cuidados em fim de vida.
Contexto do cuidado	Cuidados prestados no domicílio, de forma informal	Artigos focados nos cuidados prestados, incluindo do foro Paliativo, mas que não foram prestados no domicílio e de forma informal.

O processo de seleção desenvolveu-se de acordo com *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Review* (PRISMA-Scr) (Peters *et al.*, 2015).

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



FONTE: (Peters *et al.*, 2015)

Os artigos foram revistos por dois pesquisadores que utilizaram a grelha do JBI. Não houve divergências entre os dois pesquisadores, pelo que não foi necessário um terceiro pesquisador. Os dados extraídos dos estudos são apresentados numa tabela facilitadora do mapeamento (tabela 3), tal como sugerido por JBI (Peters *et al.*, 2015).

5.2. Considerações éticas

A ética em investigação abrange todas as etapas do processo da mesma, enquanto preocupação com a qualidade ética dos procedimentos e com o respeito pelos princípios estabelecidos. Desde a pertinência do problema à validade dos resultados, da escolha da metodologia adequada aos instrumentos e processos de colheita de dados, assim como, da existência de resultados anteriores às regras de publicação e divulgação dos resultados (Nunes, 2013).

Posto isto, uma vez que se trata de uma ScR, pretende-se mapear a evidência disponível e materializada pelos respetivos autores, de forma imparcial, pelo que se evoca o princípio da integridade académica, visando o respeito pelos autores, assim como, evitar plágio, quer na forma tentada como negligenciada.

Declara-se a ausência de conflitos de interesse entre os investigadores. Aliado a isso, não houve acesso a dados confidenciais, pessoais ou que, por algum motivo, carecessem de aprovação para a sua utilização, pelo que não esteve em causa qualquer acesso indevido ou prejudicial a terceiros. Por esse motivo, não foi necessário recorrer a consentimentos informados, assim como, a comissões de ética para aprovação da realização do estudo.

Uma vez que este estudo se encontra enquadrado no projeto de investigação ePowerCare4All – *Together we achieve wellness*, promovido pela ESSNorteCVP, este já se encontra pré-aprovado pela comissão de ética, integrada no projeto.

6. Resultados

A seleção dos artigos foi realizada mediante a pesquisa nas bases de dados *CINAHL* (n=93), *PubMed – MEDLINE* (n=77), *Cochrane* (n=23), *LILACS* (n= 15), *MedicLatina* (n=2), *Scielo* (n=14) e *RCAAP* (n=148), de acordo com os critérios de inclusão (tabela 2), chegando-se ao total parcial de 232 artigos. Através de uma ferramenta digital de deteção de duplicados, desenvolvida e disponibilizada pela *Rayyan.ai*[®], foram excluídos 31 artigos, após confirmação de que, de facto, se tratavam de artigos duplicados. Assim sendo, partiram 201 artigos para revisão inicial que consistiu na leitura dos títulos e dos resumos. Após essa revisão, foram excluídos 165 artigos por não corresponderem ao objeto de estudo, alcançando-se um total de 36 artigos para leitura integral. Foram excluídos 15 artigos após a leitura integral, por não corresponderem ao objeto de estudo e 3 artigos de literatura cinzenta por não estarem disponíveis para leitura integral. Realizados os pedidos formais aos autores, sem qualquer resposta até à data da materialização desta revisão, pelo que foram, também, excluídos (Anexo 2).

Desta forma, o número final de artigos integrantes nesta revisão é de 18 artigos e encontram-se descritos na Tabela 3. O fluxograma PRISMA na Figura 1 representa a estruturação do corpus desta revisão.

Relativamente ao ano de publicação dos artigos, observou-se que 72,2% dos artigos foram publicados há mais de 10 anos e que 27,8% foram publicados há menos de 10 anos, até à data de término da fase empírica do estudo.

No que concerne ao local de origem dos estudos, constatou-se que a maioria são europeus (61,1%), com a restante percentagem diluída pelos restantes continentes, havendo assim, uma representatividade global dos artigos analisados.

Em relação ao tipo de estudo dos artigos selecionados, 38,9% são estudos qualitativos, 27,8% são revisões da literatura, 16,6% são estudos mistos, 11,1% referente a estudos quantitativos e 5,6% referente a um estudo randomizado controlado. Posto isto, torna-se evidente a tendência para a metodologia qualitativa, como abordagem predileta para esta temática.

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

Tabela 3 – Tabela de extração de conteúdos

Número	Autores	Ano	País	Objetivo/propósito	Amostra	Desenho da pesquisa	Resultados
1	Morris <i>et al.</i>	2015	Reino Unido	Revisão da literatura sobre as perspetivas dos cuidadores familiares no suporte à pessoa em final de vida, no domicílio	Cuidadores familiares prestando cuidados em fim de vida, no domicílio (estudos publicados entre 2000 e 2013)	Revisão Narrativa da Literatura	Os artigos abrangem: a visão dos cuidadores familiares sobre o impacto do domicílio como ambiente para cuidados em fim de vida; o apoio que tornou possível uma morte em casa; opiniões sobre défices e lacunas no apoio; transformações na habitação, para o espaço social e emocional; Os cuidadores referem necessidade de mais comunicação entre cuidador e profissional de saúde, informação sobre a doença, prognóstico e sintomas esperados, apoio instrumental, apoio emocional, apoio social e espiritual.
2	Weber <i>et al.</i>	2012	Alemanha	Explorar necessidades importantes e experiências de familiares no cuidado em fim de vida; Detetar diferenças nas necessidades e experiências sentidas, entre os vários ambientes de cuidado.	Amostragem aleatória de 5000 habitantes da Renânia-Palatinado. 1337 foram elegíveis para a análise deste artigo.	Estudo Quantitativo Transversal	Os cuidadores sentem necessidades de informação e de apoio emocional que, na sua maioria, não foram atendidas; A falta de tempo dos profissionais de saúde esteve fortemente associada à necessidade de apoio emocional . Muitos familiares careceram deste tipo de apoio. As altas taxas de necessidades não atendidas dos familiares, em todos os contextos de cuidados e com todos os tipos de doenças, reforçam a necessidade de uma abordagem abrangente de cuidados paliativos.
3	Kellehear <i>et al.</i>	2012	República da Moldova	Demonstrar as experiências médicas e sociais enfrentadas pelos que estão morrendo no país em questão, bem como, a experiência dos cuidadores familiares no cuidado à pessoa. Demonstrar o papel dos costumes e tradições no apoio ao cuidado à pessoa em fim de vida e descrever as necessidades manifestadas pelos cuidadores familiares.	102 cuidadores familiares.	Estudo Qualitativo Transversal	A maioria dos cuidadores referiu uma morte em grande sofrimento acompanhada de dor considerável associada, frequentemente, a outros sintomas. Os mesmos referiram diversos tipos de sequela pós-morte, devido à experiência e de terem sentido necessidade de apoio externo. As necessidades manifestadas pelos cuidadores foram: apoio psicossocial, emocional e mental durante o período de cuidados e no luto; maior apoio financeiro; mais educação para a saúde na manipulação de dispositivos médicos e equipamentos de auxílio, tratamento de escaras e na antecipação dos efeitos psicológicos do processo de fim de vida; mais orientação para o levante e posicionamentos da pessoa, assim como, para os cuidados de higiene; e possibilidade de medidas de descanso do cuidador.

