

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

**NECESSIDADES DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA EM
SITUAÇÃO PALIATIVA: PERSPETIVAS E SOLUÇÕES**

Desenvolvimento de Competências Clínicas Comuns e
Específicas na área de Enfermagem à Pessoa em Situação
Paliativa

NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS OF INDIVIDUALS IN PALLIATIVE
CARE: PERSPECTIVES AND SOLUTIONS

Development of Common and Specific Clinical Skills in Nursing
Care for Individuals in Palliative Care

Autor

Susana Margarida Vieira de Carvalho

Porto, 2025

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

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

Estágio de natureza profissional com relatório - Módulo II

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

NECESSIDADES DO FAMILIAR CUIDADOR DA
PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: PERSPETIVAS
E SOLUÇÕES

Desenvolvimento de Competências Clínicas
Comuns e Específicas na área de Enfermagem
à Pessoa em Situação Paliativa

NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS OF INDIVIDUALS
IN PALLIATIVE CARE: PERSPECTIVES AND
SOLUTIONS

Development of Common and Specific Clinical
Skills in Nursing Care for Individuals in Palliative
Care

Orientador(es)

Maria José da Silva Lumini Landeiro

Professor Coordenador s/ Agreg., Doutor

Autor

Susana Margarida Vieira de Carvalho

Porto, 2025

FRASE OU PENSAMENTO

Aqueles que passam por nós não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si e levam um pouco de nós.

Antoine de Saint-Exupéry

RESUMO

O presente relatório integra-se na Unidade Curricular Estágio de Natureza Profissional com Relatório - Módulo II, do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Este decorreu do estágio de natureza profissional, realizado em dois contextos clínicos: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

Os principais objetivos deste relatório são: descrever o trajeto realizado para a concretização do projeto de desenvolvimento de competências; mobilizar conhecimentos na conceção de cuidados de enfermagem baseada na melhor evidência disponível; realizar uma análise crítico-reflexiva das experiências vivenciadas e do contributo das atividades desenvolvidas para a aquisição de competências clínicas comuns e específicas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa.

O envelhecimento populacional e o aumento do registo de doenças graves e progressivas, têm contribuído para um número significativo de doentes com grande sofrimento. Considerando que os Cuidados Paliativos visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam doenças ameaçadoras à vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, recomenda-se que estes cuidados sejam prestados por equipas multidisciplinares com competências especializadas. Assim, os enfermeiros, como elementos fundamentais destas equipas, devem desenvolver competências científicas, técnicas e humanas específicas. O tema escolhido para este relatório foi "Necessidades do Familiar Cuidador da Pessoa em Situação Paliativa". Os familiares cuidadores são, simultaneamente, prestadores e recetores de cuidados, exigindo uma identificação e intervenção sobre as necessidades identificadas. Neste sentido, o enfermeiro deve desenvolver competências especializadas para promover uma abordagem adequada e qualificada, facilitando a transição do familiar para o papel de cuidador e promovendo o seu bem-estar e qualidade de vida.

O desenvolvimento de competências especializadas, pressupõe que a prática dos cuidados seja suportada pela melhor evidência científica. Desta forma, foi realizada uma revisão rápida da literatura sobre as necessidades dos familiares cuidadores, onde foram identificados como principais resultados, aspetos relacionados com: necessidades práticas e de informação; emocionais e psicológicas; sociais e de suporte; financeiras; e de reconhecimento e validação. Com vista à consolidação de competências clínicas diferenciadas e à sua aplicação na prática, foi analisado um caso clínico real. Assim, salienta-se a importância da conceção de cuidados na área da pessoa em situação paliativa através da mobilização dos conhecimentos adquiridos para a tomada de decisão e posterior intervenção, sustentada e especializada.

Palavras-chave: Enfermagem; Cuidados Paliativos; Enfermeiro Especialista; Familiar Cuidador; Necessidades.

ABSTRACT

This report is part of the Curricular Unit "Professional Internship with Report - Module II" of the 3rd Master's Degree in Medical-Surgical Nursing, specializing in Nursing for Individuals in Palliative Care, at the Escola Superior de Enfermagem do Porto. It is based on a professional internship carried out in two clinical settings: the Intra-Hospital Palliative Care Support Team and the Community Palliative Care Support Team.

The main objectives of this report are: to describe the path taken to implement the competency development project; to apply knowledge in designing nursing care based on the best available evidence; and to conduct a critical-reflective analysis of the experiences and the contribution of the activities performed toward acquiring both general and specific clinical competencies in nursing for individuals in palliative care.

Population aging and the increasing prevalence of severe and progressive diseases have led to a significant number of patients experiencing profound suffering. Considering that Palliative Care aims to improve the quality of life for patients and families facing life-threatening illnesses through the prevention and relief of suffering, it is recommended that these services be provided by multidisciplinary teams with specialized skills. Nurses, as key members of these teams, must develop specific scientific, technical, and human competencies.

The chosen theme for this report was "Needs of Family Caregivers of Individuals in Palliative Care." Family caregivers are simultaneously care providers and recipients, requiring identification and intervention regarding their needs. In this context, nurses must develop specialized skills to promote an appropriate and qualified approach, facilitating the family member's transition into their caregiver's role, while enhancing their well-being and quality of life.

The development of specialized competencies assumes that care practices are supported by the best scientific evidence. Therefore, a rapid literature review was conducted on the needs of family caregivers. The main findings highlighted aspects related to practical and informational needs; emotional and psychological needs; social and support needs; financial needs; and recognition and validation needs.

To consolidate differentiated clinical competencies and apply them in practice, a real clinical case. This underscores the importance of designing care for individuals in palliative situations by mobilizing acquired knowledge for decision-making and subsequent sustained and specialized interventions.

Keywords: Nursing; Palliative Care; Specialist Nurse; Family Caregiver; Needs

CHAVE DE SIGLAS E/OU ABREVIATURAS

ACeS - Agrupamento de Centros de Saúde

CF - Conferência Familiar

CIPE® - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP - Cuidados Paliativos

CF - Conferência Familiar

DAV - Diretivas Antecipadas de Vontade

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECOG - *Eastern Cooperative Oncology Group*

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

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

ENP - Estágio de Natureza Profissional

ERPI - Estruturas Residenciais Para Idosos

ESAS - *Edmonton Symptom Assessment Scale*

ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto

ESF - Equipa de Saúde Familiar

FC - Familiar Cuidador

ICN - *International Council of Nurses*

OE - Ordem do Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PIC - Plano Individual de Cuidados

PPS - *Palliative Performance Scale*

UCC - Unidade de Cuidados Integrados

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos

UDHV - Últimos Dias Horas de vida

UHD - Unidade de Hospitalização Domiciliária

ULS - Unidade Local de Saúde

WHO - *World Health Organization*

ÍNDICE

FRASE OU PENSAMENTO	3
RESUMO	5
ABSTRACT	7
CHAVE DE SIGLAS E/OU ABREVIATURAS	9
ÍNDICE E LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS	13
1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO	15
2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S)	19
3. CASO CLÍNICO - ECSCP	31
3.1. Enquadramento teórico	31
3.2. Clientes	44
3.3. Medicação	45
3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita	45
3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica	46
3.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.	46
3.5. Domínios	47
3.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico	47
3.6. Conceção de Cuidados	57
3.7. Especificação das intervenções	78
3.8. Síntese relativa ao caso	80
4. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS	83
5. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO	119
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	121
ANEXOS	135

ÍNDICE E LISTA DE TABELAS, QUADROS E FIGURAS

Lista de Gráficos

- **Gráfico 1** - Sexo dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP
- **Gráfico 2** - Faixa etária dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP
- **Gráfico 3** - Tipo de patologias dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP
- **Gráfico 4** - Motivo do pedido de colaboração dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP
- **Gráfico 5** - Necessidades dos familiares cuidadores dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP
- **Gráfico 6** - Sexo dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP
- **Gráfico 7** - Faixa etária dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP
- **Gráfico 8** - Tipo de patologias dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP
- **Gráfico 9** - Motivo do pedido de colaboração dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP
- **Gráfico 10** - Necessidades dos familiares cuidadores dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP

Lista de Figuras

- **Figura 1** - Fluxograma PRISMA (adaptado) - processo de seleção dos estudos (Page et al., 2021)

Lista de Tabelas

- **Tabela 1** - Critérios de inclusão e exclusão
- **Tabela 2** - Características dos estudos, participantes e população alvo
- **Tabela 3** - Resultados e recomendações / conclusões dos estudos

1. INTRODUÇÃO AO RELATÓRIO

O presente relatório constitui um dos principais objetivos da Unidade Curricular *Estágio de Natureza Profissional (ENP) com Relatório - Módulo II*, inserida no plano de estudos do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EMCEPSP) da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).

O Estágio de Natureza Profissional (ENP) Módulo II decorreu no período de 20 de setembro de 2024 a 9 de fevereiro de 2025, perfazendo um total de 840 horas que incluíram a componente de estágio e de trabalho individual. Foi realizado em dois contextos clínicos de Cuidados Paliativos (CP), uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

O envelhecimento demográfico da população portuguesa, associado ao aumento progressivo do registo de doenças oncológicas, neurológicas e de insuficiência de órgão, têm contribuído para a existência de um número relevante de doentes que padecem de grande sofrimento (Regulamento nº429/2018, 2018).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP são definidos como

uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença ameaçadora da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento, com recurso, à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (World Health Organization [WHO], 2002, p. 84).

Posto isto, considerando uma visão holística perante o sofrimento humano e a sua complexidade e exigência, verifica-se a necessidade da prestação de cuidados paliativos especializados. Segundo recomendações da *European Association for Palliative Care (EAPC)*, estes devem ser assegurados por equipas multidisciplinares com competências especializadas, com vista à otimização da qualidade de vida dos doentes e sua família (Gamondi et al., 2013). Neste sentido, e enquanto elementos fundamentais na constituição de uma equipa especializada em CP, os enfermeiros devem desenvolver competências científicas, técnicas e humanas para a prestação de cuidados especializados na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa (Regulamento nº429/2018, 2018).

Após um início de funções, recente e bastante ambicionado, numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, surgiu a necessidade de aprofundar conhecimentos e desenvolver competências especializadas nesta área de formação, justificando, desta forma o

elevado interesse por esta área de cuidados.

A atuação em CP desenvolve-se de acordo com quatro pilares fundamentais: Controlo de sintomas; Comunicação; Apoio à família; Trabalho em equipa (Neto, 2016). Neste sentido, e dada a relevância do suporte aos cuidadores/familiares na área de exercício profissional na comunidade, foi selecionado o tema **Necessidades do Familiar Cuidador da Pessoa em Situação Paliativa** que teve por base o pilar referente ao Apoio à família.

De acordo com Neto (2016), considera-se de extrema relevância o apoio à família no âmbito dos cuidados paliativos. A família e ou cuidadores, enquanto pessoas afetivamente significativas para determinada pessoa em situação paliativa, possuem um papel fulcral no apoio aos doentes e a evidência demonstra que também sofrem com o impacto da doença do seu ente significativo. Desta forma, os cuidadores/familiares, são simultaneamente prestadores e recetores de cuidados. Assim, deverão ser incluídos pela equipa de CP no plano de cuidados, necessitando de identificação de possíveis problemas que possam ser alvo de intervenção (Neto, 2016).

Perante uma doença incapacitante e ameaçadora de vida, surge a necessidade de eleger um elemento, o cuidador (informal) principal que frequentemente pertence ao sistema familiar da pessoa doente. Geralmente o familiar cuidador (FC) em questão assume a maioria dos cuidados à pessoa, conferindo suporte tanto no domicílio como em contexto hospitalar (Carduff et al., 2016).

Neste sentido, o enfermeiro deve compreender as experiências e necessidades dos FC diante diversas situações vivenciadas ao longo da trajetória de cuidados. Assim, compete ao enfermeiro especialista, intervir com o intuito de facilitar a transição do familiar para o papel de cuidador, com vista à promoção do seu bem-estar e qualidade de vida (Moraes & Santana, 2024).

Após uma constatação profissional diária e ao longo do estágio realizado na Unidade Curricular *Estágio de Natureza Profissional com Relatório - Módulo I*, verificou-se uma necessidade premente de aprofundar conhecimentos no âmbito das necessidades dos FC e desenvolver competências especializadas, no sentido de promover uma abordagem adequada e qualificada. Assim, e tal como preconizado no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, apresentado no *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista* (Regulamento n.º 140/2019, 2019), foi realizada uma revisão rápida da literatura que respondesse à questão de investigação: Quais as necessidades identificadas pelos familiares cuidadores da pessoa em situação paliativa? Nesta revisão, foram incluídos 12 estudos, cujos principais resultados abordaram as necessidades práticas e de informação; necessidades emocionais e psicológicas; necessidades sociais e de suporte; necessidades financeiras; necessidades de reconhecimento e validação. Os resultados obtidos foram considerados de grande relevo e contribuíram para nortear o processo de recolha de dados, sistematizar a

intervenção e posterior registo e avaliação no âmbito das necessidades do FC ao longo do ENP Módulo II.

Com o intuito de desenvolver o julgamento clínico especializado tendo em vista a resolução de situações complexas em CP, à luz da evidência científica disponível, tal como preconizado nas *Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista da Ordem dos Enfermeiros* (OE, 2021), foram acompanhados e desenvolvidos dois casos clínicos, um em cada contexto de estágio. No presente relatório, será apresentado um dos casos, cuja conceção de cuidados foi desenvolvida na plataforma *e4nursing* da ESEP. Esta plataforma encontra-se orientada para o processo de conceção de cuidados de enfermagem, tendo por base as principais etapas do processo de tomada de decisão clínica e com os seus conteúdos estruturados de acordo com a Ontologia de Enfermagem, aprovada pela OE (ESEP, 2023). A Ontologia de Enfermagem,

baseia-se num “modelo de dados” e matriz estruturada em tabelas relacionadas, contendo nós conceituais, dados de apreciação inicial/evolução, diagnósticos, objetivos e intervenções de enfermagem, organizados numa “ontologia de frames”, com base em esquemas de relacionamentos hierárquicos e de cariz condicional de tipo “If.. Then”. (ESEP, 2024).

Este relatório de ENP, desenvolvido ao longo da unidade curricular, tem como principais objetivos: descrever o trajeto realizado para a concretização do projeto de desenvolvimento de competências previamente elaborado; mobilizar conhecimentos na conceção de cuidados de enfermagem baseada na melhor evidência disponível; realizar uma análise crítico-reflexiva das experiências clínicas vivenciadas e a sua contribuição para a consolidação dos conhecimentos adquiridos; analisar o contributo das atividades desenvolvidas para a aquisição de competências clínicas comuns e específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EMCEPSP), definidas pela OE.

O presente documento encontra-se dividido em cinco capítulos: o primeiro consiste na nota introdutória do relatório; o segundo apresenta a caracterização dos contextos clínicos onde foi realizado o estágio; o terceiro integra o processo de conceção de cuidados de um caso clínico acompanhado num dos contextos de estágio; o quarto descreve as atividades que contribuíram para o desenvolvimento das competências clínicas comuns e específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP e a revisão da literatura realizada; e o último retrata a síntese final.

2. CARACTERIZAÇÃO DO(S) CONTEXTO(S) CLÍNICO(S)

A prestação de cuidados paliativos especializados em Portugal é realizada por Equipas Locais de Cuidados Paliativos, que se organizam em Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), conforme estipulado pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, 2012).

O Estágio de Natureza Profissional com Relatório - Módulo I e II, em consonância com as diretrizes da OE, prevê a realização de estágio em dois dos três contextos de cuidados especializados. Neste âmbito, o Módulo I contempla 170 horas de estágio, enquanto o Módulo II totaliza 340 horas, distribuídas equitativamente entre os dois contextos. No caso em questão, o estágio foi realizado inicialmente numa EIHSCP e, posteriormente, numa ECSCP. As componentes clínicas foram divididas em dois módulos, o módulo I que decorreu no período entre 22 de abril e 25 de junho de 2024 e o módulo II que compreendeu o período de 20 de setembro de 2024 e 9 de fevereiro de 2025.

Ambos os contextos selecionados para esta unidade curricular estão inseridos na mesma Unidade Local de Saúde (ULS), sob uma gestão integrada que abrange o hospital e o Agrupamento de Centros de Saúde (ACeS). Esta estruturação promove uma articulação eficaz entre os cuidados de saúde primários e hospitalares, assegurando uma resposta mais acessível e eficiente às necessidades dos utentes. Tanto a vertente assistencial intra-hospitalar como a comunitária, estão integradas na Equipa de Cuidados Paliativos (ECP) da ULS, criada em 2008. Esta equipa especializada cobre uma área de influência de aproximadamente 173.000 utentes, atuando tanto no hospital como na comunidade, sob uma coordenação única e com responsáveis na área médica e de enfermagem.

O horário assistencial da ECP decorre de segunda a sexta-feira, das 8h às 16h no hospital e, na comunidade, das 8h às 15h e das 14h às 20h, dependendo da escala dos enfermeiros. Trata-se de uma equipa multidisciplinar composta por quatro médicos (um em regime parcial), seis enfermeiros a tempo inteiro, dois psicólogos (um em tempo parcial), duas assistentes sociais (uma em tempo parcial) e uma assistente técnica administrativa. Os médicos alternam entre o hospital e a comunidade, enquanto os enfermeiros, a maioria com formação avançada em cuidados paliativos, distribuem-se entre o acompanhamento hospitalar (EIHSCP) e comunitário (ECSCP), estando estes últimos alocados a Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) da ULS.

De acordo com o modelo de atuação da ECP, a equipa de enfermagem desempenha diversas funções, entre as quais se destacam:

- Identificar as necessidades de saúde do cliente e avaliação das competências da família/cuidador;
- Estabelecer relação terapêutica com o cliente e família/cuidador, garantindo um elo privilegiado para a prestação de cuidados;
- Elaborar um plano de cuidados individualizado, ajustado ao contexto de permanência do cliente com atenção especial à exaustão da família/cuidador;
- Facilitar a continuidade de cuidados entre hospital e domicílio, assumindo o papel de consultor do enfermeiro de família.

Para além do acompanhamento direto dos clientes e seus cuidadores/familiares, a ECP assegura a articulação entre hospital, comunidade e UCP nos casos que requerem internamento. A equipa também realiza reuniões interdisciplinares semanais para discussão dos casos clínicos em seguimento, organiza ações de formação básica em CP, participa em estudos clínicos e recebe estagiários para formação prática.

As reuniões multidisciplinares, que incluem todos os membros da equipa, hospitalares e comunitários, são uma mais-valia na continuidade de cuidados, permitindo a definição de planos individualizados e ajustados à evolução clínica do cliente e às necessidades dos cuidadores/familiares.

Os pedidos de intervenção da ECP podem ser realizados por diferentes vias, consoante a sua proveniência. No âmbito hospitalar, utiliza-se o Sistema Informático SClínico®, enquanto nos serviços do ACeS recorre-se ao Sistema Integrado de Gestão do Acesso (SIGA). Quando os pedidos são originados por entidades externas à ULS, podem ser submetidos por e-mail ou através do preenchimento de um formulário próprio. Todos os pedidos passam por um processo de triagem conduzido pela equipa médica, que inclui análise do processo clínico, contacto com a equipa referenciadora e avaliação direta do cliente.

Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

O primeiro contexto de estágio selecionado foi a EIHSCP, uma das valências da ECP. No âmbito hospitalar, esta equipa presta apoio sob a forma de avaliação direta ou consultoria a todos os clientes internados e seus cuidadores/familiares nos diferentes departamentos do hospital.

Diariamente, no início da manhã, a equipa reúne-se para discutir e priorizar os clientes em acompanhamento. Em seguida, desloca-se aos serviços onde os clientes estão internados, de modo a prestar o apoio necessário e planear os cuidados em articulação com as equipas assistenciais. O modelo de trabalho adotado é colaborativo, funcionando a equipa como um grupo de profissionais distintos que seguem uma metodologia comum e partilham os mesmos objetivos assistenciais. A abordagem da EIHSCP integra conhecimentos específicos de cada categoria profissional, adaptando-se às necessidades identificadas em cada situação, com o objetivo de proporcionar qualidade de vida ao utente e apoio à família (Bernardo et al., 2016). O acompanhamento é realizado sempre por um médico e um enfermeiro, podendo incluir outros

elementos da EIHS CP sempre que necessário.

Ao longo do ENP, em contexto hospitalar com a EIHS CP, foi possível acompanhar diversos casos de elevada complexidade, proporcionando uma análise aprofundada, discussão em equipa e consequente intervenção especializada. Esse processo teve como principal objetivo a promoção da qualidade de vida dos clientes e o apoio aos seus cuidadores/familiares.

Durante o período de estágio na EIHS CP, acompanhou-se um total de 36 clientes, dos quais 21 eram do sexo masculino (58%) e 15 do sexo feminino (42%), conforme ilustrado no Gráfico 1. As faixas etárias dos clientes variaram entre 43 e 92 anos, sendo a idade mais frequente entre os 61 e os 70 anos, conforme apresentado no Gráfico 2.

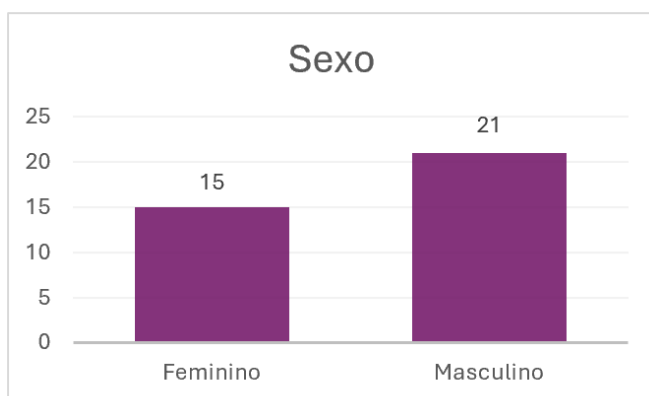


Gráfico 1: Sexo dos clientes seguidos no período de estágio da EIHS CP

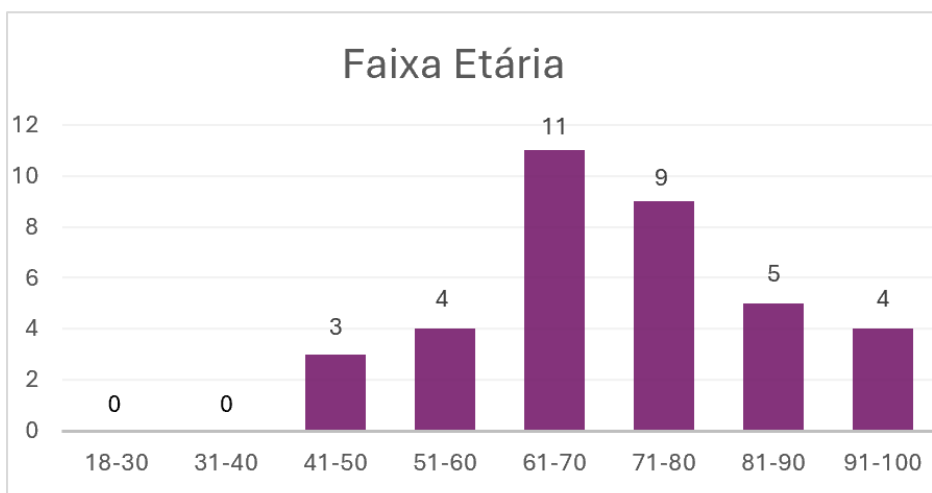


Gráfico 2: Faixa etária dos clientes seguidos no período de estágio da EIHS CP

Observou-se uma predominância significativa de patologias oncológicas, totalizando 26 casos (72%), em comparação com as não oncológicas, que representaram 10 casos (28%). Estas

últimas incluíram insuficiência de órgão, fragilidade do idoso e doenças neurodegenerativas (Gráfico 3). A discrepância entre os dois grupos levanta questões que carecem de investigação adicional. Poderá esta diferença resultar do desconhecimento das equipas assistentes sobre a elegibilidade de outras patologias para CP? Estará ainda enraizada a perceção de que estes cuidados se destinam sobretudo a doentes oncológicos? Existirá uma lacuna na formação dos profissionais de saúde nesta área?

Estas questões merecem reflexão, uma vez que a prestação de CP deve ser abrangente, indo além das fases finais da vida. É essencial promover uma abordagem antecipada e planeada, respeitando as crenças, vontades e necessidades dos clientes e dos seus cuidadores/familiares.

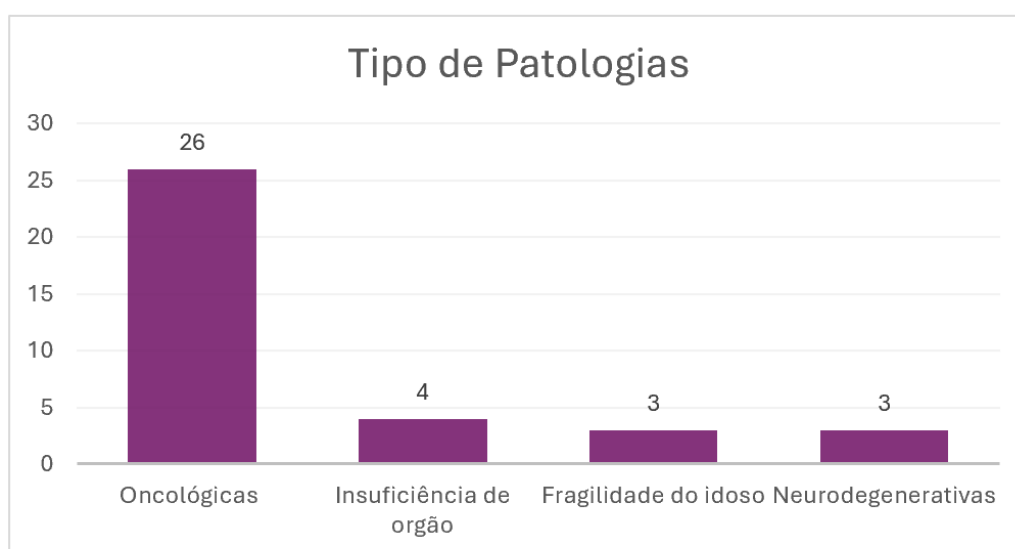


Gráfico 3: Tipo de patologias dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP

Os pedidos de colaboração ocorreram, principalmente, para o controlo de sintomas e para a organização dos cuidados, incluindo o planeamento da alta. No entanto, também foram solicitados em situações de últimos dias ou horas de vida (UDHV), bem como para apoio na tomada de decisão (Gráfico 4).

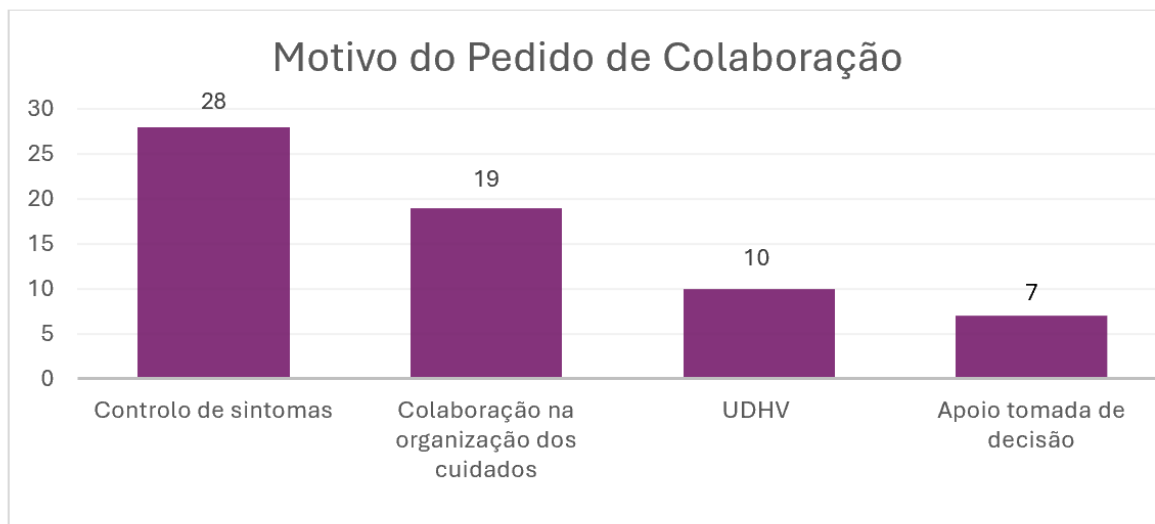


Gráfico 4: Motivo do pedido de colaboração dos clientes seguidos no período de estágio da EIHSCP

Para além do acompanhamento prestado aos clientes internados, a intervenção da EIHSCP estendeu-se a diversos contextos, incluindo o serviço de urgência, o hospital de dia, a colaboração com equipas de cuidados intensivos e a consulta externa. Esta diversidade de atuação evidencia a amplitude do suporte prestado pela equipa, permitindo um acompanhamento contínuo dos clientes e dos seus cuidadores/familiares desde a referenciação em consulta externa – muitas vezes ainda em fase de tratamento ativo e com autonomia preservada – até ao final de vida. Este seguimento possibilitou um planeamento estruturado dos cuidados, alinhado com o prognóstico e com as diretivas antecipadas de vontade dos clientes. Além disso, através da realização de Conferências Familiares (CF), foi possível identificar e analisar as necessidades FC, antecipando desafios futuros e considerando a especificidade de cada contexto familiar.

Através das CF, de conversas informais com cuidadores/familiares e equipas assistenciais e da análise dos registos documentados, foram identificadas diversas necessidades dos FC. As mais frequentes incluíram necessidades emocionais e psicológicas e necessidades práticas e de informação, seguidas de necessidades sociais e de suporte, de reconhecimento e validação, e, por último, necessidades financeiras (Gráfico 5).

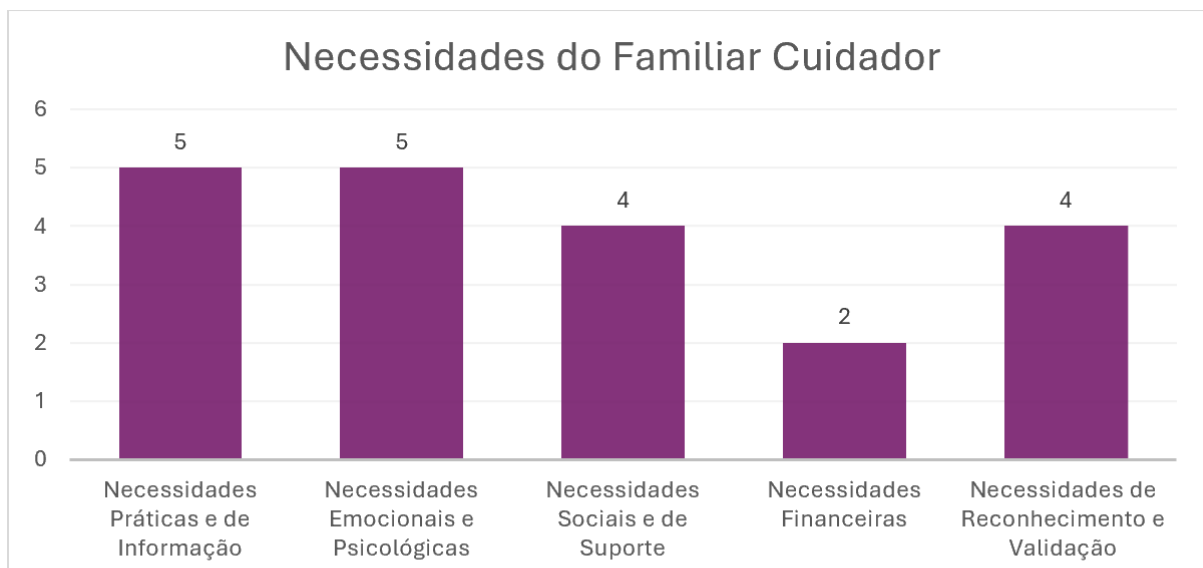


Gráfico 5: Necessidades dos familiares cuidadores dos clientes seguidos no período de estágio da EIHS CP

A recolha de dados sobre as necessidades dos FC em contexto hospitalar enfrentou algumas limitações. Uma das principais dificuldades foi a incompatibilidade de horários que impediu a marcação de CF com a equipa. Além disso, nem todos os clientes recebiam visitas frequentes, o que dificultou a articulação com os cuidadores/familiares e a identificação das suas necessidades. Outra limitação foi a elevada rotatividade dos clientes internados, muitos dos quais recebiam alta rapidamente e prosseguiram o acompanhamento em consulta externa, no domicílio ou eram transferidos para outros hospitais ou UCP. Adicionalmente, alguns pedidos de colaboração foram realizados tardiamente, limitando a possibilidade de um contacto mais abrangente e a construção de uma relação de confiança com os cuidadores/familiares.

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

No segundo contexto de estágio, a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) da mesma ULS assegura a prestação de cuidados na comunidade. Esta equipa atua tanto através da prestação direta de cuidados como em regime de consultoria às Equipas de Saúde Familiar (ESF) e Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), abrangendo todos os utentes inscritos na ULS e residentes no respetivo concelho que tenham sido referenciados. Os clientes encontram-se distribuídos pelas quatro UCC da ULS, de acordo com a sua área geográfica. Nessas unidades, os enfermeiros da ECP prestam assistência na comunidade. O enfermeiro gestor de caso é responsável pelo acompanhamento diário dos clientes e dos seus cuidadores/familiares, após a definição de um plano de cuidados na fase de admissão. Cada cliente e seus cuidadores/familiares dispõem do contacto direto do enfermeiro, sendo possível a admissão de até 15 clientes por profissional. Além disso, existe um dia semanal estipulado para visitas conjuntas com o médico da equipa, podendo estas ocorrer também em situações

específicas que o justifiquem.

O modelo de trabalho em equipa permite um acompanhamento contínuo e estruturado, assegurado diariamente pelo enfermeiro gestor de caso. O médico da equipa acompanha as visitas uma vez por semana ou sempre que necessário, priorizando os casos conforme as necessidades dos clientes ou para a admissão e definição do plano de cuidados. A ECSCP onde foi realizado o ENP conta com mais de uma década de experiência, destacando-se pela formação avançada e prática consolidada. Este fator contribui para um acompanhamento de excelência dos clientes em situação paliativa e dos seus cuidadores/familiares. Os enfermeiros que prestam cuidados na comunidade possuem um vasto conhecimento e autonomia na tomada de decisão, articulando os cuidados com outros profissionais da equipa, como médicos, psicólogos e assistentes sociais. A estreita colaboração entre os diferentes elementos da ECSCP e outras equipas de saúde tem sido essencial para garantir a continuidade e qualidade dos cuidados, refletindo-se num elevado grau de satisfação por parte dos clientes e suas famílias.

Durante o estágio na comunidade, foi possível acompanhar clientes e seus cuidadores/familiares no domicílio, bem como, ocasionalmente, em Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI).

No total, foram acompanhados 18 clientes e respetivos cuidadores/familiares, distribuídos equitativamente entre nove homens (50%) e nove mulheres (50%) (Gráfico 6). As idades variaram entre os 49 e os 92 anos, sendo a faixa etária mais representativa a dos 81 aos 90 anos, que correspondeu a 33% dos casos (Gráfico 7).

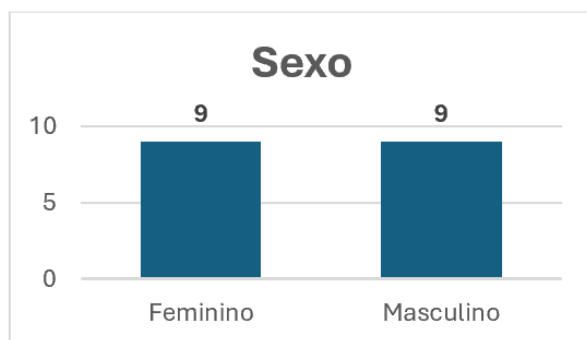


Gráfico 6: Sexo dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP

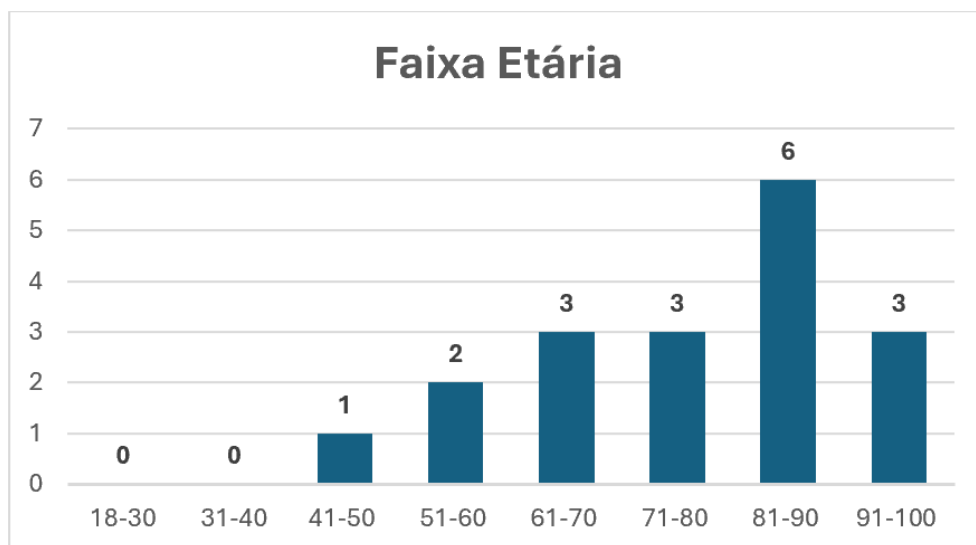


Gráfico 7: Faixa etária dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP

No acompanhamento na comunidade, ao contrário do contexto hospitalar, observou-se uma maior prevalência de patologias não oncológicas (55%) em comparação com as oncológicas (45%) (Gráfico 8). Verificou-se ainda a existência de clientes com um período de acompanhamento prolongado, cujas necessidades mais imediatas haviam sido resolvidas, mas que continuavam a beneficiar de vigilância pela ECSCP. Para responder a esta realidade, estava a ser implementado, no momento do término do estágio, uma nova tipologia de acompanhamento domiciliário. Esta consistia na realização de consultas domiciliárias trimestrais, garantindo uma supervisão contínua até que fosse necessária uma monitorização mais frequente. Com esta abordagem, a ECSCP mantém o apoio aos seus clientes e cuidadores/familiares, assegurando um seguimento adequado sem visitas excessivas. Paralelamente, esta estratégia permite a admissão e acompanhamento de novos clientes com necessidades mais urgentes, otimizando os recursos disponíveis e garantindo uma resposta eficaz e equitativa.

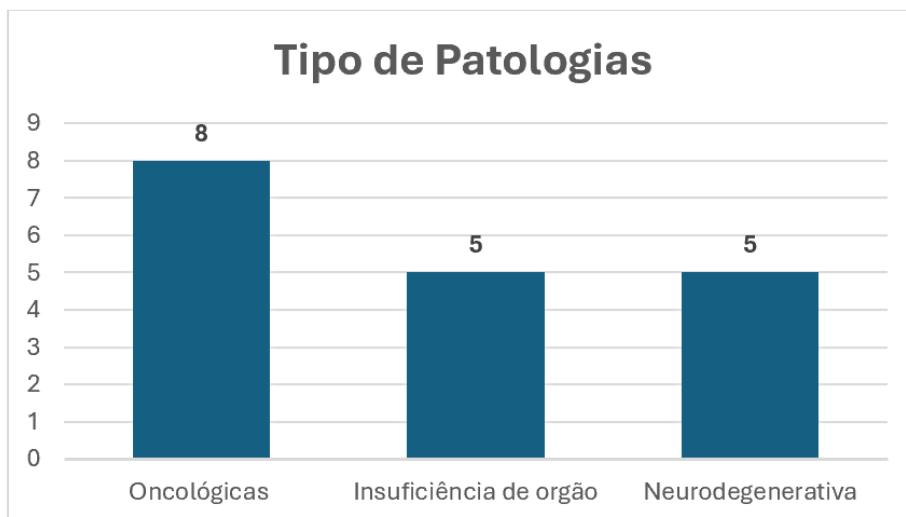


Gráfico 8: Tipo de patologias dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP

Os pedidos de colaboração centraram-se, sobretudo, no controlo de sintomas no domicílio, na organização dos cuidados e no acompanhamento de situações de últimos dias ou horas de vida (Gráfico 9). Importa destacar que a maioria dos clientes e dos seus cuidadores/familiares manifestou preferência pelo domicílio como local de cuidados e de morte, o que exigiu uma adaptação dos recursos e dos cuidados à realidade habitacional e familiar de cada caso. Neste contexto, a presença do FC revelou-se fundamental, pois sem o seu envolvimento, dificilmente seria possível concretizar esta vontade dos clientes. Este facto reforça, mais uma vez, a importância das equipas especializadas em cuidados paliativos na comunidade, garantindo condições para um final de vida digno e com a melhor qualidade possível. Além disso, a intervenção destas equipas contribui significativamente para um processo de luto mais saudável para os FC.

