



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Planeamento Antecipado de Cuidados na adesão às Diretivas Antecipadas de Vontade pela pessoa em Cuidados Paliativos

Helena Manuela Moreira Henriques



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Helena Manuela Moreira Henriques
Estágio de Natureza Profissional com Relatório Final

**Planeamento Antecipado de Cuidados na adesão às Diretivas
Antecipadas de Vontade pela pessoa em
Cuidados Paliativos**

II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa

Trabalho efetuado sob a orientação de:
Professora Doutora Clementina Sousa

Setembro, 2024

AGRADECIMENTOS

O meu sincero Obrigado ...

... à Professora Doutora Clementina Sousa pela disponibilidade, apoio e orientação;

... à Enfermeira Cláudia Fernandes pela confiança, disponibilidade e pela partilha de saberes;

... a toda a Equipa da Unidade de Medicina Paliativa do Hospital onde foi desenvolvido este Estágio de Natureza Profissional pelo carinho, disponibilidade e partilha de conhecimentos;

... à minha família e aos meus amigos pelo apoio e compreensão;

... aos colegas de profissão pelo incentivo;

... a todas as pessoas doentes, suas famílias e cuidadores, com quem me cruzei ao longo deste caminho de aprendizagem.

Dedico a todas as pessoas doentes com necessidades paliativas que cruzaram o meu
caminho ao longo destes anos de atividade profissional.

“O desafio ético que se coloca à sociedade é de humanizar a vida, garantindo a liberdade, a cidadania, a autonomia, a dignidade da pessoa humana, a beneficência e a justiça. Resta saber se diante de tal complexidade conseguiremos em algum momento o equilíbrio entre avanços almejados, legislação vigente, vontade do homem e desígnios da natureza.”

Aline Delias de Sousa

RESUMO

Os Cuidados Paliativos (CP), enquanto cuidados que atendem a pessoa na sua multidimensionalidade, prestados por equipas diferenciadas, a pessoas com doença incurável ou grave, numa fase avançada, progressiva ou terminal, em vários tipos de contextos vêm ajudar na resposta a estas necessidades cada vez mais crescentes. Por sua vez, a Enfermagem, na sua essência do cuidado holístico à pessoa ao longo de todo o ciclo vital, também tem um papel crucial na prestação de cuidados à pessoa em situação paliativa.

No âmbito do Estágio de Natureza Profissional, do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, que se realizou numa Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de um hospital do Norte do país, emergiu o presente relatório com o intuito de descrever as atividades realizadas, assim como desenvolver uma reflexão crítica e fundamentada em referenciais teóricos sobre os seus contributos no desenvolvimento e aquisição de competências especializadas na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa.

Nos cuidados de saúde, nomeadamente nos cuidados de enfermagem, a procura pela implementação de práticas baseadas em evidência contribui para a prestação de cuidados seguros, eficazes e centrados nas reais necessidades das pessoas doentes. Aliado a isto, intervenções do tipo Planeamento Antecipado de Cuidados (ACP) permitem aos enfermeiros não só capacitar a pessoa no âmbito das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), mas também desenvolver intervenções que visem o respeito por aqueles que são os valores e os desejos da pessoa, no apreço pela sua autonomia, dignidade e identidade pessoal.

Neste sentido, procuramos desenvolver o percurso investigativo sobre a temática ACP na adesão às DAV pela pessoa em CP, com o objetivo de mapear a evidência sobre as intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em CP às DAV. Assim, tendo por base o objetivo de investigação optamos por uma *Scoping Review* onde constatamos que as intervenções de enfermagem que promovem a adesão às DAV são a comunicação e a utilização de instrumentos estruturantes e facilitadores do processo de comunicação, que orientem a preparação do ACP, incluindo a abordagem sobre a figura do Procurador de Cuidados de Saúde e a documentação das DAV.

Desta experiência formativa, salienta-se o papel preponderante do enfermeiro especialista em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, em contextos tão complexos como os CP, na promoção da aprendizagem na equipa multidisciplinar e na diferenciação e melhoria contínua dos cuidados. Do ponto de vista individual, destaca-se o aprofundamento

de competências diferenciadas, num continuum de aprendizagem ao longo da vida, na reflexão sobre as práticas e no saber agir, na interação com a pessoa em CP, familiares e todo o ambiente clínico envolvente.