4	Bolmsjo & Hermerén	2001	Suécia	Desafiar a suposição de que as pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e os seus cuidadores, no domicílio, têm uma visão semelhante da doença e como vivenciam com os problemas e necessidades resultantes desta.	16 elementos (8 familiares e 8 pessoas portadoras de ELA)	Estudo Qualitativo Descritivo	Pessoas com ELA e os seus cuidadores apresentaram respostas diferentes perante a doença. Os cuidadores têm necessidades específicas: apoio e informação; Os pacientes e os seus familiares devem ser vistos como indivíduos com preferências próprias; cuidadores familiares necessitam de alguém em quem confiar e necessitam de mais informações sobre a doença. Necessidade de novos estudos da temática, declarada.
5	Spence et al,	2008	Reino Unido	Explorar as necessidades e a experiência dos familiares que cuidam no domicílio, de uma pessoa com DPOC avançada.	7 cuidadores familiares	Estudo Qualitativo Descritivo	Muitos cuidadores familiares assumiram o papel de cuidador sem informações adequadas sobre a condição ou prognóstico da pessoa com doença, bem como, sem conhecimento sobre os Cuidados Paliativos. Cuidar de pacientes com doença crónica avançada resulta em sobrecarga física e mental para o cuidador. Os cuidadores tiveram dificuldade em encontrar tempo para si e para as suas atividades, repercutindo-se na sua saúde e bem-estar. A falta de suporte aos cuidadores traduziu-se em necessidades não atendidas; Os cuidadores manifestaram sentimentos de medo, impotência, frustração e angústia por se encontrarem desamparados.
6	Proot et al.	2003	Países Baixos	Explorar as experiências e necessidades dos cuidadores familiares no contexto domiciliar, e quais serviços de saúde que recebem.	13 cuidadores familiares	Estudo Qualitativo – Grounded Theory	A sobrecarga, a restrição de atividades, medo, insegurança, solidão, confronto com a morte, falta de apoio emocional, prático e informativo, são fatores que podem aumentar a vulnerabilidade do cuidador; A manutenção das suas atividades, a esperança, a manutenção do controle, a satisfação e o bom apoio (familiar ou profissional, e material ou imaterial), são fatores que podem diminuir a vulnerabilidade do cuidador familiar; As necessidades dos cuidadores familiares incluem três dimensões de apoio: apoio instrumental, emocional e informativo.
7	Conley & Burman	1997	Estados Unidos	Determinar as necessidades de informação de cuidadores familiares em contexto domiciliar, de regiões rurais face às urbanas.	14 cuidadores familiares	Estudo Qualitativo Descritivo	Os cuidadores apresentaram dificuldades em perceber e articular as suas necessidades; As duas necessidades de informação mais prevalentes foram: informação sobre a doença do familiar (progressão, sintomas, efeitos secundários, opções de tratamento e previsões) e informação sobre os serviços de apoio disponíveis; Os cuidadores das zonas rurais procuram suprir as suas necessidades de informação de modo informal, e preferem a inter-relação e obtenção de informação via verbal; A falta de informação foi geradora de maior stress; A incompreensão sobre o cuidado por parte de outros familiares foi um fator stressante. Este facto traduziu-se, também, numa necessidade de informação.

8	Payne <i>et al.</i>	1999	Reino Unido	Identificar as necessidades de suporte, constatadas pelos CI de pessoas portadoras de cancro, em contexto de comunidade.	39 CI	Estudo Misto Transversal	Os cuidadores com menos de 60 anos de idade e as mulheres podem ser os que mais necessitam de apoio adicional; É necessário desenvolver formas eficazes de oferecer apoio emocional e físico aos familiares; Os cuidadores mais jovens e do sexo feminino apresentam níveis mais elevados de sofrimento psicológico e sobrecarga; Para alguns cuidadores, foi difícil arranjar tempo para si e para discutir as suas próprias preocupações e necessidades; Os cuidadores valorizam o contacto regular com os enfermeiros especialistas em cuidados paliativos; O contacto telefónico disponibilizado, foi considerado um apoio necessário mesmo quando não foi utilizado, conferindo um sentimento de segurança e acompanhamento.
9	Nascimento <i>et al.</i>	2023	Brasil	Analisar a produção científica sobre as dimensões dos cuidados paliativos entre familiares/cuidadores de pacientes oncológicos, no contexto domiciliar.	Cuidadores familiares (artigos seleccionados entre 2015 e 2022)	Revisão Integrativa da Literatura	Os sofrimentos psíquicos mais encontrados nos cuidadores foram o stresse, ansiedade e depressão; As mulheres declaram mais situações de sobrecarga que os homens; Programas de intervenções paliativas que atendam as necessidades de treino clínico, gestão de sintomas, aconselhamento e apoio social, demonstram melhoria da qualidade de vida dos intervenientes e do cuidado prestado no domicílio; Os cuidadores declararam dificuldades na gestão da dor e falta de conhecimento sobre a medicação que gerem; As redes de apoio dos cuidadores demonstraram benefícios na preparação do cuidador, para o processo de morrer e morte do seu ente querido.
10	Bee <i>et al.</i>	2009	Reino Unido	Examinar as necessidades de informação do foro prático, dos CI em contexto de CP e de fim de vida, a pessoas com neoplasia avançada.	Indivíduos responsáveis por prestar cuidados paliativos não remunerados, em contexto domiciliar, a pessoas portadoras de neoplasia.	Revisão Sistemática da Literatura	Evidenciada falta de apoio prático; Défices na educação e apoio aos cuidadores levaram à adoção de uma prática de “tentativa e erro” na prestação de cuidados; É necessário alterar o modo de disseminação de informação, quer em quantidade, métodos e <i>timings</i> ; Categorias de necessidades detetadas (informação/aquisição de competências): medicação e gestão da dor, sintomas e conforto, nutrição, higiene pessoal e eliminação, posicionamentos, equipamento técnico, apoio profissional/comunitário, medidas de emergência.
11	Ventura <i>et al.</i>	2014	Reino Unido	Descrever, avaliar e resumir a literatura sobre as necessidades não atendidas de pacientes e cuidadores em CP domiciliares.	CI e pessoas com doença	Revisão Sistemática da Literatura	Foram detetadas necessidades não atendidas, de várias dimensões: necessidades de comunicação, espirituais, psicossociais, do foro prático, de informação e da prestação de cuidados por terceiros, para descanso do cuidador; A necessidade não atendida, mais vezes mencionada foi, a comunicação efetiva com os profissionais de saúde; Evidenciou-se que, dos estudos abordados, as necessidades físicas foram atendidas.
12	Hudson	2004	Austrália	Demonstrar os aspetos positivos e desafios dos cuidadores familiares inerentes aos cuidados, assim como, as suas necessidades manifestadas.	47 cuidadores familiares	Estudo Randomizado Controlado	Os cuidadores referem desafios associados aos seus próprios problemas de saúde, circunstâncias familiares, competências para a gestão de sintomas, tempo limitado para si próprios e apoio inadequado dos profissionais de saúde. Esses desafios traduziram-se em necessidades, por vezes, não atendidas. A maioria dos cuidadores em estudo identifica aspetos positivos ao abraçar o papel de cuidador.