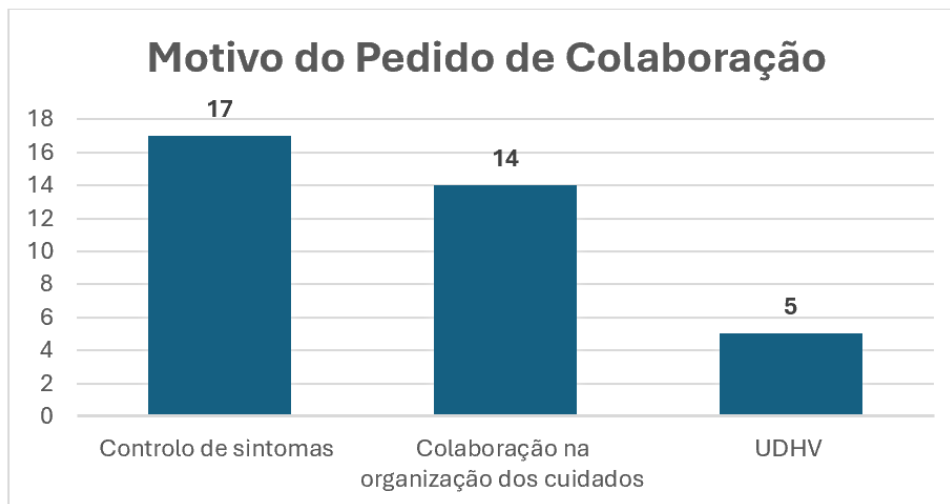


Gráfico 9: Motivo do pedido de colaboração dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP

No contexto domiciliário, a proximidade entre a equipa, o cliente e os seus cuidadores/familiares favorece o estabelecimento de uma relação de confiança, permitindo uma identificação mais aprofundada das suas necessidades e uma intervenção ajustada ao ambiente familiar. Relativamente aos FC, as principais necessidades identificadas na comunidade (Gráfico 10) foram, em primeiro lugar, o reconhecimento e validação, seguidas das necessidades práticas e de informação. Estes resultados evidenciam a importância de um acompanhamento contínuo por parte da ECSCP, não só na validação dos cuidados prestados pelos FC, mas também na sua inclusão no planeamento e concretização do plano individual de cuidados. As necessidades práticas e de informação reforçam o papel essencial da ECSCP na capacitação dos FC, garantindo que estes dispõem dos conhecimentos e competências necessárias para desempenhar a sua função de forma adequada. Este suporte contribui para a redução da sobrecarga e conseqüentemente do risco de *burnout*, promovendo simultaneamente um sentimento de autoeficácia e realização. Adicionalmente, foram identificadas necessidades emocionais e psicológicas, sociais e de suporte e necessidades financeiras, para as quais foi fundamental a intervenção dos diferentes profissionais da equipa multidisciplinar, assegurando uma resposta abrangente e integrada às necessidades dos FC.

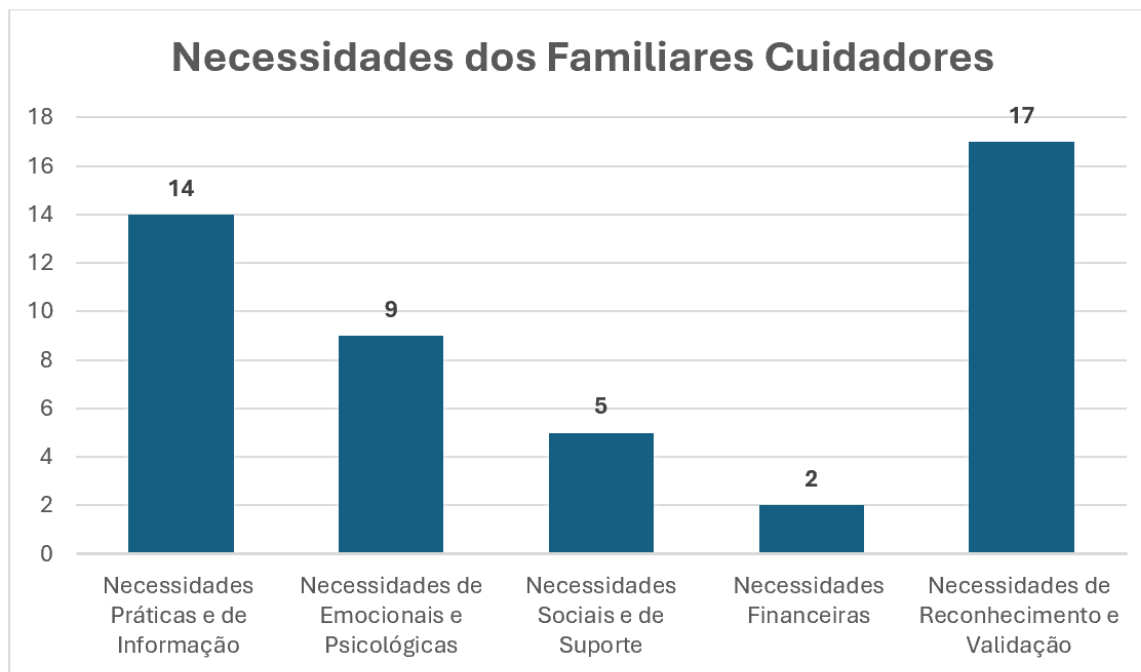


Gráfico 10: Necessidades dos familiares cuidadores dos clientes seguidos no período de estágio da ECSCP

Para garantir um acompanhamento mais abrangente, a ECSCP articulou-se com diversas equipas, nomeadamente a ECCI e a Unidade de Hospitalização Domiciliária (UHD). A colaboração com a ECCI possibilitou a administração de terapêutica subcutânea 12 horas por dia, sete dias por semana, a realização de tratamentos diários de feridas e a prestação de cuidados de reabilitação. Já a articulação com a UHD foi essencial em situações que exigiram um acompanhamento mais intensivo por parte dos profissionais de saúde. Esta cooperação assegurou as condições necessárias para que os clientes permanecessem no domicílio, proporcionando também aos FC maior suporte e segurança no desempenho do seu papel, sempre respeitando, tanto quanto possível, o local preferencial de cuidados e de morte.

Além disso, a colaboração com a Equipa Intra-Hospitalar permitiu um conhecimento mais aprofundado dos clientes, dos seus FC e das suas necessidades após a alta hospitalar. Esta articulação revelou-se igualmente fundamental nas situações em que, perante um agravamento da condição clínica, os FC não se sentiram capazes de gerir a situação no domicílio e foi necessário um internamento urgente. Nestes casos, a interação com a equipa intra-hospitalar facilitou a admissão hospitalar e garantiu um acompanhamento célere e adequado, promovendo uma continuidade de cuidados ajustada às necessidades específicas de cada cliente.

3. CASO CLÍNICO - ECSCP

A Sra. T, de 78 anos, acompanhada em consulta externa de medicina paliativa após o diagnóstico de demência de Alzheimer em 2022, foi referenciada para a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), na sequência do agravamento do seu estado geral. O quadro clínico caracteriza-se por uma maior dependência funcional, necessitando de assistência em todos os autocuidados, agravamento do estado cognitivo, sonolência e presença de disfagia. A Sra. T reside com o marido, o Sr. B, que assume o papel de cuidador principal, contando ainda com o apoio da filha, a Sra. M. Quanto à memória, a Sra. T ainda reconhece o marido, no entanto, apresenta, por vezes, alguma dificuldade em reconhecer outros familiares. Para além do apoio do marido e da filha, foi contratado serviço de apoio domiciliário da segurança social para os cuidados de higiene duas vezes por dia. O Sr. B, marido da Sra. T tem 84 anos. É uma pessoa ativa que gosta de sair e realiza algumas atividades. Gosta muito de aviões, tendo já construído algumas maquetes. Estão casados há 59 anos e considera que foram um casal muito feliz com ótimas memórias ao longo da vida. Têm uma filha e dois netos. Refere sentir tristeza por estar a testemunhar a evolução da doença da esposa e a consequente perda das suas capacidades. Assegura os cuidados à esposa durante a noite, assim como as refeições. Encontra-se bastante envolvido nos cuidados à Sra. T., de tal forma que inicialmente apresentou alguma dificuldade em aceitar o apoio da filha e do serviço de apoio domiciliário. No entanto, atualmente já reconhece a importância deste suporte. Para além da tristeza mencionada, refere como principal preocupação a dificuldade da esposa em alimentar-se. Evidencia bastante disponibilidade para adquirir conhecimentos que lhe permitam prestar os melhores cuidados à Sra. T., preferencialmente no domicílio, de acordo com a vontade da cliente e de toda a família.

3.1. Enquadramento teórico

A Doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, afetando entre 50% a 70% dos casos. Caracteriza-se por um declínio progressivo e irreversível das funções cognitivas, impactando a autonomia da pessoa e exigindo adaptações na prestação de cuidados. Com o aumento da longevidade, a prevalência da doença tem aumentado, o que reforça a necessidade de CP especializados para garantir qualidade de vida aos doentes e apoio aos seus cuidadores (Alzheimer Portugal, 2013, 2017).

A Sra. T, de 78 anos, diagnosticada com Doença de Alzheimer em 2022, apresenta agravamento

do seu estado clínico, com maior dependência nos autocuidados, disfagia e confusão mental.

Face à evolução da doença, a cliente foi referenciada para a ECSCP, com o objetivo de assegurar uma abordagem holística e multidisciplinar, centrada na prestação de cuidados e no apoio à família.

Doença de Alzheimer: Conceitos e Impacto

A Doença de Alzheimer, descrita pela primeira vez em 1907 pelo médico alemão Alois Alzheimer, é considerada a forma mais comum de demência, representando entre 50% a 70% dos casos. Caracteriza-se por uma deterioração global, progressiva e irreversível das funções cognitivas, incluindo a memória, a atenção, a concentração e a linguagem, resultando em alterações comportamentais e funcionais que comprometem a autonomia da pessoa, dificultando a realização das suas atividades diárias (Alzheimer Portugal, 2013).

À medida que as células cerebrais sofrem uma redução tanto em tamanho como em número, formam-se no seu interior tranças neurofibrilares e, no espaço exterior entre elas, surgem placas senis, dificultando as conexões entre as células cerebrais. Como resultado, as células acabam por morrer, o que leva à incapacidade de recordar informações. Assim, à medida que a Doença de Alzheimer afeta as várias áreas cerebrais, vão-se perdendo certas funções ou capacidades de forma irreversível, não sendo possível recuperá-las ou reaprendê-las (Alzheimer Portugal, 2013).

Segundo a OMS, estima-se que existam cerca de 55 milhões de pessoas com demência em todo o mundo, surgindo cerca de 10 milhões de novos casos todos os anos. Atualmente é considerada a sétima principal causa de morte e uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos em todo o mundo (WHO, 2023).

De acordo com o relatório *Health at a Glance 2017* da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), publicado a 10 de novembro de 2017, Portugal figura como o quarto país com maior número de casos de demência por cada mil habitantes, registando uma média estimada de 19,9 casos por mil habitantes. Em comparação, a média da OCDE situa-se nos 14,8 casos por mil habitantes (Alzheimer Portugal, 2017).

A incidência e a prevalência da demência aumentam exponencialmente com a idade, duplicando a cada cinco anos. A nível global, estima-se que esta patologia afete entre 2 e 3% dos indivíduos com idades compreendidas entre os 70 e 75 anos, aumentando para 20 a 25% entre aqueles com mais de 85 anos. Em Portugal, o crescimento da população idosa parece estar associado a um aumento significativo no número de casos de demência. Dada a sua evolução prolongada, esta condição acarreta um elevado nível de dependência, exigindo cuidados contínuos e de longa duração. Consequentemente, verifica-se um impacto expressivo a nível físico, psicológico e económico, não só para os doentes, mas também para os seus familiares, cuidadores e para a sociedade em geral (Branco & Capelas, 2023).

Os sintomas iniciais da demência tendem a ser subtis e, frequentemente, passam despercebidos. Nos estádios precoces, podem manifestar-se através de lapsos de memória e dificuldades na nomeação de objetos do quotidiano. No entanto, à medida que ocorre a degeneração progressiva das células cerebrais e a comunicação neuronal se altera, verifica-se um agravamento dos sintomas (Alzheimer Portugal, 2013).

A Doença de Alzheimer caracteriza-se como uma patologia neurodegenerativa progressiva e, até ao momento, irreversível. Contudo, o ritmo da sua progressão e as manifestações clínicas variam entre os indivíduos, dependendo das áreas cerebrais afetadas. Além disso, é comum a ocorrência de oscilações nas capacidades cognitivas e funcionais ao longo do dia ou entre diferentes dias, sendo estas influenciadas por fatores como stress, fadiga e outras condições de saúde subjacentes (Alzheimer Portugal, 2023).

Nos estádios avançados da demência, a expressão e gravidade dos sintomas podem apresentar variações significativas entre os doentes, influenciadas pelos distintos processos patológicos, características individuais e pela presença de comorbilidades (Alzheimer Portugal, 2023).

Poderão considerar-se alguns sintomas característicos de fase avançada de demência, nomeadamente:

- Aumento dos períodos confusionais e desorientação;
- Deterioração do discurso e da capacidade de comunicar;
- Alterações comportamentais significativas;
- Aumento progressivo da limitação nos autocuidados, nomeadamente no alimentar-se de forma autónoma;
- Incontinência urinária e intestinal;
- Alterações na deglutição podendo levar a quadros infecciosos como pneumonias (Alzheimer Portugal, 2023).

Concretamente, no caso da Sra. T, verificou-se uma progressão na dependência nos autocuidados, alterações na deglutição, assim como um aumento dos períodos de confusão e apatia relativamente aos estímulos externos. Dada esta situação e a necessidade de acompanhamento por parte da família, foi referenciada para uma ECSCP.

A OMS define os CP como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de doentes e familiares, prevenindo e aliviando o sofrimento através de intervenções físicas, psicossociais e espirituais (WHO, 2002). No contexto da demência, os CP promovem a dignidade do cliente, evitando procedimentos invasivos e oferecendo suporte integral (Malhi et al., 2021).

As equipas de CP, como a ECSCP, desempenham um papel essencial na gestão dos sintomas e apoio às famílias, auxiliando na adaptação à progressão da doença e promovendo conforto no final da vida (Branco & Capelas, 2023).

No sentido de operacionalizar estes cuidados especializados, foram criadas em Portugal as

Equipas Locais de Cuidados Paliativos. Tal como abordado anteriormente, estas dividem-se em Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) (Lei n.º 52/2012, 2012).

Relativamente ao caso clínico em análise, a cliente e seus cuidadores/familiares foram acompanhados pela ECSCP, uma equipa que funciona de forma autónoma e que segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

a) presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; b) presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados; c) assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários (Lei nº 52/2012, 2012, p.5122).

A Sra. T encontra-se no domicílio, com sinais de progressão da doença, o que justifica a necessidade de acompanhamento por uma equipa especializada na prestação de CP em contexto domiciliário, dado o aumento da sua complexidade e das necessidades de cuidados, tanto da cliente como da sua família.

Os CP assumem um papel preponderante no acompanhamento da pessoa com demência avançada e no apoio aos seus familiares cuidadores, promovendo um final de vida com dignidade e conforto (Alzheimer Portugal, 2023).

O papel do Familiar Cuidador

O Sr. B, marido da Sra. T tem 84 anos. É uma pessoa ativa que gosta de sair e realiza algumas atividades. Gosta muito de aviões, tendo já construído algumas maquetes. Estão casados há 59 anos e considera que foram um casal muito feliz com ótimas memórias ao longo da vida. Têm uma filha e dois netos. Refere sentir tristeza por estar a testemunhar a evolução da doença da esposa e a conseqüente perda das suas capacidades. Assegura os cuidados à esposa durante a noite, assim como as refeições. Encontra-se bastante envolvido nos cuidados à Sra. T., de tal forma que inicialmente apresentou alguma dificuldade em aceitar apoio da filha e do serviço de apoio domiciliário. No entanto, atualmente já reconhece a importância deste suporte. Para além da tristeza mencionada, refere como principal preocupação a dificuldade da esposa em alimentar-se. Evidencia bastante disponibilidade para adquirir conhecimentos que lhe permitam prestar os melhores cuidados à Sra. T., preferencialmente no domicílio, de acordo com a vontade da cliente e de toda a família.

Perante uma doença incapacitante e ameaçadora de vida, surge a necessidade de eleger um elemento, o cuidador (informal) principal que frequentemente pertence ao sistema familiar da

pessoa doente. Geralmente o FC em questão assume a maioria dos cuidados à pessoa, conferindo suporte tanto no domicílio como em contexto hospitalar (Carduff et al., 2016).

No contexto da prestação de cuidados, torna-se essencial clarificar alguns conceitos fundamentais. De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), o cuidador é definido como “aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade; aquele que atende às necessidades de um dependente” (ICN, 2019). Por sua vez, o familiar cuidador é descrito como o indivíduo “responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (ICN, 2019).

O papel do cuidador envolve um conjunto de responsabilidades que incluem a interação e a adaptação às exigências do cuidado, interiorizando as expectativas definidas pelas instituições de saúde, profissionais de saúde, família e sociedade quanto aos comportamentos adequados ou inadequados de um prestador de cuidados. Estas expectativas refletem-se na adoção de comportamentos e valores, particularmente no que respeita ao cuidado de um membro da família dependente (ICN, 2019).

A unidade central do apoio informal é o cuidador informal, pois é ele quem garante a continuidade dos cuidados à pessoa com um determinado grau de dependência, sendo estes, na maioria dos casos, prestados no domicílio. Este papel fundamental é frequentemente assumido por familiares, amigos ou vizinhos, sendo, no entanto, mais comum que a principal responsabilidade pela organização, assistência e prestação de cuidados recaia sobre um familiar, designando-se, assim, como familiar cuidador (Marques, 2007).

Segundo Teixeira et al. (2017), os cuidadores informais são indivíduos que prestam cuidados de forma não remunerada, sem formação profissional prévia e sem vínculo contratual, estabelecendo uma relação informal com a pessoa cuidada. Além do apoio direto, desempenham um papel essencial na defesa dos direitos das pessoas a quem prestam assistência, assegurando o respeito pelos princípios éticos da vida. Paralelamente, atuam como um elo entre a pessoa cuidada e os sistemas formais de saúde e assistência social. Neste contexto, a intervenção dos cuidadores/familiares de pessoas em situação paliativa é indispensável, insubstituível e complementar aos cuidados prestados pelas equipas de CP.

Apesar da sua relevância, o papel do FC implica um elevado desgaste, conduzindo, progressivamente, a um aumento da sobrecarga em diferentes dimensões, nomeadamente física e emocional (Melo et al., 2014). A sobrecarga é definida como um desgaste provocado pelo cansaço, podendo resultar da exposição a fatores de stress intensos num curto período ou, alternativamente, de fatores menos intensos, mas persistentes ao longo do tempo (Sequeira, 2010). Assim, a identificação e monitorização da sobrecarga devem constituir um dos principais focos de atenção dos profissionais de saúde, sendo fundamental identificar e colmatar as necessidades dos cuidadores de forma a promover o bom desempenho do seu papel e a preservar a sua saúde e bem-estar (Melo et al., 2014).

Um estudo conduzido pelo Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais identificou as principais dificuldades e desafios enfrentados pelos cuidadores informais. Destacam-se a necessidade de apoio emocional e psicológico (64,6%), a carência de suporte social, nomeadamente do Estado, associações ou até do próprio Estatuto do Cuidador Informal (59,1%), e a falta de formação e capacitação para a prestação de cuidados (51,8%). No mesmo estudo, que contou com 1133 respostas, verificou-se que a maioria dos cuidadores informais (86,6%) era do sexo feminino, sendo que a faixa etária mais representada foi a dos indivíduos com mais de 55 anos, correspondendo a 47,8% da amostra (Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2021).

Ainda de acordo com este estudo, a principal condição de saúde das pessoas assistidas pelos seus cuidadores informais era a Doença de Alzheimer ou outras demências, representando 32,6% dos casos (Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2021). A Sra. T, de 78 anos, enquadra-se neste perfil, tendo sido diagnosticada com Doença de Alzheimer em 2022.

As pessoas que vivem com Alzheimer ou demências relacionadas necessitam do envolvimento de um FC para facilitar a navegação no sistema de saúde, colaborar no planeamento dos cuidados e garantir o acesso a serviços de apoio domiciliário e comunitário (Wittenberg et al., 2023). Embora o ato de cuidar possa ser uma experiência positiva, também está frequentemente associado à sobrecarga do cuidador, uma vez que este enfrenta múltiplas exigências ao longo de toda a evolução da doença (Eisenmann et al., 2020).

A maioria das pessoas com demência é assistida pelos seus familiares no domicílio. Na maioria dos casos, os cuidadores são mulheres, nomeadamente esposas, filhas ou noras. O cuidado prestado a um familiar com demência acarreta um impacto significativo em diferentes esferas da vida do cuidador, levando a restrições psicológicas e físicas e a uma diminuição da qualidade de vida. Assim, os cuidadores necessitam de informação e apoio ao longo de todo o percurso da doença e nas diferentes fases do processo de luto. Quando os familiares cuidadores experienciam uma sobrecarga grave ou se tornam incapazes de continuar a prestar cuidados, aumenta a probabilidade de hospitalização ou institucionalização do cliente (Eisenmann et al., 2020).

O Sr. B. expressou a intenção de cuidar da Sra. T no domicílio. No entanto, dado o desenvolvimento de novos sintomas e maior dependência da Sra. T, foi necessário um reajuste das dinâmicas familiares estabelecidas até ao momento. Recentemente, a Sra. T residia apenas com o Sr. B, sem qualquer tipo de apoio externo, por opção deste, que pretendia assegurar, de forma autónoma, todos os cuidados. Contudo, com o agravamento do grau de dependência da Sra. T, associado a alterações do seu estado de consciência, levou o Sr. B a aceitar a colaboração da filha na orientação da prestação dos cuidados.

A presença de um cuidador no acompanhamento da pessoa com demência é essencial ao longo de toda a evolução da doença. Numa fase inicial, aquando do diagnóstico, o cuidador desempenha um papel fundamental na identificação de alterações no padrão habitual do seu

familiar, permitindo uma anamnese mais detalhada através da disponibilização de informações relevantes. À medida que a doença progride, a sua função torna-se ainda mais preponderante, assumindo responsabilidades na gestão da patologia e na prestação de cuidados cada vez mais complexos, em resposta ao agravamento da deterioração funcional e ao aumento da dependência (Weisbrod et al., 2022).

Para além da assistência direta ao doente, a ausência de um planeamento antecipado, incluindo diretivas antecipadas de vontade, pode resultar numa carga adicional para o cuidador, que se vê confrontado com a necessidade de tomar decisões em nome da pessoa doente. Neste contexto, um conhecimento profundo acerca das preferências e valores do cliente torna-se essencial para que as decisões tomadas estejam o mais alinhadas possível com as suas vontades (Weisbrod et al., 2022).

Uma revisão sistemática recente sugere que a integração dos cuidados paliativos na assistência a pessoas com demência pode aumentar significativamente a satisfação dos doentes e dos seus cuidadores. A intervenção de equipas multidisciplinares, a realização de visitas domiciliárias e o apoio espiritual têm sido associados a uma melhoria dos sintomas dos utentes, proporcionando simultaneamente maior tranquilidade e suporte emocional aos cuidadores (Chan et al., 2023).

De acordo com o *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024* (CNCP, 2023), o suporte emocional e social à pessoa com necessidades paliativas, bem como aos seus familiares e cuidadores, é considerado um elemento essencial para a prestação de cuidados de qualidade. Para que os cuidadores/familiares estejam devidamente capacitados, é fundamental atender às suas necessidades psicológicas, emocionais e espirituais, promovendo um maior nível de consciencialização sobre a natureza da doença, os objetivos dos cuidados, os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos, bem como os serviços e recursos disponíveis para apoio (CNCP, 2023).

As principais necessidades do FC da pessoa com Alzheimer são descritas por vários autores e abrangem diversas áreas:

- Informação e capacitação sobre a doença: necessidade de conhecimentos sobre a doença de Alzheimer, sua progressão e estratégias de cuidado. Muitos familiares demonstram desconhecimento sobre aspetos importantes da doença, como fisiopatologia e fatores de risco (Oliveira et al., 2015);
- Apoio emocional e psicológico: cuidar de uma pessoa com Alzheimer pode ser emocionalmente desgastante, levando à necessidade de suporte psicológico para o FC (Sallim et al., 2015; Sörensen & Conwell, 2011);
- Suporte social e rede de apoio: frequentemente enfrentam isolamento social e precisam de uma rede de apoio (Dam et al., 2016; Greenwood et al., 2019);
- Assistência financeira: cuidar de uma pessoa com Alzheimer pode representar um peso financeiro significativo para a família, tornando necessário algum tipo de apoio económico (Jutkowitz et al., 2017);

- Tempo livre para o autocuidado: necessidade de períodos de descanso e oportunidades para cuidar de sua própria saúde física e mental (Farina et al., 2017);
- Orientação sobre cuidados práticos: frequentemente precisam de aprender a lidar com as necessidades diárias do cliente, incluindo higiene, alimentação e administração de medicamentos (Gitlin et al., 2015);
- Acesso a serviços de saúde e apoio comunitário: muitos cuidadores relatam dificuldades em obter os serviços necessários para a pessoa com Alzheimer e para si mesmos (Greenwood et al., 2019; Sörensen & Conwell, 2011);
- Reconhecimento e valorização: necessidade de que o seu papel seja reconhecido e valorizado, tanto pela família quanto pela sociedade em geral (Farina et al., 2017).

Segundo Malhi et al. (2021), o acompanhamento por uma equipa de cuidados paliativos não é apenas essencial para o cliente, mas também para o FC, proporcionando-lhe suporte, educação e acompanhamento ao longo do processo de prestação de cuidados. A presença de profissionais de saúde, incluindo médicos, enfermeiros, assistentes sociais e capelães, pode contribuir significativamente para a melhoria da qualidade de vida do cuidador, oferecendo apoio especializado e promovendo uma abordagem integrada às suas necessidades.

A Importância da Comunicação em Cuidados Paliativos

A comunicação eficaz entre os profissionais de saúde e os cuidadores de pessoas com demência é um elemento fundamental para garantir uma abordagem integral e de qualidade. A transparência na troca de informações permite discutir aspetos essenciais, como o prognóstico da doença, a possibilidade de morte, a necessidade de tomada de decisões, as opções terapêuticas e os apoios disponíveis, contribuindo para a melhoria contínua dos cuidados prestados. Além disso, a compreensão das necessidades psicossociais dos cuidadores é crucial, uma vez que a perda progressiva de funções cognitivas e motoras pode intensificar a sobrecarga emocional, levando a sentimentos de tristeza e frustração que podem comprometer a sua capacidade de prestar cuidados adequados (Nehen & Hermann, 2015).

Com o aumento da complexidade dos cuidados necessários à Sra. T, tornou-se imprescindível o acompanhamento por uma equipa especializada em CP. Para além da avaliação clínica e da implementação de intervenções dirigidas aos problemas identificados, revelou-se essencial proporcionar ao Sr. B uma compreensão mais aprofundada sobre a evolução da doença e as suas implicações. O acompanhamento visou ainda capacitá-lo para a prestação de cuidados adequados, apoiar a organização dos cuidados e oferecer suporte emocional e logístico.

Na primeira sessão de acompanhamento da Sra. T e da sua família, o principal objetivo consistiu em conhecer a cliente, avaliar o estágio da doença e identificar as necessidades prioritárias, tanto da Sra. T como da sua família. Durante esta sessão, foi iniciado um plano individual de cuidados e implementadas diversas intervenções, nomeadamente ajustes terapêuticos efetuados pela médica da equipa e abordagens específicas dirigidas a domínios prioritários, como a consciência e a deglutição.

Após esta primeira avaliação, foi realizada uma *Conferência Familiar* (CF), conduzida pela ECSCP, com a presença do Sr. B e da filha. A CF é uma ferramenta estruturada utilizada pelas equipas de CP com o objetivo de fortalecer a comunicação entre o cliente, a família e os profissionais de saúde. Trata-se de uma intervenção terapêutica planeada, cujo propósito é aliviar o sofrimento do cliente e dos seus familiares, proporcionando informações claras, esclarecendo dúvidas e estabelecendo objetivos de cuidados. Além disso, pode incluir a comunicação de más notícias (diagnóstico, tratamento e prognóstico), a avaliação das necessidades do cliente e da família, o planeamento dos cuidados e a tomada de decisões partilhadas (Silva et al., 2018; Neto, 2008).

As CF são fundamentais para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, indo além da simples transmissão de informações. Requerem um planeamento cuidadoso por parte da equipa de saúde e devem ser implementadas de forma a clarificar objetivos terapêuticos, alinhar expectativas e promover esperança. A sua eficácia está diretamente relacionada com a competência comunicacional dos profissionais e com a dinâmica colaborativa entre os diferentes intervenientes no processo de cuidado (Pereira, 2016).

Neste contexto, a comunicação em CP assume um papel central na prestação de cuidados de qualidade, facilitando a relação entre profissionais, clientes e familiares. Considerada um dos pilares fundamentais dos CP, a comunicação funciona como uma estratégia terapêutica essencial para a gestão do sofrimento e o controlo dos sintomas associados à doença avançada e terminal (Soares et al., 2024). Para além da interação direta com a pessoa em situação paliativa, a comunicação eficaz deve abranger a relação entre o cliente e a família, bem como a coordenação entre os diferentes profissionais e serviços de saúde envolvidos no cuidado (Barbosa & Neto, 2006).

A comunicação clara e estruturada é também essencial para fomentar uma aceitação mais ampla dos CP e para promover uma abordagem preventiva em saúde, contribuindo para a redução do medo da morte e do luto em futuras gerações. A sua eficácia depende da formação e treino adequados dos profissionais de saúde, sublinhando a necessidade de capacitação contínua nesta área (Soares et al., 2024).

Estudos indicam que a maioria dos clientes deseja receber informações completas sobre o seu estado de saúde. Assim, é fundamental que os profissionais sejam capazes de transmitir más notícias de forma sensível e adequada, evitando falhas na comunicação, como falar excessivamente, desconsiderar as preocupações emocionais do cliente ou não avaliar corretamente o seu nível de compreensão (Soares et al., 2024).

Outros aspetos essenciais incluem a utilização de linguagem não verbal apropriada, que desempenha um papel fundamental no estabelecimento de uma relação de confiança com os clientes e seus familiares. Além disso, uma abordagem positiva e humanizada por parte dos profissionais, que não foque exclusivamente a interação na doença e na morte, é essencial para

proporcionar um ambiente mais acolhedor e reduzir o impacto emocional negativo (Silva, 2016).

Aplicação do Protocolo SPIKES

A CF realizada teve como principais objetivos contextualizar a família sobre a doença da Sra. T, a sua evolução e as necessidades futuras, bem como apresentar estratégias para otimizar a prestação de cuidados e promover o bem-estar da família e do FC. Para tal, foi utilizado o Protocolo SPIKES, uma metodologia desenvolvida para auxiliar os profissionais de saúde na comunicação de más notícias em contextos clínicos, especialmente em situações paliativas.

Este protocolo compreende seis etapas estruturadas para garantir que a comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes/familiares seja clara, compreensível e humanizada:

- **S - Setting up** (Preparação): Organização do ambiente e preparação dos profissionais para a conversa.
- **P - Perception** (Perceção): Avaliação da perceção do doente ou familiar sobre a sua condição de saúde.
- **I - Invitation** (Convite para informação): Permissão para fornecer informações sobre o estado clínico.
- **K - Knowledge** (Transmissão de conhecimento): Comunicação da informação de forma clara, objetiva e adaptada à compreensão do doente/familiar.
- **E - Emotions** (Resposta às emoções): Abordagem empática das reações emocionais do doente e dos familiares.
- **S - Strategy and Summary** (Estratégia e Resumo): Definição de estratégias para os próximos passos do tratamento/cuidados e recapitulação das informações fornecidas (Baile et al., 2000; Lamba et al., 2016; Bumb et al., 2017).

A aplicação do Protocolo SPIKES nos CP revela-se extremamente útil, pois promove uma comunicação empática e centrada na pessoa e na sua família (Kaplan, 2010; Seifart et al., 2014). Esta metodologia auxilia na transmissão de informações sobre prognósticos desfavoráveis e na transição para os cuidados de fim de vida (Fontes et al., 2017; Gilligan et al., 2017). Além disso, permite à equipa interdisciplinar reconhecer e validar os mecanismos de defesa adotados pelos doentes e seus familiares (Seifart et al., 2014; Banerjee et al., 2016) e facilita a discussão sobre opções terapêuticas, incluindo medidas de conforto e controlo de sintomas (Gilligan et al., 2017; Banerjee et al., 2016). O uso deste protocolo em CP favorece o estabelecimento de uma relação de confiança entre os profissionais de saúde, os doentes e seus familiares, contribuindo para uma abordagem mais humanizada e eficaz no final da vida (Lamba et al., 2016; Seifart et al., 2014; Gilligan et al., 2017).

A realização da CF permitiu fortalecer a relação de confiança com o Sr. B, compreender o seu envolvimento na prestação de cuidados à Sra. T e avaliar a sua perceção sobre a doença e as necessidades crescentes da esposa. Desde o início, demonstrou interesse em manter-se informado sobre todos os aspetos relacionados com a situação clínica e procurou compreender

de que forma poderia ser mais útil na prestação de cuidados à Sra. T. Durante a sessão, foram observados momentos de silêncio e emoção por parte do Sr. B, que expressou tristeza face ao estado clínico atual da esposa. Segundo a filha, a crescente necessidade de cuidados prestados à Sra. T levou o Sr. B a abandonar as suas atividades recreativas, o que afetou negativamente o seu bem-estar.

No decorrer da CF, consolidou-se uma relação de apoio e colaboração com a família, a qual referiu sentir-se mais acompanhada e esperançosa quanto à possibilidade de proporcionar cuidados de melhor qualidade à Sra. T, com o suporte de uma equipa especializada. Em articulação com o Sr. B e a sua filha, foram delineadas estratégias de acompanhamento e estruturado um plano individual de cuidados paliativos para a Sra. T e sua família, incluindo medidas de suporte ajustadas às necessidades previamente identificadas.

A colaboração de uma equipa de CP permite implementar estratégias eficazes na diminuição da sobrecarga e prevenção da exaustão do cuidador de uma pessoa com Alzheimer. Entre as abordagens que demonstraram resultados positivos na redução da sobrecarga do cuidador incluem-se: a psicoeducação, o apoio de uma equipa multidisciplinar no domicílio, o fornecimento de técnicas de *coping*, a intervenção no luto, o apoio espiritual, a educação sobre a doença e a prestação de cuidados personalizados e atempados. A adoção destas estratégias contribui para o aumento do conhecimento do cuidador sobre a patologia e os cuidados a prestar, enquanto favorece a redução do stress, da sobrecarga emocional, do isolamento e dos sintomas depressivos. Consequentemente, promove-se um ambiente familiar mais equilibrado, bem como uma melhoria da qualidade de vida, tanto da pessoa doente como do seu cuidador familiar (Andrade et al., 2024).

A Teoria das Transições de Meleis no Processo de Cuidado

A transição do Sr. B para o papel de cuidador pode ser analisada segundo a Teoria das Transições de Afaf Meleis, que descreve a passagem de um estado estável para outro, exigindo adaptações psicológicas, físicas e sociais (Meleis et al., 2000).

Esta transição envolve fatores facilitadores, como apoio familiar e recursos financeiros, mas também inibidores, como sobrecarga emocional e necessidade de capacitação. Intervenções de enfermagem devem focar-se no fornecimento de suporte, educação e estratégias de adaptação (Ducharme et al., 2006).

Para o enfermeiro especialista em EMCEPSP, é essencial compreender que o familiar de uma pessoa com Alzheimer está a vivenciar um processo de transição para o papel de cuidador. Neste contexto, o planeamento e a definição dos cuidados especializados a prestar ao FC devem basear-se na Teoria das Transições de Afaf Meleis. Esta teoria, de médio alcance, considera as transições como eventos ou mudanças que ocorrem na pessoa ou no ambiente, influenciando a sua adaptação e exigindo uma redefinição de papéis e/ou a integração de novos (Meleis et al.,

2000). Segundo Meleis, a transição representa a passagem de um estado estável para outro, implicando a incorporação de novos conhecimentos, a alteração de comportamentos e a redefinição da identidade da pessoa (Chick & Meleis, 1986).

Os principais componentes da teoria incluem: a natureza das transições (tipos, padrões e propriedades), as condições facilitadoras e inibidoras, os padrões de resposta e as terapêuticas de enfermagem (Meleis et al., 2000; Schumacher & Meleis, 1994).

A transição do familiar para o papel de cuidador

No contexto da demência, a transição para o papel de cuidador é um processo complexo que envolve múltiplos desafios. De acordo com Schumacher e Meleis (1994), esta transição é de natureza situacional, pois resulta de uma mudança inesperada na vida do familiar, exigindo uma redefinição do seu papel.

Quanto ao padrão da transição, o Sr. B está a vivenciar uma transição singular, pois ocorre de forma individual e progressiva. As transições podem ser classificadas como singulares, múltiplas, sequenciais, simultâneas, relacionadas ou não relacionadas (Meleis et al., 2000).

Relativamente às propriedades da transição, destacam-se os seguintes elementos (Meleis et al., 2000):

- Consciencialização – o cuidador deve reconhecer que está a passar por uma mudança significativa no seu papel. O Sr. B encontra-se plenamente consciente dessa transformação.
- Envolvimento – o grau de participação ativa no processo de cuidar. O Sr. B demonstra total envolvimento, prestando assistência contínua à esposa desde os primeiros sinais da doença.
- Mudança e diferença – refere-se às adaptações necessárias para assumir novas responsabilidades. O Sr. B teve de ajustar a sua rotina para responder às crescentes exigências dos cuidados.
- Intervalo de tempo – a transição ocorre de forma gradual, acompanhando a progressão da doença de Alzheimer.

Condições facilitadoras e inibidoras da transição

As condições da transição incluem fatores que podem facilitar ou dificultar o processo, sendo de origem pessoal, social ou comunitária (Meleis et al., 2000).

Fatores facilitadores da transição no caso do Sr. B:

- Significado atribuído aos cuidados – o Sr. B atribui ao ato de cuidar da esposa um profundo significado afetivo, considerando-o um gesto de amor que reflete quase 60 anos de vida conjugal e de felicidade partilhada.
- Condições socioeconómicas favoráveis – que possibilitam a aquisição de ajudas técnicas de qualidade e a contratação de cuidados formais, se necessário.

- Apoio social – conta com o Serviço de Apoio Domiciliário da Segurança Social para os cuidados de higiene da esposa, duas vezes por dia.
- Apoio familiar – recebe colaboração esporádica da filha na organização dos cuidados e em situações pontuais de assistência direta.
- Acompanhamento por equipa especializada em Cuidados Paliativos – a presença de uma equipa multidisciplinar facilita a adaptação ao novo papel e melhora a qualidade dos cuidados prestados.