Palavras-chave: Enfermagem; Cuidados Paliativos; Planeamento Antecipado de Cuidados; Diretivas Antecipadas.

ABSTRACT

Palliative Care (PC), as care that addresses the person in their multidimensionality, provided by specialized teams to people with incurable or serious illness, in an advanced, progressive, or terminal stage, in various contexts, helps to meet these increasingly growing needs. Nursing, in its essence of holistic care for the person throughout the life cycle, also plays a crucial role in providing care to people in palliative situations.

As part of the Professional Internship for the Master's Degree in Palliative Care Nursing at the Health School of the Polytechnic Institute of Viana do Castelo, carried out in an Intra-Hospital Support Team in Palliative Care at a hospital in the North of the country, this report emerged with the aim of describing the activities performed, as well as developing a critical and theoretically grounded reflection on its contributions to the development and acquisition of specialized skills in the area of Palliative Care Nursing.

In healthcare, particularly in nursing care, the pursuit of evidence-based practices contributes to the provision of safe, effective care centered on the real needs of patients. Additionally, Advance Care Planning (ACP) interventions allow nurses not only to empower individuals in the context of Advance Directives (AD) but also to develop interventions aimed at respecting the person's values and wishes, honoring their autonomy, dignity, and personal identity.

In this sense, we sought to develop a research path on the theme of ACP in the adherence to AD by people in PC, with the goal of mapping evidence on nursing interventions that promote the adherence of people in PC to AD. Thus, based on the research objective, we opted for a Scoping Review, where we found that the nursing interventions that promote adherence to AD are communication and the use of structuring and facilitating tools for the communication process, which guide the preparation of ACP, including discussions about the Health Care Proxy and documentation of AD.

From this training experience, the prominent role of the specialist in the area of Palliative Care Nursing in such complex contexts as PC is highlighted, particularly in promoting learning within the multidisciplinary team and in the differentiation and continuous improvement of care. From an individual perspective, the deepening of specialized skills is emphasized, in a continuum of lifelong learning, in reflecting on practices, and in knowing how to act in the interaction with the person in PC, their families, and the entire surrounding clinical environment.

Keywords: Nursing; Palliative Care; Advance Care Planning; Advance Directives.

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACP – *Advance Care Planning*

ACSA – *Agencia de Calidade Sanitaria de Andalucia*

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CIE – Conselho Internacional dos Enfermeiros

CONNECT – *Primary Palliative Care Intervention*

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DAV – Diretiva Antecipada de Vontade

DGS – Direção Geral de Saúde

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECR – Estudos Clínicos Randomizados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EDCP – Equipa Domiciliária de Cuidados Paliativos

EE – Enfermeiro Especialista

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

EIHSCP – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP-P – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

ENP – Estágio de Natureza Profissional

ERPI – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

et al. – e colaboradores

EV – Via Endovenosa

GHAF – Gestão Hospitalar Armazém e Farmácia

IDC-Pal – Instrumento de Diagnóstico da Complexidade em Cuidados Paliativos

JBÍ – *Joanna Briggs Institute*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PBE – Prática Baseada na Evidência

PEDCP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PNSD – Plano Nacional de Segurança dos Doentes

pp. – páginas

PRISMA-ScR – *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews*

PSP – Pessoa em Situação Paliativa

RCP – Ressuscitação Cardiopulmonar

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SPIKES – *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy or Emotion, Strategy or Summary*