13	Brazil <i>et al.</i>	2005	Canadá	Examinar as preferências de serviço entre CI de pessoas com doença terminal.	373 CI	Estudo Quantitativo	Os serviços relatados pelos cuidadores familiares como sendo mais valiosos, orientados à pessoa com doença, foram: cuidados de enfermagem domiciliares, médicos de família e médicos especialistas. Orientados ao cuidador: auxílio nas tarefas domésticas e apoio religioso; Os serviços que os cuidadores familiares mais sentiram necessidade: auxílio nas tarefas domésticas, descanso do cuidador, grupos de apoio e de autoajuda, e uma pessoa para auxílio das tarefas diárias, designada como <i>Personal Support Worker</i> (PSA).
14	Zapart <i>et al.</i>	2007	Austrália	Compreender como os cuidadores percebem o <i>stress</i> e a satisfação do seu papel, e o apoio que considerariam útil.	82 CI	Estudo Misto Transversal	As necessidades que os cuidadores consideraram mais importantes foram: informação, aconselhamento, apoio financeiro, ajuda nas tarefas domésticas, descanso do cuidador, apoio emocional formal e informal, fornecimento de equipamento, ajuda técnica para administração de medicação, injeções e tratamento de feridas, suporte ocupacional (horários laborais reduzidos, ausências do trabalho), e suporte prático como transportes a consultas e alguém para supervisionar as crianças.
15	Hudson & McMurray	2002	Austrália	Obter informação para assistir no desenvolvimento de intervenções de enfermagem, visando a melhoria da orientação e suporte providenciados aos cuidadores de pessoas com cancro, em fim de vida, no domicílio.	8 CI ativos, 8 cuidadores enlutados, 8 enfermeiros	Estudo Qualitativo – Focus Grupo	Foram detetadas várias necessidades sentidas , como: na informação sobre gestão de sintomas, como atuar na imprevisibilidade, nas necessidades psicológicas do utente, como providenciar conforto, gestão da medicação, regime de tratamentos, gestão da casa e aconselhamento financeiro ; Sentiram necessidade das informações o mais rápido possível , para “preparar” os cuidadores, de preferência, antes da transição de papéis; Os enfermeiros devem oferecer tempo específico com o cuidador para avaliar, planear, documentar e avaliar questões relacionadas ao cuidador.
16	Wasner <i>et al.</i>	2013	Alemanha	Explorar e documentar a carga do cuidado e identificar as necessidades dos cuidadores de pessoas com tumor cerebral, a fim de fornecer uma base para o desenvolvimento de um conceito de atenção psicossocial	27 cuidadores familiares	Estudo Misto	Os cuidadores sentiram necessidade de obtenção de informação de modo informal (pessoas chegadas e Internet). Esta torna-se insuficiente para a sua compreensão, por ficarem muitas questões por responder; Os cuidadores de pessoas com tumor cerebral, referiram ser necessário empatia do profissional e, além da informação médica, necessitam de assistência no aconselhamento jurídico, apoio humano, aconselhamento sobre autoajuda, apoio social, emocional e espiritual, apoio no luto, auxílio nos cuidados de enfermagem, suporte em horário pós-laboral e noturno, descanso do cuidador e ajuda financeira.

17	Fukui & Kawagoe	2004	Japão	Compreender a necessidade de educação para a saúde, sentida pelos familiares de pessoas com doença oncológica, em fase terminal, em ambiente domiciliar, assim como, compreender a necessidade de cuidados a serem prestados.	Cuidadores familiares (8 artigos selecionados)	Revisão Sistemática da Literatura	Estudos demonstraram que os cuidadores familiares, na maioria das vezes, apresentam lacunas de conhecimento e de competências para a prestação de cuidados ao familiar. Baseiam a sua prática no método de “tentativa e erro”; Os cuidadores necessitam de informação sobre a doença e gestão de sintomas, informação técnica e prática sobre a prestação de cuidados (ex. cuidados ao corpo e utilização de dispositivos), apoio psicológico, apoio na gestão de emoções, orientação em como lidar com o stress inerente ao cuidado, e aconselhamento sobre como comunicar com os profissionais de saúde.
18	Fernandes	2019	Portugal	Compreender as necessidades do cuidador no cuidar da pessoa em agonia, no domicílio	8 Cuidadores familiares	Estudo Qualitativo Fenomenológico	Os cuidadores referem vários motivos para cuidar da pessoa em agonia no domicílio, como poder proporcionar amor e trocar afetos. Experienciaram uma série de sentimentos e emoções, como angústia, medo e ansiedade; São necessárias equipas de saúde com formação específica em cuidados paliativos; Os cuidadores manifestaram necessidades de Informação, apoio emocional, disponibilidade dos profissionais, apoio financeiro, manutenção de um quotidiano normal, necessidades instrumentais e necessidade de serem incluídos no processo de doença do seu familiar e tomada de decisão; O número de cuidadores familiares a prestar cuidados ao seu ente querido em fim de vida, no domicílio, tem vindo a aumentar.

Após a análise dos artigos, emergiram três conclusões principais: As necessidades de informação são as mais mencionadas, principalmente, sobre o estado da doença, prognóstico e evolução da doença, serviços disponíveis e medidas a adotar; As necessidades práticas e de serviços de apoio, apresentam, também, um papel preponderante, principalmente, o apoio na prestação de cuidados por parte de profissionais, apoio financeiro, descanso do cuidador e medidas de facilitação no local de trabalho; As necessidades não colmatadas estão diretamente ligadas a situações de *burnout*, impacto negativo nas relações entre a pessoa com doença e os seus cuidadores, redução da qualidade dos cuidados prestados e luto patológico.

7. Discussão

Promover a qualidade de vida da pessoa com diagnóstico de doença em fase terminal e que necessita de CP, é uma forma de cuidar que ultrapassa a patologia de base, pois a sua atenção está focada nas ocorrências oriundas da progressão da doença e que ameaçam a continuidade da vida (Nascimento *et al.*, 2023).

Quando se constata o paradigma dos CP, emerge a necessidade da continuidade dos cuidados, fora do ambiente hospitalar. Para que tal seja possível, essa responsabilidade necessita de ser assumida pelos familiares/CI, pois tal como Fukui & Kawagoe (2004) referem, além da formação especializada dos profissionais de saúde, é necessário que essa extensão de cuidados seja mantida por aqueles que são próximos ao utente. Só desta forma será possível alcançar as necessidades desta, mantendo a sua qualidade de vida, bem-estar e conforto no seu meio, já que no contexto comunitário, a disponibilidade por parte do profissional de saúde de CP é mais reduzida quando comparada com os profissionais desta dimensão do cuidado, nos hospitais (Weber *et al.*, 2012).

O foco dos profissionais de saúde visa a intervenção precoce dos CP, controlo adequado da dor, e a gestão do caso em concomitância com a realidade biopsicossocial, cultural, económica e espiritual, subjetiva de cada indivíduo, traduzindo-se num cuidado holístico e personalizado (Nascimento *et al.*, 2023). Vale salientar que, embora se dê relevo à dor física, esta pode apresentar-se noutras dimensões do ser humano, assim como, na sua maioria, acompanhada de outros sintomas (Fernandes, 2019).

Kellehear *et al.* (2012), no seu estudo desenvolvido na República da Moldova, deram conta de que, 65% das pessoas em situação paliativa que integraram o mesmo, manifestaram dor significativa, acompanhada de, pelo menos, outro sinal ou sintoma não controlado, como a sensação de dispneia, hemorragia, vômitos e diarreia.

Estudos efetuados no Reino Unido e Austrália dão conta de que 90% das pessoas com doença terminal, passam a maior parte do seu último ano de vida, fora dos hospitais (Bee *et al.*, 2009). Situação esta, que vai de encontro a outros estudos que mencionam o aumento de mortes em casa, relacionado com a redução do número de mortes em hospitais (Morris *et al.*, 2015), demonstrando assim, a importância do papel dos cuidadores familiares, na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida.

A integração dos membros da família no processo de morrer da pessoa, assim como, o reconhecimento das necessidades especiais destas, são fatores importantes para o desenvolvimento de CP de alta qualidade (Weber *et al.*, 2012) pois, a tarefa do cuidar envolve

a necessidade de muitas atividades, assim como, conhecimentos, para a preservação do bem-estar da pessoa que está doente. Contudo, as necessidades destes cuidadores são, por vezes, desvalorizadas pelo sistema de saúde, ignorando o facto de estes apresentarem dificuldades físicas, emocionais, económicas e espirituais, para lidar com esta nova realidade (Nascimento *et al.*, 2023). Situação esta, que empurra os cuidadores para uma espiral de sentimentos negativos como medo, impotência, frustração e angústia por se encontrarem desamparados.

Assim, a falta de suporte ao cuidador, faz com que este, por vezes, adote uma metodologia de tentativa e erro para basear a sua prática de cuidados (Fukui & Kawagoe, 2004; Morris *et al.*, 2015). Para atender a essas necessidades, é preciso, primeiro, agir a nível da implementação de políticas focadas no paradigma dos CP e cuidados em fim de vida (Kellehear *et al.*, 2012). Posteriormente, a educação para a saúde dos CI, traduzir-se-á numa prestação de cuidados com melhor qualidade, melhorando a qualidade de vida do cuidador e do familiar adoecido (Spence *et al.*, 2008). Para que tal seja possível, urge a necessidade da criação de condições para que o profissional de saúde possa despende o tempo necessário para atender as questões do cuidador (Hudson *et al.*, 2002), e monitorizar, periodicamente, as necessidades da família (Proot *et al.*, 2003).