Fatores inibidores identificados inicialmente:

- Défice de conhecimento e competências – necessidade de adquirir mais informações sobre a prestação de cuidados e estratégias adequadas para lidar com a doença.
- Sobrecarga emocional – o desgaste emocional resultante do aumento das exigências do cuidado pode impactar negativamente o bem-estar do cuidador.

Padrões de resposta à transição

A avaliação da adaptação do cuidador ao novo papel é feita com base em indicadores de processo e de resultado (Meleis et al., 2000).

- Indicadores de processo – incluem o desenvolvimento da confiança, a autoeficácia, a implementação de estratégias de *coping* e a aquisição de conhecimentos e competências para a prestação de cuidados.
- Indicadores de resultado – refletem a mestria do cuidador no desempenho das suas funções e a sua integração saudável no novo papel.

Terapêuticas de Enfermagem na transição para o papel de cuidador

O planeamento e a implementação dos cuidados ao FC devem basear-se em terapêuticas de enfermagem, que incluem a avaliação contínua das suas necessidades, o fornecimento de informações, o suporte emocional e a facilitação do acesso a recursos e serviços de apoio (Meleis et al., 2000; Ducharme et al., 2006).

A compreensão deste processo de transição permite ao enfermeiro especialista desenvolver intervenções mais eficazes para apoiar o FC, promovendo uma transição mais equilibrada e positiva para o novo papel (Chick & Meleis, 1986; Pereira & Botelho, 2011).

Estratégias para reduzir a sobrecarga e prevenir a exaustão do FC

Com a colaboração de uma equipa de CP, é possível implementar estratégias eficazes que visam a redução da sobrecarga e a prevenção da exaustão física e emocional do FC da pessoa com Alzheimer.

Entre as abordagens que têm demonstrado eficácia incluem-se:

- Psicoeducação – fornecimento de informações sobre a doença, as suas fases e formas de abordagem.
- Apoio multidisciplinar no domicílio – acompanhamento por profissionais de saúde

especializados.

- Ensino de técnicas de *coping* - para lidar com o stress e as exigências do cuidado.
- Intervenção no luto - preparação para a perda progressiva e apoio no processo de adaptação.
- Apoio espiritual - para aqueles que encontram significado no suporte religioso ou filosófico.
- Prestação de cuidados individualizados e atempados - garantindo respostas adequadas às necessidades do doente e do cuidador.

A implementação destas estratégias tem demonstrado benefícios significativos, contribuindo para o aumento do conhecimento do cuidador relativamente à doença e à redução do stress, da sobrecarga, do isolamento e dos sintomas depressivos. Como resultado, promove-se um ambiente familiar mais equilibrado e uma melhor qualidade de vida tanto para a pessoa com Alzheimer como para o seu familiar cuidador (Lin et al., 2024).

3.2. Clientes

Cliente

Adulto | Idade: 78 anos | Feminino

Cuidador

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Parentesco: cônjuge.

04-12-2024 10:00 - Coabita com a pessoa dependente.

04-12-2024 10:00 - Disponibilidade para tomar conta: Todos os dias, a todo o tempo.

04-12-2024 10:00 - Cuidador sem dificuldade em reter nova informação.

04-12-2024 10:00 - Cuidador sem dificuldade em recuperar informação.

04-12-2024 10:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no andar: suficiente para assegurar na totalidade.

04-12-2024 10:00 - Capacidade física do cuidador para assistir no erguer-se

04-12-2024 10:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

04-12-2024 10:00 - Capacidade física do cuidador para dar banho

04-12-2024 10:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

04-12-2024 10:00 - Capacidade física do cuidador para deslocar cliente em cadeira de rodas: suficiente para assegurar na totalidade.

04-12-2024 10:00 - Capacidade física do cuidador para posicionar

04-12-2024 10:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

04-12-2024 10:00 - Capacidade física do cuidador para transferir

04-12-2024 10:00 - suficiente para assegurar na totalidade.

04-12-2024 10:00 - Capacidade física do cuidador para vestir/despir: suficiente para assegurar na totalidade.

3.3. Medicação

Início

2024-12-04 10:00:00

2024-12-04 10:00:00

2024-12-04 10:00:00

Medicação

Rivastigmina 4,6 mg/24h Adesivo transdérmico

Brotizolam 0,125 mg Comprimido oral

Mirtazapina 15mg Comprimido oral

Fim

3.3.1. Aspetos de enfermagem a considerar relativamente à medicação prescrita

Rivastigmina 9,5 mg/24h (diário) – alterado para 4,6 mg/24h

Medicamento sob a forma de adesivo transdérmico, utilizado no tratamento sintomático das alterações das funções cognitivas que pertence a uma classe de substâncias denominadas de inibidores da colinesterase. Está indicado no tratamento de doentes adultos com demência de Alzheimer ligeira a moderada grave (Índice EU, n.d.c).

A Sra. T encontra-se a realizar esta medicação há cerca de um ano, estando o Sr. B já capacitado para os cuidados necessários específicos deste tipo de medicação, nomeadamente da via de administração (transdérmica).

Brotizolam (lendormin) 0,25mg (deitar) – alterado para 0,125mg

O Brotizolam é um medicamento que pertence à classe dos ansiolíticos, sedativos e hipnóticos. Está indicado no tratamento da insónia grave, atuando como indutor do sono (Índice EU, n.d.a).

Quanto à Sra. T, a dose administrada foi alterada devido à sonolência excessiva apresentada pela cliente.

Mirtazapina 15mg (deitar)

Este medicamento pertence ao grupo dos antidepressores e está indicado para o tratamento da depressão moderada a grave. A sua atividade antagonista nos recetores histamínicos H1 está associada às suas propriedades sedativas, pelo que deve ser administrado à noite (Índice EU, n.d.b).

A Sra. T já se encontra a realizar este medicamento desde o diagnóstico da doença de Alzheimer.

3.4. Procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica

3.4.1. Aspetos a considerar relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica.

No presente caso clínico não foram instituídos procedimentos de diagnóstico e terapêutica médica. Neste sentido, não serão apresentados aspetos a considerar relativamente aos mesmos.

3.5. Domínios

Início	Domínios	Fim
04-12-2024 10:00	Consciência	
04-12-2024 10:00	Deglutição	
04-12-2024 10:00	Memória	
04-12-2024 10:00	Virar-se	
04-12-2024 10:00	Erguer-se	
04-12-2024 10:00	Transferir-se	
04-12-2024 10:00	Sentar-se	
04-12-2024 10:00	Cuidar da higiene pessoal	
04-12-2024 10:00	Vestir-se ou despir-se	
04-12-2024 10:00	Andar	
04-12-2024 10:00	Alimentar-se	

3.5.1. Os domínios selecionados; sua relação com o quadro teórico

CONSCIÊNCIA

Aquando da admissão da Sra. T na ECSCP, um dos principais sintomas referidos e observados foi a sonolência excessiva. A alteração do estado de consciência contribuiu para o agravamento das limitações funcionais da cliente, tornando necessária a implementação de intervenções preventivas, nomeadamente no âmbito de prevenção das quedas, aspiração e úlceras de pressão, bem como medidas de apoio ao autocuidado.

Segundo o ICN (2019), a consciência é definida como uma “resposta mental a impressões resultantes de uma combinação dos sentidos; mantendo a mente alerta e sensível ao ambiente exterior”. Tendo em conta esta alteração e dada a descrição detalhada por parte do Sr. B acerca da evolução da doença, a médica da ECSCP optou por alterar a medicação de base. Esta visou a diminuição do penso transdérmico de rivastigmina de 9,5 mg/24h para 4,6 mg/24h e o

Brotizolam de 0,25 mg para 0,125mg.

Em CP, ao abordar um determinado sintoma, é fundamental primeiro descartar qualquer causa potencialmente reversível antes de prosseguir com o tratamento paliativo (Hui et al., 2012). Esta abordagem é importante por várias razões:

- Melhoria da qualidade de vida: tratar causas reversíveis pode promover alívio significativo e rápido dos sintomas, conduzindo a uma melhoria da qualidade de vida do cliente (Kaasa et al., 2018);
- Evitar intervenções desnecessárias: identificar e tratar causas reversíveis pode evitar a implementação de tratamentos paliativos mais invasivos ou com efeitos secundários (Radbruch et al., 2020);
- Abordagem individualizada: cada cliente é único e a avaliação de causas reversíveis permite uma abordagem mais personalizada e eficaz (Ferrell et al., 2018);
- Otimização do cuidado: o tratamento de causas reversíveis pode prolongar o tempo de vida com qualidade, permitindo ao cliente, por vezes, alcançar objetivos pessoais importantes (Cherny et al., 2015).

É importante ressaltar que, se a morte for iminente, intervenções invasivas ou agressivas podem ser desnecessárias ou inadequadas. O foco deve permanecer no conforto do cliente, utilizando medidas menos invasivas (Kaasa et al., 2018).

Perante o problema identificado, procedeu-se a uma alteração do esquema terapêutico, no entanto, uma vez que os efeitos da modificação medicamentosa não seriam imediatos, tornou-se necessária a implementação de intervenções dirigidas aos diagnósticos associados à alteração de consciência.

Foram identificados como diagnósticos:

1. Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda;

A prevenção de quedas em pessoas com demência é crucial para manter a sua qualidade de vida e autonomia. Desta forma, são consideradas algumas estratégias: a adaptação do ambiente doméstico (remover tapetes soltos ou fixá-los adequadamente; melhorar a iluminação especialmente à noite; instalar barras de apoio em corredores e casas de banho; manter os caminhos livres de obstáculos) (Booth et al., 2015; Shaw, 2022); a promoção da segurança pessoal (usar calçado fechado e antiderrapante; evitar chinelos ou sapatos mal ajustados; utilizar auxiliares de marcha quando necessário) (Montero-Odasso et al., 2021); a manutenção da saúde física (incentivar a prática regular de exercícios; realizar exercícios de fortalecimento muscular e equilíbrio) (Sherrington et al., 2019; Taylor et al., 2021); a gestão de medicamentos (rever regularmente a medicação com o médico; estar atento a efeitos secundários que possam aumentar o risco de quedas) (Seppala et al., 2018); vigilância e suporte (manter a supervisão adequada) (Lipardo & Tsang, 2018; Peek et al., 2020).

No caso da Sra. T, foi essencial capacitar o Sr. B para a prevenção de quedas com estratégias

adaptadas à sua situação específica, estas encontram-se nomeadas nas especificações das intervenções.

A evolução do conhecimento do Sr. B foi avaliada através da sua capacidade de repetir corretamente as estratégias ensinadas e da sua aplicação prática no cuidado à Sra. T, evidenciada pelo sucesso na implementação das medidas aprendidas.

2. Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração;

Na primeira sessão, a ECSCP identificou um risco de aspiração na Sra. T, possivelmente associado a alterações da deglutição, um dos sintomas mais frequentes da demência avançada. Esse risco poderia estar também relacionado com períodos prolongados de sonolência decorrentes da alteração do estado de consciência. Face a estas hipóteses, considerou-se de extrema importância a implementação de intervenções preventivas, tendo em vista a minimização do risco de aspiração. A prevenção da aspiração em pessoas com demência é essencial para evitar complicações graves, como a pneumonia aspirativa. Vários autores identificam como estratégias principais para a prevenção da aspiração: manter a pessoa sentada em posição ereta durante as refeições e por, pelo menos, 30 minutos após, com a cabeceira elevada a pelo menos 30-45 graus (Rogus-Pulia et al., 2015); adaptar a textura dos alimentos e espessar líquidos para reduzir o risco de aspiração (Painter et al., 2017); evitar distrações como televisão ou conversas durante as refeições com o intuito de manter o foco na deglutição (Arahata et al., 2017); ajustar a velocidade com que são oferecidos os alimentos, verificando sempre que a pessoa deglutiui antes de oferecer mais (Namasivayam- MacDonald & Riquelme, 2019); manter uma boa higiene oral para reduzir o risco de aspiração de pequenas partículas que possam permanecer na cavidade oral (Juthani-Mehta et al., 2015); referenciar para um terapeuta da fala no sentido de avaliar e implementar técnicas de deglutição segura (Alagiakrishnan et al., 2013); vigiar os efeitos de sedativos, como benzodiazepinas, que podem potenciar o risco de aspiração (Manabe et al., 2015); ensinar os cuidadores sobre técnicas de alimentação segura e sinais precoces de aspiração (Arahata et al., 2017); realizar aspiração de via aérea superior quando necessário (Rogus-Pulia et al., 2015).

Considerando o risco identificado, foram realizadas sessões educativas com o Sr. B, adaptadas à condição específica da Sra. T. As estratégias abordadas encontram-se nomeadas nas especificações das intervenções.

A avaliação da aprendizagem do Sr. B foi realizada através da sua capacidade de repetir corretamente as estratégias ensinadas e da observação direta da sua aplicação prática. Para isso, foi acompanhada a administração de algumas refeições, permitindo verificar a implementação correta das medidas preventivas.

3. Prevenção de úlcera de pressão:

- Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de úlcera de pressão;

- Potencial do cuidador para melhorar capacidade para posicionar;
- Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para posicionar;
- Potencial do cuidador para melhorar acesso a dispositivos aconselhados.

Para além da progressão da demência, a alteração do estado de consciência contribui para o aumento do risco de desenvolvimento de úlceras de pressão na Sra. T. A imobilidade decorrente da sonolência e da diminuição da funcionalidade tornou essencial que o Sr. B adquirisse conhecimentos e competências para realizar posicionamentos adequados e garantir o acesso a dispositivos de apoio.

A prevenção de úlceras de pressão é essencial para preservar a qualidade de vida e evitar complicações em pessoas com demência. Algumas estratégias mais abordadas são: alternar frequentemente a posição do cliente, a cada 2 horas, para evitar pressão prolongada em áreas específicas do corpo (Moore et al., 2011); observar diariamente a pele, mantendo-a limpa, seca e hidratada através da utilização de produtos adequados para limpeza e hidratação (Edsberg et al., 2016); utilizar dispositivos adequados como colchões especiais, almofadas e outros que distribuam a pressão de forma mais uniforme (Shi et al., 2018), garantir uma dieta equilibrada e hidratação adequada para manter a saúde da pele (Cereda et al., 2015), utilizar técnicas adequadas de movimentação e transferência para reduzir a fricção na pele (Edsberg et al., 2016); manter a pele seca, especialmente em áreas propensas à humidade devido à incontinência (Beeckman et al., 2020); treinar cuidadores sobre técnicas de prevenção e sinais de alerta para o desenvolvimento de úlceras por pressão (Chaboyer et al., 2016).

No caso da Sra. T, foram realizados ensinamentos ao Sr. B sobre a prevenção de úlcera de pressão. Estes foram adequados à situação específica da Sra. T e encontram-se mais detalhados nas especificações das intervenções.

Durante a sessão, o Sr. B foi instruído e treinado sobre técnicas de posicionamento e cuidados com a pele. Na sessão seguinte, foram avaliados os resultados alcançados e o nível de autoeficácia demonstrado na aplicação das orientações transmitidas.

No que respeita aos dispositivos, apesar da possibilidade de adquirirem uma cama articulada por empréstimo do hospital, o Sr. B optou por adquiri-la por conta própria. Neste sentido, a intervenção centrou-se na formação sobre as características técnicas dos dispositivos e na identificação de locais onde os mesmos poderiam ser adquiridos. Foram facultadas todas as informações pertinentes para facilitar a aquisição do material necessário, tendo em conta a disponibilidade e vontade demonstradas pelo Sr. B.

Com as alterações terapêuticas e a implementação das estratégias ensinadas, a Sra. T apresentou uma recuperação progressiva do estado de consciência, evidenciando-se mais desperta, participativa e envolvida.

DEGLUTIÇÃO

Como mencionado anteriormente, na primeira sessão, a Sra. T apresentava uma deglutição comprometida, associada ao estado de consciência alterado. Mesmo após a recuperação deste quadro, essa dificuldade poderia persistir, uma vez que se trata de um sintoma comum na progressão da doença. Estudos recentes confirmam que cerca de 45% das pessoas com Alzheimer apresentam alterações na deglutição, o que pode levar a desnutrição e pneumonia por aspiração (Rogus-Pulia et al., 2015). A disfagia, é definida como qualquer dificuldade em deglutir, incluindo a sensação de que os alimentos ou líquidos aderem à garganta ou ao esófago ou não transitam adequadamente da boca para o estômago. Pode envolver problemas na formação ou movimentação do bolo alimentar da boca para o esófago (disfagia orofaríngea) ou dificuldades no transporte do alimento ao longo do esófago (disfagia esofágica) (Abdel Jalil et al., 2015).

Em doentes com doença de Alzheimer, é comum observar dificuldades na mastigação e deglutição, engasgamentos frequentes, sensação de obstrução na garganta e necessidade de ingerir líquidos para facilitar a ingestão de alimentos sólidos (Namasivayam-MacDonald & Riquelme, 2019). Também se pode verificar um aumento do tempo para deglutir os líquidos e ou sólidos, a presença de resíduos na cavidade oral após a deglutição e um atraso no reflexo de deglutição (Takizawa et al., 2016; Rogus-Pulia et al., 2015).

As alterações da deglutição podem resultar em défice nutricional, desidratação, perda ponderal e pneumonias por aspiração, esta última sendo a principal causa de morbidade e mortalidade na doença de Alzheimer (Fávaro-Moreira et al., 2016). O diagnóstico deve ser realizado por um terapeuta da fala e pode ser complementado por uma videofluoroscopia, permitindo assim a adaptação da dieta às alterações identificadas (Namasivayam-MacDonald & Riquelme, 2019). As dificuldades de deglutição tendem a agravar-se com o avanço da demência, levando a uma maior dependência e risco durante a alimentação (Rogus-Pulia et al., 2015).

No caso da Sra. T, a resposta ao pedido de colaboração de técnicos especializados foi demorada. Dada a necessidade de uma intervenção urgente, a avaliação da deglutição foi realizada e as intervenções foram implementadas da melhor forma possível para prevenir a aspiração e suas consequências. Foram realizados ensinamentos ao Sr. B sobre a adequação da dieta, a prevenção de aspiração e o desenvolvimento de competências para a alimentação segura da Sra. T. Estes foram adequados à situação específica da Sra. T e encontram-se mais detalhados nas especificações das intervenções.

A avaliação da evolução do conhecimento foi realizada através da demonstração, por parte do Sr. B, das estratégias aprendidas, bem como da avaliação da evolução do papel do FC na prevenção de aspiração. Constatou-se que o Sr. B aplicou com sucesso as estratégias transmitidas ao longo das sessões. Para esse efeito, foi possível observar diretamente a administração de algumas refeições e confirmar a aplicação correta dos conhecimentos

adquiridos.

Ao longo das sessões, verificou-se uma recuperação progressiva da deglutição, confirmando que a alteração inicial não estava relacionada com a progressão da doença, mas sim com o comprometimento temporário do estado de consciência.

MEMÓRIA

Diagnosticada com Alzheimer em 2022, a Sra. T apresentou um declínio progressivo da memória, um dos principais sintomas da doença degenerativa. Desde o início do diagnóstico que se verifica um declínio desta função. Segundo o ICN (2019), a memória é definida como um “processo psicológico: atos mentais através dos quais são armazenadas e recordadas sensações, impressões e ideias; registo mental, retenção e recordação de experiências passadas, conhecimentos, ideias, sensações e pensamentos.”

As alterações de memória são um dos sintomas mais característicos e precoces da doença de Alzheimer. No início da doença, um dos primeiros sinais é a perda de memória recente, pois a doença afeta o hipocampo, região cerebral responsável pela memória e aprendizagem, comprometendo a formação de novas recordações (Alzheimer's Association, 2023; Duong et al., 2017). Com o avançar da doença, a perda de memória torna-se mais grave, afetando também a memória mais antiga (National Institute on Aging, 2023). À medida que a doença progride, as pessoas podem esquecer nomes de amigos e familiares, apresentar dificuldades na orientação espacial e temporal (WHO, 2023). Na fase mais avançada da doença, a memória é completamente perdida, levando a uma incapacidade de reconhecer pessoas próximas e realizar tarefas básicas do dia a dia (Alzheimer's Society, 2023).

Diversos autores descrevem várias estratégias para estimular a memória na pessoa com Alzheimer. Estas incluem: a estimulação cognitiva através da realização de exercícios de memória, orientação, atenção e linguagem para manter o cérebro ativo (Bahar-Fuchs et al., 2019); envolver a pessoa em tarefas simples da cozinha, como contar talheres ou selecionar grãos, adaptando a complexidade à fase da doença (Giebel & Sutcliffe, 2018); colocar de forma visível fotografias de momentos relevantes pela casa e discuti-las com a pessoa para estimular memórias afetivas (Subramaniam & Woods, 2016); incentivar a pessoa a falar sobre as suas experiências proporcionando estímulo cognitivo e social (Oyebode & Parveen, 2019); utilizar lembretes visuais, calendários, anotações e dispositivos eletrónicos para compensar a perda de memória (Boger et al., 2017); criar um ambiente seguro, familiar e com menos distrações para reduzir o stress e facilitar a orientação (Marquardt et al., 2014).

Inicialmente, a Sra. T apresentava défices moderados de memória. Reconhecia ainda o marido, mas, por vezes, já não identificava familiares próximos e manifestava sinais de desorientação espaço-temporal. De salientar que, para além das consequências relacionadas com a alteração

da consciência detetadas inicialmente, a Sra. T e o seu marido estiveram, durante um curto período, fora da sua residência habitual, alojando-se num apartamento da família. Esta mudança temporária de espaço ocorreu na sequência da realização de obras de adaptação no domicílio do casal, com o objetivo de o ajustar às novas necessidades da Sra. T. No entanto, esta mudança ambiental não favoreceu a orientação da Sra. T.

As intervenções de estimulação da memória foram iniciadas apenas na segunda sessão, pois, inicialmente, a alteração do estado de consciência não permitia a sua implementação. Além disso, optou-se por dosear gradualmente a informação transmitida ao Sr. B, de forma a evitar sobrecarga e garantindo que fosse adequada ao momento e às necessidades da família. Para a concretização das intervenções definidas, foram realizadas atividades específicas que se encontram apresentadas nas especificações das intervenções.

Ao longo das sessões, o Sr. B foi aplicando as várias estratégias sugeridas, o que contribuiu para a melhoria gradual da situação. O regresso ao domicílio habitual constituiu um fator facilitador na continuidade e consolidação das intervenções implementadas. A Sra. T passou a reconhecer, progressivamente, os netos, a filha e o genro, e demonstrava capacidade para manter um diálogo mais coerente, apesar de persistirem alterações ao nível da memória.

Quanto à confusão, esta encontrava-se relacionada com a memória e as alterações da consciência. Segundo o ICN (2019), a confusão é descrita como “pensamento distorcido: memória comprometida com desorientação em relação à pessoa, local ou tempo”. Inicialmente a Sra. T apresentou confusão de tipo hipoativo, mais relacionada com o estado de sonolência descrita anteriormente. Nesta fase, a intervenção incidiu nas medidas de segurança face à confusão.

Posteriormente, já após o regresso ao domicílio, a Sra. T evidenciou melhorias ao nível do estado de consciência. No entanto, começou a manifestar episódios de agitação noturna compatíveis com confusão de tipo hiperativo. Constatou-se que a cama articulada já se encontrava instalada no quarto da doente. Contudo, devido às suas dimensões, não foi possível colocá-la ao lado da cama do casal, o que impossibilitou a manutenção da rotina conjugal previamente estabelecida. Segundo o Sr. B, o casal contava com quase 60 anos de vida em comum e raras tinham sido as noites passadas em camas separadas. A Sra. T estava habituada à presença física do marido e, inclusivamente, a adormecer de mão dada com o Sr. B. Com a separação física na hora de dormir, a Sra. T começou a manifestar episódios de agitação noturna, ficando mais tranquila apenas quando o Sr. B lhe dava a mão.

Contudo, o marido começou a apresentar sinais de cansaço, uma vez que permanecia junto à esposa durante grande parte da noite até que esta adormecesse. Foi discutida a possibilidade de realocar o quarto para um espaço que permitisse acomodar ambas as camas. Todavia, considerou-se que uma nova mudança de ambiente poderia agravar a desorientação e comprometer o equilíbrio alcançado até então.

Ao longo das sessões, o Sr. B foi demonstrando progressos significativos ao nível dos conhecimentos relacionados com a estimulação da memória e da gestão da confusão. Entre as estratégias implementadas destacam-se a colocação de relógios nas diversas divisões, a manutenção de uma rotina diária estruturada, e a utilização de fotografias de família durante as visitas. Acompanhadas de relatos sobre os momentos registados. O seu envolvimento, competência prática e evolução no papel de cuidador tornaram-se evidentes não apenas através destas ações, mas também na resolução do problema associado à cama articulada. Demonstrando iniciativa, habilidade e dedicação, o Sr. B encontrou uma solução funcional para adaptar a cama articulada elétrica: ajustou o estrado, a estrutura, as grades e o colchão, de modo que ficasse com o comprimento adequado para ser colocada ao lado da sua cama. O resultado foi um trabalho metucioso e funcional, permitindo que o casal mantivesse a rotina de dormir juntos. Orgulhoso da sua solução, o Sr. B reforçou o seu papel de cuidador e garantiu não só o bem-estar da esposa, mas também o seu próprio equilíbrio emocional. A equipa e a família reconheceram e valorizaram o seu esforço e dedicação. A partir dessa noite, o casal voltou a adormecer de mãos dadas, observando-se maior tranquilidade por parte da Sra. T ao ter o marido ao seu lado.

DOMÍNIO TRISTEZA - FAMILIAR CUIDADOR

O Sr. B, tal como mencionado na descrição do caso clínico, manifesta sentimentos de tristeza ao assistir à evolução da doença da esposa e à perda progressiva das suas capacidades.

Esta experiência é comum entre os cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas, que frequentemente vivenciam sentimentos de tristeza, impotência e angústia (Crawley et al., 2022).

O sentimento referido pelo Sr. B relaciona-se com o processo de luto vivido pelo FC de uma pessoa com demência ainda em vida, como consequência da experiência das perdas progressivas ao longo da evolução da doença. Este processo, denominado luto antecipatório, é complexo e multifacetado, envolvendo reações emocionais intensas e desafios psicológicos significativos. O cuidador é confrontado com a perda gradual das capacidades cognitivas, emocionais e funcionais da pessoa cuidada, experienciando um sofrimento prolongado. Esta vivência é frequentemente descrita como uma "morte dupla", pois implica a perda da identidade e do vínculo relacional com a pessoa cuidada antes mesmo do seu falecimento (Nathanson & Rogers, 2020).

O luto antecipatório pode resultar numa sobrecarga emocional significativa, aumentando o risco de ansiedade e depressão. A constante convivência com as perdas cognitivas e funcionais do familiar pode gerar sentimentos ambivalentes, como culpa e alívio paradoxal com a morte, o que pode ser fonte de sofrimento adicional (Nathanson & Rogers, 2020). A intensidade desse

luto está diretamente relacionada com o grau de dependência da pessoa cuidada e com a qualidade do vínculo emocional estabelecido entre o cuidador e o doente (Crawley et al., 2022). No entanto, fatores como o apoio social, estratégias de *coping* adaptativas e resiliência podem atenuar os efeitos adversos do luto antecipatório (Brito et al., 2024).

Para minimizar o impacto emocional do luto antecipatório e promover a adaptação do cuidador, podem ser implementadas estratégias de intervenção, tais como: apoio psicológico para ajudar os cuidadores a processar as suas emoções e desenvolver estratégias para lidar com as perdas progressivas; incentivo ao suporte de familiares e amigos; facilitação da aceitação do curso natural da doença e da inevitabilidade da morte; planeamento dos cuidados necessários tanto para a pessoa cuidada como para o seu familiar; e promoção do autocuidado, encorajando os cuidadores a atenderem às suas próprias necessidades (Brito et al., 2024).

Estudos indicam que cuidadores que experienciam um luto antecipatório intenso apresentam um risco aumentado de desenvolver luto complicado ou prolongado após a morte do ente querido (Crawley et al., 2022). Assim, torna-se essencial a intervenção de uma equipa multidisciplinar especializada, que possa oferecer suporte psicológico e social ao cuidador, prevenindo o desenvolvimento de um luto complicado e promovendo uma adaptação saudável ao longo da trajetória do cuidar, vivendo esta transição de forma saudável.

O processo de luto caracteriza-se por três fases: choque ou negação (descrença), desorganização ou desespero (consciencialização) e por fim a reorganização ou recuperação (restabelecimento) (Barbosa et al., 2016). A tristeza manifestada pelo Sr. B reflete a dor emocional típica da fase de consciencialização do luto. “Tristeza” está classificada como foco e diagnóstico de enfermagem na CIPE, sendo definida como uma “Emoção negativa: sentimentos de desalento e de melancolia associados com falta de energia.” (ICN, 2019).

O apoio emocional e social à pessoa com necessidades paliativas, bem como aos seus familiares e/ou cuidadores é um pilar essencial na prestação de cuidados de elevada qualidade. Para promover a capacitação dos familiares/cuidadores, é necessário atender às suas necessidades psicológicas, emocionais e espirituais, permitindo-lhes alcançar um maior nível de consciencialização sobre a dimensão da doença, objetivos dos cuidados, princípios e filosofia dos CP e os serviços/ recursos disponíveis (CNCP, 2023).

No caso do Sr. B, após a identificação da necessidade de suporte emocional, tornou-se uma prioridade para a equipa intervir no sentido de promover o seu bem-estar emocional. Este apoio revelou-se fundamental para que o Sr. B se sentisse emocionalmente capaz de enfrentar a evolução da doença da esposa e de manter, com equilíbrio, o seu papel de familiar cuidador.

Após o estabelecimento de uma relação de proximidade e confiança com a equipa, o Sr. B verbalizou sentimentos de tristeza. Para além do impacto emocional decorrente da evolução da doença da esposa, referiu que, inicialmente, não possuía os conhecimentos necessários para

gerir a situação e prestar os cuidados de forma adequada. Com o aumento das exigências associadas ao estado clínico da esposa, o Sr. B deixou de ter tempo para se dedicar às suas próprias atividades e promover o seu autocuidado, revelando ainda dificuldades em solicitar apoio. Estes fatores contribuíram significativamente para o agravamento do seu sofrimento emocional e para o aumento da sobrecarga associada ao seu papel de familiar cuidador.

Após o diagnóstico de tristeza, torna-se essencial definir os objetivos da intervenção, que incluem:

- Promover o alívio da Tristeza;
- Facilitar a aceitação do estado de saúde da pessoa cuidada;
- Promover autocontrolo emocional.

Para a concretização destes objetivos, de acordo com o enquadramento apresentado, foram planeadas as seguintes intervenções:

- Executar escuta ativa (Todos os contactos);
- Disponibilizar suporte emocional (Todos os contactos);
- Estabelecer relação de confiança (Todos os contactos);
- Promover autoconhecimento (Todos os contactos);
- Assistir o cliente no treino do pensamento positivo (Todos os contactos);
- Assistir o cliente no treino do autocontrolo das emoções (Todos os contactos);
- Aconselhar sobre esperança (Todos os contactos);
- Apoiar crenças pessoais (Todos os contactos);
- Apoiar processo de luto (Todos os contactos);
- Promover o autocuidado (Todos os contactos);
- Promover autoeficácia (Todos os contactos);
- Avaliar tristeza (Todos os contactos).

De forma a concretizar estas intervenções, tendo em conta as especificidades do cliente e da situação envolvente, foram realizadas as seguintes atividades:

- Realizar escuta ativa;
- Colaborar na organização e planeamento dos cuidados;
- Reconhecer os cuidados prestados;
- Validar os cuidados prestados;
- Aconselhar sobre a possibilidade de recorrer a apoio de cuidador formal;
- Colaborar na procura de serviço de apoio formal;
- Incentivar o envolvimento da família no processo de cuidado;
- Estimular a realização de atividades significativas e prazerosas para o Sr. B.

Os resultados esperados:

- Autocontrolo da Tristeza: ações pessoais para minimizar a melancolia, desalento e manter a energia no dia-a-dia;

Concretamente, no caso do Sr. B, este reconheceu a importância de contar com o apoio de uma

cuidadora formal. A contratação de um serviço de apoio domiciliário, com presença diária entre as 10h00 e as 14h00, permitiu-lhe retomar algumas das suas atividades pessoais, com a tranquilidade de saber que a esposa estava acompanhada e bem cuidada. A filha manteve-se envolvida na organização dos cuidados, contribuindo para a existência de uma estrutura de suporte familiar consistente. Paralelamente, o Sr. B adquiriu conhecimentos e estratégias para lidar com os desafios inerentes à evolução da doença da esposa, o que lhe proporcionou maior serenidade face ao futuro. Relatou sentir-se escutado e apoiado por uma equipa especializada, aspeto considerado essencial para o seu bem-estar psicológico e equilíbrio emocional.

- Aceitação do estado de saúde da pessoa cuidada: aceitação de mudança significativa no estado de saúde e fim de vida do seu ente significativo.

Atualmente, o Sr. B demonstra capacidade para falar de forma mais tranquila sobre a doença da esposa, compreendendo as mudanças esperadas à sua progressão. Atribui ao ato de cuidar um significado associado ao amor, carinho e gratidão pelos anos de vida partilhada, o que lhe tem permitido vivenciar esta transição de forma saudável e integrar positivamente o seu papel enquanto FC.

Dessa forma, a prestação de cuidados especializados revela-se essencial, constituindo-se uma experiência exigente que requer intervenções sensíveis e personalizadas para apoiar os FC ao longo de todo o processo da doença, bem como no período subsequente ao falecimento do ente querido.

3.6. Concessão de Cuidados

Consciência

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Com indícios de compromisso da consciência.

04-12-2024 10:00 - Consciência comprometida [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Abertura dos olhos: ao estímulo verbal.

09-12-2024 10:00 - Abertura dos olhos: espontânea [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Resposta verbal: confusa.

09-12-2024 10:00 - Resposta verbal: confusa [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Resposta motora: obedece a ordens simples.

09-12-2024 10:00 - Resposta motora: obedece a ordens simples [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Reflexo pupilar

04-12-2024 10:00 - Direita(o): Pupilas isocóricas e reativas.

09-12-2024 10:00 - Reflexo pupilar

09-12-2024 10:00 - Direita(o): Pupilas isocóricas e reativas.

04-12-2024 10:00 - Esquerda(o): Pupilas isocóricas e reativas.

09-12-2024 10:00 - Esquerda(o): Pupilas isocóricas e reativas.

04-12-2024 10:00 - Ausência de vômito em jato.

09-12-2024 10:00 - Ausência de vômito em jato [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Determinar evolução da consciência [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução da consciência [Todos os Contactos] [FIM]

09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Referenciar compromisso da consciência ao médico [SOS]

[FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: detetar alterações da consciência [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência: facilitador.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre vigilância face ao compromisso da consciência: facilitador [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção de queda [FIM]

09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção de queda [Neste Contacto] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção de queda [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de prevenção de queda.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção da aspiração [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de aspiração [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração [Neste Contacto] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção da aspiração [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de prevenção de aspiração.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção da úlcera de pressão [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para posicionar

04-12-2024 10:00 - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para posicionar

09-12-2024 10:00 - facilitadora [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para posicionar

04-12-2024 10:00 - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para posicionar

09-12-2024 10:00 - facilitadora [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de úlcera de pressão [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão
[Neste Contacto] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar capacidade para posicionar [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para posicionar [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Instruir cuidador para posicionar [Neste Contacto] [FIM]
09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Treinar cuidador para posicionar [Neste Contacto] [FIM]
09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para posicionar [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para posicionar [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Treinar cuidador para posicionar [Neste Contacto] [FIM]
09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção de úlcera de pressão [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de prevenção de úlcera de pressão.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: gestão do regime medicamentoso [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso
04-12-2024 10:00 - facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para gerir regime medicamentoso
09-12-2024 10:00 - facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso
04-12-2024 10:00 - facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para gerir regime medicamentoso
09-12-2024 10:00 - facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão do regime medicamentoso [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de gestão do regime medicamentoso.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: satisfação de necessidades humanas fundamentais [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para dar banho

04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para dar banho

09-12-2024 10:00 - facilitadora.

- 09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para trocar fralda: facilitadora [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para trocar fralda: facilitadora.
- 09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para vestir/despirm: facilitadora [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para vestir/despirm: facilitadora.
- 09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora.
- 09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para dar banho
- 09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - facilitadora [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para dar banho
- 04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - facilitadora.
- 09-12-2024 10:00 - Significado atribuído pelo cuidador ao apoio social: não dificultador [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Significado atribuído pelo cuidador ao apoio social: não dificultador.
- 09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso da consciência
- 09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cama articulada - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.
- 04-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso da consciência
- 04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.
- 09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Colchão de alívio de pressão - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.
- 04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cama articulada - tem disponibilidade financeira, mas não sabe como aceder ao dispositivo aquando no domicílio.
- 04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Colchão de alívio de pressão - tem disponibilidade financeira, mas não sabe como aceder ao dispositivo aquando no domicílio.
- 09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a apoio social para cuidar da higiene: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.
- 04-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a apoio social para cuidar da higiene: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.
- 04-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a apoio social para transferir: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.
- 09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a apoio social para transferir: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.
- 04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar acesso aos dispositivos aconselhados** [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00
- 04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do acesso pelo cuidador a dispositivos face ao compromisso da consciência [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024

10:00

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre acesso a dispositivos [Neste Contacto] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Providenciar os dispositivos aconselhados [SOS] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Referenciar ao serviço social o compromisso do cuidador no acesso a dispositivos [SOS] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: satisfação de necessidades humanas fundamentais [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - Boa condição de higiene e asseio do familiar dependente.

09-12-2024 10:00 - Vestuário do familiar dependente adequado face às condições ambientais e antropométricas.

09-12-2024 10:00 - Boa condição do estado nutricional e de hidratação do familiar dependente.

Deglutição

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Com indícios de compromisso da deglutição.

04-12-2024 10:00 - Deglutição comprometida [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Tempo de deglutição para líquidos superior a 2 segundos, Tempo de deglutição para sólidos superior a 10 segundos, Alteração da voz após a deglutição.

04-12-2024 10:00 - Determinar evolução da deglutição [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução da deglutição [Todos os Contactos] [FIM]

09-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - Sem indícios de compromisso da deglutição [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção da aspiração [FIM]

09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para alimentar: necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para alimentar: facilitadora [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento

sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [RESOLVIDO]

09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição [Todos os Contactos] [FIM]

09-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre adequação da dieta para facilitar a deglutição: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre dieta para facilitar a deglutição [Neste Contacto] [FIM]

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre planeamento da dieta [Neste Contacto] [FIM]

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento**sobre prevenção de aspiração** [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de aspiração [Todos os Contactos] [FIM]

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração [Neste Contacto] [FIM]

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre inspeção da cavidade oral após as refeições [Neste Contacto] [FIM]

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre posicionamento facilitador da deglutição [Neste Contacto] [FIM]

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para alimentar [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para alimentar [Todos os Contactos] [FIM]

09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para alimentar: facilitadora [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Treinar cuidador para alimentar [Neste Contacto] [FIM]

04-12-2024 10:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Todos os Contactos] [FIM]

04-12-2024 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Todos os Contactos] [FIM]

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção da aspiração [Todos os Contactos] [FIM]

Memória

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Incapacidade para reter nova informação.

04-12-2024 10:00 - Dificuldade em recuperar informação.

04-12-2024 10:00 - Desorientação face às pessoas.

04-12-2024 10:00 - Desorientação no espaço.

04-12-2024 10:00 - Desorientação no tempo.

04-12-2024 10:00 - Memória comprometida**04-12-2024 10:00 - Determinar evolução da memória**

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução da memória [Todos os Contactos]

09-12-2024 10:00 - Incapacidade para reter nova informação.