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULS – Unidade Local de Saúde

vs – versus

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	II
RESUMO.....	V
ABSTRACT	VII
ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS	IX
SUMÁRIO.....	XI
ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS E TABELAS.....	XIII
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1. CUIDAR A PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA.....	5
1.1. Os Cuidados Paliativos: Histórica e Conceptualização	6
1.2. O Enfermeiro no Cuidado à Pessoa em Situação Paliativa	8
CAPÍTULO 2. O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL: DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS - DAS ATIVIDADES REALIZADAS À REFLEXÃO CRÍTICA	15
2.1. Contextualização do Estágio de Natureza Profissional	16
2.2. Competências Comuns do Enfermeiro Especialista.....	19
2.2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal	19
2.2.2. Melhoria contínua da qualidade	23
2.2.3. Gestão de cuidados	30
2.2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais	34
2.3. Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa	36
2.3.1. Cuidar da pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, dos seus cuidadores e familiares.....	36
2.3.2. Estabelecer relação terapêutica no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto.....	47
CAPÍTULO 3. PERCURSO INVESTIGATIVO: PLANEAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS NA ADESÃO ÀS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE PELA PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS – UMA SCOPING REVIEW	52
3.1. Enquadramento Conceptual: Diretivas Antecipadas de Vontade.....	53
3.2. Metodologia.....	56
3.2.1. Amostra	57
3.2.2. Instrumentos e procedimentos de colheita de dados	58
3.3. Resultados.....	60
3.4. Discussão.....	68
3.5. Conclusões.....	74
CONCLUSÃO.....	76
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
ANEXOS	88
Anexo I – Proposta de Plano Anual de Formação em Serviço.....	89

APÊNDICES	95
Apêndice I – Diagnóstico de Necessidades de Formação	96
Apêndice II – Resultados das respostas ao questionário “Diagnóstico de Necessidades de Formação”	98
Apêndice III – Slides de apoio sessão de formação “Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)”	101
Apêndice IV – Questionário de Avaliação da Formação “Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)”	106
Apêndice V – Resultados do Questionário de Avaliação da Formação “Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)”	109
Apêndice VI – Procedimento “Planeamento Antecipado de Cuidados”	113
Apêndice VII – Protocolo da <i>Scoping Review</i>	127

ÍNDICE DE FIGURAS, GRÁFICOS E TABELAS

FÍGURAS

Figura 1 - Fluxograma PRISMA-ScR do processo de seleção dos estudos (adaptado)	60
--	----

GRÁFICOS

Gráfico 1 - Caracterização da equipa transdisciplinar que participou no questionário “Diagnóstico de Necessidades de Formação” de acordo com a categoria profissional	25
Gráfico 2 - Opinião da equipa multidisciplinar sobre a pertinência da formação sobre as DAV para o Plano Anual de Formação em Serviço, 2024.....	26

TABELAS

Tabela 1 - Áreas de formação relevantes, sugeridas pela equipa transdisciplinar para o Plano Anual de Formação em Serviço, 2024.....	25
Tabela 2 - Representação da mnemónica PCC.....	58
Tabela 3 - Descritores MeSH	58
Tabela 4 - Estratégias de pesquisa: frase booleana.....	59
Tabela 5 - Instrumento para extração de dados	60
Tabela 6 - Nível de evidência dos estudos com elegibilidade para a <i>Scoping Review</i>	61
Tabela 7 - Síntese dos estudos elegíveis para a <i>Scoping Review</i>	62

INTRODUÇÃO

Ao longo dos séculos o significado do fenómeno saúde e doença tem vindo a sofrer alterações. A morte, em contexto de doença aguda ou infecciosa, começou a ser defrontada com sucesso, aumentando a esperança média de vida das pessoas e favorecendo o emergir cada vez mais acentuado de pessoas com doenças crónicas (Neto, 2016a). Segundo a mesma autora, as ideias ilusórias de total controlo sobre a doença e de decisivo sucesso sobre a morte ficaram cada vez mais enraizadas no seio das equipas de cuidados de saúde, passando a cura a ser o foco dos nossos cuidados. Este facto traduz-se à posteriori na tipologia de doentes que hoje temos, nomeadamente nos serviços de internamento, com pessoas com vários internamentos por agudização da sua doença crónica, com uma série de comorbilidades associadas, com um declínio funcional evidente, com sintomatologia descontrolada, necessitando de cuidados cada vez mais complexos.