Com esta revisão, percebeu-se a necessidade de mais estudos que abordem esta temática, já que, relativamente às necessidades da pessoa em fim de vida, existe bibliografia considerável mas, no que concerne às necessidades dos CI em ambiente domiciliário, ainda é reduzida (Morris *et al.*, 2015). Essa nova evidência deve, também, ser direccionada aos CP, de uma forma global, e não só na perspectiva de doença oncológica (Ventura *et al.*, 2014).

Percebeu-se, também, que é necessário apostar na formação específica em CP dos profissionais de saúde (Fernandes, 2019), e que atenda às necessidades e inquietações dos familiares (Weber *et al.*, 2012).

Relativamente ao género, salienta-se o facto de que tanto em estudos realizados há décadas como em estudos atuais, a tendência aparenta manter-se, sendo a maioria dos CI do sexo feminino (Kellehear *et al.*, 2012). Aliado a isso, este é o género que necessita de mais apoio, apresentando níveis mais elevados de sofrimento psicológico (Payne *et al.*, 1999), assim como, é o género que declara mais situações de sobrecarga com sofrimento físico associado (Nascimento *et al.*, 2023).

Assim, urge-se a necessidade de promover estudos, no sentido de perceber se estes factos estão relacionados apenas com o número, consideravelmente maior, de CI do sexo feminino, ou se, por razões históricas e sociais, as mulheres exprimem os seus sentimentos com maior facilidade a terceiros, face aos homens, ou se por outro motivo. Isto porque acreditamos não

existir qualquer relação direta com diferenças entre géneros no que concerne à resiliência e perseverança.

Esta revisão pretendeu ir ao encontro daquelas que são as principais necessidades manifestadas por estes CI e/ou familiares. Ao aprofundar os estudos incluídos, emergiram 5 unidades de discussão relativamente ao tema em estudo. Estas foram: Necessidades de informação, necessidades práticas, necessidades psicoemocionais e espirituais, consequências das necessidades não alcançadas, e ação para o futuro.

7.1. *Necessidades de informação*

A necessidade de informação por parte dos CI, foi a necessidade mais prevalente, sobretudo, informação sobre a doença. Contudo, os CI sentem necessidades diferentes de informação, consoante a patologia de base da pessoa com doença.

O CI da pessoa portadora de doença oncológica manifesta, sobretudo, necessidades de informação sobre a progressão da doença, gestão de sintomas (Fukui & Kawagoe, 2004), gestão da dor (Bee *et al.*, 2009) e informação sobre a gestão da medicação do utente, já que, manifestam, também, preocupação sobre os efeitos secundários ao administrarem esta (Nascimento *et al.*, 2023). Este facto, poderá estar ligado à estigmatização ainda evidente na sociedade, acerca dos opiáceos.

Para os CI de pessoas portadoras de outras patologias incuráveis, limitativas e terminais, nomeadamente, a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) em estágio avançado, as necessidades informativas já recaíram sobre temas como a patologia, especificamente (Bolmsjo & Hermerén, 2001), sobre a progressão da doença e como viver com ela (Spence *et al.*, 2008), assim como, sobre o que são os CP, já que podem ser doenças que não se associam, tão facilmente, a esta dimensão do cuidado (Spence *et al.*, 2008), como por exemplo, a doença oncológica.

Um dos artigos (Conley & Burman, 1997) aborda as dificuldades e necessidades específicas dos habitantes das áreas rurais face às áreas urbanas. No que concerne à necessidade de informação por parte desta população, os autores referem que esta, tendencialmente, prefere obter a informação de forma informal e de preferência, verbal, em interação com o profissional de saúde. Os autores também referem que é uma população que recorre menos aos sistemas de saúde face à população urbana, o que pode ser explicado pela escassez de informação (Conley & Burman, 1997). Relativamente ao tipo de informação que procuram, essa recai em questões sobre a doença, tais como, progressão, sintomas, efeitos secundários, opções de tratamento e previsões, informação sobre serviços de apoio disponíveis na região (Conley & Burman, 1997). De ressaltar que esta população referiu ser um fator de *stress* o

facto de outros familiares, além do cuidador, não compreenderem o paradigma dos cuidados prestados, o que se traduziu, também, numa necessidade de informação (Conley & Burman, 1997).

De um modo geral, os artigos que abordam as necessidades de informação incidem, sobretudo, na fisiopatologia e progressão da doença, gestão de sintomas, principalmente a dor, gestão medicamentosa e serviços de apoio disponíveis.

7.2. *Necessidades práticas*

As necessidades práticas estão intimamente ligadas às necessidades de informação na medida em que poderão ser colmatadas quando o cuidador as manifesta, após ser informado de determinado serviço (Conley & Burman, 1997), ou quando uma necessidade instrumental (necessidade prática) origina a necessidade de educação para a utilização adequada (necessidade informação) (Kellehear *et al.*, 2012). Entre os artigos incluídos, as necessidades práticas foram as mais relatadas a seguir às necessidades de informação, em primeiro lugar. Estas necessidades práticas recaíram, sobretudo, na necessidade de medidas de descanso do cuidador (Zapart *et al.*, 2007; Kellehear *et al.*, 2012; Ventura *et al.*, 2014; Wasner *et al.*, 2013); necessidades instrumentais, nomeadamente, dispositivos de auxílio necessários para a prestação de cuidados com qualidade (Proot *et al.*, 2003; Zapart *et al.*, 2007; Morris *et al.*, 2015); apoio financeiro (Hudson *et al.*, 2002; Zapart *et al.*, 2007; Kellehear *et al.*, 2012; Wasner *et al.*, 2013); necessidades relacionadas com as tarefas domésticas e arranjo da casa (Hudson *et al.*, 2002; Brazil *et al.*, 2005; Zapart *et al.*, 2007), e ajuda formal na prestação de cuidados (Ventura *et al.*, 2014; Wasner *et al.*, 2013), nas tarefas diárias (Brazil *et al.*, 2005) e nas técnicas mais rigorosas como realização de tratamento de pensos e administração de injetáveis (Zapart *et al.*, 2007).

Relativamente às necessidades ocupacionais ou laborais, estas assumem-se como um fator de extrema importância, uma vez que, ao não serem satisfeitas, poderão originar problemas severos de ordem financeira por perda da sua forma de sustento, e por problemas psicológicos, devido à mudança das suas atividades habituais (Proot *et al.*, 2003; Wasner *et al.*, 2013).

Outras necessidades menos salientadas, mas também, importantes, remetem para a necessidade de treino clínico e orientações para a prestação de cuidados (Kellehear *et al.*, 2012; Nascimento *et al.*, 2023); necessidade de tempo livre para si e manutenção das suas atividades habituais (Hudson, 2004; Spence *et al.*, 2008); necessidades relacionadas com as deslocações do utente (Zapart *et al.*, 2007). A necessidade de acesso fácil ao profissional de saúde, através de contacto telefónico para suporte a qualquer hora, embora tenha sido

pouco mencionada, demonstrou ser de extrema importância, uma vez que atribui uma sensação de segurança aos cuidadores (Payne *et al.*, 1999; Bee *et al.*, 2009). Assim, este facto contribui, também, para a resolução de problemas no domicílio, sem recorrer a deslocações ao hospital, traduzindo-se na redução de situações geradoras de *stress*.

7.3. *Necessidades psicoemocionais e espirituais*

As necessidades psicoemocionais e espirituais caracterizam-se pela peculiaridade de estarem intimamente relacionadas com o aumento dos níveis de *stress* do cuidador, ansiedade, isolamento social, entre outros sinais e sintomas biopsicossociais e espirituais, contribuindo para os efeitos do *burnout* do cuidador (Nascimento *et al.*, 2023).

Os estudos incluídos nesta revisão, abordam esta dimensão de necessidades, embora com uma abordagem mais superficial, quando comparada com as anteriores. Na sua maioria, relacionam esta dimensão de necessidades com o impacto na qualidade de vida do cuidador, associado à sobrecarga deste.