09-12-2024 10:00 - Incapacidade para recuperar informação.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: estimulação da memória

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias facilitadoras da evocação de informação: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias facilitadoras da evocação de informação: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias facilitadoras da evocação de informação: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias facilitadoras da evocação de informação [RESOLVIDO]

16-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre estratégias facilitadoras da evocação de informação [Todos os Contactos] [FIM] 16-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias facilitadoras da evocação de informação [Neste Contacto] [FIM] 16-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: estimulação da memória [Todos os Contactos]

16-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de estimulação da memória.

06-01-2025 10:00 - O cuidador adota comportamentos de estimulação da memória [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Confusão

04-12-2024 10:00 - Confusão de tipo hipoativo.

16-12-2024 10:00 - Confusão de tipo hiperativo.

04-12-2024 10:00 - Determinar evolução da orientação

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução da orientação [Todos os Contactos]

09-12-2024 10:00 - Desorientação no tempo [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Desorientação face às pessoas [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Desorientação no espaço [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Referenciar confusão ao médico [SOS]

04-12-2024 10:00 - Melhorar a orientação

04-12-2024 10:00 - Executar terapia de orientação para a realidade [Todos os Contactos]

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: gestão da confusão

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre medidas de segurança face à confusão: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre medidas de segurança face à confusão: facilitador [MELHOROU].

16-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre medidas de segurança face à confusão: facilitador [MELHOROU].

06-01-2025 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre medidas de segurança face à confusão: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade: necessita ser melhorado para progredir para a mestria, mas não é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre medidas de segurança face à confusão

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre medidas de segurança face à confusão [Todos os Contactos]

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre medidas de segurança face à confusão: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre medidas de segurança face à confusão [Neste Contacto]

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre estratégias de orientação para a realidade [RESOLVIDO] 06-01-2025 10:00

09-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade [Todos os Contactos] [FIM]

06-01-2025 10:00

09-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade [Neste Contacto] [FIM] 06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: gestão da confusão [Todos os Contactos]

16-12-2024 10:00 - O cuidador adota parcialmente comportamentos de gestão da confusão.

06-01-2025 10:00 - O cuidador adota comportamentos de gestão da confusão [MELHOROU].

16-12-2024 10:00

16-12-2024 10:00 - Incapacidade para reter nova informação.

16-12-2024 10:00 - Incapacidade para recuperar informação.

16-12-2024 10:00 - Sem desorientação face às pessoas [MELHOROU].

16-12-2024 10:00 - Desorientação no espaço [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Desorientação no tempo [MANTEVE].

06-01-2025 10:00

- 06-01-2025 10:00 - Incapacidade para reter nova informação.
- 06-01-2025 10:00 - Dificuldade em recuperar informação.
- 06-01-2025 10:00 - Sem desorientação face às pessoas [MELHOROU].
- 06-01-2025 10:00 - Sem desorientação no espaço [MELHOROU].
- 06-01-2025 10:00 - Desorientação no tempo [MANTEVE].

Virar-se

04-12-2024 10:00

- 04-12-2024 10:00 - Capaz de mudar de posição na cama
- 04-12-2024 10:00 - não inicia o movimento de rodar o corpo na cama e não se posiciona.

04-12-2024 10:00 - Virar-se comprometido**04-12-2024 10:00 - Determinar evolução do virar-se**

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do virar-se [Todos os Contactos]

- 09-12-2024 10:00 - Capaz de mudar de posição na cama
- 09-12-2024 10:00 - inicia o movimento de rodar o corpo de um lado para o outro na cama, mas não o termina posicionando-se.
- 16-12-2024 10:00 - Capaz de mudar de posição na cama
- 16-12-2024 10:00 - inicia o movimento de rodar o corpo de um lado para o outro na cama, mas não o termina posicionando-se.
- 06-01-2025 10:00 - Capaz de mudar de posição na cama
- 06-01-2025 10:00 - inicia o movimento de rodar o corpo de um lado para o outro na cama, mas não o termina posicionando-se.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: satisfação de necessidades do virar-se [FIM] 06-01-2025 10:00

- 04-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no virar-se: facilitadora.
- 09-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no virar-se: facilitadora [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para posicionar
 - 04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Lençóis deslizantes - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
- 09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para posicionar
 - 09-12-2024 10:00 - facilitadora [MELHOROU].
- 04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para posicionar
 - 04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Lençóis deslizantes - necessita ser melhorada para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.
- 09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para posicionar
 - 09-12-2024 10:00 - facilitadora [MELHOROU].
- 04-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no virar-se
 - 04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cama articulada - tem disponibilidade financeira, mas não sabe como aceder ao dispositivo aquando no domicílio.
- 09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no virar-se
 - 09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cama articulada - refere ter disponibilidade

financeira e sabe como aceder ao dispositivo.

04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Colchão de alívio de pressão - tem disponibilidade financeira, mas não sabe como aceder ao dispositivo aquando no domicílio.

09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Colchão de alívio de pressão - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar capacidade para posicionar [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução da capacidade do cuidador para posicionar [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Instruir cuidador para posicionar [Neste Contacto] [FIM]

09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Treinar cuidador para posicionar [Neste Contacto] [FIM]

09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar autoeficácia para posicionar [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução da autoeficácia do cuidador para posicionar [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Treinar cuidador para posicionar [Neste Contacto] [FIM]

09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Analisar com o cuidador os resultados alcançados [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Elogiar o desempenho do cuidador [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar acesso aos dispositivos aconselhados [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do acesso pelo cuidador a dispositivos face ao compromisso no virar-se [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no virar-se

09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cama articulada - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.

09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Colchão de alívio de pressão - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre acesso a dispositivos [Neste Contacto] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Providenciar os dispositivos aconselhados [SOS] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: satisfação de necessidades do virar-se [Todos os Contactos] [FIM] 06-01-2025 10:00

09-12-2024 10:00 - O cuidador posiciona o familiar dependente de acordo com a recomendação.

16-12-2024 10:00 - O cuidador posiciona o familiar dependente de acordo com a recomendação.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção da úlcera de pressão [FIM] 06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de úlcera de pressão [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão [Neste Contacto] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção de úlcera de pressão [Todos os Contactos] [FIM] 06-01-2025 10:00

16-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de prevenção de úlcera de pressão [MANTEVE].

Erguer-se

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo para a posição vertical

04-12-2024 10:00 - Não inicia o movimento de levantar o corpo para a posição de pé.

04-12-2024 10:00 - Erguer-se comprometido**04-12-2024 10:00 - Determinar evolução do erguer-se**

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do erguer-se [Todos os Contactos]

09-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo para a posição vertical

09-12-2024 10:00 - Não inicia o movimento de levantar o corpo para a posição de pé.

16-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo para a posição vertical

16-12-2024 10:00 - Não inicia o movimento de levantar o corpo para a posição de pé.

06-01-2025 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo para a posição vertical

06-01-2025 10:00 - Não inicia o movimento de levantar o corpo para a posição de pé.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção de queda [FIM]

06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção de queda [Neste Contacto] [FIM] 09-12-2024 10:00
 04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção de queda [Todos os Contactos] [FIM] 06-01-2025 10:00
 16-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de prevenção de queda.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: satisfação de necessidades do erguer-se [FIM] 06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no erguer-se: facilitadora.
 09-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no erguer-se: facilitadora [MANTEVE].
 04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para assistir no erguer-se
 04-12-2024 10:00 - facilitadora.
 09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para assistir no erguer-se
 09-12-2024 10:00 - facilitadora [MANTEVE].
 04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para assistir no erguer-se
 04-12-2024 10:00 - facilitadora.
 09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para assistir no erguer-se
 09-12-2024 10:00 - facilitadora [MANTEVE].
 04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: satisfação de necessidades do erguer-se [Todos os Contactos] [FIM] 06-01-2025 10:00
 09-12-2024 10:00 - O cuidador levanta o familiar dependente de acordo com a recomendação.
 16-12-2024 10:00 - O cuidador levanta o familiar dependente de acordo com a recomendação [MANTEVE].

Transferir-se

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo entre superfícies próximas
 04-12-2024 10:00 - não se mobiliza entre duas superfícies próximas.

04-12-2024 10:00 - Transferir-se comprometido

04-12-2024 10:00 - Determinar evolução do transferir-se

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do transferir-se [Todos os Contactos]
 09-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo entre superfícies próximas
 09-12-2024 10:00 - não se mobiliza entre duas superfícies próximas.
 16-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo entre superfícies próximas
 16-12-2024 10:00 - não se mobiliza entre duas superfícies próximas.
 06-01-2025 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo entre superfícies próximas
 06-01-2025 10:00 - não se mobiliza entre duas superfícies próximas.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: satisfação de necessidades do transferir-se [FIM] 06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no transferir-se: facilitadora.
 09-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia

do cliente no transferir-se: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para transferir

04-12-2024 10:00 - facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para transferir

09-12-2024 10:00 - facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para transferir

04-12-2024 10:00 - facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para transferir

09-12-2024 10:00 - facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Significado atribuído pelo cuidador ao apoio social: não dificultador.

09-12-2024 10:00 - Significado atribuído pelo cuidador ao apoio social: não dificultador [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a apoio social para transferir: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.

09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a apoio social para transferir: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.

04-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no transferir-se

04-12-2024 10:00 - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.

09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no transferir-se

09-12-2024 10:00 - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção de queda [FIM]

06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de queda [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de queda [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção de queda [Neste Contacto] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção de queda [Todos os Contactos] [FIM] 06-01-2025 10:00

Sentar-se

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de deitado para a posição de sentado

04-12-2024 10:00 - não inicia o movimento.

04-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de pé para a posição de sentado

04-12-2024 10:00 - não inicia o movimento.

04-12-2024 10:00 - Sentar-se comprometido

04-12-2024 10:00 - Determinar evolução do sentar-se

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução no sentar-se [Todos os Contactos]

09-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de deitado para a posição de sentado

09-12-2024 10:00 - inicia o movimento, mas não o consegue completar [MELHOROU].

16-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de deitado para a posição de sentado

16-12-2024 10:00 - inicia o movimento, mas não o consegue completar [MELHOROU].

06-01-2025 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de deitado para a posição de sentado

06-01-2025 10:00 - inicia o movimento, mas não o consegue completar [MELHOROU].

09-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de pé para a posição de sentado

09-12-2024 10:00 - não inicia o movimento [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de pé para a posição de sentado

16-12-2024 10:00 - não inicia o movimento [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Capaz de mobilizar o corpo da posição de pé para a posição de sentado

06-01-2025 10:00 - não inicia o movimento [MANTEVE].

Cuidar da higiene pessoal

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Não obtém objetos para o banho.

04-12-2024 10:00 - Não abre a torneira.

04-12-2024 10:00 - Capaz de lavar e secar o corpo

04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - Não lava nem seca o corpo.

04-12-2024 10:00 - Capaz de lavar e secar parte do corpo

04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - Não lava nem seca parte do corpo.

04-12-2024 10:00 - Não lava a cavidade oral.

04-12-2024 10:00 - Não aplica produtos de higiene.

04-12-2024 10:00 - Capaz de pentear-se

04-12-2024 10:00 - Não se penteia.

04-12-2024 10:00 - Capaz de cortar as unhas

04-12-2024 10:00 - Não corta as unhas.

04-12-2024 10:00 - Não se limpa após usar o sanitário.

04-12-2024 10:00 - Não ajusta a roupa após usar o sanitário.

04-12-2024 10:00 - Cuidar da higiene pessoal comprometido

04-12-2024 10:00 - Determinar evolução do cuidar da higiene pessoal

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do cuidar da higiene pessoal [Todos os Contactos]

- 16-12-2024 10:00 - Não obtém objetos para o banho [MANTEVE].
- 09-12-2024 10:00 - Não obtém objetos para o banho [MANTEVE].
- 06-01-2025 10:00 - Não obtém objetos para o banho [MANTEVE].
- 06-01-2025 10:00 - Não abre a torneira [MANTEVE].
- 16-12-2024 10:00 - Não abre a torneira [MANTEVE].
- 09-12-2024 10:00 - Não abre a torneira [MANTEVE].
- 06-01-2025 10:00 - Capaz de lavar e secar o corpo
 - 06-01-2025 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - Não lava nem seca o corpo [MANTEVE].
- 16-12-2024 10:00 - Capaz de lavar e secar o corpo
 - 16-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - Não lava nem seca o corpo [MANTEVE].
- 09-12-2024 10:00 - Capaz de lavar e secar o corpo
 - 09-12-2024 10:00 - Não lava nem seca o corpo.
- 16-12-2024 10:00 - Capaz de lavar e secar parte do corpo
 - 16-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - Lava e seca parte do corpo [MELHOROU].
- 06-01-2025 10:00 - Capaz de lavar e secar parte do corpo
 - 06-01-2025 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - Lava e seca parte do corpo [MELHOROU].
- 09-12-2024 10:00 - Capaz de lavar e secar parte do corpo
 - 09-12-2024 10:00 - Não lava nem seca parte do corpo.
- 06-01-2025 10:00 - Não lava a cavidade oral [MANTEVE].
- 16-12-2024 10:00 - Não lava a cavidade oral [MANTEVE].
- 09-12-2024 10:00 - Não lava a cavidade oral [MANTEVE].
- 06-01-2025 10:00 - Não aplica produtos de higiene [MANTEVE].
- 16-12-2024 10:00 - Não aplica produtos de higiene [MANTEVE].
- 09-12-2024 10:00 - Não aplica produtos de higiene [MANTEVE].
- 06-01-2025 10:00 - Capaz de pentear-se
 - 06-01-2025 10:00 - Não se penteia [MANTEVE].
- 16-12-2024 10:00 - Capaz de pentear-se
 - 16-12-2024 10:00 - Não se penteia [MANTEVE].
- 09-12-2024 10:00 - Capaz de pentear-se
 - 09-12-2024 10:00 - Não se penteia [MANTEVE].
- 06-01-2025 10:00 - Capaz de cortar as unhas
 - 06-01-2025 10:00 - Não corta as unhas [MANTEVE].
- 16-12-2024 10:00 - Capaz de cortar as unhas
 - 16-12-2024 10:00 - Não corta as unhas [MANTEVE].
- 09-12-2024 10:00 - Capaz de cortar as unhas
 - 09-12-2024 10:00 - Não corta as unhas [MANTEVE].
- 06-01-2025 10:00 - Não se limpa após usar o sanitário [MANTEVE].

- 09-12-2024 10:00 - Não se limpa após usar o sanitário [MANTEVE].
16-12-2024 10:00 - Não se limpa após usar o sanitário [MANTEVE].
09-12-2024 10:00 - Não ajusta a roupa após usar o sanitário [MANTEVE].
06-01-2025 10:00 - Não ajusta a roupa após usar o sanitário [MANTEVE].
16-12-2024 10:00 - Não ajusta a roupa após usar o sanitário [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção da maceração

[FIM] 06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de maceração do períneo: necessita ser melhorado para progredir para a mestria; é o momento próprio para intervir.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de maceração do períneo: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Potencial do cuidador para melhorar conhecimento sobre prevenção de maceração do períneo [RESOLVIDO] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do conhecimento do cuidador sobre prevenção de maceração do períneo [Todos os Contactos] [FIM] 09-12-2024 10:00

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de maceração do períneo: facilitador [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - Ensinar cuidador sobre prevenção da maceração do períneo [Neste Contacto] [FIM] 09-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção da maceração [Todos os Contactos] [FIM] 06-01-2025 10:00

09-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de prevenção de maceração.

16-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de prevenção de maceração [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: satisfação das necessidades de higiene pessoal [FIM] 06-01-2025 10:00

09-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no arranjar-se: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no arranjar-se: facilitadora.

04-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no tomar banho: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no tomar banho: facilitadora [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no uso do sanitário: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no uso do sanitário: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para arranjar o cliente: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para arranjar o cliente: facilitadora.

- 09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para dar banho
09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - facilitadora [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para dar banho
04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - facilitadora.
- 09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para trocar fralda: facilitadora [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para trocar fralda: facilitadora.
- 09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para dar banho
09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - facilitadora [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para dar banho
04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - facilitadora.
- 04-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no cuidar da higiene pessoal
04-12-2024 10:00 - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.
- 09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no cuidar da higiene pessoal
09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de banho - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.
- 09-12-2024 10:00 - Significado atribuído pelo cuidador ao apoio social: não dificultador [MANTEVE].
- 04-12-2024 10:00 - Significado atribuído pelo cuidador ao apoio social: não dificultador.
- 09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a apoio social para cuidar da higiene: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.
- 04-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a apoio social para cuidar da higiene: refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao apoio social.
- 04-12-2024 10:00 - *Avaliar evolução do papel do cuidador: satisfação das necessidades de higiene pessoal [Todos os Contactos] [FIM]* 06-01-2025 10:00
16-12-2024 10:00 - Boa condição de higiene e asseio do familiar dependente [MANTEVE].

Vestir-se ou despir-se

04-12-2024 10:00

- 04-12-2024 10:00 - Não escolhe as roupas.
04-12-2024 10:00 - Não retira roupa da gaveta ou armário.
04-12-2024 10:00 - Capaz de vestir-se
04-12-2024 10:00 - Não veste todas as peças de roupa.
04-12-2024 10:00 - Capaz de abotoar-se
04-12-2024 10:00 - Não abotoa.
04-12-2024 10:00 - Capaz de atar cordões
04-12-2024 10:00 - Não ata cordões.
04-12-2024 10:00 - Capaz de calçar meias
04-12-2024 10:00 - Não calça as meias.

04-12-2024 10:00 - Vestir-se ou despir-se comprometido

04-12-2024 10:00 - Determinar evolução do vestir-se ou despir-se

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do vestir-se ou despir-se [Todos os Contactos]

16-12-2024 10:00 - Não escolhe as roupas [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Não escolhe as roupas [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Não escolhe as roupas [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Não retira roupa da gaveta ou armário [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Não retira roupa da gaveta ou armário [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Não retira roupa da gaveta ou armário [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Capaz de vestir-se

06-01-2025 10:00 - Não veste todas as peças de roupa [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Capaz de vestir-se

16-12-2024 10:00 - Não veste todas as peças de roupa [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Capaz de vestir-se

09-12-2024 10:00 - Não veste todas as peças de roupa [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Capaz de abotoar-se

06-01-2025 10:00 - Não abotoa [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Capaz de abotoar-se

16-12-2024 10:00 - Não abotoa [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Capaz de abotoar-se

09-12-2024 10:00 - Não abotoa [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Capaz de atar cordões

06-01-2025 10:00 - Não ata cordões [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Capaz de atar cordões

09-12-2024 10:00 - Não ata cordões [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Capaz de atar cordões

16-12-2024 10:00 - Não ata cordões [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Capaz de calçar meias

09-12-2024 10:00 - Não calça as meias [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Capaz de calçar meias

06-01-2025 10:00 - Não calça as meias [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Capaz de calçar meias

16-12-2024 10:00 - Não calça as meias [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: satisfação das necessidades do vestir-se ou despir-se [FIM] 06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no vestir-se ou despir-se: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no vestir-se ou despir-se: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para vestir/despir: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para vestir/despir: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para vestir/despir: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para vestir/despir: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do papel do cuidador: satisfação das necessidades do vestir-se ou despir-se [Todos os Contactos] [FIM] 06-01-2025 10:00

16-12-2024 10:00 - Vestuário do familiar dependente adequado face às condições ambientais e antropométricas [MANTEVE].

Andar

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Capaz de mover-se através da marcha

04-12-2024 10:00 - incapaz de realizar a marcha (mover as pernas passo a passo e sustentar o peso do corpo).

04-12-2024 10:00 - Andar comprometido

04-12-2024 10:00 - Determinar evolução do andar

04-12-2024 10:00 - Avaliar evolução do andar [Todos os Contactos]

09-12-2024 10:00 - Capaz de mover-se através da marcha

09-12-2024 10:00 - incapaz de realizar a marcha (mover as pernas passo a passo e sustentar o peso do corpo) [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Capaz de mover-se através da marcha

16-12-2024 10:00 - incapaz de realizar a marcha (mover as pernas passo a passo e sustentar o peso do corpo) [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Capaz de mover-se através da marcha

06-01-2025 10:00 - incapaz de realizar a marcha (mover as pernas passo a passo e sustentar o peso do corpo) [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: satisfação de necessidades de mobilidade [FIM] 06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no andar: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no andar: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre adaptação do domicílio para o uso de cadeira de rodas: facilitador.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre adaptação do domicílio para o uso de cadeira de rodas: facilitador [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para deslocar o cliente em cadeira de rodas: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para deslocar o cliente em cadeira de rodas: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para deslocar o cliente em cadeira de rodas: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para deslocar o cliente em cadeira de rodas: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no andar

04-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de rodas - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.

09-12-2024 10:00 - Acesso do cuidador a dispositivos face ao compromisso no andar

09-12-2024 10:00 - Dispositivo: Cadeira de rodas - refere ter disponibilidade financeira e sabe como aceder ao dispositivo.

04-12-2024 10:00 - *Avaliar evolução do papel do cuidador: satisfação de necessidades de mobilidade [Todos os Contactos] [FIM]* 06-01-2025 10:00

09-12-2024 10:00 - Familiar dependente mobilizado no espaço do domicílio e ambiente envolvente.

16-12-2024 10:00 - Familiar dependente mobilizado no espaço do domicílio e ambiente envolvente [MANTEVE].

Alimentar-se

04-12-2024 10:00

04-12-2024 10:00 - Capaz de levar os alimentos à boca/sonda de alimentação

04-12-2024 10:00 - Não leva os alimentos à boca / sonda de alimentação.

04-12-2024 10:00 - Capaz de preparar os alimentos para a refeição

04-12-2024 10:00 - Não prepara os alimentos para a refeição.

04-12-2024 10:00 - Capaz de organizar os alimentos para a refeição

04-12-2024 10:00 - Não organiza os alimentos para a refeição.

04-12-2024 10:00 - Alimentar-se comprometido

04-12-2024 10:00 - Determinar evolução do alimentar-se

04-12-2024 10:00 - *Avaliar evolução do alimentar-se [Todos os Contactos]*

09-12-2024 10:00 - Capaz de levar os alimentos à boca/sonda de alimentação

09-12-2024 10:00 - Não leva os alimentos à boca / sonda de alimentação [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Capaz de levar os alimentos à boca/sonda de alimentação

16-12-2024 10:00 - Leva os alimentos à boca / sonda de alimentação [MELHOROU].

06-01-2025 10:00 - Capaz de levar os alimentos à boca/sonda de alimentação

06-01-2025 10:00 - Leva os alimentos à boca / sonda de alimentação [MELHOROU].

09-12-2024 10:00 - Capaz de preparar os alimentos para a refeição

09-12-2024 10:00 - Não prepara os alimentos para a refeição [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Capaz de preparar os alimentos para a refeição

16-12-2024 10:00 - Não prepara os alimentos para a refeição [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Capaz de preparar os alimentos para a refeição

06-01-2025 10:00 - Não prepara os alimentos para a refeição [MANTEVE].

09-12-2024 10:00 - Capaz de organizar os alimentos para a refeição

09-12-2024 10:00 - Não organiza os alimentos para a refeição [MANTEVE].

16-12-2024 10:00 - Capaz de organizar os alimentos para a refeição

16-12-2024 10:00 - Não organiza os alimentos para a refeição [MANTEVE].

06-01-2025 10:00 - Capaz de organizar os alimentos para a refeição

06-01-2025 10:00 - Não organiza os alimentos para a refeição [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: prevenção da desidratação

[FIM] 06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de desidratação: facilitador.

09-12-2024 10:00 - Conhecimento do cuidador sobre prevenção de desidratação: facilitador [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - *Avaliar evolução do papel do cuidador: prevenção da desidratação [Todos os Contactos] [FIM]* 06-01-2025 10:00

09-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de prevenção da desidratação.

16-12-2024 10:00 - O cuidador adota comportamentos de prevenção da desidratação [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Promover papel do cuidador: satisfação das necessidades do alimentar-se [FIM] 06-01-2025 10:00

04-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no alimentar-se: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Consciencialização do cuidador sobre potencial de autonomia do cliente no alimentar-se: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Capacidade do cuidador para alimentar: facilitadora [MANTEVE].

04-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para alimentar: facilitadora.

09-12-2024 10:00 - Autoeficácia do cuidador para alimentar: facilitadora [MELHOROU].

04-12-2024 10:00 - *Avaliar evolução do papel do cuidador: satisfação das necessidades do alimentar-se [Todos os Contactos] [FIM]* 06-01-2025 10:00

16-12-2024 10:00 - Boa condição do estado nutricional e de hidratação do familiar dependente [MANTEVE].

3.7. Especificação das intervenções

Ensinar cuidador sobre prevenção de úlcera de pressão

- Ensinar a importância de alternar frequentemente a posição;
- Ensinar sobre a importância de vigiar a pele diariamente e garantir a sua limpeza e hidratação adequada;
- Ensinar sobre a importância de utilizar dispositivos adequados como cama articulada, colchão de alívio de pressão, almofada viscoelástica e lençol deslizante.

Ensinar cuidador sobre planeamento da dieta

- Ensinar sobre a importância de não administrar qualquer alimento ou medicamento por via oral nos períodos em que a consciência se encontre comprometida;
- Ensinar sobre evitar distrações como televisão ou conversas durante as refeições com o intuito de manter o foco na deglutição.

Ensinar cuidador sobre dieta para facilitar a deglutição

- Ensinar sobre a textura dos alimentos e o espessamento dos líquidos mais adequados à Sra. T;
- Ensinar sobre o tipo (à base de goma xantana) e modo de utilização do espessante.

Ensinar cuidador sobre posicionamento facilitador da deglutição

- Ensinar sobre a importância de manter a Sra. T sentada em posição ereta durante as refeições e por pelo menos 30 minutos após, com a cabeceira elevada no mínimo a 30-45 graus.

Ensinar cuidador sobre prevenção de queda

- Ensinar sobre a adaptação do ambiente doméstico através da colocação de grades na cama e remoção de tapetes;
- Ensinar sobre a promoção da segurança pessoal através do uso de calçado fechado antiderrapante e deslocar-se em cadeira de rodas;
- Ensinar sobre a importância de travar os dispositivos com rodas aquando das transferências;
- Ensinar sobre a importância da vigilância e do suporte.

Ensinar cuidador sobre acesso a dispositivos

- Informar sobre as especificações dos dispositivos e os locais onde o Sr. B os pudesse adquirir

Ensinar cuidador sobre prevenção da aspiração

- Ensinar sobre a importância de não administrar qualquer alimento ou medicamento por via oral nos períodos em que a consciência se encontre comprometida;
- Ensinar sobre a importância de manter a Sra. T sentada em posição ereta durante as refeições e por pelo menos 30 minutos após, com a cabeceira elevada no mínimo a 30-45 graus;
- Ensinar sobre a textura dos alimentos e espessamento de líquidos mais adequado à Sra. T;
- Ensinar sobre o tipo (à base de goma xantana) e modo de utilização do espessante;
- Ensinar sobre evitar distrações como televisão ou conversas durante as refeições com o intuito de manter o foco na deglutição;
- Ensinar a importância de ajustar a velocidade da administração dos alimentos ao tempo de deglutição e após confirmar a inexistência de resíduos na cavidade oral;
- Incentivar a realização de uma higiene oral adequada após todas as refeições;
- Monitorizar a evolução do estado de consciência após a alteração medicamentosa, dado que esta poderia estar a aumentar o risco de aspiração.

Ensinar cuidador sobre inspeção da cavidade oral após as refeições

- Ensinar a importância de ajustar a velocidade da administração dos alimentos ao tempo de deglutição e após confirmar a inexistência de resíduos na cavidade oral;
- Incentivar a realização de uma higiene oral adequada após todas as refeições.

Ensinar cuidador sobre medidas de segurança face à confusão

- Incentivar a criação de um ambiente seguro, familiar e com menos distrações.

Ensinar cuidador sobre estratégias facilitadoras da evocação de informação

- Sugerir a disposição de fotografias pelo apartamento e promover conversas sobre essas memórias;
- Ensinar a importância de incentivar a Sra. T a partilhar as suas experiências;
- Incentivar a manutenção de uma rotina diária;
- Incentivar o Sr. B a envolver a Sra. T em pequenas tarefas;
- Incentivar a criação de um ambiente seguro, familiar e com menos distrações.

Ensinar cuidador sobre estratégias de orientação para a realidade

- Incentivar a colocação de lembretes visuais, calendários e relógio de forma a facilitar a orientação da Sra. T;
- Incentivar a manutenção de uma rotina diária;
- Incentivar a criação de um ambiente seguro, familiar e com menos distrações.

3.8. Síntese relativa ao caso

Os enfermeiros desempenham um papel essencial nas equipas especializadas em cuidados paliativos, contribuindo significativamente para o alívio do sofrimento, bem como para a promoção da dignidade e da qualidade de vida da cliente e da sua família. O presente caso clínico, desenvolvido no âmbito de uma ECSCP, possibilitou o acompanhamento domiciliário de uma cliente com Doença de Alzheimer e do seu familiar cuidador, o Sr. B. Através do estabelecimento de uma relação terapêutica de confiança, foi possível identificar as necessidades da Sra. T e do Sr. B, bem como planear e conceber cuidados individualizados e centrados na pessoa e na família.

Quanto à Sra. T, esta apresentava como principais diagnósticos a consciência comprometida, a deglutição comprometida, a memória comprometida e os diagnósticos relacionados com o domínio do autocuidado. Após a intervenção da equipa, os diagnósticos relacionados com a consciência e a deglutição foram resolvidos, verificando-se também uma melhoria em alguns aspetos do autocuidado, especialmente no alimentar-se. Embora tenha havido uma melhoria na memória, este diagnóstico não será completamente resolvido devido à natureza progressiva da doença. Poderá ser atrasado o seu agravamento e conseqüente possibilidade de a família e a Sra. T ainda poderem usufruir de alguns momentos de conexão.

Relativamente ao papel do FC face aos diagnósticos identificados, tornou-se necessária uma intervenção dirigida ao nível do conhecimento, das capacidades e da autoeficácia do Sr. B, de modo a facilitar a aquisição da mestria e a integração bem-sucedida do seu papel enquanto cuidador. O Sr. B demonstrou, desde o início, um elevado nível de envolvimento e consciência

relativamente às necessidades inerentes à patologia da esposa. Contudo, partindo de uma abordagem holística, não foram consideradas apenas as necessidades de formação e capacitação do FC. Após o estabelecimento de uma relação de confiança, foram identificadas as necessidades individuais do Sr. B, sendo implementadas intervenções direcionadas para a promoção do seu bem-estar físico, psicológico, social e espiritual, facilitando uma transição saudável para o papel de FC.

A realização deste caso clínico permitiu compreender a relevância da intervenção de uma equipa especializada em cuidados paliativos, cuja atuação abrange múltiplas dimensões, como o controlo sintomático, o apoio na tomada de decisão, a colaboração na organização dos cuidados e a promoção do conforto. Estas intervenções contribuem para assegurar a melhor qualidade de vida possível à pessoa em situação paliativa e à sua família. Destaca-se, igualmente, a relevância do FC e a necessidade de satisfazer as suas próprias necessidades, garantindo que desempenhe o seu papel de forma saudável e permitindo que o seu ente querido permaneça no local de cuidados da sua preferência. O acompanhamento realizado por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos possibilitou, ainda, o aprofundamento de conhecimentos e o desenvolvimento de competências especializadas em enfermagem médico-cirúrgica, com enfoque na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa.

4. CONTRIBUTO(S) PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

O desenvolvimento de competências comuns e especializadas em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa é considerado um dos principais objetivos do ENP com relatório.

No sentido de regular uma profissão e desenvolver o perfil profissional do enfermeiro especialista, a OE desenvolveu regulamentos que estabelecem as diretrizes, normas e padrões pelos quais os profissionais devem reger a sua prática clínica.

Ao enfermeiro especialista é reconhecida competência científica, técnica e humana para assegurar a prestação de cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem. Assim, pressupõe-se que o enfermeiro especialista desenvolva competências comuns transversais a todas as especialidades que se encontram definidas no Regulamento nº 140 de 2019 e competências específicas apresentadas no Regulamento de cada Especialidade em Enfermagem (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Quanto à Especialidade em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, as suas competências específicas encontram-se regulamentadas pelo Regulamento nº 429 de 2018.

Entende-se por competências comuns,

competências, partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (Regulamento n.º 140/2019, 2019, p. 4745).

Relativamente às competências específicas, estas são definidas como

competências que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas (Regulamento n.º 140/2019, 2019, p. 4745).

Ao longo deste capítulo serão apresentadas as atividades realizadas ao longo do ENP, em ambos os contextos e que contribuirão para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em EMCEPSP.

COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

As competências comuns do enfermeiro especialista encontram-se divididas em quatro domínios: **A.** Domínio da responsabilidade profissional, ética e legal; **B.** Domínio da melhoria contínua da qualidade; **C.** Domínio da gestão dos cuidados; **D.** Domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento n.º 140/2019, 2019). As atividades desenvolvidas que contribuíram para a aquisição de competências comuns no ENP serão apresentadas de acordo com cada domínio.

A. Competências do domínio da responsabilidade profissional, ética e legal

Atividades: **1)** Consulta do Código Deontológico dos Enfermeiros e dos documentos que regulam a prática profissional dos enfermeiros especialistas; **2)** Atuação baseada nos princípios éticos e legais; **3)** Reflexão e discussão ética em equipa acerca dos casos em acompanhamento; **4)** Participação no processo de tomada de decisão, incluindo desafios éticos inerentes à prática em CP; **5)** Participação em decisões éticas em conjunto com profissionais de outras equipas assistenciais; **6)** Respeito pelas vontades, valores e crenças dos clientes e dos cuidadores/familiares em acompanhamento; **7)** Proteção dos direitos humanos e dos doentes, pautando pela segurança, privacidade e dignidade; **8)** Participação na deliberação em equipa aquando dilemas éticos no acompanhamento dos clientes e seus cuidadores/familiares.

Em CP, frequentemente somos confrontados com questões éticas, legais e deontológicas, que carecem de reflexão e deliberação consciente e ponderada. Ao longo do ENP, surgiram diversas situações que implicaram processos de tomada de decisão fundamentados nos princípios da ética profissional e nos preceitos definidos pelo Código Deontológico da profissão. Importa salientar a relevância do trabalho em equipa interdisciplinar, como facilitador de uma deliberação mais refletida, permitindo considerar diferentes perspetivas profissionais na procura da resposta mais adequada à situação concreta de cada cliente em situação paliativa e sua família.

Sempre que possível, foi promovida a formalização das diretivas antecipadas de vontade (DAV), com o objetivo de assegurar que as decisões clínicas respeitassem as vontades previamente expressas de cada cliente, mesmo em fases da doença em que já não tivesse possibilidade de as comunicar. Na ausência de DAV formalmente registadas, procurou-se compreender quais seriam as preferências da pessoa, através do diálogo com familiares e pessoas significativas. O cumprimento das vontades expressas, tanto da pessoa como da sua família, foi respeitado e promovido sempre que possível, em consonância com o princípio ético da autonomia. Esta informação, de grande relevância para a tomada de decisão planeamento dos cuidados, foi registada e tida em consideração na elaboração do plano individual de cuidados, garantindo que pudesse ser respeitada por todos os profissionais envolvidos. A sua autonomia foi considerada em todo o processo de tomada de decisão, de forma consciente e informada, colocando o cliente no centro dos cuidados. Esta abordagem contrasta com práticas ainda observadas em alguns contextos clínicos, onde prevalece uma lógica paternalista, em que os profissionais de

saúde assumem decisões com base na convicção de saberem sempre o que é melhor para o cliente.

De acordo com os princípios da beneficência e não maleficência, foi possível participar em diversas discussões e decisões em equipa durante o ENP. Foi considerada a preservação da dignidade da pessoa, assim como a evicção da realização de atitudes terapêuticas fúteis, potencialmente causadoras de sofrimento, sem benefício no bem-estar e conforto do cliente. Relativamente a estas situações foi possível intervir e promover a reflexão acerca da continuidade de tratamentos inglórios que estariam a causar mais danos do que benefícios ao cliente; a colocação de dispositivos de forma a artificializar a alimentação e a hidratação quando em determinadas situações para além de não trazer benefícios, ainda causariam malefícios, mais concretamente em situação de UDHV; a suspensão de hemodiálise em prol do conforto do cliente com doença renal crónica avançada e terminal; a inativação de cardioversor-desfibrilhador implantável (CDI) em situações de insuficiência cardíaca terminal que provocaria mais desconforto ao cliente em caso de reanimação; aceitação da decisão dos clientes de suspender medidas artificiais de ventilação; entre outros. Importa salientar que todas estas decisões foram sempre precedidas de reflexão ética e deliberação entre os profissionais, recorrendo-se frequentemente à realização de CF, com o intuito de preparar, esclarecer e, quando adequado, envolver os cuidadores/familiares no processo de tomada de decisão.

Relativamente ao princípio da justiça, em ambos os contextos de atuação foram considerados, os recursos existentes e analisadas as formas mais adequadas de os otimizar e distribuir equitativamente, de acordo com as necessidades dos clientes em acompanhamento. As necessidades eram frequentemente debatidas em equipa, de forma a priorizar o acompanhamento, de acordo com o grau de complexidade clínica e urgência de cada situação.

B. Competências do domínio da melhoria contínua da qualidade

Atividades: **1)** Identificação das iniciativas institucionais na área da governação clínica; **2)** Identificação de possíveis necessidades para desenvolvimento de programas de melhoria contínua; **3)** Sugestão de programa de melhoria contínua relacionado com as necessidades do FC da pessoa em situação paliativa; **4)** Manutenção da proteção e segurança de dados dos clientes em acompanhamento pelas equipas; **5)** Promoção de práticas de cuidados seguras, visando a diminuição da probabilidade de erro.

O domínio da melhoria contínua da qualidade visa o desenvolvimento de um papel dinamizador de iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica, assim como desenvolvimento de práticas de qualidade e a garantia de um ambiente terapêutico e seguro (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

No decorrer do ENP, foi possível participar nas discussões em equipa sobre medidas com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados, assim como a partilha de experiências anteriores

e de programas anteriormente desenvolvidos. Em conformidade com os objetivos definidos para o desenvolvimento de competências neste domínio, foi igualmente assegurado um ambiente terapêutico e seguro, centrado na pessoa, promovendo o seu bem-estar e minimizando o risco associado à prestação de cuidados.

Com vista ao desenvolvimento de práticas de qualidade, e na sequência da identificação de possíveis necessidades, foi elaborado um documento orientador para a intervenção junto dos familiares cuidadores da pessoa em situação paliativa. Esta iniciativa teve como base a temática aprofundada ao longo do Estágio de Natureza Profissional (ENP), relativa às necessidades dos cuidadores familiares neste contexto (Anexo I). Neste documento, sugere-se a sistematização da identificação das necessidades dos familiares cuidadores, através do preenchimento de uma tabela que facilite o registo estruturado das necessidades identificadas. Propõe-se ainda a construção de um dossier de apoio para a equipa, que deverá integrar uma breve descrição acerca dos CP, os seus objetivos e diversos folhetos com informação sintetizada e de fácil leitura, a disponibilizar aos familiares cuidadores. Estes materiais visam reforçar os ensinamentos realizados no âmbito das principais áreas de necessidades identificadas: práticas e de informação, necessidades psicológicas e emocionais, necessidades sociais e de suporte, necessidades financeiras, necessidades de reconhecimento e validação. O documento produzido constitui uma proposta de melhoria da qualidade dos cuidados, não tendo sido possível desenvolver o programa na totalidade devido a limitações temporais. No entanto, permanece a sugestão e o compromisso de dar continuidade ao seu desenvolvimento em contexto de prática profissional futura.

C. Competências do domínio da gestão dos cuidados

Atividades: **1)** Partilha da gestão dos cuidados de enfermagem com o enfermeiro tutor em articulação com os restantes elementos da equipa; **2)** Consulta do modelo de trabalho da equipa e o modo de atuação preconizado; **3)** Participação no processo de tomada de decisão em equipa; **4)** Articulação e partilha com as equipas assistenciais o plano de cuidados delineado para os clientes; **5)** Discussão com o enfermeiro tutor e outros elementos da equipa multidisciplinar acerca dos recursos disponíveis e a otimização dos mesmos de acordo com as necessidades de cuidados.