Os Cuidados Paliativos (CP), enquanto cuidados que atendem a pessoa na sua multidimensionalidade, são prestados por equipas diferenciadas, a pessoas com doença incurável ou grave, numa fase avançada, progressiva e/ou terminal, quer em unidades de internamento quer no domicílio, promovendo o seu bem-estar e qualidade de vida através da prevenção e alívio do sofrimento (Lei n.º 52/2012, 2012; Neto, 2016a). Preconiza-se que sejam introduzidos numa fase cada vez mais precoce do processo de doença, assente num modelo de cuidados cooperativo com intervenção em situações de crise, para dar resposta às necessidades de cuidados complexos das pessoas que deles necessitem (Capelas et al., 2016).

Este reconhecimento numa fase precoce de que a pessoa doente¹ beneficia da intervenção de uma equipa com competências específicas na área dos CP pode traduzir-se em alguns benefícios como melhorar a sua qualidade de vida, através do controlo de sintomas, diminuição do nível de stress, esclarecimento sobre as suas preferências no que concerne ao tratamento, local de cuidados e objetivos a atingir e facilitar a introdução de terapêuticas e intervenções menos agressivas (Loureiro & Carvalho, 2021). Este trabalho profissional visa o respeito por aqueles que são os valores e os desejos da pessoa, no apreço pela sua autonomia, dignidade e identidade pessoal.

¹ Neste relatório utilizar-se-á o termo pessoa doente, pessoa em situação paliativa, utente, doente, sendo que tal deve entender-se como “doente em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva”, que é alvo de cuidados especializados, como descrito na Lei n.º 52/2012 (2012).

Aliado a isto, o Planeamento Antecipado de Cuidados (ACP)², enquanto procedimento que permite a prestação de CP de excelência, privilegia a identificação dos valores fundamentais da pessoa doente e favorece a reflexão pessoal do doente sobre as suas preferências e metas em relação aos tratamentos/cuidados de saúde atuais e futuros. Esta abordagem holística deve garantir que a pessoa seja cuidada de forma integral e em todas as suas dimensões (biopsicossocial e espiritual) ao mesmo tempo que favorece o envolvimento da família e/ou prestador de cuidados no sentido em que também eles possam apoiar nas tomadas de decisão (Dias et al., 2022; Rietjens et al., 2017).

Por outro lado, também é importante trabalhar com a pessoa ao longo deste processo, a importância de nomear um Procurador de Cuidados de Saúde e elaborar a sua Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), como forma de garantir a sua autonomia e autodeterminação quando se encontrar numa situação em que esteja incapaz de expressar a sua vontade de forma autónoma (Dias et al., 2022; Lei n.º 25/2012, 2012; Rietjens et al., 2017).

Apesar dos avanços verificados na área dos CP, a resposta às necessidades paliativas da população em Portugal ainda é muito débil, principalmente a resposta da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) a estas necessidades. Perante este contexto emerge a necessidade de profissionais com formação e treino adequado na área dos CP, para poderem prestar cuidados com rigor e de forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Dada esta exigência técnica e científica dos cuidados, emerge a necessidade dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, desenvolverem formação e treino em áreas diferenciadas, avançadas e/ou especializadas, com foco no desenvolvimento de competências técnicas, científicas e humanas que permitam a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Assim, no âmbito do 2º ano do mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, insere-se o Estágio de Natureza Profissional (ENP) que foi realizado na Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), de um hospital do Norte do país, no período entre 02 de Outubro de 2023 e 29 de Março de 2024, em consonância com o plano de estudos

² Para o Planeamento Antecipado de Cuidados, a literatura internacional e em contextos nacionais de CP, comumente, utiliza-se a sigla ACP, pelo que se manterá a mesma ao longo deste relatório, para referir o processo de Planeamento Antecipado de Cuidados.

para a obtenção do grau de mestre em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa. Com o intuito de desenvolver as competências comuns (Regulamento n.º 140/2019, 2019) e as competências específicas (Regulamento n.º 429/2018, 2018), para a obtenção do título de Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica na área de Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa (EEEMCEPSP) ambicionamos com o ENP dar resposta aos seguintes objetivos:

- Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados à pessoa em situação paliativa (PSP) e à sua família e/ou prestador de cuidados, nomeadamente no controlo sintomático, comunicação de más notícias, no apoio à família e no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto;
- Desenvolver competências no âmbito da abordagem e reflexão crítica dos dilemas éticos inerentes às intervenções no âmbito dos CP;
- Desenvolver competências e adquirir conhecimento no âmbito da formação, da gestão de cuidados e de recursos humanos e materiais, da melhoria da qualidade e da investigação em CP;
- Desenvolver competências de trabalho em equipas multidisciplinares e transdisciplinares;
- Desenvolver competências na prática de investigação;
- Consolidar os conhecimentos adquiridos ao longo do curso e transpor para os cuidados, numa prática clínica especializada baseada em evidência científica.

Este relatório de estágio encontra-se estruturado em três capítulos. Num primeiro, conceptualizam-se os CP e o enfermeiro no cuidado à PSP. No segundo capítulo é abordada a contextualização do ENP, são descritas as atividades desenvolvidas e explanada a reflexão crítica sobre os seus contributos no desenvolvimento e aquisição de competências especializadas na área de Enfermagem à PSP fundamentada em referenciais teóricos. No terceiro capítulo é apresentado o percurso investigativo desenvolvido para a elaboração de uma *Scoping Review* cujo objetivo é mapear a evidência sobre as intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em CP às DAV. Seguem-se as considerações finais sobre o ENP assim como as ambições futuras.

CAPÍTULO 1. CUIDAR A PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

1.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS: HISTÓRICA E CONCEPTUALIZAÇÃO

Ao longo dos tempos o paradigma da morte tem-se alterado. A pessoa já em estado moribundo, que em tempos era cuidada em casa junto dos seus familiares e amigos passou a ser cuidada nas unidades hospitalares, transferindo para estes os cuidados em fim de vida e de certa forma tornando a morte cada vez mais hospitalizada. Por outro lado, a evolução da sociedade e da ciência, assim como o progressivo desenvolvimento tecnológico, nomeadamente nos contextos de saúde, têm levado a que a sociedade e os profissionais de saúde cultivem, cada vez mais, ideias ilusórias de total controlo sobre a doença e de negação da morte (Neto, 2016a). Estes comportamentos alimentam um distanciamento, por parte dos profissionais de saúde, daquelas intervenções, que longe de promoverem a cura, permitem uma morte digna e de acordo com os valores e as vontades da pessoa doente (Neto, 2016a).

Perante a consequente desumanização dos cuidados em fim de vida, com atitudes e práticas inscritas no paradigma centrado na doença, que predominou na área da saúde durante décadas, assente num modelo curativo, segmentado e centralizado na figura do médico, onde o conceito de saúde era tido como a ausência de doença. Em meados da década de 40 do passado século, quando a Organização Mundial de Saúde (OMS) veio agregar ao conceito de saúde, o bem-estar físico, mental e social, não sendo esta apenas a ausência de doença, emerge em 1968 o Movimento dos Cuidados Paliativos (Neto, 2016a; Potter & Perry, 2006).

Este movimento que surge pelas mãos de Cicely Saunders em Inglaterra e de Elizabeth Kuller-Ross nos Estados Unidos da América evidencia-se numa abordagem mais holística e humanizada à pessoa doente e família, atendendo o seu sofrimento e as componentes que o determinam (Neto, 2016a).

Mais tarde, em 2002, a OMS atualiza o conceito de CP, definindo-os como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (Neto, 2016a, p. 2).

Twycross (2003) reforça este conceito e acrescenta que CP são “cuidados ativos e totais aos pacientes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias,

realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida” (p. 16). A Ordem dos Enfermeiros (OE) define-os como

“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados a doentes em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, avançada e progressiva, assim como aos familiares, por unidades e equipas específicas, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Regulamento n.º 429/2018, 2018, p. 19364).