Morris *et al.* (2015) mencionam a necessidade de apoio emocional e espiritual, fazendo relação dessa necessidade com o impacto das transformações do espaço social do domicílio, direcionado aos cuidados da pessoa que está doente. Weber *et al.* (2012) referem que, as necessidades desta dimensão sentidas pelos cuidadores não foram atendidas, relacionando com a falta de tempo dos profissionais de saúde para atender a estas necessidades.

Para Kellehear *et al.* (2012), os cuidadores manifestaram necessidades de apoio psicossocial e emocional, não só no período da prestação de cuidados, mas também, no luto após a morte do seu ente querido. Bolmsjo & Hermerén (2001) referem que, no que concerne às necessidades psicoemocionais, os cuidadores necessitam de alguém a quem confidenciar.

Spence *et al.* (2008) no seu estudo, onde abordam as necessidades e experiências dos cuidadores familiares de pessoas portadoras de doença pulmonar, em estadio avançado, relacionam a sobrecarga física e psicológica com o cuidar do seu familiar portador desta patologia, no domicílio. Proot *et al.* (2003) também relacionam a solidão, a restrição de atividades habituais, a insegurança e a falta de apoio emocional, com a vulnerabilidade do cuidador ao *burnout*. Zapart *et al.* (2007) salientam a necessidade por parte dos cuidadores em obter apoio emocional, seja este, formal ou informal, através das redes de apoio que estes têm disponíveis.

Fukui & Kawagoe (2004) depararam-se no seu estudo, com necessidades de apoio psicológico, sobretudo na gestão de emoções e na orientação de como lidar com o *stress* inerente aos cuidados.

7.4. *Consequências das necessidades não satisfeitas*

Cuidar de alguém informalmente no domicílio, acarreta um enorme desafio físico e emocional (Bee *et al.*, 2009).

As necessidades dos cuidadores que não são alcançadas e resolvidas, podem levar a cabo uma cadeia de fatores negativos, que contribuem para o sentimento de sobrecarga associado à ansiedade e depressão, além de outros fatores como o isolamento social, a falta de apoio prático para a prestação de cuidados adequados, o tempo extenso direcionado à pessoa que está doente em detrimento do tempo para si e, a fragilidade económica que advém da prestação de cuidados (Nascimento *et al.*, 2023). Contudo, segundo o estudo desenvolvido por Weber *et al.* (2012), mais de metade dos cuidadores não viu as suas necessidades emocionais serem alcançadas e uma porção considerável refere que as informações fornecidas para colmatar as suas necessidades de informação, foram insuficientes.

A evidência internacional demonstra, frequentemente, que existe uma escassa orientação para os cuidadores, incluindo provisão de informação pobre, acesso inconsistente para equipamentos, e suporte inadequado por parte dos profissionais de saúde da área de CP (Bee *et al.*, 2009).

Para Kellehear *et al.* (2012), as necessidades de informação, equipamentos, ajuda psicológica e financeira, não satisfeitas, conduziram a sequelas emocionais nos cuidadores após a morte do seu ente querido, ficando presente a memória do sofrimento deste, por incapacidade de uma resposta adequada, associada a sentimentos de isolamento, tristeza, dor e sobrecarga. Este é um achado que contrasta com (Morris *et al.*, 2015) quando os autores dizem que um dos benefícios da prestação de cuidados em contexto domiciliário é o facto de se poder manter, dentro do possível, o seu quotidiano habitual. Os mesmos autores referem, também, que a manutenção de atividades prévias à transição de papéis, deverá agir como um fator protetor contra a fadiga e *burnout* do cuidador (Morris *et al.*, 2015). Este será o cenário ideal e o pretendido. Contudo, depreende-se que, só é possível se as necessidades do cuidador e da pessoa que está doente forem satisfeitas.

No que concerne às questões laborais, as necessidades práticas ou ocupacionais, não satisfeitas, acarretam um grande peso a nível laboral, já que, tal como Wasner *et al.* (2013) indicam, uma grande parte dos CI vê-se obrigada a reduzir a sua carga horária ou, inclusive, a perder o seu trabalho para poder cuidar do seu familiar, trazendo assim, mais constrangimentos financeiros, além daqueles inerentes à doença do seu familiar, contribuindo, também, para o *burnout* do cuidador por ser mais uma quebra do seu quotidiano (Proot *et al.*, 2003; Morris *et al.*, 2015).

7.5. Ação para o Futuro

Com esta revisão, não só se pretendeu abordar uma problemática, mas também, identificar o que a evidência explica sobre medidas a tomar, para mitigar o problema em estudo.

Deste modo, e porque as necessidades mais manifestadas pelos cuidadores, neste estudo, foram de informação, constata-se a necessidade de alterar o modo de disseminação da informação na quantidade administrada, assim como, nos métodos e *timings* de transmissão, com especial foco na prestação de cuidados direta (Bee *et al.*, 2009). Para que isso aconteça, é necessário que os profissionais de saúde possam disponibilizar mais tempo com o cuidador, não só para transmitir informação, mas também, avaliar, planear e documentar aquelas que são as questões relacionadas com o cuidador (Hudson *et al.*, 2002). As redes de apoio dos cuidadores demonstraram benefícios na melhoria das experiências do cuidar e na preparação do cuidador para o processo de fim de vida e da morte do seu familiar, pelo que deve ser uma medida promovida (Nascimento *et al.*, 2023). Já Proot *et al.* (2003), recomendam que seja feita uma monitorização periódica das necessidades da família, desenvolvendo uma ferramenta de avaliação que atenda às necessidades dos cuidadores familiares. Isto porque, parte da solução passa pelo reconhecimento dos profissionais de que os familiares são indivíduos com preferências e necessidades próprias (Bolmsjo & Hermerén, 2001).

Já Weber *et al.* (2012) reforçam que as altas taxas de necessidades não satisfeitas dos familiares, em todos os contextos de cuidados, com todos o tipo de doenças, exigem uma abordagem mais abrangente de CP e não só focada no utente ou em determinada patologia. Claro está que, esta é uma situação que transcende a ação do profissional de saúde, pelo que se exige um trabalho de raiz, visando as políticas focadas em CP e cuidados em fim de vida (Kellehear *et al.*, 2012).

8. Conclusão

Considerando o envelhecimento da população, e que a maioria das mortes ocorre naqueles com mais de 65 anos (Morris *et al.*, 2015), surge a necessidade de melhor compreender as experiências e demandas das pessoas que morrem no seu domicílio e dos seus CI. Aliado a isto, a maioria das pessoas com doença terminal vive o seu último ano de vida, maioritariamente, no domicílio (Bee *et al.*, 2009), o que acarreta um esforço adicional aos CI, pois cuidar de alguém portador de doença progressiva, em estadio avançado, resulta em sobrecarga física e mental para estes (Spence *et al.*, 2008). Apesar disso, os cuidadores conseguem retirar desta transição de papéis, aspetos e experiências positivas (Hudson, 2004), tais como, sentimentos de prazer e felicidade por devolver algo à pessoa que está doente, e satisfação e sensação de realização por estarem a cuidar de alguém (Zapart *et al.*, 2007).

A realização desta revisão deu origem a um leque de achados relativamente àquele que era o objeto de estudo. As necessidades mais manifestadas foram as de informação (estado e evolução da doença, prognósticos, serviços de apoio disponíveis e medidas a adotar na prestação de cuidados).

As necessidades práticas e de serviços de apoio, foram, também, comumente mencionadas, pelo que apresentam um papel preponderante (apoio na prestação de cuidados por profissionais, apoio financeiro, apoio instrumental, descanso do cuidador e medidas de facilitadoras no local de trabalho).