No âmbito do domínio da gestão de cuidados, foi possível assegurar a participação ativa no planeamento e execução do processo de cuidados. Procedeu-se frequentemente à partilha e articulação deste processo com a equipa de CP e com enfermeiros das equipas assistenciais, promovendo uma abordagem integrada. Em contexto hospitalar, verificou-se uma colaboração diária com as equipas dos serviços onde os clientes se encontravam internados, com o objetivo de garantir cuidados adequados às necessidades identificadas nos clientes e respetivos FC. Foi promovida a partilha de informações clínicas e recomendações especializadas, reconhecendo que são equipas dos serviços de internamento que asseguram os cuidados de forma contínua

(24 horas por dia). Posteriormente, era realizada a avaliação da implementação das intervenções recomendadas, tendo sempre como prioridade a segurança e qualidade dos cuidados prestados.

Na ECSCP, visto o enfermeiro ser o gestor de caso, foi possível desenvolver competências no âmbito da organização dos cuidados, permitindo uma gestão dos recursos, do tempo disponível ajustados às necessidades de cuidados dos clientes e seus cuidadores/familiares.

Em contexto de equipa, foram sempre reconhecidos os papéis e funções de todos os elementos que a constituem, articulando com todas as categorias profissionais, no sentido de promover uma abordagem holística e eficaz, de acordo com as especificidades de cada caso em acompanhamento. Mantida sempre uma postura empática e disponível para um ambiente positivo e favorável à prática.

D. Competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Atividades: **1)** Desenvolvimento do autoconhecimento através de uma análise crítico-reflexiva diária; **2)** Identificação dos recursos pessoais para um melhor desenvolvimento da prática profissional; **3)** Desenvolvimento da assertividade nos vários contextos de cuidados com os clientes e no trabalho em equipa; **4)** Identificação das necessidades de maior investimento na aprendizagem e desenvolvimento; **5)** Integração dos conhecimentos já adquiridos na prática profissional a nível individual e em equipa; **6)** Realização de uma *Rapid Review* na área das necessidades do FC da pessoa em situação paliativa; **7)** Participação em formações em áreas de interesse (Anexo II): Congresso Luso-Galaico de Cuidados Paliativos – Associação de Cuidados Paliativos do Alto Minho; Workshop “Conversas Díficeis” no Congresso Luso-Galaico de Cuidados Paliativos – Associação de Cuidados Paliativos do Alto Minho; Webinar “Cuidar de Quem Cuida” – OE; “Esclerose Lateral Amiotrófica, sua Progressão e o papel da Reabilitação em Cuidados Paliativos” – APELA; “Esclerose lateral Amiotrófica: Desafios e Barreiras à Comunicação – Sistemas Alternativos e Aumentativos de apoio à Comunicação, da Baixa à Alta Tecnologia” – APELA; “Programa para a construção colaborativa de organizações mais compassiva” – Compassio; **8)** Elaboração do relatório crítico-reflexivo das atividades realizadas no ENP.

A necessidade de desenvolvimento pessoal e profissional especialmente numa área de interesse, carece de uma análise crítico-reflexiva constante acerca das atividades observadas e realizadas em contexto de formação. A realização de estágio numa EIHSCP e ECSCP permitiu consolidar os conhecimentos adquiridos previamente e desenvolver competências práticas e relacionais no âmbito dos CP. O facto de existir uma experiência profissional, simultânea, numa equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, levou a um nível de reflexão, discussão e partilha com as equipas excecional, permitindo uma evolução e aquisição de conhecimentos e competências.

Deve salientar-se o enriquecimento profissional proporcionado pelo modelo de trabalho em equipa interdisciplinar, preconizado em CP e efetivamente adotado pelas equipas onde foi

realizado o ENP. Este modelo promove, de forma contínua, a partilha de informação e experiências, assim como a reflexão conjunta e deliberação ética, facilitando a tomada de decisões relativas aos casos em acompanhamento. Para além do acompanhamento direto aos clientes, foram também frequentemente abordados, em contexto de equipa, aspetos relacionados com o autocuidado dos profissionais e com as estratégias de *coping* e de adaptação face às exigências emocionais do trabalho. Esta dinâmica contribuiu para um desenvolvimento pessoal e coletivo, reforçando os laços entre os elementos da equipa e potenciando, assim, uma maior qualidade nos cuidados prestados.

COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM EMCEPSP

As competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica encontram-se definidas no Regulamento nº429/2018 (2018). Neste documento é apresentado um conjunto de competências clínicas especializadas e concretizadas consoante o alvo e contexto de intervenção, nomeadamente, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Esta área tem como foco de cuidados a Pessoa com doença incurável em fase avançada, progressiva e terminal, considerando os múltiplos contextos de prestação de cuidados e respetivos cuidadores/familiares (Regulamento nº429/2018, 2018).

O presente regulamento, na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa apresenta duas competências específicas, as quais dispõem de unidades de competência e os respetivos critérios de avaliação. No sentido de demonstrar, de forma sintetizada, o processo de aquisição e desenvolvimento de competências, serão apresentadas e analisadas as atividades realizadas de acordo com cada unidade de competência.

COMPETÊNCIA 1: Cuida da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal dos seus cuidadores/familiares, em todos os contextos de prática clínica, aliviando o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.

Unidade de Competência 1.1: Identifica as necessidades da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal e dos seus cuidadores/familiares.

Atividades: 1) Recolha de informações no processo clínico; **2)** Recolha de informação através de conversas informais e entrevista clínica com o cliente e seu FC para avaliação das necessidades psicoemocionais, espirituais e sociofamiliares de ambos; **3)** Realização de CF e estratégias de comunicação para recolha de informação, avaliação e ajuste de expectativas; **4)** Cooperação com outras equipas assistenciais de forma a obter mais informações pertinentes à prestação de cuidados; **5)** Identificação de necessidades, desejos e preferências no processo de fim de vida considerando os seus valores e crenças; **6)** Identificação do local preferencial de cuidados e de morte do cliente e seu cuidador/familiar; **7)** Avaliação de sintomas através da aplicação da *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), questões abertas e observação

direta; **8)** Utilização de instrumentos de avaliação validados como a *Palliative Performance Scale* (PPS); Escala *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG); **9)** Avaliação do grau de dependência e consequentes necessidades dos clientes, de forma a promover a máxima satisfação, bem-estar e conforto; **10)** Identificação precoce de situações de agudização considerando o diagnóstico e as trajetórias de doença (exemplo: dispneia; dor; agitação; estertor; situação de últimos dias de vida).

Unidade de Competência 1.2: Promove intervenções baseadas na evidência junto de pessoas com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, seus cuidadores/familiares respeitando as suas preferências.

Atividades: **1)** Conceção de cuidados no SClínico e plataforma *e4nursing* respeitando a autonomia e vontades do cliente e seu FC; **2)** Discussão com o cliente e seu FC sobre o plano de cuidados considerando as suas vontades e princípios respeitando a sua individualidade e preservando a sua dignidade; **3)** Implementação de intervenções baseadas na evidência e adequadas às suas necessidades, vontades e contexto; **4)** Discussão com o enfermeiro tutor e em equipa multidisciplinar o plano de cuidados delineado para o cliente e seu FC; **5)** Utilização de estratégias de comunicação adequadas ao longo de todo o processo de cuidados; **6)** Capacitação do doente e FC tanto em contexto hospitalar como no domicílio, adaptando as estratégias à sua realidade do dia-a-dia; **7)** Atuação e preparação do cliente e FC para situações de agudização, fim de vida e morte; **8)** Assistência nas alterações provocadas pela evolução da doença e possíveis alterações de dinâmicas e adaptação de papéis minimizando o sofrimento resultante da mesma; **9)** Adoção de precauções básicas de infeção e resistência a antimicrobianos; **10)** Adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas de acordo com as necessidades do cliente, baseadas na evidência científica; **11)** Avaliação frequente das intervenções implementados e dos diagnósticos identificados, no cliente e seus FC, com vista a otimização do plano de cuidados e seus resultados.

Unidade de Competência 1.3: Envolve os cuidadores/familiares da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, para otimizar resultados na satisfação das necessidades.

Atividades: **1)** Identificação dos FC; **2)** Identificação das necessidades do FC como cliente alvo de cuidados e como elemento fundamental na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa; **3)** Envolvimento do FC no planeamento e conceção dos cuidados; **4)** Valorização dos conhecimentos, crenças e vontades do FC na prestação de cuidados ao cliente; **5)** Avaliação da capacidade do FC para prestar cuidados à pessoa em situação paliativa; **6)** Realização de uma conceção de cuidados para o FC cuidador tendo em vista a satisfação das suas necessidades; **7)** Promoção de uma transição eficaz para o papel de cuidador; **8)** Realização de CF com o objetivo de comunicação de más notícias, identificação de necessidades, discussão do plano individual de cuidados, preparação do regresso a casa, envolvimento da família na prestação de cuidados

e colaboração com o cliente e FC principal; **9)** Consciencialização, capacitação e promoção do envolvimento do FC na prestação de cuidados; **10)** Disponibilização e prestação de suporte diário ao FC de acordo com as suas necessidades no âmbito dos cuidados de enfermagem; **11)** Disponibilização e encaminhamento para os recursos existentes na equipa e na comunidade para a resolução de necessidades psicológicas, espirituais, sociais e financeiras; **12)** Atualização e adaptação do plano de cuidados definido de acordo com as necessidades mais prementes em conjunto com o FC.

Unidade de Competência 1.4: Desenvolve a sua intervenção numa perspetiva interdisciplinar e em articulação com os serviços de apoio.

Atividades: **1)** Otimização da comunicação e relação com as equipas assistenciais envolvidas na prestação de cuidados; **2)** Desenvolvimento de uma relação de trabalho em equipa e parceria nos cuidados; **3)** Articulação e planeamento dos cuidados com todos os intervenientes no processo de cuidar através da discussão dos casos e processos de tomada de decisão; **4)** Participação ativa na reunião semanal de equipa; **5)** Promoção do trabalho em equipa.

Identificação das Necessidades

A identificação das necessidades do cliente e do seu cuidador/familiar foi realizada de diversas formas ao longo do ENP e em ambos os contextos de estágio. Logo aquando da referenciação, foi realizada recolha de informações através do processo clínico e conversas informais com a equipa referenciadora. Após admissão na equipa, quer em contexto da EIHSCP ou ECSCP foi realizada uma avaliação presencial com os clientes, através de conversas informais, observação direta e aplicação de instrumentos validados e padronizados como a escala numérica da dor, ESAS, a escala PPS e ECOG.

A *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), é um instrumento validado para a avaliação de sintomas comuns em clientes com cancro avançado e em CP (Hui & Bruera, 2017). É constituída por nove sintomas: dor, cansaço, sonolência, náusea, falta de apetite, falta de ar, depressão, ansiedade e bem-estar que são avaliados por escala numérica de 0 a 10 para cada sintoma, onde 0 significa ausência do sintoma e 10 representa a intensidade máxima. Poderá ser acrescentado um 10º item como um sintoma adicional específico do cliente (Watanabe et al., 2011). É considerada uma ferramenta de triagem de sintomas que deve ser integrada num processo mais amplo de avaliação clínica (Kaasa et al., 2018).

A *Palliative Performance Scale* (PPS) permite avaliar a funcionalidade do cliente de acordo com o nível de consciência, condições para o autocuidado pessoal e capacidade de ingestão alimentar. A sua pontuação é determinada pela leitura horizontal de cada nível com o intuito de selecionar aquele que melhor se adequa, relativamente à deambulação, nível de atividade e evidência de doença, autocuidado, capacidade de ingestão alimentar e nível de consciência (Serenio et al., 2022).

Já a *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) avalia a progressão da doença e o impacto nas atividades de vida diária, através da classificação da capacidade funcional dos clientes em cinco categorias: 0 - totalmente ativo e sem restrições de atividade; 1 - restrito a atividades físicas, mas deambula e apto a realizar atividades laborais; 2 - incapaz de realizar atividades laborais, mas deambula e com autocuidado presente; 3 - autocuidado limitado e confinado ao leito ou cadeira durante mais de 50% do período em que permanece acordado; 4 - impossível o autocuidado e totalmente confinado ao leito ou à cadeira; e 5 - óbito (Laste et al., 2020).

Quanto aos cuidadores/familiares, em contexto hospitalar, a identificação das necessidades foi realizada essencialmente através das conferências familiares (CF). A CF, tal como já abordado anteriormente, é um instrumento terapêutico utilizada pelas equipas de CP com o objetivo de fortalecer a comunicação entre o doente, a família e os profissionais de saúde. Com o intuito de aliviar o sofrimento dos doentes e dos seus familiares, providencia informações claras, esclarece dúvidas e estabelece objetivos de cuidados. Na CF poderá ser incluída a comunicação de más notícias, a avaliação das necessidades do doente e da família, o planeamento de cuidados e a tomada de decisões partilhadas (Silva et al., 2018; Neto, 2008). Estas assumiram uma grande relevância e eram realizadas frequentemente, de acordo com as disponibilidades dos cuidadores/familiares. Na comunidade, a identificação das necessidades dos cuidadores/familiares era realizada constantemente através de conversas informais e, sempre que necessário, também era realizada uma CF, abrangendo os familiares mais próximos envolvidos neste processo para além do cuidador principal. Por vezes, mesmo não havendo a possibilidade de estar presente, uma vez que o estágio não foi realizado de forma diária e ininterrupta, foram questionados os vários elementos da equipa, no sentido de identificar, da forma mais precisa possível, as necessidades do cliente e seus cuidadores/familiares.

- **Caso Clínico ECSCP:** Quanto ao caso clínico desenvolvido na ECSCP, foram identificadas as necessidades da cliente e do seu FC. Na primeira visita, de admissão, já após análise do processo clínico e conversas informais com a equipa referenciadora, foram identificadas diversas necessidades através do exame físico à cliente e anamnese através dos familiares que melhor descreveram todo o contexto e alterações verificadas. Após a identificação das necessidades da cliente, foram realizadas conversas informais com o FC e posteriormente com a filha, através da CF, onde foram percecionadas as diversas necessidades que englobaram necessidades práticas e de informação, necessidades psicológicas e emocionais, necessidades sociais e de suporte e necessidades de reconhecimento e validação.

Valores e Expectativas

O desenvolvimento de uma relação terapêutica e a realização de conversas informais com os clientes e seus cuidadores/familiares foram essenciais para identificação dos seus valores e expectativas relativamente ao processo de fim de vida, tendo em conta a diversidade individual, cultural e espiritual de cada cliente e seus cuidadores/familiares. Foram trabalhadas questões

como o local preferencial de cuidados e de morte quer do cliente quer dos seus cuidadores/familiares; realizadas CF com o intuito de ajustar expectativas relativamente à alimentação em situações de fim de vida, nomeadamente através de sonda nasogástrica; exploradas e identificadas expectativas de clientes relativamente à fase final da evolução da sua doença, como o possível surgimento de determinados sintomas e como atuar para os colmatar, prevenindo o seu sofrimento. De realçar a importância da criação de uma relação de confiança para facilitar a identificação destes aspetos, verificando-se alguma discrepância entre o acompanhamento no domicílio e em contexto hospitalar. No hospital, a rápida evolução de algumas situações clínicas dos clientes, a despersonalização do ambiente e por vezes a dificuldade em proporcionar uma maior privacidade, nem sempre conduziram a um ambiente facilitador à criação de uma relação de confiança que possibilitasse a expressão de valores e expectativas. Neste sentido, a CF foi considerada bastante relevante, uma vez que foi possível criar um espaço mais adequado para a partilha desta informação.

- **Caso Clínico ECSCP:** Apesar dos défices cognitivos resultantes da demência, a cliente foi ainda capaz de expressar o desejo de permanecer em casa. Esta vontade foi confirmada pela família, que identificou o domicílio como o local preferencial para a prestação de cuidados e de morte. Assim, foram envidados esforços conjuntos no sentido de respeitar essa vontade e concretizar esse desejo.

Ferramentas Padronizadas

Tal como foi referido anteriormente, de acordo com as características e capacidades do cliente, foram avaliados os sintomas a partir de ferramentas padronizadas, nomeadamente da escala numérica da dor, PAINAD e da ESAS. Apesar do sintoma identificado, considerou-se o impacto que o mesmo tinha no cliente, priorizando as intervenções de acordo com esse impacto e não com as expectativas dos profissionais.

Influência de fatores psico emocionais valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento

A relação terapêutica foi essencial para, em determinadas situações, perceber a influência de fatores psico emocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento. Verificou-se a necessidade de compreender e avaliar a influência da insegurança e possível sobrecarga dos FC no bem-estar do cliente, assim como a influência da evolução da doença no sofrimento dos entes significativos dos clientes, sendo necessário, por vezes, ajustar expectativas e as crenças quanto ao possível local de morte, ações que por si só resultavam numa diminuição da intensidade dos sintomas por parte do cliente. Em situações como o medo, revolta, preocupação com o sofrimento da família / entes significativos, o significado atribuído à sua situação de doença, entre outras, foi importante perceber de que forma poderiam estar a influenciar na intensidade do sofrimento do cliente e como poderiam ser colmatadas. Algo que exigiu uma identificação complexa, mas essencial à prestação de cuidados adequados e de

qualidade.

- **Caso Clínico ECSCP:** A cliente, com diagnóstico de demência, começou a apresentar um quadro de agitação noturna com características de confusão do tipo hiperativo após a colocação de uma cama articulada no quarto. Verificou-se que a alteração do espaço físico levou ao afastamento do casal, que partilhava a mesma cama há quase 60 anos. A separação física do marido, com quem mantinha um vínculo afetivo profundo, teve impacto direto no seu estado cognitivo e emocional, potenciando o agravamento da confusão. Após a identificação deste fator e a consequente adequação dos cuidados, respeitando valores e hábitos profundamente enraizados na vivência da cliente, observou-se uma diminuição da confusão durante o período noturno, permitindo um descanso mais tranquilo tanto para a cliente como para o seu marido, enquanto FC.

Necessidades relacionada com o grau de dependência

Avaliado o grau de dependência e consideradas também as escalas PPS e ECOG, adaptando as intervenções às necessidades identificadas, relacionadas com este aspeto no sentido de promover máxima satisfação, bem-estar e conforto. Tanto ao nível do internamento, como no domicílio, ajustadas intervenções ao grau de dependência do cliente, de forma a promover o máximo conforto e dignidade. Ao nível do domicílio, foram disponibilizadas ajudas técnicas e instruídos sobre a forma de obter outras, na tentativa de promover ao máximo a autonomia do cliente, evitando também o isolamento e promovendo a manutenção de papeis. Consideradas também as necessidades dos cuidadores/familiares perante estas alterações, nomeadamente como facilitar e adequar a prestação de cuidados perante um aumento da dependência do cliente com vista à diminuição da sobrecarga física. Na ULS onde foi realizado o ENP, tanto ao nível hospitalar como na comunidade, existe a possibilidade de emprestar alguns equipamentos tendo em conta o aumento do grau de dependência do cliente. Esta hipótese visa proporcionar condições para que o cliente possa regressar e permanecer no domicílio, assim como auxiliar o FC na prestação de cuidados.

- **Caso Clínico ECSCP:** Inicialmente a cliente apresentou um elevado grau de dependência nos autocuidados e a família não detinha qualquer conhecimento acerca dos equipamentos e dos procedimentos para a prestação de cuidados. Neste sentido, foram informados e instruídos acerca dos equipamentos existentes, como os adquirir e qual a sua finalidade, assim como todos os procedimentos para a prestação de cuidados, no sentido de promover a máxima satisfação, bem-estar e conforto. De salientar que a família se encontrava bastante envolvida em todo este processo, manifestando interesse em proporcionar os melhores cuidados à cliente.

Planos Individuais de Cuidados (PIC)

Ao longo do ENP foram realizados PIC de acordo com as necessidades do cliente preservando sempre a sua dignidade, diminuindo o sofrimento, maximizando a autonomia e qualidade de vida, respeitando as perspetivas dos próprios. Discutido sempre com o cliente e, sempre que

oportuno, com a família o PIC delineado para o cliente e seus cuidadores/familiares, incluindo-os nos cuidados e nas decisões tomadas, considerando sempre as suas crenças, vontades e expectativas. Desta forma, foi possível priorizar os cuidados de acordo com o grau de importância atribuído pelo cliente e sua família, assim como manter as expectativas ajustadas relacionadas com os mesmos.

No âmbito da implementação do modelo de trabalho em equipa, os planos delineados para os clientes e respetivos cuidadores/familiares, bem como as decisões tomadas, foram discutidos diariamente com o enfermeiro tutor e os restantes elementos da equipa. Participou-se na elaboração dos PIC dos clientes acompanhados pelas equipas no SClínico. Foram ainda desenvolvidos dois estudos de caso com respetiva conceção de cuidados, um em cada contexto, na plataforma *e4nursing*.

Os PIC foram reformulados de acordo com a avaliação das intervenções implementadas, considerando sempre as necessidades dos clientes e seus cuidadores/familiares, pautando por reuniões frequentes para reavaliação das mesmas. Em contexto de EIHSCP foram realizadas CF, para além do acompanhamento diário dos clientes nos serviços e após discussão com os vários profissionais que constituem as equipas assistentes. No contexto de estágio em ECSCP foi concretizado através do contacto diário presencial com os clientes e seus FC ou por telefone com os FC. De salientar que apesar da evolução esperada de acordo com as patologias, os clientes e seus cuidadores/familiares foram avaliados e acompanhados de forma individualizada, sendo o plano ajustado conforme as necessidades identificadas e após reavaliação.

Autoconhecimento e capacitação do cliente e do FC

As estratégias de comunicação foram essenciais para o desenvolvimento do autoconhecimento do cliente e do FC, assim como a capacitação de ambos. Identificadas necessidades e vontades dos clientes e seus cuidadores/familiares e ajustadas estratégias à sua condição e às suas realidades no domicílio de forma a capacitar o cliente e seus cuidadores/familiares para a continuidade dos cuidados. Foi fundamental o conhecimento acerca a doença e a trajetória esperada, assim como os sintomas esperados. Desta forma, foi possível contribuir para um planeamento e antecipação de possíveis agudizações e descontrolo sintomático, diminuindo situações de stress relacionadas com o desconhecimento, preservando da melhor forma possível a autonomia e as vontades do cliente e dos seus cuidadores/familiares.

- **Caso Clínico ECSCP:** Desde o primeiro contacto, e após a identificação das necessidades, foi desenvolvido um processo de capacitação do FC. Esta intervenção permitiu assegurar uma prestação de cuidados de qualidade, promovendo o conforto e o bem-estar da cliente, bem como o sentimento de realização e a perceção de autoeficácia por parte do CF.

Identificação e antecipação de situações de agudização

Foram identificadas, em ambos os contextos de estágio, possíveis situações de agudização. De forma a evitá-las, minimizá-las ou resolvê-las, foram ajustados cuidados em conjunto com a equipa multidisciplinar e os recursos disponíveis no sentido de atuar o mais precocemente possível, evitando o sofrimento do cliente e dos seus entes significativos. Realizadas CF no sentido de contextualizar quanto à evolução da doença, prevenindo expectativas desajustadas e possibilitando a preparação dos cuidadores/família e do cliente. Foi utilizada uma comunicação honesta e atitudes sinceras que pudessem proporcionar a tranquilidade do cliente e facilitar o processo de luto dos familiares. Realizada uma articulação constante com diversas equipas, com o intuito de proporcionar todas as condições necessárias de acordo com as preferências do cliente e dos seus cuidadores/familiares. Neste sentido, foram planeados internamentos no hospital em situações de agudização quando os familiares cuidadores já não se sentiam capazes de dar resposta ou por vontade do cliente; articulado com a Unidade de Hospitalização Domiciliária e realizado internamento para um acompanhamento durante as 24h e todos os dias da semana em situações de maior instabilidade proporcionando uma maior tranquilidade e segurança aos clientes e seus FC; realizada referência para a Equipa de Cuidados Continuados Integrados no sentido de assegurar alguns cuidados, nomeadamente administração de medicação por via subcutânea, prevenindo a sobrecarga do FC.

Atuação em tempo útil em situações de agudização

No processo de acompanhamento dos clientes e seus FC, foi possível, frequentemente, intervir em tempo útil perante situações de agudização clínica. Em contexto hospitalar, quando estas situações não eram identificadas imediatamente, mas ocorriam dentro do horário de funcionamento da EIHSCP, a equipa assistente contactava a EIHSCP, solicitando a sua intervenção com brevidade. Estas situações eram consideradas prioritárias e mereciam atenção imediata por parte da equipa especializada. Foram realizados diversos episódios de controlo sintomático e intervenção em situações de UDHV com o objetivo de prevenir o desconforto da pessoa doente e proporcionar acolhimento e suporte à família. Em contexto comunitário, uma vez disponibilizado o contacto do enfermeiro gestor de caso, os FC podiam alertar diretamente a equipa sempre que se verificavam alterações do estado clínico, o que possibilitava uma resposta célere e adequada. Para além das situações de agudização, e considerando a evolução esperada das doenças em fase avançada, a vigilância regular e o acompanhamento contínuo permitiram, igualmente, atuar de forma proativa e atempada, antecipando necessidades e prevenindo episódios de sofrimento evitável.

Medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas

O desenvolvimento de intervenções baseadas na evidência também englobou a adoção de medidas farmacológicas e não farmacológicas ao longo do ENP em ambos os contextos. Foram adotadas medidas farmacológicas no alívio de sintomas de acordo com plano estipulado pela equipa em diversas situações como dor, dispneia, agitação, náuseas, vômitos, prurido, assim

como estratégias não farmacológicas. Para a concretização de medidas farmacológicas foram aprofundados conhecimentos acerca das diversas vias de administração mais frequentes na área dos CP. Tal como preconizado, sempre que possível privilegiou-se a via oral, no entanto, devido à evolução da situação clínica dos clientes e o aproximar do processo de morte, esta via, na maioria das vezes, deixa de ser viável. Para um controlo de sintomas eficaz, frequentemente foi utilizada a via transdérmica, assim como a subcutânea, privilegiando o conforto dos clientes e permitindo uma boa gestão no domicílio quer por parte dos profissionais de saúde como, principalmente, dos FC. Foram sugeridas estratégias não farmacológicas no sentido de controlar a xerostomia (e.g. gelados, fruta ácida congelada, pulverização da mucosa oral com água com limão), na prevenção e autocontrolo da dispneia (e.g. utilização de ventoinha, janelas, técnicas de relaxamento, posicionamentos), na prevenção e autocontrolo da dor (e.g. perceber que fatores poderiam desencadear episódios de dor, que atitudes poderiam prevenir, mesmo farmacológicas antes de determinadas atividades), náuseas (adequação da dieta, gestão do ambiente), técnicas de conservação de energia, gestão do ambiente no controlo da agitação, entre outras. De acordo com os sintomas identificados e a especificidade de cada cliente e, em determinados contextos, a capacidade do FC, foram implementadas medidas farmacológicas e não farmacológicas de acordo com o que é preconizado nesta área.

Prevenção, intervenção e controlo infeção e resistência a antimicrobianos

Foram aplicados os conhecimentos relativos à prevenção, intervenção e controlo da infeção e da resistência aos antimicrobianos, respeitando sempre os protocolos vigentes da instituição de saúde. As normas básicas de controlo de infeção foram rigorosamente cumpridas, sendo igualmente discutida, em equipa e com os profissionais das equipas assistentes, a pertinência da prescrição de antibióticos, sempre que necessário.

Dinamização do trabalho em equipa

O trabalho em equipa foi dinamizado através de uma abordagem colaborativa e respeitosa, valorizando a contribuição individual de cada elemento e promovendo a tomada de decisão conjunta. Procedeu-se à articulação e planeamento diário dos cuidados com todos os intervenientes no processo de cuidar. Esta articulação incluiu as equipas envolvidas na prestação de cuidados e, sempre que necessário, foi estabelecida colaboração com outras especialidades pertinentes para a resolução dos problemas identificados. As estratégias de comunicação foram adequadas consoante as necessidades, com o objetivo de promover a qualidade e a continuidade dos cuidados de saúde.

Foi realizada uma avaliação e acompanhamento dos clientes sempre em equipa onde foi possível intervir e contribuir no processo de tomada de decisão e planeamento de cuidados. Assim, foram apresentados contributos pessoais adequados às situações em acompanhamento, sempre que considerados pertinentes para a prestação de melhores cuidados. Efetuada uma partilha de informação baseada na evidência e documentos que pudessem facilitar a tomada de

decisão.

COMPETÊNCIA 2: Estabelece relação terapêutica com a pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares, proporcionando suporte no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.

Unidade de Competência 2.1: Respeita a singularidade e autonomia da pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto.

Atividades: **1)** Estabelecimento de uma relação de confiança e de ajuda com o cliente e o seu FC; **2)** Identificação de necessidades socioculturais, espirituais e influências de contextos e vivências dos clientes e FC através de entrevistas clínicas, conversas informais e questões abertas; **3)** Aplicação de estratégias de comunicação verbal e não verbal; **4)** Demonstração de presença, disponibilidade e empatia; **5)** Promoção da comunicação e partilha entre o cliente e o cuidador/familiar, respeitando as preferências do cliente; **6)** Identificação do tipo de luto e fase do mesmo vivenciado pelos clientes e seus cuidadores/familiares; **7)** Desenvolvimento e adequação do plano de cuidados de acordo com o luto identificado; **8)** Intervenção no processo de luto de acordo com as necessidades demonstradas; **9)** Promoção da consciencialização e adaptação do cliente e cuidadores/familiares às perdas relacionadas com a evolução da doente e processo de fim de vida; **10)** Articulação e encaminhamento dos clientes e FC para outros profissionais e recursos de apoio quando necessário (psicólogo, assistente social, representante espiritual, médico de família).

Unidade de Competência 2.2: Promove parcerias terapêuticas com a pessoa em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, e seus cuidadores/familiares.

Atividades: **1)** Incentivo à participação dos doentes e dos FC no planeamento, execução e avaliação dos cuidados prestados; **2)** Promoção do envolvimento dos clientes e FC de acordo com os seus desejos e preferências; **3)** Discussão e priorização dos cuidados considerando os objetivos acordados e as vontades manifestadas pelos clientes e seus FC; **4)** Reconhecimento e validação dos cuidados prestados pelos FC.

Unidade de Competência 2.3: Negoceia objetivos/metapas de cuidados, mutuamente acordadas dentro do ambiente terapêutico.

Atividades: **1)** Promoção de uma relação terapêutica; **2)** Capacitação do cliente e FC no sentido de facilitar a priorização de cuidados e a tomada de decisão; **3)** Reconhecimento e validação do envolvimento e dos cuidados prestados pelos FC; **4)** Promoção da realização de planos antecipados de cuidados e a sua concretização; **5)** Realizado ajuste de expectativas de

acordo com a especificidade de cada situação, promovendo uma esperança realista; **6)** Promoção do desenvolvimento de tarefas importantes em situações de final de vida em parceria com os cuidadores/familiares.

Unidade de Competência 2.4: Reconhece os efeitos da natureza do cuidar na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, nos seus cuidadores/familiares, sobre si, outros membros da equipa, respondendo de forma eficaz.

Atividades: **1)** Identificação de necessidades psicoemocionais dos clientes e FC; **2)** Reconhecimento e validação das emoções expressas pelos cuidadores/familiares; **3)** Valorização dos significados positivos dos FC atribuídos ao cuidar; **4)** Avaliação da capacidade do FC para a prestação de cuidados; **5)** Identificação de fatores de risco que poderiam conduzir ao aumento da sobrecarga e conseqüentemente à exaustão do FC; **6)** Discussão com o FC possíveis estratégias para a promoção do autocuidado de acordo com a individualidade de cada um; **7)** Apresentação de recursos na comunidade para auxiliar na prevenção da sobrecarga do FC; **8)** Incentivo, de acordo com as vontades do cliente e seu FC, do envolvimento de familiares e amigos na prestação de cuidados; **9)** Referenciação para outros elementos da equipa para acompanhamento mais especializado de acordo com a complexidade das necessidades identificadas; **10)** Identificação de fatores de risco individuais para o desenvolvimento de fadiga por compaixão e *burnout*; **11)** Desenvolvimento de estratégias de autocuidado individuais, enquanto profissional; **12)** Adoção de postura empática e disponibilidade para a partilha de emoções de profissionais de outras equipas assistenciais relacionadas com os casos em acompanhamento; **13)** Participação em momentos de partilha da equipa e prevenção de *burnout*; **14)** Utilização do humor, de forma adequada, como estratégia de *coping*.

Singularidade, autonomia e vivências individuais no processo de morrer e de luto

No sentido de respeitar a singularidade e autonomia da pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares no acompanhamento de vivências individuais específicas, no processo de morrer e de luto foram realizadas diversas atividades ao longo do ENP. De salientar, novamente a importância das estratégias de comunicação e a sua eficácia, uma vez que através das mesmas foi possível perceber as necessidades intrínsecas a cada cliente e seus cuidadores/familiares. Foram realizadas entrevistas clínicas, conversas informais e questões abertas, demonstrando sempre disponibilidade, presença e escuta pela partilha de cada cliente e seu FC, desenvolvendo uma relação terapêutica e de confiança. Assim, foi possível perceber os contextos, as vivências e as necessidades sociais e espirituais, de forma a adequar as intervenções e planejar os cuidados de acordo com as preferências e vontades de cada cliente. Estas informações individuais assumiram um grande relevo no processo de consciencialização do fim de vida e conseqüentes perdas dos clientes (capacidade funcional, alteração da imagem corporal e autoconceito, alteração de papéis) e dos FC. Desta forma, foi possível intervir nos diversos lutos identificados tendo em conta a individualidade de cada cliente e seu FC. Este

acompanhamento para além das estratégias de comunicação, pautou pela resposta diária por parte da equipa, disponibilidade permanente e promoção do autocuidado dos FC. Fora, desenvolvidos planos individuais de cuidados tendo em conta todos os recursos de apoio, assim como elementos da equipa, essenciais à prestação de cuidados de qualidade de acordo com as necessidades identificadas na pessoa em situação paliativa e seus cuidadores/familiares.

- **Caso Clínico ECSCP:** Desde a primeira sessão de acompanhamento da cliente e do seu FC, foram identificadas vivências individuais específicas e a sua influência na forma como ambos experienciavam o processo de doença e a respetiva evolução. Verificou-se que o FC manifestava emoções compatíveis com luto antecipatório, associadas à ausência de conhecimentos e de preparação face às perdas progressivas decorrentes da evolução da demência. Para além da necessidade de intervenção ao nível do conhecimento, das competências e da autoeficácia do FC, com vista à aquisição de mestria e à integração eficaz do seu papel, reconheceu-se a importância de uma abordagem holística centrada na pessoa. Assim, não se limitou as intervenções à formação e capacitação, mas procurou-se, após o estabelecimento de uma relação terapêutica de confiança, identificar as suas necessidades individuais. Com base na avaliação realizada, foram delineadas e implementadas intervenções direcionadas à promoção do bem-estar físico, psicológico, social e espiritual do FC, atendendo ao impacto do luto antecipatório e com o objetivo de facilitar uma transição saudável para o papel de cuidador informal. Durante o processo de acompanhamento, assegurou-se a articulação com os restantes elementos da equipa multidisciplinar, de modo a garantir uma resposta integral, coordenada e adequada às necessidades identificadas.

Parcerias terapêuticas

Durante o acompanhamento dos clientes em ambos os contextos de estágio, sempre que desejável, foi incentivada a participação dos cuidadores/familiares nos cuidados, assim como considerados ativamente os desejos e vontades da pessoa e dos seus cuidadores/familiares na execução e avaliação dos cuidados prestados.

Para além das intervenções individualizadas, foram igualmente discutidas as vontades e preferências dos clientes e respetivos FC, no sentido de adequar os cuidados prestados à individualidade de cada cliente e seus FC. Posteriormente, os planos individuais de cuidados foram delineados em equipa, respeitando sempre os princípios da centralidade na pessoa, bem como as vontades expressas pelos clientes e seus FC. Garantiu-se a sua compreensão relativamente às intervenções propostas, assim como o consentimento informado para a sua implementação, promovendo a participação ativa no processo de decisão e planeamento dos cuidados.

- **Caso Clínico ECSCP:** Ao longo de todo o processo de acompanhamento, o plano de cuidados foi sistematicamente planeado, implementado e avaliado em parceria com o FC da cliente, assegurando-se, sempre que possível, a sua abordagem direta, apesar das limitações cognitivas decorrentes da evolução do quadro demencial. Durante o

acompanhamento, foram identificadas e validadas de forma contínua as principais necessidades e vontades da cliente e do seu FC. Este último demonstrou, desde o início, um elevado nível de envolvimento e compromisso com os cuidados, o que foi reconhecido por todos os elementos da equipa multidisciplinar. A sua participação foi constante, progressivamente mais adequada e fundamentada no seu interesse em promover os melhores cuidados à sua esposa, refletindo um processo de capacitação e adaptação ao papel de cuidador informal.

Negociação de objetivos / metas de cuidados

Em ambos os contextos, foram negociados objetivos e metas de cuidados, considerando o momento em que se encontravam o cliente e os seus FC. Em contexto hospitalar, apesar de por vezes se verificar uma necessidade de decidir rapidamente em determinadas situações, não sendo possível o contacto com a família, maioritariamente, os objetivos e as metas de cuidados eram discutidos com o cliente e os seus FC, recorrendo-se frequentemente à CF. Com a ECSCP já se verificava um contacto constante, para além do cliente, com o seu FC, o que permitiu uma discussão frequente acerca dos objetivos de cuidados, adequando os mesmos sempre que necessário.

Através da relação terapêutica e identificação das necessidades da pessoa em situação paliativa e dos seus FC, estes foram capacitados no sentido de facilitar a sua tomada de decisão. Foram constantemente esclarecidos e informados promovendo a tomada de decisões conscientes e a adoção de estratégias que promovessem o conforto e qualidade de vida do cliente. Foi possível intervir em situações relacionadas com a alimentação e manutenção de sonda nasogástrica, realização de toracocentese em situações de desconforto respiratório acentuado, estratégias a adotar na prevenção da dispneia através do planeamento das suas atividades e estratégias de conservação de energia, mantendo ao máximo a autonomia do cliente, entre outras. Foi realizada escuta ativa, assim como uma comunicação honesta e verdadeira, através de uma postura empática e compassiva. Desta forma, foi possível promover um ambiente de confiança, podendo ajustar expectativas, conduzindo a uma esperança realista.

Por fim, foi incentivado o desenvolvimento de tarefas importantes em situações de final de vida em parceria com os cuidadores/familiares como, incentivada a construção de legados, promovida a comunicação com pessoas significativas relacionadas com o final de vida, incentivada a expressão de emoções.

- **Caso clínico ECSCP:** Desde o início do acompanhamento, os planos de cuidados foram discutidos com o FC, com o objetivo de, em parceria, adequar as intervenções às suas vontades e ao estágio do processo em que se encontrava. O FC revelou-se continuamente disponível e envolvido na definição das metas e objetivos dos cuidados, assumindo um papel ativo no planeamento e tomada de decisão partilhada.

Efeitos da natureza do cuidar

Tanto na EIHSCP como na ECSCP, foram identificadas diversas situações problemáticas associadas à sobrecarga física e emocional dos FC. Com o objetivo de contribuir para a resolução destas situações, foram discutidos, em equipa, os recursos disponíveis e, sempre que necessário, foi efetuada referência para os serviços de Psicologia e/ou Serviço Social. Apesar da complexidade inerente à prestação de cuidados a pessoas em situação paliativa, foi possível identificar significados positivos atribuídos pelos FC à experiência de cuidar, nomeadamente como expressão de gratidão, demonstração de afeto ou cumprimento de um dever moral. Estas representações foram reconhecidas e valorizadas ao longo do acompanhamento, promovendo a sua resiliência. No entanto, foram igualmente frequentes os sinais de sobrecarga física e emocional, perante os quais se mobilizaram os recursos disponíveis no contexto institucional, com o intuito de mitigar os seus efeitos e apoiar o FC. Importa salientar que, apesar da inexistência de uma unidade de internamento específica para cuidados paliativos na ULS onde decorreu o ENP, a eficaz articulação entre equipas e departamentos hospitalares permitiu, em situações de maior urgência e complexidade, o internamento de clientes com o objetivo de aliviar a carga do cuidador. Esta decisão foi sempre alvo de discussão prévia com os clientes e respetivos FC, procurando-se, em todo o momento, ajustar os cuidados às suas necessidades, expectativas e vontades.