Enquanto filosofia de cuidados, assente em intervenções rigorosas e suportadas por evidência científica, os CP afirmam a vida e assentem a morte como um processo natural, tendo como objetivo principal o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa doente, em que as intervenções para aliviar o seu sofrimento são realizadas por uma equipa multidisciplinar, atendendo a todas as suas dimensões (biopsicossocial e espiritual) e abrangendo o binómio pessoa doente, família e/ou prestador de cuidados, com intervenções que se podem prolongar após a morte no âmbito do processo de luto na família (Lei n.º 52/2012, 2012; Neto, 2016a; Regulamento n.º 429/2018, 2018; Twycross, 2003). Assim, para podermos prestar cuidados de qualidade a estas pessoas, estes têm de ser assentes naquelas que são as áreas fundamentais dos CP, o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa (Neto, 2016a).

Em Portugal, o caminho no âmbito dos CP foi construído de forma gradual. O primeiro serviço de Medicina Paliativa surge em 1992, no Hospital do Fundão com o objetivo inicial de unidade de tratamento da dor crónica e com algumas camas destinadas a internamento de pessoas com doença oncológica avançada (Marques, 2014). Posteriormente, em 1995, é criada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), atual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), em 2003 a Direção Geral de Saúde (DGS) emite uma circular normativa que edifica a Dor como 5º sinal vital e apenas em 2004 o Ministério da Saúde apresenta o primeiro Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Marques, 2014). Com este programa emergem as primeiras recomendações para a integração dos CP nos cuidados de saúde, enquanto equipas de cuidados especializados, assim como define a estrutura e organização dos diferentes tipos de equipas desta tipologia de cuidados.

Mais tarde, a Lei de Bases dos CP vem legitimar o direito das pessoas aos CP, assim como criar e regulamentar o acesso à RNCP, de forma a garantir a autonomia, a vontade, a individualidade e a dignidade da pessoa com necessidades paliativas (Lei n.º 52/2012, 2012).

Com a evolução das necessidades e de forma a dar uma resposta, de acordo com a complexidade das situações emergentes, os CP passaram a estar estratificados em quatro níveis de cuidados: ação paliativa, CP generalizados, CP especializados e centros de excelência (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos [CNCP], 2016).

Atualmente, prevê-se que os CP estejam acessíveis a nível nacional, integrando todos os níveis de cuidados, pelo que foram criadas no sistema de saúde, as EIHSCP, as Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCP-P), as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) para dar resposta às necessidades de CP especializados da população (CNCP, 2021).

Neste sentido, o atual Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biénio 2023-2024 numa visão onde “Todas as pessoas com doença limitante de vida recebem os cuidados de que precisam, no momento em que deles necessitam, para viver com melhor qualidade de vida” (p. 6), enquadrado no processo atual de reorganização do Sistema Nacional de Saúde, refere como eixos prioritários de intervenção os cuidados centrado na pessoa, a formação, a qualidade e a organização, para melhorar a qualidade e o acesso aos CP em Portugal (CNCP, 2023).

1.2. O ENFERMEIRO NO CUIDADO À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

A Enfermagem visa a prestação de cuidados holísticos à pessoa ao longo de todo o ciclo vital, pelo que também tem um papel essencial na prestação de cuidados à pessoa com uma doença incurável e/ou grave, em fase avançada, progressiva e/ou terminal.

Os cuidados de enfermagem, enquanto cuidados prestados à pessoa em todas as suas dimensões, atendendo o Ser Humano como um todo, permitem dar uma resposta mais próxima aquelas que são as necessidades percecionadas pelos indivíduos. Mesmo nos cuidados em fim de vida, a enfermagem promove o sentido de identidade, dignidade e autoestima de cada pessoa doente, assim como o conforto e uma melhor qualidade de vida (Potter & Perry, 2006).

O enfermeiro é o profissional de saúde que mais tempo dedica à pessoa com doença grave e seus familiares, e consequente com maior proximidade, pela natureza dos cuidados que presta, pelo que consegue perceber e identificar aquelas que são as necessidades biopsicossociais e espirituais da pessoa doente (Schroeder & Lorenz, 2018).