Relativamente às necessidades psicoemocionais e espirituais, evidenciou-se que estas estão intimamente ligadas ao aumento dos níveis de *stress* e ansiedade, isolamento social e *burnout*, quando não são satisfeitas (Nascimento *et al.*, 2023). As necessidades dos cuidadores nesta dimensão estão ligadas a fatores como a transição de papéis sem a preparação adequada (Spence *et al.*, 2008), à mudança do espaço e dinâmica do domicílio (Morris *et al.*, 2015), à falta de tempo por parte dos profissionais para detetarem e suprirem essas necessidades (Weber *et al.*, 2012), à falta de tempo para as suas atividades habituais, prévias (Payne *et al.*, 1999; Proot *et al.*, 2003; Spence *et al.*, 2008), e à falta de alguém com quem possam confidenciar (Bolmsjo & Hermerén, 2001), seja de modo (Zapart *et al.*, 2007) ou através da rede de apoio informal (Nascimento *et al.*, 2023).

As necessidades não colmatadas estão diretamente ligadas a situações de *burnout*, impacto negativo nas relações entre utente e cuidadores, redução da qualidade dos cuidados prestados e luto patológico (Proot *et al.*, 2003; Zapart *et al.*, 2007; Morris *et al.*, 2015;

Nascimento *et al.*, 2023). Existe ligação direta entre as necessidades de informação satisfeitas com o surgimento de necessidades práticas (Conley & Burman, 1997) e as necessidades não atendidas, originam a adoção de práticas de tentativa e erro (Fukui & Kawagoe, 2004; Bee *et al.*, 2009).

8.1. *Limitações do estudo*

Com a realização desta ScR, notou-se um intervalo de cerca de vinte e cinco anos, referente aos anos de publicação entre o estudo mais antigo e o estudo mais recente (1997 e 2023), existindo um número que se considera escasso, de publicações sobre a temática em estudo nos últimos dez anos (5 artigos), face à data de início da fase empírica (Outubro de 2023). Posto isto, considera-se necessária a publicação de estudos mais recentes sobre a temática, para constatação de um panorama mais atual e, por conseguinte, mais ajustado à realidade dos tempos modernos.

Outra limitação considerada nesta revisão foi a localidade onde os estudos foram efetuados. Estes estão, na sua maioria, englobados na realidade europeia, norte americana e australiana, surgindo apenas um trabalho ajustado à realidade portuguesa, mas que não foi alvo de revisão por pares (dissertação de mestrado). Assim, considera-se a necessidade de publicações mais ajustadas à realidade portuguesa, com nível de evidência mais elevado, uma vez que os demais países em estudo têm políticas, culturas e costumes bem distintos entre si.

8.2. *Implicações para a prática e desenvolvimentos futuros*

Urge a necessidade de sensibilizar a sociedade e os profissionais de saúde sobre a dimensão dos CP. Deve-se evoluir para uma dimensão de cuidados mais abrangente e que vise um leque de patologias e não se foque apenas na pessoa com doença oncológica e/ou em fim de vida, e que inclua os familiares e cuidadores no processo de doença do seu familiar, assim como na tomada de decisão. Políticas devem ser revistas e/ou implementadas para que isso seja possível, assim como, aumentar a disponibilidade, ainda escassa, do profissional de saúde, com um acréscimo de recursos humanos. Sem tempo e disponibilidade, não é possível realizar o seguimento adequado e desejado à pessoa e família, pois CP não se tratam apenas de controlo de sintomas e muito menos de tratar a patologia. Tratam-se sim, de cuidar de pessoas, em todas as suas dimensões e de forma holística, promovendo qualidade de vida e conforto da utente e família, e de mitigar ao máximo, os efeitos adversos, físicos, psicoemocionais, espirituais e sociais, resultantes da progressão da doença.

Com os resultados obtidos nesta revisão, depreende-se que é necessário modificar os planos de formação dos profissionais de saúde no que concerne à dimensão dos CP e cuidados em fim de vida, assim como, urge a necessidade de formação especializada na área.

Ainda relativamente aos resultados obtidos, chega-se à conclusão que as necessidades dos CI, em CP e em contexto domiciliário especificamente, ainda necessitam de serem aprofundadas para melhor entender-se onde e como atuar, assim como, para elevar a notoriedade deste problema a quem tem poder de decisão como os profissionais de saúde e políticos. Assim sendo, também se considera a necessidade de mais estudos nesta temática.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A evidência demonstra que a área dos CP ainda é carenciada de formação, o que pode ser atribuída diretamente aos profissionais de saúde, por não manifestarem interesse em investir academicamente na área como, também, dos próprios programas lecionados, direcionados à licenciatura em Enfermagem (Oliveira *et al.*, 2016).

A elaboração deste relatório foi o culminar de uma prática de cuidados especializados em Enfermagem, no âmbito da UC em causa, numa ECSCP na RAA, juntamente com o projeto de investigação, que se materializou num estudo de investigação sob a forma de ScR sobre uma temática diretamente relacionada com o contexto do Estágio. No decorrer da UC, analisou-se e refletiu-se, retrospectivamente, sobre o percurso académico e profissional, sobre a prática de cuidados, e articulou-se conhecimentos obtidos durante o curso de mestrado, assim como no âmbito da investigação com a prática de cuidados diária, fundamentando, assim, a tomada de decisão na conceptualização de cuidados de enfermagem especializados à pessoa em CP e ao seu cuidador.

As realizações deste relatório, do Estágio e do estudo de investigação, traduziram-se numa experiência enriquecedora e de extrema importância para o crescimento pessoal e profissional, bem como, para desenvolvimento do autoconhecimento e para dar início a novos projetos a nível profissional nesta área de atuação.

O estudo de investigação, sob a forma de uma ScR, deu oportunidade de mapear e identificar o que a evidência disponível explana sobre o fenómeno das principais necessidades experienciadas pelos CI e/ou familiares da pessoa em situação paliativa, no domicílio. Deu, também, a oportunidade de relacionar os resultados que foram sendo obtidos com a realização do estudo, com a prática de cuidados diária. Posto isto, a realização de ambos como processo contínuo, traduziu-se numa aprendizagem mais enriquecedora, dando um sentido de realização, oportunidade e relevância ao trabalho desenvolvido, assim como, permitiu articular a prática clínica com a evidência científica.

O conhecimento adquirido foi materializado numa prática de cuidados mais especializada, personalizada e centrada na pessoa e família, holisticamente, fundamentando um desempenho profissional cada vez mais regido pelo rigor e pelos padrões de qualidade, no que concerne ao Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de Fevereiro. Diário da República, 2019). Foram adquiridas novas competências, aprofundadas outras, alicerçados procedimentos baseados na evidência, e mobilizados conhecimentos, discutindo sobre a prática de cuidados na área, com todos os elementos da equipa multidisciplinar.

Como oportunidade de melhoria contínua foi elaborado o BARCP, contribuindo assim, de forma ativa e prática, para o desenvolvimento de práticas de qualidade na área da melhoria contínua da qualidade. Foi um trabalho realizado no âmbito desta UC que foi muito gratificante e será um momento de enorme prazer e orgulho vê-lo a ser aplicado na prática clínica diária e a ter a utilidade pretendida para a qual foi desenvolvido.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Administração Central do Sistema de Saúde, I. P. (2017). Circular Normativa N. 8/2017/CNCP/ACSS. *Administração Central Do Sistema de Saúde, I.P.*, 1–5.
- Andrade, C., Costa, S., & Lopes, M. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2523–2530. <https://doi.org/https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>
- Aromataris, E., & Munn, Z. (Editors). (2020). JBI Manual for Evidence Synthesis. *JBI*. <https://doi.org/https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>
- Baère, T., Faustino, A., & Miranda, A. (2017). A importância da prática interdisciplinar de equipe de saúde nos cuidados paliativos. *Revista Portal de Divulgação*, 53, 5–19.
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos (3ª)*. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. <https://www.researchgate.net/publication/308902043>
- Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379–1393. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>
- Bolmsjo, I., & Hermerén, G. (2001). Interviews with Patients, Family, and Caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Comparing Needs. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 236–240.
- Borges, M., & Junior, R. (2013). A Comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos: Artigo de Revisão. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 38(2), 275–282.
- Brazil, K., Bedard, M., Krueger, P., Abernathy, T., Lohfeld, L., & Willison, K. (2005). Service Preferences Among Family Caregivers of the Terminally Ill. *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, 8(1), 69–78.
- Campos, C. (2017). A Comunicação Terapêutica Enquanto Ferramenta Profissional nos Cuidados de Enfermagem. *Psilogos*, 15(1), 91–101. <https://doi.org/https://doi.org/10.25752/psi.9725>
- Conley, V., & Burman, M. (1997). Informational Needs of Caregivers. *Home Healthcare Nurse*, 15(11), 808–817.
- da Silva Junior, A. R., Moreira, T. M. M., Florêncio, R. S., de Souza, L. C., Flor, A. C., & Pessoa, V. L. M. de P. (2019). Comfort in the last moments of life: The multidisciplinary team's perception on palliative care. *Revista Enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.45135>
- Diário da República. (2012). Lei n.º 52/2012, 1.ª série, N.º 172, 5 de setembro de 2012. *Diário Da República*, 1(172), 5119–5124.
- Diário da República. (2018). Regulamento n.º 429/2018, 2.ª série, N.º 135, 16 de julho de 2018. *Diário Da República*, 19359–19370. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>