Foram planeadas, com regularidade, conversas estruturadas com os FC, com o objetivo de reconhecer e validar as suas emoções, promovendo um ambiente seguro que facilitasse a expressão de preocupações, medos e frustrações. Os cuidadores foram incentivados a reservar tempo para si próprios e a investir no seu autocuidado, como estratégia preventiva face à exaustão física e emocional. Procedeu-se, ainda, à avaliação sistemática da eficácia das medidas implementadas, de modo a assegurar que os FC se sentiam efetivamente apoiados ao longo do processo de doença.

Relativamente aos elementos das equipas que também prestavam cuidados aos clientes e respetivas famílias, foi promovida, de forma regular, a validação dos cuidados realizados, assim como a criação de espaços seguros para a ventilação emocional associada à prestação de cuidados. Demonstrou-se, igualmente, disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas e para o planeamento conjunto dos cuidados, adaptando as intervenções às necessidades específicas de cada situação clínica.

Foi realizada uma reflexão pessoal acerca do impacto do acompanhamento de pessoas em situação paliativa e dos respetivos FC, reconhecendo-se a importância da adoção de estratégias de autocuidado e da partilha de emoções decorrentes da prática clínica, nomeadamente com os elementos da equipa interdisciplinar.

Em ambos os contextos de intervenção, foi mantida uma postura empática e compassiva, aliada a uma disponibilidade contínua para colaborar nas diversas atividades da equipa, incluindo momentos de partilha e de humor terapêutico, valorizados como promotores de coesão e bem-

estar emocional.

Foram ainda promovidos espaços de reflexão conjunta e apoio mútuo entre profissionais, nomeadamente após vivências emocionalmente exigentes ou situações de maior complexidade clínica, permitindo a expressão e ventilação de emoções, bem como o trabalho do luto profissional.

- **Caso clínico ECSCP:** No caso clínico desenvolvido, revelou-se necessária a implementação de intervenções direcionadas à promoção do autocuidado do FC, bem como à identificação de recursos familiares e comunitários facilitadores da transição para o papel de cuidador informal. Paralelamente, foram valorizados os significados positivos atribuídos pelo FC à experiência de cuidar, destacando-se o casamento de quase 60 anos e o compromisso assumido com o cuidado da esposa, os quais constituíram fontes de motivação e resiliência ao longo do processo.

Para desenvolvimento das aprendizagens profissionais, no decorrer do ENP, foi realizada uma revisão rápida da literatura com o intuito de aprofundar os conhecimentos na área das **Necessidades do Familiar Cuidador da Pessoa em Situação Paliativa**. Neste sentido, procedeu-se a uma procura da evidência mais recente acerca da temática mencionada que será apresentado de seguida.

NECESSIDADES DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA: PERSPETIVAS E SOLUÇÕES - RAPID REVIEW

Introdução

O familiar cuidador (FC) desempenha um papel essencial nos cuidados paliativos (CP), sendo frequentemente identificado como um familiar ou pessoa significativa que presta assistência física, emocional e social a um doente com uma condição grave e incurável (*European Association for Palliative Care* [EAPC], 2010).

O cuidador informal é definido como o familiar ou pessoa próxima que assume a prestação de cuidados regulares, não especializados, garantindo apoio contínuo ao doente (Lei n.º 52/2012, 2012).

Os CP reconhecem o doente e a sua família como uma unidade de cuidado, enfatizando a importância de apoiar os cuidadores (Barbosa & Neto, 2010; EAPC, 2010). Por sua vez, uma pessoa com necessidades paliativas é aquela que apresenta uma doença grave, complexa, progressiva e/ou com potencial risco de vida (*World Health Organization* [WHO], 2020).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), os CP são definidos como

uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença ameaçadora da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento, com recurso, à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002, p. 84).

Perante uma doença incapacitante e ameaçadora de vida, surge a necessidade de eleger um elemento, o cuidador (informal) principal que frequentemente pertence ao sistema familiar da pessoa doente. Geralmente o FC em questão assume a maioria dos cuidados à pessoa, conferindo suporte tanto no domicílio como em contexto hospitalar (Carduff et al., 2016). De acordo com o *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) 2023-2024*, os familiares/cuidadores são amplamente reconhecidos e valorizados, devendo ser alvo de cuidados de acordo com as suas necessidades (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2023).

A identificação das necessidades dos FC de pessoas em situação paliativa é de extrema importância para garantir um cuidado holístico e eficaz. Esta identificação permite não só melhorar a qualidade de vida do cuidador, mas também otimizar os cuidados prestados ao doente (Aoun et al., 2018; EAPC, 2010).

Assim, esta revisão rápida (rapid review) foi conduzida com base nas recomendações da *Cochrane Rapid Reviews Methods Group* (Garritty et al., 2020), utilizando a metodologia PCC (População, Conceito e Contexto) para estruturar a questão de investigação: Quais as necessidades identificadas pelos familiares cuidadores da pessoa em situação paliativa?

Método

A presente *rapid review* seguiu as recomendações do *Cochrane Rapid Reviews Methods Group* (Garritty et al., 2020), adotando esta metodologia para garantir o máximo rigor possível, em conformidade com o número de revisores e o período estipulado para a revisão da literatura sobre o tema em estudo. Foram incluídos estudos que abordassem cuidadores familiares ou informais, enquanto os que se centravam em cuidadores formais foram excluídos. A necessidade dos familiares cuidadores deveria estar documentada nos resultados por meio dos instrumentos utilizados. Além disso, os critérios de inclusão abrangeram estudos publicados em português, inglês ou espanhol, disponíveis na íntegra e publicados nos últimos 12 meses.

A Tabela 1 apresenta um resumo dos critérios de inclusão e exclusão adotados nesta revisão, com base no acrónimo PCC (*População, Conceito, Contexto*). Em conformidade com esta abordagem, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: cuidadores familiares ou informais que prestem cuidados a doentes em situação paliativa; estudos que identifiquem, descrevam ou analisem as necessidades desses cuidadores; e a prestação de cuidados paliativos, incluindo cuidados de fim de vida ou terminais.

Tabela 1 – Critérios de inclusão e exclusão

Critérios de seleção	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
População (P)	Familiares cuidadores de pessoas em situação paliativa	Cuidadores formais ou profissionais de saúde
Conceito (C)	Necessidades dos familiares cuidadores	Problemáticas ou intervenções não relacionadas com as necessidades dos familiares cuidadores
Contexto (C)	Cuidados paliativos	Contextos que não sejam especificamente de cuidados paliativos

Estratégia de pesquisa

Inicialmente foi realizada uma pesquisa com análise de documentos de interesse relacionados com a temática. Posteriormente foram selecionados descritores no *Medical Subject Headings* (MeSH) e na terminologia CINAHL (*CINHALHeadings*), assim como palavras-chave de forma a aumentar o número de estudos relacionados. Estes descritores foram ainda combinados com delimitadores de pesquisa através de operadores booleanos, representados pelos termos AND e OR. A pesquisa foi realizada a seis de dezembro de 2024 em bases de dados científicas (MEDLINE Complete e CINAHL Complete) disponíveis no agregador de conteúdos científicos *EBSCOhost* disponibilizados pela biblioteca da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), com a seguinte frase booleana: TI ((caregivers or family members or relatives or informal caregivers) AND (palliative care or terminal care or end of life care) AND (needs or support or requirement or care)) OR SU ((caregivers or family members or relatives or informal caregivers) AND (palliative care or terminal care or end of life care) AND (needs or support or requirement or care)) OR AB ((caregivers or family members or relatives or informal caregivers) AND (palliative care or terminal care or end of life care) AND (needs or support or requirement or care)).

Extração de dados

Os documentos foram importados para o *Rayyan* (Ouzzani et al., 2016) e os duplicados foram removidos. Dois autores analisaram os títulos e os resumos de forma independente. Na fase subsequente, os textos completos foram analisados de forma independente por dois autores. Para o efeito, foi desenvolvido um formulário de extração de dados em *Microsoft Word*. Os dados extraídos incluíam autor/ano, país onde o estudo foi realizado, objetivo do estudo, desenho do estudo/amostra, população alvo, instrumentos utilizados, resultados e conclusões ou recomendações do estudo.

Resultados

Resultados da pesquisa

Com a realização da pesquisa, foram identificados 550 estudos na base de dados MEDLINE complete e 312 na CINAHL complete, perfazendo um total de 862 estudos. Após a remoção dos duplicados, 236, o total de documentos foi reduzido para 626 estudos. Concluída a seleção por título e resumo, foram excluídos 614 estudos, dos quais recuperámos 12 estudos de texto integral. Após a avaliação da elegibilidade, 12 estudos preencheram os critérios de inclusão. Na Figura 1 é apresentado no fluxograma PRISMA (Page et al., 2021).

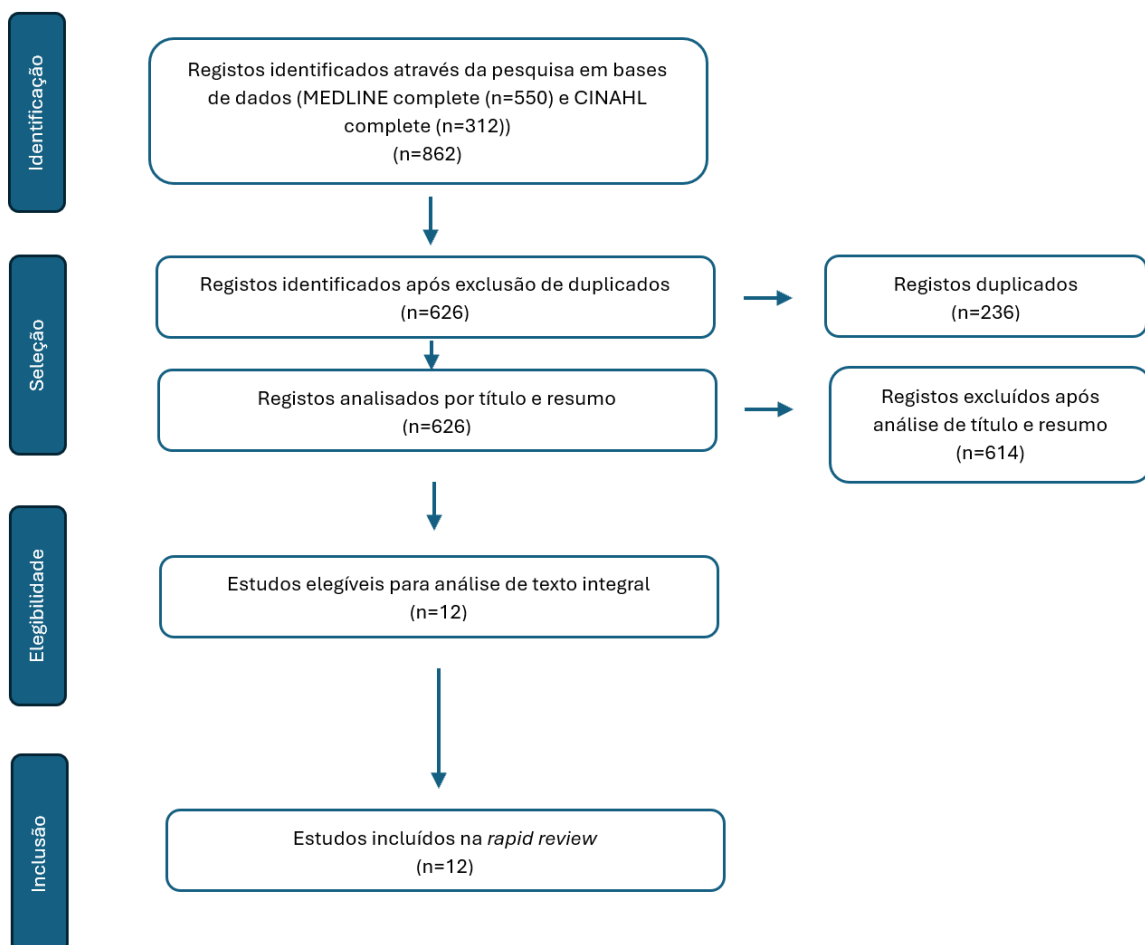


Figura 1 – Fluxograma PRISMA (adaptado) – processo de seleção dos estudos (Page et al., 2021)

Características dos estudos e da população

As características dos estudos e da população estão apresentadas na Tabela 2.

Tabela 2 – Características dos estudos, participantes e população alvo

Autor, Ano, País	Desenho do estudo/ amostra	Objetivos	População alvo
Lion et al., 2024, Austrália	Qualitativo; entrevistas semi-estruturadas N= 18	- Explorar as experiências dos cuidadores em relação ao suporte psicológico disponível ao longo das diferentes fases da doença. - Identificar quais os tipos de suporte psicológico que os cuidadores desejavam ou preferiam, mas que não estavam disponíveis durante o tempo de cuidado. - Definir o que os cuidadores consideram como suporte psicológico ideal ao longo das diferentes fases da doença.	Cuidadores (73% mulheres, idade 33–69 anos) de doentes diagnosticados com glioma de alto grau
Du Preez et al., 2023, Austrália	Qualitativo que utilizou entrevistas N=30	- Identificar as perceções e necessidades dos cuidadores e das pessoas sob os seus cuidados durante o último ano de vida destes cuidadores, especialmente no que diz respeito ao suporte de serviços de cuidados paliativos e cuidados relacionados com a demência após a alta hospitalar	Cuidadores (13 homens (media idade 68.5 anos) e 17 mulheres (media idade 73.6 anos), a maioria cônjuges de doentes com demência
Weeratunga et al., 2024, Sri Lanka	Estudo de validação transversal e desenvolvimento de instrumento (instrument development and cross-sectional validation study) N= 226	- Adaptar e examinar as propriedades psicométricas do CNAT-C para os cuidadores informais do Sri Lanka, visando uma aplicação mais ampla.	Cuidadores informais (a maioria dos cuidadores informais era do sexo feminino (60%) e casada (72%), com uma média de idade de aproximadamente 41,78 anos (desvio padrão de 14,54), parentes consanguíneos e parentes por afinidade) que cuidam de doentes com cancro avançado
Andrade et al., 2024, Portugal	Revisão bibliográfica N= 5 revisões sistemáticas, 3 revisões bibliográficas, 2 estudos descritivos qualitativos, 1 estudo de coorte, 1 estudo observacional transversal.	- Avaliar o papel dos cuidados paliativos no cuidador do doente com demência.	Cuidadores de doentes com demência
Xu et al., 2024, China	Estudo qualitativo fenomenológico descritivo. N= 15	- Explorar as experiências, desafios e sentimentos vividos pelos cuidadores familiares de doentes com cancro em fim de vida durante a transição dos cuidados hospitalares para os cuidados paliativos domiciliários	Cuidadores familiares (a maioria do sexo feminino, entre os 40 e 60 anos, filhos) de doentes com cancro em fim de vida que passaram pelo processo de transição do hospital para os cuidados paliativos domiciliários.
Nysaeter et al., 2024, Noruega	Estudo qualitativo Grounded theory N= 11	- Explorar as preferências de apoio dos cuidadores familiares em relação aos serviços de cuidados domiciliários ao longo do tempo, enquanto cuidavam de um membro da família com cancro em fase terminal, que desejava morrer em casa.	Cuidadores familiares (10 eram mulheres e 1 era homem. As idades variaram de 42 a 85 anos, com uma mediana de 64,3 anos), de doentes com cancro em fase terminal, que estavam previstos para falecer dentro de 6 a 12 semanas.
Rosario-Ramos et al., 2024, Porto Rico	Estudo qualitativo com técnica de grupos focais N= 8 cuidadores e N= 8 doentes N= 7 parceiros comunitários N= 4 profissional de saúde	- Identificar os componentes essenciais das necessidades de preparação de doentes e cuidadores hispânicos que enfrentam o cancro, visando informar futuras intervenções psicossociais para esse grupo demográfico	Doentes hispânicos com cancro e seus cuidadores, com foco nas experiências e necessidades de preparação desses grupos diante do diagnóstico de cancro.
Monemian et al., 2024, Irão	Estudo descritivo exploratório N= 20 familiares cuidadores N= 18 prestadores de cuidados de apoio e paliativos (4 médicos, 6 enfermeiros, 6 psicólogos e 2 assistentes sociais	- Identificar os desafios psicológicos das mulheres prestadoras de cuidados na prestação de cuidados a doentes com cancro avançado.	Familiares cuidadores do sexo feminino (esposas, filhas, mães, 30-55 anos de idade, a maioria domésticas) de doentes com cancro avançado que necessitavam de cuidados paliativos em casa.
Midlöv et al., 2024, Suécia	Estudo qualitativo descritivo. N= 83	- Descrever as sugestões dos parentes para melhorar o suporte dos profissionais de saúde antes e depois da morte de um doente em cuidados paliativos gerais em casa	Parentes adultos incluindo cônjuges ou parceiros (39), filhos (adultos) (38) e outros parentes ou amigos (6). que prestam cuidados paliativos em casa na Suécia
Ham et al., 2025, Países Baixos	Estudo multicêntrico, observacional, longitudinal e prospetivo	- Avaliar as necessidades não atendidas dos parentes de doentes com cancro avançado no último ano de vida e identificar diferenças nas	Parentes (a maioria do sexo feminino, mediana de 64 anos, de doentes com cancro avançado que completaram pelo

	N= 409	necessidades não atendidas com base no género e no tipo de relacionamento	menos um questionário durante o último ano de vida do doente.
Aoun et al., 2024, Austrália	Estudo misto, método descritivo e longitudinal N= 30	- Avaliar a viabilidade e o impacto da Carers' Alert Thermometer (CAT), identificando e apoiando as necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com doença do neurónio motor (MND) que prestam cuidados em casa.	Cuidadores ((77%) eram mulheres, idade média 60,6 anos, a maior parte cônjuges) de pessoas com doença do neurónio motor
Kreyer et al., 2024, Áustria	Estudo que faz uma análise retrospectiva dos registos eletrónicos que emprega métodos qualitativos e quantitativos	- Identificar quais as necessidades de apoio dos cuidadores familiares (FCGs) que foram discutidas durante a entrega da intervenção do Carer Support Needs Assessment Tool Intervention (CSNAT-I) e quais os tipos de suporte que foram fornecidos para atender a essas necessidades	Cuidadores familiares que prestam cuidados a doentes em cuidados paliativos em casa

Nesta revisão foram incluídos 12 estudos publicados nos anos de 2023 (Du Preez et al., 2023), 2024 (Lion et al., 2024; Weeratunga et al., 2024; Andrade et al., 2024; Xu et al., 2024; Nysaeter et al., 2024; Rosario-Ramos et al., 2024; Monemian et al., 2024; Midlöv et al., 2024; Aoun et al., 2024; Kreyer et al., 2024) e 2025 (Ham et al., 2025). Constata-se investigação relacionada com o tema das necessidades do familiar cuidador de pessoas em situação paliativa em vários continentes, nomeadamente cinco estudos europeus (Andrade et al., 2024; Nysaeter et al., 2024; Midlöv et al., 2024; Ham et al., 2025; Kreyer et al., 2024) , sendo um em Portugal (Andrade et al., 2024), três na Austrália (Lion et al., 2024; Du Preez et al., 2023; Aoun et al., 2024), três asiáticos (Weeratunga et al., 2024; Xu et al., 2024; Monemian et al., 2024) e um norte americano (Rosario-Ramos et al., 2024). Esta constatação revela o facto de o papel do FC ser fundamental aquando do acompanhamento de pessoas com doenças incuráveis e progressivas e tal verifica-se como sendo um foco de atenção na prestação de cuidados em vários continentes.

Quanto à natureza dos artigos incluídos, são maioritariamente estudos qualitativos (Lion et al., 2024; Du Preez et al., 2023; Xu et al., 2024; Nysaeter et al., 2024; Rosario-Ramos et al., 2024; Midlöv et al., 2024), também se verificam estudos descritivos e de avaliação (Monemian et al., 2024; Aoun et al., 2024; Kreyer et al., 2024), estudo de revisão e opinião (Andrade et al., 2024), estudo quantitativo e longitudinal (Ham et al., 2025) e estudo de validação transversal (Weeratunga et al., 2024). Foram utilizados como instrumentos, essencialmente, guiões de entrevistas semi-estruturadas (Lion et al., 2024; Xu et al., 2024; Nysaeter et al., 2024; Rosario-Ramos et al., 2024; Monemian et al., 2024), assim como instrumentos de avaliação validados como: *Carer Needs Directed Assessment in Dementia* (CANDID) (Du Preez et al., 2023); *Comprehensive Needs Assessment Tool for Cancer Caregivers* (CNAT-C), *World Health Organization-Quality of Life-Brief* (WHOQOL-BREF), *Centre for Epidemiological Studies-Depression* (CES-D) (Weeratunga et al., 2024); Questionário de Problemas e Necessidades em Cuidados Paliativos (PNPC) (Ham et al., 2025); *Carers' Alert Thermometer* (CAT) (Aoun et al., 2024); *Carer Support Needs Assessment Tool Intervention* (CSNAT-I) (Kreyer et al., 2024).

Relativamente à população alvo, em todos os estudos incluídos os participantes foram familiares cuidadores de doentes integrados num contexto de cuidados paliativos. As doenças da pessoa cuidada incluíram: glioma de alto grau (Lion et al., 2024); demência (Du Preez et al., 2023; Andrade et al., 2024); cancro avançado (Weeratunga et al., 2024; Xu et al., 2024; Nysaeter et al., 2024; Monemian et al., 2024; Ham et al., 2025); cancro aquando do diagnóstico (Rosario-Ramos et al., 2024); doença do neurónio motor (Aoun et al., 2024); em cuidados paliativos independentemente da doença (Midlöv et al., 2024; Kreyer et al., 2024).

Características dos principais resultados dos estudos

As principais características dos resultados e recomendações dos estudos são resumidas e apresentadas na Tabela 3. Esta informação encontra-se sintetizada devido ao número de estudos incluídos, contudo é apresentada de forma mais detalhada no Anexo III.

Tabela 3 – Resultados e recomendações / conclusões dos estudos

Estudo	Resultados	Recomendações / Conclusão
Lion et al., 2024	<p>“Nunca foi sobre mim”: Os cuidadores priorizam frequentemente as necessidades da pessoa com glioma de alto grau sob o seu cuidado em detrimento das suas necessidades.</p> <p>“Suporte contínuo, coordenado e personalizado”: Destacada a importância de intervenções oportunas e adequadas que abranjam as necessidades práticas, educacionais e emocionais dos cuidadores ao longo de toda a jornada da doença</p>	<p>Melhorar a integração dos serviços: melhor articulação entre os serviços de oncologia, cuidados paliativos e cuidados primários para aumentar o conhecimento, as habilidades e a confiança dos cuidadores ao fornecer cuidados.</p> <p>Monitorização da saúde e necessidades dos cuidadores: os provedores de cuidados primários devem desempenhar um papel ativo em monitorizar o bem-estar dos cuidadores e suas necessidades de suporte, oferecendo assistência e encaminhamentos apropriados ao longo da doença.</p> <p>Acesso melhorado ao suporte psicológico: É fundamental aumentar o acesso ao suporte psicológico desde o diagnóstico até o luto, proporcionando recursos para os cuidadores de pacientes com glioma de alto grau.</p>
Du Preez et al., 2023	<p>Fatores de stress percebidos pelos cuidadores: saúde do cuidador, barreiras sistemáticas ao cuidado, e a divisão entre os papéis de cuidador e das responsabilidades familiares.</p> <p>Barreiras ao acesso aos serviços de suporte: dificuldades em aceder os serviços disponíveis, que poderiam aliviar a carga do cuidador e atender às necessidades tanto deles quanto das pessoas com demência que cuidavam.</p> <p>Planeamento futuro: Preocupações sobre as necessidades futuras da pessoa sob cuidado e a importância de discussões sobre o fim da vida foram destacadas.</p>	<p>Avaliações contínuas das necessidades dos cuidadores: nível de stress, ansiedade e depressão, percepção da necessidade de apoio adicional.</p> <p>Recomenda-se: o fortalecimento de políticas que favoreçam a infraestrutura de suporte para os cuidadores, melhorando suas condições de vida e os resultados de saúde tanto para eles quanto para as pessoas de quem cuidam.</p>

Weeraturunga et al., 2024	<p>Domínios Identificados: Suporte e informação dos profissionais de saúde/nutricionistas; Necessidades físicas/práticas; Suporte de médicos; Necessidades psicológicas; Suporte social/familiar; Suporte espiritual/religioso; Instalações/serviços hospitalares.</p> <p>Saúde e Necessidades dos Cuidadores: 82% dos cuidadores relataram boa saúde geral, 58% enfrentam stress psicológico ou emocional. Mais de metade dos cuidadores também relatou pressão ou stress financeiro devido aos cuidados prestados. Apenas 16% dos cuidadores sofria de condições médicas crónicas.</p> <p>Impacto Emocional: os cuidadores que relataram maior stress emocional e psicológico frequentemente tinham uma perceção negativa da sua saúde.</p> <p>Proporção significativa de cuidadores que também enfrentam desafios emocionais, apresentou sintomas depressivos.</p> <p>O estudo sugere que a qualidade de vida estava amplamente impactada pela carga de cuidados, stress emocional e a perceção de suporte social.</p>	<p>Necessidades dos Cuidadores: suporte emocional, físico, psicológico e social.</p> <p>Validade e Confiabilidade do S-CNAT: A ferramenta S-CNAT (Sinhala version of the Comprehensive Needs Assessment Tool) mostrou-se válida e altamente confiável para medir as necessidades de cuidadores informais, permitindo uma melhor compreensão das áreas onde o suporte é necessário.</p> <p>Impacto na Saúde dos Cuidadores: necessidade de apoio substancial na saúde mental e bem-estar.</p> <p>Relação com a Qualidade de Vida: intervenções para melhorar as suas condições de vida são essenciais.</p> <p>Recomendações:</p> <p>Desenvolvimento de Programas de Apoio: podem incluir serviços de aconselhamento, grupos de suporte e recursos educacionais sobre cuidados.</p> <p>Políticas de Saúde: inclusão das necessidades dos cuidadores em estratégias e políticas de saúde.</p> <p>Treino e Recursos: formação e disponibilização de recursos adequados para cuidadores que abrangem aspetos práticos e emocionais dos cuidados.</p>
Andrade et al., 2024	<p>Benefícios dos cuidados paliativos: melhoram a satisfação tanto dos doentes com demência quanto de seus cuidadores</p> <p>Importância da abordagem holística: a abordagem dos médicos de família deve incluir tanto os doentes quanto os cuidadores, em colaboração com profissionais de cuidados paliativos.</p> <p>Fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fatores Dependentes do Doente: gravidade da demência; presença de demência frontotemporal; transtornos comportamentais; sintomas neuropsiquiátricos; duração total da doença. • Fatores Dependentes do Cuidador: Sexo feminino; baixo nível de escolaridade; maior número de horas dedicadas aos cuidados; depressão e isolamento social; preocupações financeiras. <p>Intervenções recomendadas para diminuir a sobrecarga do cuidador de doentes com demência: psicoeducação; apoio emocional; treino em estratégias de <i>coping</i>; intervenção no luto; cuidados de uma equipa multidisciplinar; educação sobre controlo de sintomas; estratégias de tecnologia.</p> <p>Educação e suporte emocional: cuidadores valorizam informações sobre a doença e preferem material informativo escrito. Programa de apoio que inclua psicoeducação, estratégias de <i>coping</i> e terapia</p>	<p>Papel fundamental do cuidador: É imperativo integrá-los na gestão da doença e na prestação de cuidados paliativos.</p> <p>Controvérsias sobre o fim de vida: Existe controvérsia em torno da definição de fim de vida e do momento ideal para a referenciação para cuidados paliativos.</p> <p>Importância da abordagem multidisciplinar: A colaboração com a equipa multidisciplinar de cuidados paliativos é essencial para implementar estratégias eficazes que reduzam a exaustão do cuidador. Isso pode ser alcançado por meio de psicoeducação, apoio emocional, apoio espiritual, educação sobre a doença, entre outras.</p> <p>Necessidade de mais pesquisas: É necessário realizar mais estudos para quantificar os efeitos dos cuidados paliativos e identificar intervenções eficazes, utilizando escalas validadas para mensurar resultados.</p> <p>Melhoria do bem-estar: As estratégias que demonstram potencial para reduzir a exaustão incluem intervenções educacionais, suporte emocional e técnicas de <i>coping</i>, que podem melhorar o ambiente familiar e a qualidade de vida tanto para o doente quanto para o cuidador</p>
Xu et al., 2024,	<p>Quatro grandes temas e nove subtemas sobre as experiências dos cuidadores familiares durante a transição do hospital para os cuidados paliativos domiciliares.</p> <p>1. Processo de Transição Complexo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Subtema 1: Ansiedade sobre a incerteza <p>2. Descontinuidade dos Cuidados</p> <ul style="list-style-type: none"> • Subtema 3: Orientação insuficiente na alta hospitalar • Subtema 4: Falta de comunicação contínua com profissionais de saúde <p>3. Necessidade de Cuidados Contínuos Após a Alta</p>	<p>- A transição do hospital para casa é um período de alto stresse emocional e prático para os cuidadores familiares.</p> <p>- A falta de continuidade nos cuidados e de suporte adequado aumenta a sobrecarga dos cuidadores.</p> <p>- Os cuidadores precisam de mais apoio emocional, formação e comunicação contínua com profissionais de saúde.</p> <p>Apesar das dificuldades, muitos cuidadores desenvolvem resiliência e crescimento pessoal ao longo da jornada.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Subtema 5: Necessidade de formação em cuidados domiciliare • Subtema 6: Necessidade de suporte social e emocional • Subtema 7: Aconselhamento sobre luto e educação para a morte <p>4. Crescimento Pessoal dos Cuidadores</p> <ul style="list-style-type: none"> • Subtema 8: Aumento da capacidade de enfrentamento • Subtema 9: Maior resiliência psicológica 	<p>Recomendações</p> <ul style="list-style-type: none"> - Criar programas de formação para cuidadores familiares antes da alta hospitalar. - Melhorar a comunicação entre hospitais e cuidadores através de linhas diretas de apoio. - Fornecer acompanhamento psicológico para ajudar no luto e na aceitação da morte. - Ampliar os serviços de suporte social para reduzir a sobrecarga dos cuidadores.
<p>Nysaeter et al., 2024</p>	<p>Categoria central "manter-se firme em dever e amor" que reflete a luta dos cuidadores familiares para persistirem nas suas responsabilidades apesar da deterioração da saúde do doente.</p> <p>Preferências e necessidades dos cuidadores, agrupadas em categorias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Controlo e prontidão para ação: necessidade de preparação e capacitação para lidar com procedimentos, tratamentos médicos e cuidados, desejando ser incluídos nas decisões sobre o cuidado do doente. - Envolvimento nos cuidados: preferem estar ativamente envolvidos no cuidado do doente, o que inclui receber formação prática em procedimentos como gestão da dor e cuidados básicos. - Ser visto e confirmado: necessidade de reconhecimento e validação por parte dos profissionais de saúde, o que é crucial para sua saúde emocional. - Ter um tempo de descanso: necessidade de ter momentos de descanso e suporte para si mesmos, para poderem manter as suas funções, 	<p>Resiliência dos cuidadores: Os cuidadores demonstraram uma forte determinação em continuar no seu papel, mesmo face aos desafios.</p> <p>Necessidade de suporte: embora as preferências dos cuidadores em relação ao suporte não mudassem ao longo do tempo, a intensidade e a abrangência desse suporte precisavam aumentar conforme a saúde do doente se deteriorava. Isso aponta para um gap entre as expectativas de suporte e a realidade enfrentada pelos cuidadores.</p> <p>Recomendações:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modelo de cuidado centrado na pessoa - Ferramenta de mapeamento de necessidades - Avaliação contínua - Capacitação dos profissionais de saúde
<p>Rosario-Ramos et al., 2024</p>	<p>Dimensões da Preparação: Os participantes identificaram que a preparação para o tratamento do cancro deve englobar múltiplas dimensões, incluindo: psicológica e emocional; educacional; familiar; prática; financeira; espiritual; necessidade de comunicação eficaz; desafios com recursos; impacto das intervenções culturais; benefícios de intervenções direcionadas</p>	<p>Intervenções personalizadas podem aumentar a resiliência e o bem-estar de indivíduos que navegam na jornada do cancro, abordando diversas dimensões.</p> <p>Abordagens culturalmente sensíveis são essenciais para promover a inclusão e maximizar o impacto das intervenções de apoio.</p>
<p>Monemian et al., 2024</p>	<p>Os resultados da investigação classificaram os desafios psicológicos das cuidadoras em três categorias principais:</p> <p>Reações psicológicas: Subcategorias: depressão e ansiedade, agressão, exaustão mental e ansiedade em relação à morte.</p> <p>Necessidades psicológicas: Subcategorias: necessidade de aconselhamento profissional, necessidade de apoio emocional e necessidade de preparação para o luto.</p> <p>Atividades mentais: Subcategorias: sentimento de arrependimento e remorso.</p>	<p>Recomendações:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avaliação dos desafios psicológicos; • Desenvolvimento de diretrizes e programas de empoderamento; • Necessidade de apoio psicológico: Foi identificada uma necessidade urgente de apoio psicológico como parte integrante dos serviços de cuidados paliativos prestados em casa, destacando a importância de considerar as necessidades emocionais e psicológicas das cuidadoras.
<p>Midlöv et al., 2024</p>	<p>Os principais resultados identificaram quatro temas relacionados com as sugestões dos familiares para melhorar o suporte dos profissionais de saúde:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aumento do acesso aos profissionais de saúde; 2. Necessidade de informações aprimoradas; 3. Desejo de melhor comunicação; 4. Solicitação de suporte individual. 	<ul style="list-style-type: none"> - A importância de entender e abordar como o apoio dos familiares pode ser melhorada, a fim de reduzir as necessidades não atendidas. - As recomendações incluem considerar as sugestões concretas dos familiares para oferecer melhor suporte durante e após os cuidados paliativos em casa

Ham et al., 2025	<p>-69% dos familiares de doentes com cancro avançado experimentaram uma ou mais necessidades não atendidas durante o último ano de vida dos doentes.</p> <p>- Necessidades não atendidas mais prevalentes: apoio para cuidados diários do doente, necessidade de informações sobre a condição do doente e ajuda com os aspetos emocionais e práticos do cuidado, como o apoio na gestão do sofrimento físico do doente.</p> <p>- As necessidades dos familiares mudaram à medida que a condição do doente se deteriorava.</p> <p>- Diferenças nas necessidades não atendidas com base no gênero e no tipo de relacionamento.</p>	<p>Necessidade de Suporte Proativo: especialmente em áreas relacionadas com o cuidado do doente e questões psicológicas.</p> <p>Identificação de Necessidades Específicas: consoante o sexo e a proximidade do cuidador.</p> <p>Planeamento de Cuidados: o planeamento de cuidados antecipados deve ser encorajado.</p> <p>Comunicação: melhorar a abertura e conforto das conversas entre familiares, doentes e profissionais de saúde sobre o fim da vida e os desafios relacionados a ele.</p>
Aoun et al., 2024	<p>Os resultados da investigação mostraram que o Carers' Alert Thermometer (CAT) foi eficaz na identificação das necessidades de apoio dos cuidadores de pessoas com doença do neurónio motor (DNM).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de Necessidades: Os cuidadores identificaram prioridades de apoio relacionadas com a gestão de sentimentos e preocupações, necessidade de cuidados emocionais ou espirituais, informação sobre a condição do doente e sobre como as necessidades de cuidado poderiam mudar com o tempo. • Avaliação Positiva do CAT; • Apoio e Educação Necessários; • Utilidade da Avaliação Contínua; • Edificação de Redes de Apoio. 	<p>Continuidade do uso do CAT: o uso do CAT deve ser mantido e integrado na prática de cuidados.</p> <p>Importância da Educação e Treinamento: é importante que os prestadores de serviço recebam formação adequada para uma utilização eficaz do CAT.</p> <p>Suporte às Redes de Cuidado: as associações de DNM devem fortalecer parcerias com redes comunitárias, para apoiar as famílias de forma mais integral e sustentável.</p> <p>Monitorização Regular das Necessidades dos Cuidadores: é crucial realizar revisões regulares das necessidades dos cuidadores, já que a condição de DNM geralmente provoca deterioração rápida.</p> <p>Acesso mais Precoce ao CAT: deveria ser introduzido mais cedo no processo de diagnóstico.</p> <p>Desenvolvimento de Materiais de Apoio: a criação de um conjunto de informações e recursos ajudaria os cuidadores e os prestadores de serviços.</p>
Kreyer et al., 2024	<p>Necessidades de suporte dos cuidadores familiares (FCGs):</p> <p>- Domínios relacionados com o cuidado do doente: necessidades práticas e emocionais relacionadas com a gestão de sintomas, administração de medicamentos e conhecimento sobre a doença do doente.</p> <p>- Necessidades diretas relacionados à saúde e bem-estar dos FCGs: necessidades das FCGs em relação à própria saúde e bem-estar, "ter tempo para si mesmo durante o dia" e "lidar com sentimentos e preocupações", destacando desafios na conciliação das responsabilidades de cuidado com a vida pessoal.</p> <p>Importância de abordar tanto os aspetos práticos quanto os psicossociais do cuidado, através de: reuniões; informações; orientação e educação; coordenação e organização; encaminhamentos.</p> <p>Esses tipos de apoio visam equipar os cuidadores com o conhecimento, habilidades e recursos necessários para enfrentar os desafios do cuidado paliativo em casa.</p>	<p>- O uso do Carer Support Needs Assessment Tool Intervention (CSNAT-I) é importante para identificar e abordar as diferentes necessidades de apoio dos cuidadores.</p> <p>- É necessária uma abordagem interprofissional eficaz em cuidados paliativos</p> <p>- Os profissionais de enfermagem desempenham um papel crucial na implementação direta da intervenção e na realização de conversas de avaliação com os cuidadores, ajudando a abordar suas necessidades emergentes.</p> <p>- O CSNAT-I serve como um iniciador de conversas, permitindo que os cuidadores expressem as suas preocupações e necessidades, o que é vital para um cuidado eficaz.</p>

Embora os objetivos dos vários estudos difiram entre si, após a sua análise detalhada, através dos resultados, foi possível recolher dados que respondam à pergunta de investigação desta *rapid review*, assim como recomendações para responder às necessidades identificadas.

De acordo com os resultados apresentados na tabela anterior, as principais necessidades identificadas foram:

1. Necessidades práticas e de informação

- Formação para gestão de sintomas e administração de medicamentos (Xu et al., 2024; Kreyer et al., 2024).
- Necessidade de continuidade dos cuidados na transição hospital-domicílio (Rosario-Ramos et al., 2024).
- Acesso a informações detalhadas sobre a condição do doente e tratamentos médicos (Ham et al., 2025; Nysaeter et al., 2024; Kreyer et al., 2024; Aoun et al., 2024; Midlöv et al., 2025).

2. Necessidades emocionais e psicológicas

- Stress e sobrecarga emocional (Weeratunga et al., 2024; Monemian et al., 2024).
- Priorização do bem-estar do doente em detrimento do próprio cuidador (Lion et al., 2024).
- Isolamento social e necessidade de apoio emocional e preparação para o luto (Andrade et al., 2024; Monemian et al., 2024).