Segundo estes autores, a literatura refere que em CP o enfermeiro é o profissional com mais iniciativa e intervenção na prestação de cuidados em fim de vida. A título de exemplo, em Israel, face à escassez de médicos, a figura do Enfermeiro Especialista (EE) oferece não só autoridade e responsabilidades avançadas no que respeita à gestão dos cuidados, emissão de receitas repetidas, suspensão de medicamentos ou prescrição de novas terapêuticas, mediante protocolos previamente estabelecidos com a equipa médica, assim como a articulação com os diversos profissionais da equipa interdisciplinar, mediante as necessidades da pessoa doente e/ou família (Csorba, 2018).

Podemos de uma forma geral afirmar, que o enfermeiro com competências especializadas em CP se encontra numa posição privilegiada, no sentido de facilitar e promover a implementação de estratégias que melhorem a qualidade dos cuidados em fim de vida.

Em Portugal, reconhece-se que o EEEMCEPSP possui competências específicas para cuidar da pessoa com doença incurável ou grave em fase avançada, progressiva e/ou terminal, atendendo-a na sua multidimensionalidade, proporcionando o alívio do sofrimento e promovendo o conforto e qualidade de vida, assim como trabalha com a pessoa doente e sua família e/ou prestador de cuidados no processo de adaptação às perdas, à morte e no acompanhamento no processo de luto (Regulamento 429/2018, 2018).

O desenvolvimento de competências do EEEMCEPSP enfatiza a necessidade de conceptualização de cuidados baseados em teorias ou modelos teóricos de enfermagem, que apoiem a sua tomada de decisão. Uma vez que os CP se destacam pela sua abordagem multidisciplinar à PSP e família, a prestação de cuidados de enfermagem assente em modelos teóricos e alicerçados em conhecimento válido, atual e pertinente, ajuda a proporcionar maior consistência à sua praxis clínica especializada (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Se nos centrarmos na arte do cuidar, numa abordagem à pessoa na sua globalidade, focando não só a dimensão física, mas também as dimensões espirituais e existenciais, podemos integrar os pressupostos da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson (Watson, 2002). Segundo esta autora, o cuidar posiciona-se antes da cura, na medida em

que a doença não é orientadora do processo de cuidar, defendendo que a “função da enfermagem na ciência, assim como na sociedade, é cuidar da totalidade da personalidade humana” (Watson, 2002, p. 54).

A Teoria do Cuidado Humano interrelaciona os quatro metaparadigmas da Enfermagem, a pessoa, o ambiente, a saúde e a enfermagem (Evangelista et al., 2020; Watson, 2002), da seguinte forma. A pessoa não é considerada apenas matéria, ela possui mente, corpo e alma; a saúde é compreendida como um estado de harmonia entre mente, corpo e alma; a enfermagem é o conceito filosófico e dinâmico onde o enfermeiro é considerado o mediador do processo; e o ambiente corresponde à manutenção de um local de apoio e de proteção não só física, mas sociocultural e espiritual (Evangelista et al., 2020; Watson, 2002).

Neste seguimento, Watson considera o enfermeiro e o doente como figuras centrais da estrutura da sua teoria, sendo o cuidar o elemento central (Evangelista et al., 2020). Portanto, se estas figuras não estiverem presentes no momento do cuidar, não é viável o cuidado transpessoal que se norteia pela relação intersubjetiva entre o enfermeiro e a pessoa, na qual ambos influenciam e são influenciados um pelo outro (Evangelista et al., 2020).

Na concepção de Watson o cuidado transpessoal envolve não só o cuidado à pessoa em todas as suas dimensões, biopsicossocial e espiritual, mas também uma conexão espiritual e emocional entre o enfermeiro e a pessoa, onde a empatia, a compaixão e o respeito pela dignidade humana são evidenciados no processo de cuidar (Evangelista et al., 2020; Watson, 2002). Assim, segundo os mesmos autores, para que o cuidado transpessoal aconteça torna-se relevante uma presença autêntica por parte do profissional de saúde, onde ele se encontra realmente presente, numa atitude empática com a pessoa, com uma intenção consciente de promover a cura e o bem-estar da mesma não descorando a importância da espiritualidade e da conexão com algo maior para a experiência de cura.