- Diário da República. (2019). Regulamento n.º 140/2019, 2.ª série, N.º 26, 6 de fevereiro de 2019. *Diário Da República*, 4744–4750. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Fernandes, A. (2019). *Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio: Necessidades do Cuidador* [Mestrado em Cuidados Paliativos]. Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Font-Ritort, S., Martos-Gutiérrez, J. A., Montoro-Lorite, M., & Mundet-Pons, L. (2016). Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*, 26(6), 344–350. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.006>
- Frossard, A., & Miller, T. (2019). Cuidados Paliativos Oncológicos: o Cuidar na Perspectiva dos Profissionais de Saúde. *Revista Sustinere*, 7(2), 266–285. <https://doi.org/https://doi.org/10.12957/sustinere.2019.36461>
- Fukui, K., & Kawagoe, H. (2004). Examinar a adequação dos programas de apoio educativo para as famílias de doentes terminais com cancro no domicílio. *Journal of the Japan Academy of Nursing Science*, 24(1), 37–44.
- Hausner, D., Tricou, C., Mathews, J., Wadhwa, D., Pope, A., Swami, N., Hannon, B., Rodin, G., Krzyzanowska, M. K., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2021). Timing of Palliative Care Referral Before and After Evidence from Trials Supporting Early Palliative Care. *Oncologist*, 26(4), 332–340. <https://doi.org/10.1002/onco.13625>
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2), 58–65.
- Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support-the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care*, 11, 262–270.
- Kellehear, A., Mindruta-Stratan, R., Pogonet, V., & Gorelco, V. (2012). Family care of the dying in the Republic of Moldova: A qualitative study. *Journal of Palliative Care*, 28(2), 69–74. <https://doi.org/10.1177/082585971202800202>
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 24–29. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18
- Machado, J. C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. da S., Silva, R. S. da, Boery, R. N. S. de O., & Vilela, A. B. A. (2018). O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Enfermería Actual En Costa Rica*, 36. <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>
- Manjón Tortolero, N. (2018). Conspiración de silencio: ayuda o agonía? *REVISTA ESPAÑOLA DE COMUNICACIÓN EN SALUD*, 9(2), 230–236. <https://doi.org/10.20318/recs.2018.4501>
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. NY: Springer.

- Melo, R. (2020). *A Transição para o Papel de Cuidador Familiar: A Família, o Cuidador Familiar e a Pessoa Dependente* (1ª ed.). Novas Edições Académicas.
- Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Family caregiver's needs in caring for the dependent person: an integrative literature review. *Revista de Enfermagem Referencia*, 4(2), 143–151. <https://doi.org/10.12707/RIV14003>
- Melo, R., Rua, M., Santos, C., Novais, S., Mota, L., Príncipe, F., & Silva, M. (2021). Intervenção de enfermagem e coping na transição para cuidador familiar. *Revista de Investigação & Inovação Em Saúde*, 4(1), 61–73. <https://doi.org/10.37914/riis.v4i1.119>
- Middleton-Green, L., Gadoud, A., Norris, B., Sargeant, A., Nair, S., Wilson, L., Livingstone, H., & Small, N. (2016). "A Friend in the Corner": supporting people at home in the last year of life via telephone and video consultation-an evaluation. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare>
- Monho, B. M. F., Ferreira, I. M. P., Ribeiro, M. F. B., Alves, T. S. C., & Da Luz Lopes Dias Maurício, M. D. A. (2021). Communication in promoting dignity in palliative care: Challenges for nursing. *Revista Baiana de Enfermagem*, 35. <https://doi.org/10.18471/rbe.v35.34788>
- Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. In *Palliative Medicine* (Vol. 29, Issue 6, pp. 487–495). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>
- Nascimento, N. G. do, Lima, F. C. de, Oliveira, L. G. de, Teixeira, E., Ferreira, D. S., Garcez, J. C. D., & Ueno, T. M. R. L. (2023). Dimensões dos cuidados paliativos entre familiares/cuidadores de pacientes oncológicos no contexto domiciliar. *Enfermagem Brasil*, 21(6), 765–786. <https://doi.org/10.33233/eb.v21i6.5076>
- Nunes, L. (2013). Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem. In *Departamento de Enfermagem ESS|IPS. Instituto Politécnico de Setúbal*. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4547/1/consid%20eticas%20na%20investig%20academica%20em%20enfermagem.pdf>
- Oliveira, M., Gelbcke, F., Rosa, L., Vargas, M., & Reis, J. (2016). Cuidados Paliativos: visão de enfermeiros de um hospital de ensino. *Enfermagem Foco*, 7(1), 28–32. <https://doi.org/https://doi.org/10.21675/2357-707X.2016.v7.n1.661>
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13(1), 37–44. <https://doi.org/10.1191/026921699666872524>
- Peters, M., Godfrey, C. M., McInerney, P., & Soares, C. B. (2015). *Methodology for JBI Scoping Reviews*. <https://www.researchgate.net/publication/294736492>
- Peters, M., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). in: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. *JBI*. <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Postavaru, G. I., McDermott, H., Biswas, S., & Munir, F. (2023). Receiving and breaking bad news: A qualitative study of family carers managing a cancer diagnosis and interactions with

- healthcare services. *Journal of Advanced Nursing*, 79(6), 2211–2223. <https://doi.org/10.1111/jan.15554>
- Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113–121. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x>
- Ramos, M., Brandão, A. L., Graever, L., & Campos, C. E. A. (2021). Melhoria contínua da qualidade: uma análise pela perspectiva dos profissionais das equipes de atenção primária à saúde do município do Rio de Janeiro. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, 16(43), 2736. [https://doi.org/10.5712/rbmfc16\(43\)2736](https://doi.org/10.5712/rbmfc16(43)2736)
- Rita, A., Cunha, N., & Martins, M. L. (2020). Cuidados paliativos em contexto de serviço de urgência-percepções das equipas de enfermagem. *Cadernos de Saúde*, 12, 68–69. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.10266>
- Salvador, P., Alves, K., Costa, T., Lopes, R., Oliveira, L., & Rodrigues, C. (2021). Contribuições da scoping review na produção da área da saúde: reflexões e perspectivas. *Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção Da Saúde*, 6. <https://doi.org/10.5935/2446-5682.20210058>
- Serrano-Gemes, G., Gil, I., Coelho, A., & Serrano-Del-rosal, R. (2021). Avoidant coping of the decision-making process on the location of care in old age: A possible conspiracy of silence? *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24). <https://doi.org/10.3390/ijerph182412940>
- Silva, R. S. da, Trindade, G. S. S., Paixão, G. P. do N., & Silva, M. J. P. da. (2018). Family conference in palliative care: concept analysis. In *Revista brasileira de enfermagem* (Vol. 71, Issue 1, pp. 206–213). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>
- Soroka, J. T., Froggatt, K., & Morris, S. (2018). Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(12), 1540–1546. <https://doi.org/10.1177/1049909118787779>
- Spence Allison, Hasson, F., Waldron Mary, Kernohan George, McLaughlin, D., Cochrane, B., & Watson, B. (2008). Active carers: living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(8), 368–372.
- Tavares, J., Medeiros, A., Morais, A., & Guimarães, K. (2016). *Plano de Cuidados Baseado na CIPE* ® *Para Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos*.
- Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. In *Palliative Medicine* (Vol. 28, Issue 5, pp. 391–402). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/0269216313511141>