3. Necessidades sociais e de suporte

- Apoio social e familiar para reduzir a sobrecarga do cuidador (Weeratunga et al., 2024; Xu et al., 2024; Du Preez et al., 2023).
- Espaços de descanso e apoio ao autocuidado do cuidador (Nysaeter et al., 2024).

4. Necessidades financeiras

- Pressão económica associada aos custos com medicação e adaptação do domicílio (Weeratunga et al., 2024).

5. Necessidades de reconhecimento e validação

- Importância do reconhecimento por parte dos profissionais de saúde (Nysaeter et al., 2024).
- Participação ativa nas decisões de cuidados (Nysaeter et al., 2024).

Os estudos analisados fornecem uma visão abrangente das necessidades dos FC em contexto de cuidados paliativos, demonstrando que estas vão muito além do suporte físico. A sobrecarga emocional, os desafios financeiros, a falta de informação e o suporte inadequado representam desafios significativos. Assim, destaca-se a necessidade de uma abordagem centrada na pessoa, que considere aspetos culturais e individuais.

Para colmatar estas necessidades, os autores sugerem as seguintes recomendações:

- Desenvolver programas que ofereçam aconselhamento, grupos de apoio e recursos educacionais personalizados (Weeratunga et al., 2024);
- Melhorar a comunicação e coordenação entre equipas de saúde, cuidadores e famílias

(Midlöv et al., 2024);

- Adotar uma abordagem multidisciplinar envolvendo diversos profissionais de saúde (Andrade et al., 2024);
- Utilizar ferramentas de avaliação para identificar e monitorizar as necessidades dos cuidadores (Aoun et al., 2024; Kreyer et al., 2024);
- Promover políticas de saúde inclusivas e sensíveis à diversidade cultural dos cuidadores (Rosario-Ramos et al., 2024);
- Incentivar o planeamento antecipado dos cuidados para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e dos doentes (Ham et al., 2025).

Discussão

Esta *rapid review* teve como objetivo responder à seguinte questão de investigação: “Quais são as necessidades do familiar cuidador da pessoa em situação paliativa?”. A identificação destas necessidades e a subsequente intervenção eficaz para a sua resolução são consideradas essenciais para eliminar fatores inibidores na transição do familiar/ente significativo para o papel de cuidador.

Em resposta à pergunta de investigação, os 12 estudos analisados evidenciam a complexidade e a relevância do papel dos FC, especialmente no contexto de doenças graves e cuidados paliativos e vão de encontro às necessidades já abordadas por outros investigadores nesta área. Estes estudos sublinham a necessidade de um apoio abrangente e coordenado, abordando diversas dimensões das necessidades dos cuidadores, nomeadamente: necessidades práticas e de informação; necessidades emocionais e psicológicas; necessidades sociais e de suporte; necessidades financeiras; e necessidades de reconhecimento e validação.

No que concerne às **necessidades práticas e de informação**, Xu et al. (2024) e Rosario-Ramos et al. (2024) destacam a importância da formação e educação, uma vez que os FC necessitam de capacitação adequada para prestar cuidados no domicílio, incluindo a gestão de sintomas, a administração de medicamentos e os cuidados básicos. Um estudo realizado por Moraes e Santana (2024) corrobora estes resultados onde abordam as necessidades de treino e educação dos FC que englobam a gestão de sintomas, cuidados com a pele e nutrição dos doentes assim como a administração de medicação. Referem que as intervenções dos enfermeiros perante estas necessidades estão intimamente ligadas à autoeficácia dos FC. Assim como o suprimento das necessidades de informação acerca da doença e do seu prognóstico poderão levar a uma maior consciencialização e envolvimento do FC, facilitando o desempenho do seu papel (Moraes & Santana, 2024). Kreyer et al. (2024) refere estas necessidades como dependentes do doente. Xu et al. (2024) menciona ainda a relevância da continuidade dos cuidados, sublinhando que a transição do hospital para casa é um período crítico, em que a falta de orientação na alta hospitalar e a escassa comunicação com os profissionais de saúde aumentam a carga dos cuidadores. Midlöv et al. (2024) e Ham et al. (2025) enfatizam também a necessidade de acesso à informação, pois a facilidade de obtenção de dados sobre a condição

do doente, opções de tratamento e recursos disponíveis é essencial para capacitar os cuidadores. Duarte et al. (2024), também suporta esta informação, mencionando que as necessidades de preparação ou formação para prestar cuidados, englobam desde os cuidados de higiene e conforto, até à prestação de cuidados mais específicos à situação de cada doente.

Relativamente às **necessidades emocionais e psicológicas**, o stress e a sobrecarga constituem fatores de grande preocupação, com manifestações de depressão, ansiedade e exaustão mental (Weeratunga et al., 2024; Monemian et al., 2024). Este resultado é suportado por Payne et al. (2010) que segundo estes autores, as necessidades de apoio emocional e psicológico do FC são uma das primeiras necessidades relatadas. Referem que cuidar de um familiar em situação paliativa pode levar a situações de stress e desgaste, não só decorrentes das exigências instrumentais dos cuidados, mas também do sofrimento emocional que a prestação de cuidados pode acarretar (Payne et al., 2010). Lion et al. (2024) indicam que os cuidadores, mesmo quando necessitam de suporte psicológico, tendem a priorizar as necessidades dos doentes em detrimento das suas próprias. Du Preez et al. (2023) sublinha que o stress dos cuidadores tem múltiplas fontes, incluindo preocupações com a própria saúde, barreiras no acesso aos cuidados e o conflito entre o papel de cuidador e as responsabilidades familiares. Kreyer et al. (2024) classifica estas necessidades como diretamente relacionadas com a saúde e o bem-estar dos cuidadores, sendo as mais frequentemente relatadas "ter tempo para si mesmo durante o dia" e "lidar com sentimentos e preocupações". Também se verificam sentimentos de arrependimento e isolamento social (Andrade et al., 2024; Monemian et al., 2024). Monemian et al. (2024) reforçam a necessidade de aconselhamento profissional, apoio emocional e preparação para o luto. Informação suportada pela Organização Mundial de Saúde que afirma que o suporte à família em CP não deve terminar com a morte do doente, devendo ser mantido o apoio no luto aos familiares (WHO, 2002, 2020). Moraes e Santana (2024) afirmam que ao assumirem o papel de cuidador, para além de necessidades práticas e de informação, os FC apresentam necessidades emocionais e psicológicas, coincidindo com o que afirmam os autores dos estudos incluídos nesta revisão. Em concordância com os resultados obtidos, Guimarães e Lipp (2011), declaram que devido às alterações constantes que surgem durante o processo de doença, cuidar pode tornar-se uma missão stressante para os FC.

As **necessidades sociais e de suporte** são destacadas por Weeratunga et al. (2024) e Xu et al. (2024), englobando o apoio social e familiar como fator essencial para reduzir a sobrecarga do cuidador. Payne et al. (2010) também corroboram estas necessidades, mencionando que o abandono da atividade profissional, a não participação em atividades da comunidade e a ausência de redes de apoio social, muitas vezes, consequência do isolamento provocado pela prestação de cuidados, poderão não ser fáceis de resolver. O tempo de descanso e o suporte pessoal são fundamentais para que os cuidadores consigam manter as suas funções (Nysaeter et al., 2024). Num estudo de revisão, realizado por Moraes e Santana (2024), mencionam que a necessidade de apoio de ordem social e intrapessoal, o acesso a recursos de saúde, serviços de

CP de qualidade e programas de atendimento ao domicílio são evidenciados em diversos estudos. Também realçam a importância de programas de intervenção social governamentais, programas que envolvam a comunidade local e também líderes religiosos que contribuam para o apoio aos cuidadores e auxiliando na prestação de cuidados paliativos (Moraes & Santana, 2024). Esta informação vai de encontro a Aoun et al. (2024) que afirma que a criação de redes de apoio, incluindo grupos de suporte e parcerias comunitárias, é essencial para fomentar o sentimento de comunidade e partilha de experiências. Num estudo realizado por Guimarães e Lipp (2011), os FC referem como maior necessidade ter tempo para si e suporte social e familiar.

No que respeita às **necessidades financeiras**, estas referem-se ao impacto económico decorrente dos cuidados prestados, incluindo custos adicionais com medicação, transporte e adaptações no domicílio, que podem representar um desafio financeiro significativo para os cuidadores, resultado apresentado por Weeratunga et al. (2024). Areia et al. (2017) suportam esta informação afirmando que segundo os cuidadores, as necessidades financeiras incluem a importância de ajuda financeira para adquirir medicação e outros materiais necessários à prestação de cuidados, assim como para realizar alterações em casa de forma a possibilitar a mobilidade e o conforto da pessoa cuidada. Por vezes, o FC ao assegurar os cuidados, implica que abandone a sua atividade profissional, no entanto, os recursos financeiros assegurados de forma externa são escassos podendo conduzir a uma fonte de preocupação (Areia et al., 2017). Segundo Payne et al. (2010), os apoios económicos poderiam advir de apoios sociais ou do estado para auxiliar nas despesas domésticas. Por vezes estes cuidados prolongam-se no tempo, revelando uma maior dificuldade para suportar os encargos financeiros relacionados com terapêutica, transportes e apoio técnico (Payne et al., 2010).

Quanto às **necessidades de reconhecimento e validação**, Nysaeter et al. (2024) evidenciam a importância do reconhecimento dos cuidadores por parte dos profissionais de saúde, essencial para o seu bem-estar emocional. Além disso, a inclusão dos cuidadores nas decisões sobre o cuidado do doente, considerando as suas preferências e necessidades, é fundamental. Areia et al. (2017) corrobora esta necessidade, destacando a carência dos cuidadores de reconhecimento do seu sofrimento e de uma comunicação eficaz. Já Pereira e Dias, num estudo realizado em 2007, sustentam esta informação enfatizando a importância do acolhimento dos cuidadores pelos profissionais de saúde, especialmente durante os momentos de intenso sofrimento, sendo fundamental o diálogo sobre as suas dúvidas, sentimentos, frustrações e sensação de impotência diante do sofrimento e da dor. Ressaltam ainda a importância de incluir os cuidadores nas decisões sobre os cuidados ao cliente. Desta forma, reconhecer o seu papel crucial, mas também considerar suas preferências e necessidades, contribuindo significativamente para seu bem-estar emocional (Pereira & Dias, 2007).

Quanto às recomendações sugeridas nos estudos incluídos nesta revisão, Weeratunga et al. (2024) propôs o desenvolvimento de programas que ofereçam aconselhamento, grupos de

apoio e recursos educacionais personalizados, assim como Midlöv et al. (2024) sugere melhorar a comunicação e coordenação entre equipas de saúde, cuidadores e famílias. Já Andrade et al. (2024) reforça a importância de adotar uma abordagem multidisciplinar envolvendo diversos profissionais de saúde. Aoun et al. (2024) e Kreyer et al. (2024) defendem a utilização de ferramentas de avaliação para identificar e monitorizar as necessidades dos cuidadores. É proposto por Rosario-Ramos et al. (2024) a promoção de políticas de saúde inclusivas e sensíveis à diversidade cultural dos cuidadores, assim como Ham et al. (2025) incentiva o planeamento antecipado dos cuidados para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores e dos doentes. Em Portugal, o PEDCP 2023-2024 (CNCP, 2023), salienta a importância de atender às necessidades de capacitação, psicológicas, emocionais e espirituais dos FC. Para tal apresenta algumas recomendações que corroboram com as apresentadas pelos estudos incluídos nesta revisão. Desta forma, é proposto o incentivo e disseminação de respostas de apoio especializado para os FC de doentes em CP, mais concretamente, programas psico-socio-educativos de apoio, capacitação e acompanhamento. Também sugerem melhorar a acessibilidade à medida de descanso do cuidador, assim como a constituição/ organização de sociedades compassivas, uma vez que desenvolvem redes de apoio formal e informal, promovendo a consciencialização, capacitação, participação e parceria na prestação de cuidados. Também sugerem medidas públicas para aumentar o apoio social e os benefícios de proteção para as pessoas com necessidades paliativas e os seus FC. Algo também recomendado por Duarte et al. (2024) que sugerem a conceção e operacionalização de políticas públicas que desenvolvam estratégias e redes de suporte. Tal como Ham et al. (2025) incentiva o plano antecipado de cuidados, o PEDCP 2023-2024 em Portugal, recomenda a sensibilização para a afirmação das diretivas antecipadas de vontade (CNCP, 2023).

Esta revisão reforça a necessidade de uma abordagem integrada e centrada no cuidador, visando melhorar a sua qualidade de vida e garantir um cuidado adequado à pessoa em situação paliativa.

Limitações

- A restrição aos últimos 12 meses pode ter excluído estudos relevantes.
- Apenas foram considerados artigos em três idiomas, podendo limitar a abrangência dos resultados.
- Esta revisão foi realizada de acordo com as recomendações da *Cochrane Rapid Reviews Methods Group* para as revisões rápidas, no entanto, devido à sua metodologia, pode ser considerada em si mesma uma limitação (Garrity et al., 2020).

Conclusão

A presente *rapid review* analisou as necessidades dos familiares cuidadores de pessoas em situação paliativa, evidenciando que estas vão além do suporte físico, abrangendo dimensões emocionais, psicológicas, sociais, financeiras e informacionais. Os estudos incluídos reforçam

que os FC frequentemente priorizam as necessidades do doente em detrimento das suas próprias, enfrentando sobrecarga emocional e dificuldades no acesso a apoio estruturado.

A transição do hospital para os cuidados domiciliários foi identificada como um período crítico, marcado pela descontinuidade dos cuidados e pela necessidade de suporte adicional. Além disso, a falta de reconhecimento por parte dos profissionais de saúde agrava o impacto emocional do papel do cuidador.

Para mitigar esses desafios, recomenda-se: Implementação de programas de suporte multidisciplinar que integrem médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais; Adoção de ferramentas de avaliação como o CAT e o CSNAT-I para identificar e monitorizar necessidades; Melhoria na comunicação entre equipas de saúde e cuidadores, promovendo a educação e o acesso a informações claras; Políticas públicas inclusivas, como apoios financeiros e subsídios para cuidadores; Abordagens culturalmente sensíveis, considerando a diversidade dos cuidadores e suas necessidades específicas.

A implementação dessas estratégias pode contribuir para melhorar significativamente a qualidade de vida dos cuidadores e a prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa. Este estudo reforça a necessidade indispensável de uma abordagem holística e coordenada para apoiar os familiares cuidadores, garantindo um suporte contínuo e eficaz.

5. SÍNTESE FINAL DO RELATÓRIO

A elaboração deste documento, permitiu descrever o percurso formativo que conduziu ao desenvolvimento de competências clínicas comuns e específicas do Enfermeiro especialista em EMCEPSP, dando especial ênfase ao tema proposto, “Necessidades dos Familiares Cuidadores da Pessoa em Situação Paliativa”.

Inicialmente, foi realizada a caracterização dos contextos clínicos onde decorreu o ENP, incluindo a descrição dos recursos físicos e humanos das equipas, bem como dos modelos e metodologias de trabalho instituídos. Foram ainda apresentados dados estatísticos em formato de gráfico, relativos ao sexo, faixa etária e as patologias dos clientes acompanhados, aos motivos de referenciação para as equipas e às necessidades identificadas nos FC, permitindo uma análise integrada e uma compreensão mais abrangente do perfil dos clientes e cuidadores envolvidos. Esta caracterização contribuiu para contextualizar o ENP e refletir sobre a forma como os diferentes contextos influenciaram a prática e potenciaram o desenvolvimento de competências especializadas.

Posteriormente, foi apresentado o caso clínico, desenvolvido através de um processo de conceção de cuidados tendo como base a Ontologia de Enfermagem e a Teoria das Transições de Afaf Meleis. O qual possibilitou o aprofundamento de competências na conceção, gestão e supervisão de cuidados, nomeadamente em situações de maior complexidade. A sua abordagem permitiu mobilizar conhecimentos específicos, orientados pela melhor evidência científica disponível e realizar uma análise crítico-reflexiva das experiências clínicas vivenciadas, contribuindo para a consolidação das aprendizagens e das competências adquiridas. De realçar que, em CP, o cliente é, a pessoa em situação paliativa e os seus cuidadores/familiares, considerados conjuntamente como unidade de cuidado, sendo responsabilidade do enfermeiro especialista a avaliação e intervenção nas dimensões física, emocional, social e espiritual.

A prática profissional e a necessidade identificada no decorrer do estágio anterior despertaram um interesse particular pelo tema das necessidades dos FC, o que motivou a realização de uma revisão rápida da literatura. O objetivo foi identificar, com base na melhor evidência disponível, as principais necessidades reportadas pelos cuidadores informais em contexto paliativo. Esta revisão revelou-se particularmente produtiva e enriquecedora, tendo sido incluídos 12 estudos publicados num intervalo de apenas 12 meses e provenientes de diferentes continentes, evidenciando o interesse global pela temática e a crescente valorização do papel do FC. As necessidades identificadas foram agrupadas em categorias: práticas e de informação, emocionais e psicológicas, sociais e de suporte, financeiras, e de reconhecimento e validação.

Vários estudos incluíram, ainda, recomendações com vista à resposta eficaz a essas necessidades. Os resultados desta revisão, deram origem a uma reflexão crítica sobre a importância da sistematização da identificação e da intervenção dirigida às necessidades dos FC. Assim, foi desenvolvido um documento orientador, que visa apoiar a prática clínica das equipas de CP, através da sistematização da avaliação das necessidades e da disponibilização de materiais informativos adaptados e acessíveis ao longo da trajetória de cuidados. Apesar de não ter sido viável, por constrangimentos temporais, a implementação de um programa de melhoria contínua neste âmbito, considera-se este um projeto com potencial para desenvolvimento em contexto profissional futuro.

As atividades realizadas e as vivências refletidas ao longo deste relatório, permitiram atingir os objetivos definidos no início do percurso, nomeadamente o desenvolvimento de competências clínicas especializadas na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa. Contudo, mais do que as atividades *per si*, salienta-se a análise e reflexão crítica contínuas, fundamentais para o crescimento pessoal e profissional na área dos cuidados paliativos, essenciais para uma prática de excelência.

De realçar as equipas e mais concretamente os tutores responsáveis pela orientação do estágio que permitiram a partilha de conhecimentos, vivências e sentimentos motivados pela prática, assim com a reflexão e a participação em momentos de equipa, despoletando um sentimento de pertença, valorização e consideração no âmbito profissional. Salienta-se também a orientação notável e participação constante da Professora Doutora Maria José Lumini ao longo deste processo formativo, contribuindo para a motivação, partilha, organização e procura de novos conhecimentos, assim como a melhor forma de os expor.

Este percurso revelou-se uma experiência profundamente gratificante e essencial ao desenvolvimento pessoal e profissional, reforçando a vontade de prosseguir o caminho da aprendizagem contínua, desenvolvimento e partilha de conhecimentos na área dos Cuidados Paliativos.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdel Jalil, A. A., Katzka, D. A., & Castell, D. O. (2015). Approach to the patient with dysphagia. *The American Journal of Medicine*, 128(10), 1138.e17-23. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2015.04.026>
- Alagiakrishnan, K., Bhanji, R. A., & Kurian, M. (2013). Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 56(1), 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2012.04.011>
- Alzheimer Portugal. (2013). *A Doença de Alzheimer*. Alzheimer Portugal. <http://alzheimerportugal.org/a-doenca-de-alzheimer/>
- Alzheimer Portugal. (2017). *Prevalência da demência*. Alzheimer Portugal. <http://alzheimerportugal.org/prevalencia-da-demencia/>
- Alzheimer Portugal. (2023). *Cuidados paliativos*. Alzheimer Portugal. <http://alzheimerportugal.org/cuidados-paliativos-2/>
- Alzheimer's Association. (2023). 2023 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 19(4), 1598-1695. <https://doi.org/10.1002/alz.13016>
- Alzheimer's Society. (2023). *The progression of Alzheimer's disease and other dementias*. <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/symptoms-and-diagnosis/how-dementia-progresses/progression-alzheimers-disease>
- Andrade, B., Damas Pereira, C., & Temes, A. (2024). *Cuidados paliativos no doente com demência – a perspetiva do cuidador*. <https://doi.org/10.6063/MOTRICIDADE.33952>
- Arahata, M., Oura, M., Tomiyama, Y., Morikawa, N., Fujii, H., Minani, S., & Shimizu, Y. (2017). A comprehensive intervention following the clinical pathway of eating and swallowing disorder in the elderly with dementia: historically controlled study. *BMC Geriatrics*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0531-3>
- Areia, N. P., Major, S., Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), 137-152. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Aoun, S. M., Deas, K., Kristjanson, L. J., & Kissane, D. W. (2018). Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. *Palliative & Supportive Care*, 16(1), 32-43.

<https://doi.org/10.1017/S147895151700022X>

Aoun, S. M., O'Brien, M. R., & Knighting, K. (2024). Using the Carers' Alert Thermometer tool to identify needs and support family caregivers of people with motor neurone disease: moving beyond needs assessments. *Palliative Care and Social Practice*, 18, 26323524241228306. <https://doi.org/10.1177/26323524241228306>

Bahar-Fuchs, A., Martyr, A., Goh, A. M., Sabates, J., & Clare, L. (2019). Cognitive training for people with mild to moderate dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013069.pub2>

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302-311. <https://doi.10.1634/theoncologist.5-4-302>

Banerjee, S. C., Manna, R., Coyle, N., Shen, M. J., Pehrson, C., Zaider, T., ... & Parker, P. A. (2016). Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Education in Practice*, 16(1), 193-201. <https://doi.10.1016/j.nepr.2015.07.007>

Barbosa, A., & Neto, I. (2010). *Cuidados paliativos: Reflexões sobre o cuidar*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Barbosa, A., & Neto, I. G. (2006). *Manual de cuidados paliativos*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F. & Neto I. G. (2016). *Manual de cuidados paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos*, Centro de Bioética.

Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em Equipa. Em A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos (3ª ed. pp. 907-914)*. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

Boger, J., Jackson, P., Mulvenna, M., Sixsmith, J., Sixsmith, A., Mihailidis, A., Kontos, P., Miller Polgar, J., Grigorovich, A., & Martin, S. (2017). Principles for fostering the transdisciplinary development of assistive technologies. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 12(5), 480-490. <https://doi.org/10.3109/17483107.2016.1151953>

Branco, D. N. S., & Capelas, M. L. V. (2023). *Demência e cuidados paliativos, uma análise reflexiva*. <https://doi.org/10.34632/CADERNOSDESAUDE.2023.15903>

Bumb, M., Keefe, J., Miller, L., & Overcash, J. (2017). Breaking bad news: An evidence-based review of communication models for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), 573-580. <https://doi.10.1188/17.CJON.573-580>

Carduff, E., Jarvis, A., Hightet, G., Finucane, A., Kendall, M., Harrison, N., ... Murray, S. (2016).

- Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: A feasibility study. *BMC Family Practice*, 17(16), 1-9. <https://doi:10.1186/s12875-016-0414-2>
- Cereda, E., Klersy, C., Seriola, M., Crespi, A., D'Andrea, F., & for the OligoElement Sore Trial Study Group*. (2015). A nutritional formula enriched with arginine, zinc, and antioxidants for the healing of pressure ulcers: A randomized trial. *Annals of Internal Medicine*, 162(3), 167-174. <https://doi.org/10.7326/m14-0696>
- Chaboyer, W., Bucknall, T., Webster, J., McInnes, E., Gillespie, B. M., Banks, M., ... & Wallis, M. (2016). The effect of a patient centred care bundle intervention on pressure ulcer incidence (INTACT): A cluster randomised trial. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 63-71. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.015>
- Chan, L. M. L., Yan, O. Y., Lee, J. J. J., Lam, W. W. T., Lin, C. C., Auyeung, M., Bloem, B. R., & Kwok, J. Y. Y. (2023). Effects of Palliative Care for Progressive Neurologic Diseases: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 24(2), 171-184. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.11.001>
- Cherny, N. I., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R. K., & Currow, D. C. (Eds.). (2015). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford University Press.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology* (pp. 237-257). Aspen Publishers.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2023). *Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2023-2024*. Ministério da Saúde. https://www.sns.minsaude.pt/wpcontent/uploads/2024/01/PEDCP2023_2024_signed.pdf
- Dam, A. E. H., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P. M., Verhey, F. R. J., & van Boxtel, M. P. J. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas*, 85, 117-130. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.12.008>
- Duarte, M. da G., Alves, T., Ribeirinho, C., & Alves, S. (2024). *Ser Cuidador Informal em Cuidados Paliativos*. <https://doi.org/10.6063/MOTRICIDADE.33968>
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vézina, J., Gangbè, M., & Caron, C. D. (2006). Older husbands as caregivers of their wives: A descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), 567-579. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.07.007>
- Duong, S., Patel, T., & Chang, F. (2017). Dementia: What pharmacists need to know: What pharmacists need to know. *Revue Des Pharmaciens Du Canada [Canadian Pharmacists Journal]*, 150(2), 118-129. <https://doi.org/10.1177/1715163517690745>

- Du Preez, J., Celenza, A., Etherton-Ber, C., Moffat, P., Campbell, E., & Arendts, G. (2023). Caring for persons with Dementia: a qualitative study of the needs of carers following care recipient discharge from hospital. *BMC Palliative Care*, 22(1), 200. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01322-1>
- Edsberg, L. E., Black, J. M., Goldberg, M., McNichol, L., Moore, L., & Sieggreen, M. (2016). Revised National Pressure Ulcer Advisory Panel pressure injury staging system: Revised pressure injury staging system: Revised pressure injury staging system. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, 43(6), 585-597. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000281>
- Eisenmann, Y., Golla, H., Schmidt, H., Voltz, R., & Perrar, K. M. (2020). Palliative care in advanced dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 699. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.00699>
- Escola Superior de Enfermagem do Porto. (2023). *Plataforma E4Nursing*. *ESEnf*. <https://www.esenf.pt/pt/noticias/plataforma-e4nursing/>
- Escola Superior de Enfermagem do Porto. (2024). *Seminário sobre a nova versão da Ontologia de Enfermagem*. *i-d.esenf.pt*. <https://i-d.esenf.pt/artigo-194/>
- European Association for Palliative Care (EAPC). (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22-33.
- Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., ... & Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 13(5), 572-581. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- Fávaro-Moreira, N. C., Krausch-Hofmann, S., Matthys, C., Vereecken, C., Vanhauwaert, E., Declercq, A., Bekkering, G. E., & Duyck, J. (2016). Risk factors for malnutrition in older adults: A systematic review of the literature based on longitudinal data. *Advances in Nutrition (Bethesda, Md.)*, 7(3), 507-522. <https://doi.org/10.3945/an.115.011254>
- Ferrell, B. R., Twaddle, M. L., Melnick, A., & Meier, D. E. (2018). National consensus project clinical practice guidelines for quality palliative care guidelines, 4th edition. *Journal of Palliative Medicine*, 21(12), 1684-1689. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0431>
- Fontes, C. M. B., Menezes, D. V., Borgato, M. H., & Luiz, M. R. (2017). Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(5), 1089-1095. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>
- Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. (2013). *Core Competencies in Palliative Care: A EAPC Guidance on Care Education palliatives - part 1*. *European Journal of Palliative Care*, 20(2). <https://www.paliativo.org.br/biblioteca/Competencias-Centraais-em-Cuidados-Paliativos-Um-Guia-Orientador-da-EAPC-sobre-Educacao-em-cuidados-paliativos%E2%80%9393parte1.pdf>

- Garritty, C., Gartlehner, G., Nussbaumer-Streit, B., King, V. J., Hamel, C., Kamelf, C., Affengruber, L., & Stevens, A. (2020). Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 130, 13–22. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.10.007>
- Giebel, C., & Sutcliffe, C. (2018). Initiating activities of daily living contributes to well-being in people with dementia and their carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), e94–e102. <https://doi.org/10.1002/gps.4728>
- Gilligan, T., Coyle, N., Frankel, R. M., Berry, D. L., Bohlke, K., Epstein, R. M., Finlay, E., Jackson, V. A., Lathan, C. S., Loprinzi, C. L., Nguyen, L. H., Seigel, C., & Baile, W. F. (2017). Patient-clinician communication: American society of clinical oncology consensus guideline. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(31), 3618–3632. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.75.2311>
- Gitlin, L. N., Marx, K., Stanley, I. H., & Hodgson, N. (2015). Translating evidence-based dementia caregiving interventions into practice: State-of-the-science and next steps. *The Gerontologist*, 55(2), 210–226. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu123>
- Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., & Smith, R. (2019). A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.03.006>
- Guimarães, S., & Lipp, M. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13(3), 50–62
- Ham, L., Fransen, H. P., de Graeff, A., Hendriks, M. P., de Jong, W. K., Kloover, J., Kuip, E., Mandigers, C., Sommeijer, D., van de Poll, L., Raijmakers, N., & van Zuilen, L. (2025). Relatives' unmet needs in the last year of life of patients with advanced cancer: Results of a dutch prospective, longitudinal study (eQuiPe). *Journal of Palliative Care*, 40(1), 41–50. <https://doi.org/10.1177/08258597241239614>
- Hui, D., & Bruera, E. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 630–643. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>
- Hui, D., Mori, M., Parsons, H. A., Kim, S. H., Li, Z., Damani, S., & Bruera, E. (2012). The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(3), 582–592. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.016>
- International Council of Nurses. (2019). *ICNP Browser*. <https://www.icn.ch/icnp-browser>
- Índice EU. (s.d.a). *Brotizolam: Informação geral*. <https://www.indice.eu/pt/medicamentos/DCI/brotizolam/informacao-geral>

Índice EU. (s.d.b). *Mirtazapina: Informação geral.*
<https://www.indice.eu/pt/medicamentos/DCI/mirtazapina/informacao-geral>

Índice EU. (s.d.c). *Rivastigmina: Informação geral.*
<https://www.indice.eu/pt/medicamentos/DCI/rivastigmina/informacao-geral>

Juthani-Mehta, M., Van Ness, P. H., McGloin, J., Argraves, S., Chen, S., Charpentier, P., Miller, L., Williams, K., Wall, D., Baker, D., Tinetti, M., Peduzzi, P., & Quagliarello, V. J. (2015). A cluster-randomized controlled trial of a multicomponent intervention protocol for pneumonia prevention among nursing home elders. *Clinical Infectious Diseases: An Official Publication of the Infectious Diseases Society of America*, 60(6), 849–857. <https://doi.org/10.1093/cid/ciu935>

Jutkowitz, E., Kane, R. L., Gaugler, J. E., MacLehose, R. F., Dowd, B., & Kuntz, K. M. (2017). Societal and family lifetime cost of dementia: implications for policy. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(10), 2169-2175. <https://doi.org/10.1111/jgs.15043>.

Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., ... & Lundebj, T. (2018). Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 19(11), e588-e653. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7).

Kaplan, M. (2010). SPIKES: a framework for breaking bad news to patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(4), 514-516. <https://doi.10.1188/10.CJON.514-516>

Kreyer, C., Stecher, B., Pleschberger, S., & Ewing, G. (2024). What individual needs do family caregivers have in palliative home care and how are they supported? A qualitative study of a supportive intervention. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 32(11), 733. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08904-6>

Lamba, S., Tyrie, L. S., Bryczkowski, S., & Nagurka, R. (2016). Teaching surgery residents the skills to communicate difficult news to patient and family members: a literature review. *Journal of Palliative Medicine*, 19(1), 101-107. <https://doi.10.1089/jpm.2015.0292>

Laste, L., Rutz, L., Quilló, F., Martins, L. & Pimpão, G. (2020). Índice de Comorbidades de Charlson, Escore Hospital e Escala ECOG em Unidade de Emergência Referenciada. *Rev. Méd. Paraná*, 70-74. https://cms.amp.org.br/arquivos/artigosrevistasarquivos/artigo-1570-revista-medica-do-parana-78-edicao-02-2020_1689599984.pdf

Lei nº52/2012 da Assembleia da República. (2012). Diário da República: I série, nº 172. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>

Lin, C. C., Marques, I. V. P., Silva, G. C. D., Silva, E. Q. D., Colombari, A. V., Nascimento Junior, J. R. A. D., & Oliveira, D. V. D. (2024). Qualidade de vida, estresse, enfrentamento e sobrecarga de cuidadores de pessoas idosas com Alzheimer. *Fisioterapia em Movimento*, 37.

<https://doi.org/10.1590/fm.2024.37132.0>

Lion, K. M., Jamieson, A., Billin, A., Jones, S., Pinkham, M. B., & Ownsworth, T. (2024). «It was never about me»: A qualitative inquiry into the experiences of psychological support and perceived support needs of family caregivers of people with high-grade glioma. *Palliative Medicine*, 38(8), 874–883. <https://doi.org/10.1177/02692163241261211>

Lipardo, D. S., & Tsang, W. W. N. (2018). Falls prevention through physical and cognitive training (falls PACT) in older adults with mild cognitive impairment: a randomized controlled trial protocol. *BMC Geriatrics*, 18(1), 193. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0868-2>

Malhi, R., McElveen, J., DNP;2, & O'Donnell, L. (2021). Palliative care of the patient with dementia. *Delaware Journal of Public Health*, 7(4), 92–98. <https://doi.org/10.32481/djph.2021.09.012>

Manabe, T., Teramoto, S., Tamiya, N., Okochi, J., & Hizawa, N. (2015). Risk factors for aspiration pneumonia in older adults. *PloS One*, 10(10), e0140060. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0140060>

Marquardt, G., Bueter, K., & Motzek, T. (2014). Impact of the design of the built environment on people with dementia: An evidence-based review. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 8(1), 127-157. <https://doi.org/10.1177/193758671400800111>

Marques, S. C. L. (2007). *Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC Coimbra: Formasau - Formação e Saúde Lda*.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *ANS. Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>.

Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2019). *O impacto na sobrecarga dos cuidadores familiares: revisão da literatura sobre programas de intervenção*. <https://doi.org/10.34624/ID.V6I2.4043>

Midlöv, E. M., Lindberg, T., & Skär, L. (2024). Relative's suggestions for improvements in support from health professionals before and after a patient's death in general palliative care at home: A qualitative register study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 38(2), 358–367. <https://doi.org/10.1111/scs.13239>

Monemian, S., Sharbafchi, M. R., & Taleghani, F. (2024). Psychological challenges of female caregivers in providing home-based palliative care for patients with advanced cancer: A descriptive-exploratory study. *Journal of Education and Health Promotion*, 13(1), 30. https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_1636_22

Montero-Odasso, M., van der Velde, N., Alexander, N. B., Becker, C., Blain, H., Camicioli, R., Close, J., Duan, L., Duque, G., Ganz, D. A., Gómez, F., Hausdorff, J. M., Hogan, D. B., Jauregui, J.

- R., Kenny, R. A., Lipsitz, L. A., Logan, P. A., Lord, S. R., Mallet, L., ... Task Force on Global Guidelines for Falls in Older Adults. (2021). New horizons in falls prevention and management for older adults: a global initiative. *Age and Ageing*, 50(5), 1499-1507. <https://doi.org/10.1093/ageing/afab076>
- Moore, Z., Cowman, S., & Conroy, R. M. (2011). A randomised controlled clinical trial of repositioning, using the 30° tilt, for the prevention of pressure ulcers: Prevention of pressure ulcers. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17-18), 2633-2644. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03736.x>
- Moraes, A. C. de S. G., & Santana, M. E. de. (2024). Necessidades de Familiares Cuidadores e Atuação do Enfermeiro nos Cuidados Paliativos Oncológicos: Revisão Integrativa da Literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 70(2). <https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2024v70n2.4560>
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais (2021). *O que é ser Cuidador Informal em Portugal? Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais*. https://movimentocuidadoresinformais.pt/wp-content/uploads/2021/04/cuidadores-informais_info-grafia_2021_A4.pdf
- Namasivayam-MacDonald, A. M., & Riquelme, L. F. (2019). Presbyphagia to dysphagia: Multiple perspectives and strategies for quality care of older adults. *Seminars in Speech and Language*, 40(3), 227-242. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1688837>
- Nathanson, A., & Rogers, M. (2020). When ambiguous loss becomes ambiguous grief: clinical work with bereaved dementia caregivers. *Health & Social Work*, 45(5), 268-275. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlaa026>
- Nehen, H. G., & Hermann, D. M. (2015). Supporting dementia patients and their caregivers in daily life challenges: review of physical, cognitive and psychosocial intervention studies. *European Journal of Neurology*, 22(2), 246-e20. <https://doi.org/10.1111/ene.12535>
- Neto, I.G. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp.1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Nysaeter, T. M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Hov, R., & Larsson, M. (2024). Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home - a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01350-5>
- Oliveira, A. M., Radanovic, M., Mello, P. C., Buchain, P. C., Vizzotto, A. D., Celestino, D. L., ... & Forlenza, O. V. (2015). Nonpharmacological interventions to reduce behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review. *BioMed Research International*,

2015, 218980 <http://doi.org/10.1155/2015/218980>

Ordem dos Enfermeiros (2021). *Recomendações para o estágio e relatório da componente clínica dos ciclos de estudos dos Mestrados em Enfermagem conducentes à atribuição do título profissional de Enfermeiro Especialista*. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/24294/recomenda%C3%A7%C3%B5es-para-est%C3%A1gio-e-relat%C3%B3rio-da-componente-cl%C3%ADnica-dos-ciclos-de-estudos-dos-mestradosenf-especialista.pdf>

Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(1), 210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>

Oyebode, J. R., & Parveen, S. (2019). Psychosocial interventions for people with dementia: An overview and commentary on recent developments. *Dementia*, 18(1), 8-35. <https://doi.org/10.1177/1471301216656096>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Painter, V., Le Couteur, D., & Waite, L. (2017). Texture-modified food and fluids in dementia and residential aged care facilities. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 1193-1203. <https://doi.org/10.2147/cia.s140581>

Payne, S. Hudson, P, Grande, G., Oliviere, D., Tishelman, C., Pleschberger, S., Firth, P., Ewing, G., Hawker, S. & Kerr, C. (2010). White Paper on on improving support for family carers in palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238- 245.

Peek, K., Bryant, J., Carey, M., Dodd, N., Freund, M., Lawson, S., & Meyer, C. (2020). Reducing falls among people living with dementia: A systematic review. *Dementia*, 19(5), 1621-1640. <https://doi.org/10.1177/1471301218803201>

Pereira, H. R., & Botelho, M. A. R. (2011). Sudden informal caregivers: The lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17-18), 2448-2456. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03644.x>

Pereira, L. L., & Dias, A. C. G. (2007). O Familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico*, 38(1). <https://revistaseletronicas.pucrs.br/revistapsico/article/view/1924>

Pereira, M. (2016). *Desenvolvimento de Competências Especializadas em Cuidados Paliativos*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório do Instituto

Politécnico de Viana do Castelo. http://www.repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1662/1/maria_pereira.pdf.

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care- A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Regulamento n.º 140/2019, da Ordem dos Enfermeiros. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. (2019). Diário da República: II série, nº26. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>.

Regulamento n.º 429/2018, da Ordem dos Enfermeiros. Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na Área de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crónica. (2018). Diário da República: II série, nº135. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/429-2018-115698617>.

Rogus-Pulia, N., Malandraki, G. A., Johnson, S., & Robbins, J. (2015). Understanding dysphagia in dementia: The present and the future. *Current physical medicine and rehabilitation reports*, 3(1), 86-97. <https://doi.org/10.1007/s40141-015-0078-1>

Rosario-Ramos, L., Torres-Marrero, S., Rivera, T., Navedo, M. E., Burgos, R., Garriga, M., Del Carmen Pacheco, M., Lopez, B., Torres, Y., & Torres-Blasco, N. (2024). Preparing for cancer: A qualitative study of Hispanic patient and caregiver needs. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 12(11), 1117. <https://doi.org/10.3390/healthcare12111117>

Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Chun-Man Ho, R. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034-1041. <http://doi:10.1016/j.jamda.2015.09.007>.

Saint-Exupéry, A. (2004). *O Príncipezinho*. Editorial Presença.

Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>.

Seifart, C., Hofmann, M., Bär, T., Riera Knorrenschild, J., Seifart, U., & Rief, W. (2014). Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Annals of Oncology*, 25(3), 707-711. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt582>

Seppala, L. J., Wermelink, A. M., de Vries, M., Ploegmakers, K. J., van de Glind, E. M., Daams, J.