- Wasner, M., Paal, P., & Borasio, G. D. (2013). Psychosocial Care for the Caregivers of Primary Malignant Brain Tumor Patients. *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 9(1), 74–95. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.758605>
- Weber, M., Claus, M., Zepf, K. I., Fischbeck, S., & Pinzon, L. C. E. (2012). Dying in Germany - Unfulfilled needs of relatives in different care settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 542–551. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.10.024>
- Zapart, S., Kenny, P., Hall, J., Servis, B., & Wiley, S. (2007). Home-based palliative care in Sydney, Australia: The carer's perspective on the provision of informal care. *Health and Social Care in the Community*, 15(2), 97–107. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00665.x>

ANEXOS

Anexo 1 – Certificado de participação no I Encontro de Ostomias de Eliminação da Ilha Terceira



The image shows a certificate of participation template with a light blue background and decorative wavy lines. The title 'CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO' is centered in bold. Below it, a text block describes the participation of Pedro Santos Rocha Lemos in a meeting on October 27, 2023. The signature area is marked with a box and contains the name of the organizing committee, identification number, and date. The logo for 'CHAVE MÓVEL' is positioned below the signature box. At the bottom, there are three small text elements: a reference code, a page number, and a date.

CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO

Certifica-se que Pedro Santos Rocha Lemos, participou no I Encontro de Ostomias de Eliminação da Ilha Terceira, que se realizou no Auditório da Santa Casa da Misericórdia de Angra do Heroísmo em Angra do Heroísmo, no dia 27 de outubro de 2023, com a duração total de 7 horas.

Assinado por: **A Comissão Organizadora**
Num. de Identificação: 09929236
Data: 2023.12.05 10:28:25-01'00'


(Assinatura)



IMP.GAF.018.01 1/ 2 28/03/2023

Anexo 2 – Pedidos de cópia de documento, referentes aos artigos de acesso restrito que não foram facultados pelos autores

[Página principal](#) | [Percorrer](#) | [Ajuda](#) | Ligado como [pedro.santos.lemos](#) | [Idioma](#)




Pedir uma cópia do documento: Cuidar o doente em fim de vida: capacitação do cuidador informal

Nome do Requisitante:



Endereço de e-mail:




Ficheiros:
 todos os ficheiros (deste documento) em Acesso Restrito
 o ficheiro que selecionou

Mensagem:
 Boa noite. Antes de mais, parabéns pelo trabalho. Venho por este meio, solicitar o acesso ao seu trabalho, visando a integração do mesmo numa "Scoping Review" que estou a realizar, no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Cuidados Paliativos, sobre as necessidades dos cuidadores informais em cuidados paliativos, no domicílio. Desde já agradeço a sua atenção, Cumprimentos,


Não sou um robô 

© Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco | [Estatísticas](#) | [Comentários](#)

Promotores do RCAAP:  

Financiadores do RCAAP:   

[Página principal](#) | [Percorrer](#) | [Ajuda](#) | Ligado como [pedro.santos.lemos](#) | [Idioma](#)




Pedir uma cópia do documento: Intervenção do enfermeiro na capacitação do cuidador informal para cuidar do doente em últimos dias e horas de vida no contexto domiciliário

Nome do Requisitante:



Endereço de e-mail:




Ficheiros:
 todos os ficheiros (deste documento) em Acesso Restrito
 o ficheiro que selecionou

Mensagem:
 Boa noite. Antes de mais, parabéns pelo trabalho. Venho por este meio, solicitar o acesso ao seu trabalho, visando a integração do mesmo numa "Scoping Review" que estou a realizar, no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Cuidados Paliativos, sobre as necessidades dos cuidadores informais em cuidados paliativos, no domicílio. Desde já agradeço a sua atenção, Cumprimentos,


Não sou um robô 

© Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco | [Estatísticas](#) | [Comentários](#)

Promotores do RCAAP:  

Financiadores do RCAAP:   

[Página principal](#) | [Percorrer](#) | [Ajuda](#) | Ligado como [pedro.santos.lemos](#) | [Idioma](#)




Pedir uma cópia do documento: A pessoa idosa em situação de fim de vida no domicílio : estudo de caso

Nome do Requisitante:



Endereço de e-mail:




Ficheiros:
 todos os ficheiros (deste documento) em Acesso Restrito
 o ficheiro que selecionou

Mensagem:
 Boa noite. Antes de mais, parabéns pelo trabalho. Venho por este meio, solicitar o acesso ao seu trabalho, visando a integração do mesmo numa "Scoping Review" que estou a realizar, no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Cuidados Paliativos, sobre as necessidades dos cuidadores informais em cuidados paliativos, no domicílio. Desde já agradeço a sua atenção, Cumprimentos,

Não sou um robô 

© Repositório da Universidade dos Açores | [Estatísticas](#) | [Comentários](#)

Promotores do RCAAP:  

Financiadores do RCAAP:   

cookies para lhe garantir a melhor experiência possível.

Anexo 3 – Boletim de Acesso Rápido de Cuidados Paliativos

Anexo 4 – Extrato dos objetivos definidos para alcance na Unidade Curricular

Objetivos Gerais		
<ul style="list-style-type: none"> - Aprofundar e consolidar conhecimentos na área de Enfermagem em Cuidados Paliativos no âmbito da Comunidade; - Desenvolver competências especializadas na área de Enfermagem à pessoa em Situação Paliativa. 		
Objetivos Específicos focados nos domínios das competências comuns do Enfermeiro Especialista		
Domínios de aprendizagem	Objetivos Específicos	Atividades a desenvolver
Responsabilidade ética, profissional e legal	- Desenvolver competências na prestação de cuidados de Enfermagem no âmbito domiciliário de forma responsável, ética e legal.	- Realizar Visitas Domiciliares periódicas, como previamente acordado, com o utente/família/cuidadores para o desenvolvimento e participação na tomada de decisão da prestação de cuidados de enfermagem especializados em Cuidados Paliativos, mantendo assim, a continuidade de cuidados personalizados e relação terapêutica.
Melhoria contínua da qualidade	- Desenvolver práticas de qualidade na área de melhoria contínua da qualidade.	<ul style="list-style-type: none"> - Elaborar o Boletim Informativo do Utente em Cuidados Paliativos, alicerçado na revisão da literatura e discussão com os enfermeiros especialistas da ECSCP-USIT; - Aplicar o Boletim Informativo como ferramenta de informação de acesso rápido e fidedigno; - Adquirir e consolidar conhecimentos específicos da comunicação, verbal e não-verbal, entre enfermeiro e família no âmbito domiciliário e da terminalidade da vida; - Envolver utente e família na tomada de decisão, bem como, aconselhar sobre medidas a serem tomadas visando o melhor conforto, bem-estar e segurança, possíveis, adequados ao ambiente em que estão inseridos.
Gestão de cuidados	- Otimizar a prestação dos cuidados de Enfermagem.	<ul style="list-style-type: none"> - Discutir e participar na tomada de decisão e planeamento dos cuidados de enfermagem e atitudes terapêuticas; - Otimizar a utilização de recursos adequando às necessidades dos cuidados a prestar assegurando a qualidade dos mesmos;
Desenvolvimento das aprendizagens profissionais	<ul style="list-style-type: none"> - Adquirir e consolidar conhecimento sobre a prática clínica específica do âmbito domiciliário; - Suportar a prática clínica através da evidência científica disponível. 	<ul style="list-style-type: none"> - Investigar sobre uma temática focada nas necessidades dos cuidadores informais, através de uma <i>Scoping Review</i> com vista ao mapeamento da evidência científica sobre as necessidades dos cuidadores informais/familiares da pessoa em situação paliativa, no domicílio; - Contribuir para novo conhecimento através da divulgação e discussão dos resultados obtidos.