- G., & van der Velde, N. (2018). Fall-risk-increasing drugs: A systematic review and meta-analysis: II. Psychotropics. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(4), 371.e11-371.e17. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.12.098>
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.
- Sereno, S., Matias, D., Trindade, I., Ressurreição, J., Araújo, R., Fernandes, S., Afonso, T. & Capelas, M. (2022). PPS PT - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. *Observatório Português dos Cuidados Paliativos*. <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/9536/file>
- Shaw, F. E. (2022). Prevention of falls in older people with dementia. *Journal of Neural Transmission*, 129(8), 1125-1142. <https://doi.org/10.1007/s00702-022-02497-2>
- Sherrington, C., Fairhall, N. J., Wallbank, G. K., Tiedemann, A., Michaleff, Z. A., Howard, K., ... & Lamb, S. E. (2019). Exercise for preventing falls in older people living in the community. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1(1). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012424.pub2>
- Shi, C., Dumville, J. C., & Cullum, N. (2018). Support surfaces for pressure ulcer prevention: A network meta-analysis. *PloS One*, 13(2), e0192707. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192707>
- Silva, M. J. P. (2016). *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde* (10ª ed.). Loyola.
- 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. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 206-213. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>
- Soares, S., Pinho, C., Bastos, E., & Ferreira, L. (2024). Contributos das intervenções dos enfermeiros na comunicação em cuidados paliativos: scoping review. *Revista De Investigação & Inovação Em Saúde*, 7(1), 1-15. <https://doi.org/10.37914/riis.v7i1.303>
- Sörensen, S., & Conwell, Y. (2011). Issues in dementia caregiving: Effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 19(6), 491-496. <https://doi.org/10.1097/jgp.0b013e31821c0e6e>
- Subramaniam, P., & Woods, B. (2016). Digital life storybooks for people with dementia living in care homes: an evaluation. *Clinical Interventions in Aging*, 11, 1263-1276. <https://doi.org/10.2147/CIA.S111097>
- Takizawa, C., Gemmell, E., Kenworthy, J., & Speyer, R. (2016). A systematic review of the prevalence of oropharyngeal dysphagia in stroke, Parkinson's disease, Alzheimer's disease,

head injury, and pneumonia. *Dysphagia*, 31(3), 434-441. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9695-9>

Taylor, M. E., Wesson, J., Sherrington, C., Hill, K. D., Kurrle, S., Lord, S. R., Brodaty, H., Howard, K., O'Rourke, S. D., Clemson, L., Payne, N., Toson, B., Webster, L., Savage, R., Zelma, G., Koch, C., John, B., Lockwood, K., & Close, J. C. T. (2021). Tailored exercise and home hazard reduction program for fall prevention in older people with cognitive impairment: The i-FOCIS randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 76(4), 655-665. <https://doi.org/10.1093/gerona/glaa241>

Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J. A., Almeida, M. J. A., Matias, M. L., Ferreira, M. S., Narigão, M., Lourenço, R., & Nascimento, R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais*. <https://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a4577513152545579394562324e31625756756447397a51574e3061585a705a47466b5a554e7662576c7a633246764c7a597a4f54646c5a6a63784c5449304d7a63744e445a6b5a4330344e444e6a4c57526a4e7a5a695a5749334e5451354e6935775a47593d&fich=697ef71-2437-46dd-843c-dc76beb75496.pdf&Inline=true>

Watanabe, S. M., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., Johnson, L., Myers, J., & Strasser, F. (2011). A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(2), 456-468. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.020>

Weeratunga, E., Goonewardena, S., & Meegoda, L. (2024). Comprehensive needs assessment tool for informal cancer caregivers (CNAT-ICs): Instrument development and cross-sectional validation study. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 7(100240), 100240. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100240>

Weisbrod, N. (2022). Primary Palliative Care in Dementia. *Neurotherapeutics*, 19(1), 143-151. <https://doi.org/10.1007/s13311-021-01171-x>

Wittenberg, E., Sullivan, S. S., & Rios, M. (2023). Improving dementia caregiver activation with a brief communication module. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 41(7), 805-813. <https://doi.org/10.1177/10499091231200639>

World Health Organization. (2023). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Health Organization (WHO). (2020). *Global atlas of palliative care (2nd ed.)*. World Health Organization. [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)

World Health Organization. (2002). *National cancer control programs: policies and managerial guidelines*. In *iris.who.int*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/42494>

Xu, Y., Liu, Y., Kang, Y., Wang, D., Zhou, Y., Wu, L., & Yuan, L. (2024). Experiences of family caregivers of patients with end-of-life cancer during the transition from hospital to home palliative care: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 23(1), 230. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01559-4>

ANEXOS

Anexo I

Dossier de Apoio ao Cuidador Informal: Identificação de Necessidades e Estratégias de Intervenção em Cuidados Paliativos

DOSSIER DE APOIO AO CUIDADOR INFORMAL: IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES E ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

O presente documento resulta de uma revisão rápida da literatura intitulada '*Necessidades do Familiar Cuidador da Pessoa em Situação Paliativa: Perspetivas e Soluções*', bem como da identificação empírica de necessidades dos familiares cuidadores, através de questões abertas e conversas informais, com os próprios e com os profissionais de saúde, integrantes das equipas especializadas em cuidados paliativos, onde foi realizado o Estágio de Natureza Profissional.

Neste sentido, é realizada uma proposta de melhoria contínua de cuidados, com vista ao desenvolvimento de práticas de qualidade. Este documento, visa sistematizar a identificação das necessidades dos familiares cuidadores e reforçar, através de material escrito, os ensinamentos realizados ao longo do acompanhamento. É constituído por duas partes: **(1)** identificação do familiar cuidador / cuidador informal e dados pertinentes para futura intervenção e uma tabela com as necessidades que podem ser identificadas; **(2)** proposta de um índice para a construção de um dossier de apoio, onde são enumerados todos os temas que poderão ser abordados e apresentados em formato de folheto e que deverão ser fornecidos ao familiar cuidador à medida que são implementadas intervenções com vista à resolução das necessidades identificadas.

(1) Identificação das Necessidades: A recolha de informações acerca dos cuidadores irá permitir uma contextualização dos cuidados e as possíveis abordagens, assim como, obter dados que possam colaborar na resolução das necessidades identificadas, como é o caso do número de utente e o número da segurança social. Estes podem permitir uma melhor articulação com vários serviços, como equipa de saúde familiar, apoios provenientes da segurança social, entre outros. Quanto às necessidades propriamente ditas, o intuito será registar o tipo de necessidades identificadas, a data em que ocorre esta identificação e se possível detalhar as mesmas. Isto irá permitir sistematizar a recolha de informações, planejar as intervenções com vista à sua resolução, facilitar o seu registo e posterior avaliação.

(2) Dossier de Apoio: Este deverá integrar informação acerca dos Cuidados Paliativos e os aspetos mais frequentemente abordados, em formato de folhetos, com informação sintetizada e de fácil leitura, a disponibilizar aos familiares cuidadores. Estes materiais visam reforçar os ensinamentos realizados no âmbito das principais áreas de necessidades identificadas: práticas e de informação, necessidades psicológicas e emocionais,

necessidades sociais e de suporte, necessidades financeiras, necessidades de reconhecimento e validação. De salientar que este dossier poderá estar em constante construção e atualização, consoante novas necessidades observadas e registadas pelas equipas de cuidados paliativos. Também poderá ser considerada, futuramente, a construção deste dossier em formato de *ebook*. Esta configuração poderá permitir que os familiares cuidadores com literacia digital possam aceder, caso assim o pretendam, em detrimento do suporte em papel.

Pretende-se, assim, que a identificação das necessidades de forma sistematizada e organizada, tal como o fornecimento da informação que constitui o dossier de acordo com as necessidades identificadas, possam ser consideradas estratégias úteis e com um impacto positivo na qualidade e melhoria contínua dos cuidados.

IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES DO FAMILIAR CUIDADOR / CUIDADOR INFORMAL

Nome do doente: _____ Nº Processo _____

Familiar Cuidador / Cuidador Informal	
Nome:	
Data de Nascimento:	Profissão:
Grau de Parentesco:	Nº Utente:
Contacto:	Nº Segurança Social:

Data	/ /	/ /	/ /	/ /
Necessidades	/ /	/ /	/ /	/ /
Práticas e Informação	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?
Emocionais e Psicológicas	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?
Sociais e Suporte	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?
Financeiras	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?
Reconhecimento e Validação	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?	<input type="checkbox"/> Quais?

ÍNDICE

1. CUIDADOS PALIATIVOS
2. NECESSIDADES PRÁTICAS E DE INFORMAÇÃO
 - 2.1. Doença Oncológica
 - 2.2. Insuficiências de Órgão
 - 2.2.1. Insuficiência Cardíaca
 - 2.2.2. Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
 - 2.2.3. Insuficiência Renal
 - 2.2.4. Insuficiência Hepática
 - 2.3. Demência
 - 2.4. Parkinson
 - 2.5. Doenças do Neurónio Motor
 - 2.6. Fragilidade do Idoso
 - 2.7. Do Hospital para Casa
 - 2.8. Controlo de Sintomas
 - 2.8.1. Dor
 - 2.8.2. Cansaço
 - 2.8.3. Náuseas / Vômitos
 - 2.8.4. Dispneia – Sensação de Falta de Ar
 - 2.8.5. Tristeza / Depressão
 - 2.8.6. Ansiedade
 - 2.8.7. Sonolência
 - 2.8.8. Insónia
 - 2.8.9. Perda de Appetite
 - 2.8.10. Xerostomia – Boca Seca
 - 2.8.11. Obstipação
 - 2.8.12. Delirium
 - 2.8.13. Agitação
 - 2.8.14. Soluços
 - 2.9. Cuidados à Cavidade Oral
 - 2.10. Disfagia – Alterações da Deglutição
 - 2.11. Recusa Alimentar
 - 2.12. Vias Alternativas de Administração de Terapêutica
 - 2.12.1. Via Transdérmica
 - 2.12.2. Via Subcutânea
 - 2.12.3. Via Retal
 - 2.12.4. Via Sublingual
 - 2.13. Assegurar os Autocuidados
 - 2.13.1. Posicionamentos
 - 2.13.2. Transferências
 - 2.13.3. Andar
 - 2.13.4. Higiene
 - 2.13.5. Vestir/Despir
 - 2.13.6. Alimentar-se
 - 2.13.7. Gestão do Regime Terapêutico
 - 2.13.8. Equipamentos e Ajudas Técnicas
 - 2.14. Prevenção de Quedas

- 2.15. Prevenção de Úlceras por Pressão
- 2.16. Estratégias de Comunicação
- 2.17. Situação de Últimos Dias a Horas de Vida
- 3. NECESSIDADES EMOCIONAIS E PSICOLÓGICAS
 - 3.1. Sobrecarga
 - 3.2. Autocuidado
 - 3.3. Luto
- 4. NECESSIDADES SOCIAIS E DE SUPORTE
 - 4.1. Estatuto do Cuidador Informal
 - 4.2. Apoio Familiar e Rede de Amigos
 - 4.3. Apoio Espiritual
 - 4.4. Cidades Compassivas
 - 4.5. Associações que Apoiam Cuidadores
 - 4.6. Serviços de Apoio Domiciliário
 - 4.7. Linhas de Ajuda e Contactos Úteis
 - 4.8. Aplicações Móveis Úteis
- 5. NECESSIDADES FINANCEIRAS
 - 5.1. Proteção e Benefícios Fiscais
- 6. NECESSIDADES DE RECONHECIMENTO E VALIDAÇÃO
 - 6.1. A Importância do Familiar Cuidador / Cuidador Informal em Cuidados Paliativos

Anexo II

Certificados de Formações em Áreas de Interesse



REPÚBLICA
PORTUGUESA

SAÚDE



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
ALTO MINHO



ULTRAPASSAR FRONTEIRAS
APROXIMAR SABERES

CERTIFICADO

Certifica-se que:

Susana Margarida Vieira de Carvalho

Participou no **Congresso Luso-Galaico de Cuidados Paliativos**,
que decorreu nos dias 3, 4 e 5 de abril de 2025
no Centro Pastoral Paulo VI - Viana do Castelo.

Viana do Castelo, 05 de abril de 2025

SUSANA MENDES



PRESIDENTE DA COMISSÃO ORGANIZADORA
PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO ALTO MINHO



Dia 3		Dia 4			
9h00	Workshop 1 - Sedação paliativa: atualizações e desafios	Manuel Barbosa Pedro Vieira	9h00	Mesa Redonda: Desafios da gestão do doente crónico e complexo <i>Mesa Redonda: Retos en el manejo del paciente crónico y complejo</i>	Elna Gonçalves
12h30	Workshop 2 - Sedación paliativa: actualizaciones y retos				
9h00	Workshop ELCOS - Gestão de feridas complexas no fim de vida	Margarida Alvarenga Susana Mendes			
12h30	Workshop ELCOS: Abordaje de heridas complejas al final de la vida				
9h00	Workshop 3 - Conversas difíceis	Joana Carneiro			
12h30	Workshop 3: Conversaciones difíciles				
9h00	Workshop NIPPON - Cuidados ventilatórios em contexto domiciliário	Rita Santos Juliana Leão			
12h30	Workshop NIPPON: Soporte ventilatorio en el ámbito domiciliario				
Almoço Livre <i>Almuerzo sin programación</i>			11h00	Coffee break	
14h00	Sessão de Abertura <i>Sesión de Apertura</i>		11h30	Mesa Redonda: Cuidar no lar que não é a casa <i>Mesa Redonda: Cuidar en el hogar que no es el domicilio</i>	Cristina Costa Fernando Lameiro Alfonso Sofia Esteves
	Palestra: Integração de cuidados paliativos na atenção primária <i>Conferencia: Integración de cuidados paliativos en la atención primaria</i>	Marcelino Mosqueira Pena			
15h00	Mesa Redonda: Inovação que cuida: a revolução da saúde digital <i>Mesa Redonda: Innovación que cuida: la revolución de la salud digital</i>	Lúcia Correia			
	Estratégias de acompanhamento digital na gestão de sintomas das pessoas com necessidades paliativas: um estudo de caso <i>Estrategias de seguimiento digital en la gestión de síntomas de personas con necesidades paliativas: un estudio de caso</i>	Maria João Sousa			
	Projeto "Pallicare" <i>Proyecto "Pallicare"</i>	Jorge Manuel de Castro			
	Inteligência artificial no dia-a-dia <i>Inteligencia Artificial en el día-a-día</i>	Filipe Gonçalves	13h00	Almoço de trabalho - Simpósio FerrazLynce "Dr. e Carabinóides, posso usar?" <i>Almuerzo de trabajo - Simposio FerrazLynce "Dr. y carabinoides, ¿puedo usarlos?"</i>	Raúl Marques Pereira
16h30	Coffee Break		14h00	Mesa Redonda: Faz falta mais do que medicamentos para cuidar <i>Mesa Redonda: ¿Hace falta más que medicamentos para cuidar?</i>	Ana Raquel Sapeta Jorge Vilca Claudia Assis Teóvora André ViaMonte Árminus Portugal
17h00	Mesa Redonda: Trabalhar na comunidade - Como cuidar? <i>Mesa Redonda: Trabajar en la comunidad - ¿Cómo cuidar?</i>	Margarida Silva			
	Hospitalização domiciliária na Galiza <i>Hospitalización domiciliaris en Galicia</i>	Marcos Daniel Montero Gonzalez			
	Experiências da hospitalização domiciliária <i>Experiencias de la hospitalización domiciliaris</i>	Olga Gonçalves			
	Hospitalização domiciliária sob a visão dos cuidados paliativos <i>Hospitalización domiciliaris bajo la mirada de los cuidados paliativos</i>	Sara Vieira Silva			
	ECSCP integrada com restantes serviços da comunidade <i>ECSCP integrada con los recursos disponibles de la comunidad</i>	Sara Leão	16h00	Coffee Break	
			16h30	Comunicações Oraís <i>Comunicaciones orales</i>	
			17h30	Momento Musical	André ViaMonte

3, 4 E 5 ABRIL 2025

AUDITÓRIO CENTRO PAULO VI
DARQUE - VIANA DO CASTELO

CONGRESSO LUSO-GALAICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

PROGRAMA

ULTRAPASSAR FRONTEIRAS APROXIMAR SABERES
SUPERAR FRONTERAS, ACERCAR CONOCIMIENTOS

Organização
Serviço Integrado de Cuidados Paliativos

Dia 5

<p>9h00</p> <p>Debate: Desafios no cuidar da pessoa com doenças complexas e graves, não oncológicas <i>Debate: Desafios en el cuidado de personas con enfermedades complejas y graves, no oncológicas</i></p> <p>11h00</p> <p>Coffee break</p> <p>11h30</p> <p>Palestra: Quando o fim da história leva ao início. <i>Conferencia: Cuando el fin de la historia lleva al inicio.</i></p> <p>12h30</p> <p>Cerimónia de encerramento <i>Ceremonia de cierre</i></p>	<p>Marta Correia Edna Gonçalves Bruno Fonseca Carla Regada Paulo Pimentel</p> <p>Fábio Carvalho Ana Raquel Sapeta</p>	<p>Comissão Científica Palestrantes</p> <p>Apoio Científico</p> <p>Livro de Resumos</p> <p>Patrocínios</p>
--	---	--



REPÚBLICA
PORTUGUESA

SAÚDE



SNS
SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
ALTO MINHO



ULTRAPASSAR FRONTEIRAS
APROXIMAR SABERES

CERTIFICADO

Certifica-se que:

Susana Margarida Vieira de Carvalho

Participou no **Workshop Conversas Difíceis** com duração de 3,5 horas, que decorreu durante o **Congresso Luso-Galaico de Cuidados Paliativos**, no dia 3 de abril de 2025 no Centro Pastoral Paulo VI - Viana do Castelo.

Viana do Castelo, 05 de abril de 2025

SUSANA MENDES



PRESIDENTE DA COMISSÃO ORGANIZADORA
PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS DO ALTO MINHO





CERTIFICADO DE PRESENÇA

Certifica-se que

SUSANA MARGARIDA VIEIRA DE CARVALHO

membro nº 71749 desta Ordem, participou no(a) "Webinar - Cuidar de Quem Cuida", realizado no dia 6 de Dezembro de 2024, com duração total de 2 horas, no(a) Plataforma online Cisco Webex.

Lisboa, 6 de Dezembro de 2024

O Bastonário

Luís Filipe Barreira

Esta actividade formativa é acreditada pela Ordem dos Enfermeiros e atribui 0,35 Créditos de Desenvolvimento Profissional (CDP) para efeitos de Qualificação, conforme Regulamento de Acreditação e Creditação de Atividades Formativas.



CERTIFICADO DE FORMAÇÃO

A APELA - *Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica*, representada pelo Presidente da Direção, Filipe Gonçalves, faz saber que **Susana Margarida Vieira de Carvalho** esteve presente nas atividades formativas:

"Esclerose Lateral Amiotrófica: Desafios e Barreiras à Comunicação - Sistemas Alternativos e Aumentativos de apoio à Comunicação, da Baixa à Alta Tecnologia", realizada a **09/05/2024**, com a duração de **4 horas**.

E

"Esclerose Lateral Amiotrófica, sua progressão, e o papel da Reabilitação em Cuidados Paliativos", realizada a **10/09/2024** com a duração de **7 horas**.

Formadores

Cláudia Melo (F755502/2024)

Filipe Gonçalves (F667813/2018)

Pela Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica


(Filipe Gonçalves)



Certificado “Programa para a construção colaborativa de organizações mais compassiva”

Certifica-se que **Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Porto Ocidental**, participou e concluiu o **Programa para a construção colaborativa de organizações mais compassiva**, que decorreu durante 7 sessões nos meses de novembro e dezembro de 2023, num total de 10,5 horas, na UCC Cuidar e na sede da União de Freguesias de Aldoar Foz do Douro e Nevogilde, no Porto. O objetivo foi a promoção da compaixão nos profissionais de saúde desta equipa, para que possam ser mais compassivos consigo próprios, entre si e com os utentes.

Este programa decorreu no âmbito do projeto *Porto Compassivo - Uma comunidade que cuida até ao fim*, com financiamento do BPI/Fundação La Caixa. Constatou-se de encontros de desenvolvimento pessoal e de equipa, onde se abordaram temas como a compaixão e os seus pilares, autocompaixão, estratégias de autocuidado, lidar com as perdas e o luto, escuta e comunicação compassiva, e a espiritualidade. Estimulou-se a reflexão, momentos de introspeção e de partilha. Procuramos promover mudanças pessoais que levam a mudanças na equipa.

Porto, 21 de dezembro de 2023

Mariana Abranches Pinto
Presidente da Compassio

Anexo III

Tabela Estudos Incluídos na *Rapid Review*, Instrumentos de Avaliação e Resultados

TABELA ESTUDOS INCLUÍDOS NA RAPID REVIEW, INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO E RESULTADOS

Estudo	Instrumentos	Resultados
Lion et al., 2024	Guião de entrevista	<p>“Nunca foi sobre mim”: Este tema indica que os cuidadores tendem a priorizar as necessidades de suporte dos doentes com glioma de alto grau, mesmo quando eles próprios enfrentam necessidades de suporte psicológico não atendidas. Os cuidadores frequentemente colocam as necessidades da pessoa sob seu cuidado à frente das suas.</p> <p>“Suporte contínuo, coordenado e personalizado”: Este tema destaca a importância de intervenções oportunas e adequadas que abrangem as necessidades práticas, educacionais e emocionais dos cuidadores ao longo de toda a jornada da doença</p>
Du Preez et al., 2023	Carer Needs Directed Assessment in Dementia (CANDID)	<p>Fatores de stress percebidos pelos cuidadores: Incluem a saúde do cuidador, barreiras sistemáticas ao cuidado e a divisão entre os papéis de cuidador e das responsabilidades familiares.</p> <p>Barreiras ao acesso aos serviços de suporte: Os cuidadores enfrentaram dificuldades em aceder aos serviços disponíveis que poderiam aliviar a sua carga e atender às necessidades tanto deles quanto das pessoas com demência de quem cuidavam.</p> <p>Planeamento futuro: Preocupações sobre as necessidades futuras da pessoa sob cuidado e a importância de discussões sobre o fim da vida foram destacadas.</p>
Weeratunga et al., 2024	Comprehensive Needs Assessment Tool for Cancer Caregivers (CNAT-C), que consiste em um questionário com 41 itens distribuídos em sete fatores	<p>Validade e Confiabilidade: O instrumento adaptado, denominado S-CNAT (Sinhala version of the Comprehensive Needs Assessment Tool), demonstrou uma boa validade de face e conteúdo. A confiabilidade testada por Cronbach’s alpha foi de 0,903, e a confiabilidade teste-reteste foi de 0,965.</p>

Centre for Epidemiological Studies-Depression (CES-D)

World Health Organization-Quality of Life-Brief (WHOQOL-BREF)

Domínios Identificados: A análise identificou **sete fatores** na estrutura do S-CNAT que incluem: Suporte e informação dos profissionais de saúde/nutricionistas; Necessidades físicas/práticas; Suporte de médicos; Necessidades psicológicas; Suporte social/familiar; Suporte espiritual/religioso; Instalações/serviços hospitalares.

Saúde e Necessidades dos Cuidadores: 82% dos cuidadores relataram boa saúde geral, embora 58% enfrentassem stress psicológico ou emocional. Mais de metade dos cuidadores também relatou pressão financeira ou stress financeiro devido aos cuidados prestados. Apenas 16% dos cuidadores sofria de condições médicas crónicas.

Impacto Emocional: Os cuidadores que relataram maior stress emocional e psicológico frequentemente tinham uma perceção negativa de sua saúde, com fatores como status de saúde percebido e questões financeiras influenciando os seus níveis de stress.

O estudo relata que uma proporção significativa de cuidadores, que enfrentavam também desafios emocionais, apresentou sintomas depressivos, com uma alta confiabilidade da escala (Cronbach's alpha foi de 0,855).

O estudo sugere que a qualidade de vida estava amplamente impactada pela carga de cuidados, stress emocional e a perceção de suporte social.

Andrade et al., 2024

Zarit Burden Interview

Caregiver Strain Index

Screen for Caregiver Burden

Benefícios dos cuidados paliativos: As intervenções em cuidados paliativos parecem melhorar a satisfação tanto dos doentes com demência quanto dos seus cuidadores.

Importância da abordagem holística: Os médicos de família devem adotar uma abordagem que inclua tanto os doentes quanto os cuidadores, trabalhando em colaboração com profissionais de cuidados paliativos.

Fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador: Foram identificados fatores dependentes tanto do doente quanto do cuidador que contribuem para a sobrecarga.

Fatores Dependentes do Doente: Gravidade da demência: A progressão da demência está associada a um aumento da carga sobre o cuidador; Presença de demência frontotemporal: Esse tipo de demência pode gerar uma carga adicional; Transtornos comportamentais: Comportamentos desafiadores podem intensificar o desgaste do cuidador; Sintomas neuropsiquiátricos: Estes também estão associados a um aumento na sobrecarga; Duração total da doença: Quanto mais tempo o cuidador está envolvido nos cuidados, maior é a sua sobrecarga.

Fatores Dependentes do Cuidador: Sexo feminino: As cuidadoras mulheres tendem a relatar maior sobrecarga; Baixo nível de escolaridade: Cuidadores com menor escolaridade podem enfrentar mais dificuldades; Maior número de horas dedicadas aos cuidados: O tempo investido em cuidar impacta diretamente na sobrecarga; Depressão e isolamento social: Esses fatores emocionais podem aumentar a percepção de carga; Preocupações financeiras: Problemas financeiros podem ser uma fonte adicional de stress para os cuidadores .

Intervenções recomendadas para diminuir a sobrecarga do cuidador de doentes com demência incluem diversas estratégias:

1-Psicoeducação: Oferecer formação e informação para os cuidadores sobre demência, estratégias de manuseamento e recursos disponíveis pode ajudá-los a lidar melhor com a situação. Preferem material informativo escrito.

2-Apoio emocional: Prover suporte psicológico e emocional aos cuidadores, incluindo terapia individual ou em grupo, pode ajudar a mitigar sentimentos de stress e exaustão.

3-Treino em estratégias de coping: Ensinar técnicas para gerir o stress e lidar com a carga emocional de ser cuidador pode ser benéfico.

4-Intervenção no luto: Oferecer suporte específico para lidar com o luto antecipatório e o luto complicado após a morte do doente.

5-Cuidados de uma equipa multidisciplinar: A prestação de cuidados em equipa pode ajudar a delegar responsabilidades e fornecer suporte adicional, reduzindo a carga no cuidador.

6-Educação sobre controlo de sintomas: Instruções sobre como lidar com sintomas como distúrbios do sono, agitação, comportamentos repetitivos e outros problemas podem melhorar a situação tanto para o cuidador quanto para o doente.

7-Estratégias de tecnologia: Implementação de soluções tecnológicas para facilitar o cuidado e melhorar a segurança do doente em casa.

**Xu et al.,
2024**
Entrevistas semi-estruturadas utilizando um roteiro semi-estruturado

Quatro grandes temas e nove subtemas sobre as experiências dos cuidadores familiares durante a transição do hospital para os cuidados paliativos domiciliares.

1.Processo de Transição Complexo: Os cuidadores familiares enfrentam dificuldades emocionais e estruturais ao levar o doente do hospital para casa.

Subtema 1: Ansiedade sobre a incerteza: Os cuidadores relataram medo e insegurança sobre como lidar com a nova rotina de cuidados sem o apoio contínuo da equipa médica. Relatos mostram preocupação com possíveis complicações do estado de saúde do doente e dúvidas sobre como agir em emergências.

2. Descontinuidade dos Cuidados: A transição do hospital para casa é prejudicada por falta de suporte estruturado e orientação adequada.

Subtema 3: Orientação insuficiente na alta hospitalar: Muitos cuidadores relataram que não receberam instruções claras sobre como cuidar do doente em casa. Necessidade de orientações mais detalhadas sobre gestão de sintomas, uso de medicamentos e suporte nutricional.

Subtema 4: Falta de comunicação contínua com profissionais de saúde: Dificuldade em obter respostas rápidas dos profissionais de saúde após a alta. Falta de um canal direto para tirar dúvidas emergentes.

3. Necessidade de Cuidados Contínuos Após a Alta: Os cuidadores precisam de mais apoio para prestar assistência de qualidade ao doente em casa.

Subtema 5: Necessidade de formação em cuidados domiciliares: Dificuldade em realizar cuidados específicos, como tratamentos, manutenção de sondas e controlo da dor.

Subtema 6: Necessidade de suporte social e emocional: Os cuidadores sentem-se sobrecarregados, isolados e emocionalmente exaustos. Buscam ajuda de grupos de apoio e voluntários para aliviar a carga emocional.

Subtema 7: Aconselhamento sobre luto e educação para a morte: Dificuldade em lidar com a proximidade da morte do ente querido. Interesse em apoio psicológico e educação sobre o processo de luto.

4. Crescimento Pessoal dos Cuidadores: Apesar das dificuldades, os cuidadores relataram ganhos emocionais e pessoais ao longo do processo.

Subtema 8: Aumento da capacidade de enfrentamento: Com o tempo, os cuidadores tornam-se mais habilidosos e confiantes no cuidado do doente

Subtema 9: Maior resiliência psicológica: O processo de cuidar fortaleceu os cuidadores e mudou sua visão sobre a vida e a morte.

Nysaeter et al., 2024

Entrevista com diálogos abertos. Guião de entrevista os temas abordados no guião incluíam as preferências de apoio dos cuidadores, o tipo de apoio recebido,

Categoria central "manter-se firme em dever e amor" que reflete a luta dos cuidadores familiares para persistirem nas suas responsabilidades apesar da deterioração da saúde do doente.

as suas experiências com esse apoio e a consistência do apoio com as suas necessidades e desejos para o futuro.

A investigação identificou diversas preferências e necessidades dos cuidadores, agrupadas em categorias distintas:

- **Controlo e prontidão para ação:** Os cuidadores expressaram a necessidade de estarem preparados e capazes de lidar com procedimentos, tratamentos médicos e cuidados, desejando ser incluídos nas decisões sobre o cuidado do doente.

- **Envolvimento nos cuidados:** Os cuidadores preferem estar ativamente envolvidos no cuidado do doente, o que inclui receber formação prática em procedimentos como gestão da dor e cuidados básicos.

- **Ser visto e confirmado:** Os cuidadores manifestaram a necessidade de reconhecimento e validação por parte dos profissionais de saúde, o que é crucial para sua saúde emocional.

- **Ter um tempo de descanso:** A necessidade de ter momentos de descanso e suporte para si mesmos, para poderem perseverar em suas funções, também foi um ponto destacado.

Rosario-Ramos et al., 2024 Protocolo de **entrevista semi-estruturada** que orientou as discussões nos grupos focais. Para recolher informações abrangentes sobre as necessidades e experiências dos participantes com relação ao cancro

Dimensões da Preparação: Os participantes identificaram que a preparação para o tratamento do cancro deve englobar múltiplas dimensões, incluindo:

- **Psicológica e Emocional:** Necessidade de apoio emocional e espaços para expressão; reconhecimento do impacto do diagnóstico na saúde mental.

- **Educacional:** Importância de estratégias educacionais que capacitem doentes e cuidadores a entenderem melhor os sintomas do cancro e as opções de tratamento.

- **Familiar:** Envolvimento de familiares nas discussões e decisões sobre o tratamento.

- **Prática:** Necessidade de apoio prático para gerir os cuidados diários e a logística do tratamento.

- **Financeira:** A carga financeira do tratamento é uma preocupação significativa, enfatizando a necessidade de planeamento e suporte financeiro.

- **Espiritual:** A espiritualidade foi mencionada como um recurso importante para enfrentar os desafios relacionados ao cancro.

- **Necessidade de Comunicação Eficaz:** Os cuidadores e doentes manifestaram a importância de uma comunicação aberta e clara com os profissionais de saúde, o que poderia diminuir a incerteza e melhorar a adesão ao tratamento.

-**Desafios com Recursos:** Tanto doentes quanto cuidadores enfrentam dificuldades em acessar aos recursos de saúde e informações, o que gera sentimentos de desamparo e frustração durante a jornada de tratamento.

- **Impacto das Intervenções Culturais:** O estudo ressaltou a importância de intervenções culturalmente sensíveis que considerem as experiências e desafios específicos dos doentes e cuidadores hispânicos. Essas intervenções devem abordar a diversidade nas necessidades de preparação, reconhecendo a particularidade do contexto cultural dos participantes.

- **Benefícios de Intervenções Direcionadas:** A pesquisa sugere que a implementação de intervenções que integrem apoio emocional, suporte educacional e recursos práticos pode melhorar a qualidade de vida dos doentes e cuidadores, além de aumentar a resiliência durante o tratamento do cancro.

Monemian et al., 2024 Entrevistas semi-estruturadas com os cuidadores familiares e com os prestadores de cuidados de saúde.

Os resultados da investigação classificaram os desafios psicológicos das cuidadoras em três categorias principais:

Reações psicológicas: Subcategorias: depressão e ansiedade, agressão, exaustão mental e ansiedade em relação à morte.

Necessidades psicológicas: Subcategorias: necessidade de aconselhamento profissional, necessidade de apoio emocional e necessidade de preparação para o luto.

Atividades mentais: Subcategorias: sentimento de arrependimento e remorso.

Essas categorias ressaltam a necessidade urgente de apoio psicológico para as mulheres que cuidam de doentes com cancro avançado, além da importância de planejar intervenções psicológicas para melhorar a qualidade de vida e a satisfação dessas cuidadoras

Midlöv et al., 2024	Perguntas abertas num inquérito recolhido no Registo Sueco de Cuidados Paliativos	Os principais resultados identificaram quatro temas relacionados com as sugestões dos parentes para melhorar o suporte dos profissionais de saúde: (1) aumento do acesso aos profissionais de saúde; (2) necessidade de informações aprimoradas; (3) desejo de melhor comunicação e (4) solicitação de suporte individual.
Ham et al., 2025	PNPC-Caregiver Questionnaire: Uma versão adaptada do formulário de cuidador do Questionário de Problemas e Necessidades em Cuidados Paliativos (PNPC) Questionários de Auto-relato: Os parentes preenchem questionários a cada três meses, que podiam ser feitos em papel ou via uma versão online. Dados Socioeconômicos: Informações sobre variáveis demográficas dos parentes, como idade, gênero, nível de educação e tipo de relacionamento com o doente	Verificou-se que 69% dos parentes de doentes com cancro avançado experimentaram uma ou mais necessidades não atendidas durante o último ano de vida dos doentes. Em média, os parentes relataram cerca de sete necessidades não atendidas durante o último ano de vida dos doentes com cancro avançado. As necessidades não atendidas mais prevalentes incluíram o apoio para cuidados diários do doente, a necessidade de informações sobre a condição do doente, e ajuda com os aspetos emocionais e práticos do cuidado", destacando o desejo por mais apoio na gestão do sofrimento físico do doente, que aumentou em direção ao final da vida. Além disso, a quantidade de necessidades não atendidas variou ao longo do ano, indicando que as necessidades dos parentes mudaram à medida que a condição do doente se deteriorava. Os resultados também mostraram diferenças nas necessidades não atendidas com base no gênero e no tipo de relacionamento, com parceiros que sentiam mais e diferentes necessidades em comparação com outros parentes, devido ao seu envolvimento mais próximo com o cuidado.

**Aoun et al.,
2024**

Carers' Alert Thermometer (CAT): O CAT consiste num questionário com 11 perguntas, abordando as necessidades atuais de apoio e o bem-estar do cuidador.

Guia de Entrevista: Cinco perguntas que exploravam a facilidade de uso do CAT, a sua utilidade na identificação de necessidades e a perceção dos cuidadores sobre o reconhecimento das suas necessidades específicas

Os resultados da investigação mostraram que o *Carers' Alert Thermometer (CAT)* foi eficaz na identificação das necessidades de apoio dos cuidadores de pessoas com doença do neurónio motor (DNM).

Identificação de Necessidades: Os cuidadores identificaram prioridades de apoio relacionadas com a gestão de sentimentos e preocupações, necessidade de cuidados emocionais ou espirituais, informação sobre a condição do doente e sobre como as necessidades de cuidado poderiam mudar com o tempo.

Avaliação Positiva do CAT: A maioria dos cuidadores que participaram na avaliação considerou que o processo de avaliação atendeu adequadamente às suas necessidades e que deveria ser continuado. O CAT ajudou-os a esclarecer problemas e a desenvolver soluções, além de facilitar a comunicação sobre as suas necessidades.

Apoio e Educação Necessários: Os cuidadores sugeriram melhorias que incluíam um melhor acesso à informação e educação em cuidados paliativos, levando à criação de um kit de ferramentas de suporte online para empoderar cuidadores e profissionais.

Utilidade da Avaliação Contínua: O CAT demonstrou ser um instrumento útil para triagem de cuidadores que mais precisam de apoio adicional, ajudando a priorizar recursos e intervenções de suporte.

Edificação de Redes de Apoio: O estudo enfatizou a importância de que as associações de DNM colaborem com redes comunitárias de apoio, para atender de forma mais sustentável e holística às necessidades das famílias afetadas pela DNM, a fim de construir capacidade entre redes formais e informais

**Kreyer et al.,
2024**

Carer Support Needs Assessment Tool Intervention (CSNAT-I) - Um instrumento de avaliação que utiliza um processo de cinco etapas

Os resultados da investigação revelaram uma ampla gama de necessidades de suporte dos cuidadores familiares (FCs) que foram categorizadas em dois domínios principais:

centrado na pessoa, para identificar e atender às necessidades de suporte dos cuidadores familiares.

PalliDoc® system - Um sistema utilizado para documentar a entrega do CSNAT-I, garantindo a colheita consistente de dados sobre as necessidades de apoio dos cuidadores familiares.

- **Domínios relacionados com o cuidado do doente:** Envolvem as necessidades práticas e emocionais dos cuidadores em relação ao suporte que eles oferecem aos doentes em cuidados paliativos. Tais como, necessidades relacionadas com a gestão de sintomas, administração de medicamentos e conhecimento sobre a doença do doente.

- **Necessidades diretas relacionados com a saúde e bem-estar dos FCs:** Incluem aspetos que se referem diretamente ao próprio cuidador, como a gestão de stresse e o autocuidado. Tais como, necessidades das FCs em relação à própria saúde e bem-estar, como "ter tempo para si mesmo durante o dia" e "lidar com sentimentos e preocupações", destacando desafios na conciliação das responsabilidades de cuidado com a vida pessoal.

- As necessidades de suporte mais frequentemente documentadas foram: (1) Ter tempo para si mesmo durante o dia e (2) Lidar com sentimentos e preocupações.

- Além disso, a pesquisa destacou a importância de abordar tanto os aspetos práticos quanto os psicossociais do cuidado.

O suporte oferecido incluiu:

Conselhos: Proporciona aos cuidadores um espaço para discutir as suas preocupações e desafios, oferecendo orientações e sugestões baseadas nas situações específicas enfrentadas.

Informações: Refere-se ao fornecimento de dados e materiais informativos que ajudam os cuidadores a entender melhor a situação do doente, incluindo informações sobre a trajetória da doença, sintomas e opções de tratamento.

Orientação e educação: Inclui capacitação para os cuidadores sobre como gerir cuidados, lidar com sintomas do doente e utilizar equipamentos necessários para os cuidados, promovendo habilidades práticas.

Coordenação e organização: Trata-se da ajuda na organização dos cuidados, agendamento de consultas e formação de redes de suporte entre familiares e profissionais, facilitando o acesso a recursos e serviços adicionais.

Encaminhamentos: Os cuidadores são direcionados para serviços e apoio complementares, como serviços médicos, sociais ou cuidados paliativos, garantindo acesso a uma rede de suporte mais ampla.

Esses tipos de apoio visam munir os cuidadores com o conhecimento, habilidades e recursos necessários para enfrentar os desafios dos cuidados paliativos em casa.