A abordagem de Watson diferencia-se de outras teorias de enfermagem ao agregar o cuidado emocional e espiritual ao físico, destacando a importância de uma abordagem holística e humanizada no processo de cuidar. Neste contexto Watson (2002) enuncia dez fatores que fornecem estrutura ao cuidado humano, onde o enfermeiro deve:

- Desenvolver uma filosofia de cuidados assente em valores humanísticos e altruístas para promover o bem-estar do outro;
- Transmitir fé e esperança;

- Cultivar a sensibilidade do seu próprio “eu” e dos demais;
- Construir relações de ajuda entre enfermeiro e pessoa doente assentes na confiança e no respeito mútuo;
- Promover e aceitar a expressão de sentimentos e emoções positivas e negativas, respondendo às mesmas de forma compassiva;
- Utilizar sistematicamente metodologia científica na resolução de problemas e nas tomadas de decisão;
- Estimular o ensino e a aprendizagem mútua na díade, enfermeiro e pessoa doente;
- Facilitar um ambiente de apoio, proteção e de cura que atende a pessoa na sua multidimensionalidade;
- Assistir a pessoa na satisfação das necessidades humanas, desde as mais básicas até às mais complexas;
- Manter uma atitude de abertura e aceitação em relação a forças existenciais-fenomenológicas e espirituais, face à incerteza e aos mistérios da vida e da morte.

Tal como defendido por Watson, também em CP podemos considerar os fatores anteriormente mencionados no cuidado à PSP. Isto porque neste contexto, igualmente se preconiza uma abordagem centrada na pessoa, onde são valorizados não só os aspetos físicos, mas também os psicológicos, espirituais e relacionais da experiência humana.

A título de exemplo, quando mencionamos a promoção da fé e esperança no doente, como proposto por Watson, referimo-nos ao facto de em CP ser importante não só o alívio do sofrimento, o conforto e a qualidade de vida da pessoa, mas também a valorização da sua espiritualidade no seu processo de aceitação da doença para que consiga encontrar serenidade. Dada a natureza sensível dos cuidados, também a criação de relações autênticas, assentes na confiança entre pessoa doente, família e enfermeiro, favorece não só o esclarecimento de dúvidas, mas também a expressão de sentimentos livre de censuras para uma experiência mais humanizada. Por conseguinte, nos cuidados à PSP os processos de aprendizagem também são mútuos, não só o profissional de saúde fornece ferramentas e capacita a pessoa doente e família para que possa tomar decisões informadas e viver com qualidade de vida, como aprende com a sua condição, os seus valores e as suas preferências.

Reconhecer e respeitar a unicidade do sofrimento de cada pessoa doente, na valorização da sua espiritualidade, independentemente do seu credo, é estar preparado para lidar com o significado individual da vida e da morte, no sentido de oferecer cuidados compassivos e promover uma morte digna.

A dimensão espiritual também denota grande importância reportando para as questões existenciais e espirituais no cuidado à pessoa (Evangelista et al., 2020). O enfermeiro na prestação de cuidados deve nortear a sua ação não só pela análise e compreensão do que é objetivo, dos contextos e dos padrões, mas valorizar também a mente, o corpo e o espírito, num processo transpessoal, para que a pessoa doente possa alcançar a transcendência (Watson, 2002).

Nos CP, face a situações de terminalidade, a pessoa doente vivencia muitos conflitos internos, onde as crenças e a espiritualidade são partes importantes na aceitação do processo, no alívio do sofrimento e na manutenção da esperança, naquilo que é considerado a sua multidimensionalidade. Esta práxis vai ao encontro da Teoria de Jean Watson, onde o enfermeiro não deve prestar cuidados baseando-se apenas nos modelos tradicionais de cuidados de enfermagem, mas considerar os valores, as crenças e a espiritualidade, atendendo a pessoa na multidimensionalidade tal como preconizado nos CP.

A Teoria Compartilhada de Desbiens et al. (2011), enquanto teoria na área de enfermagem em CP, vem enfatizar a importância dos programas curriculares para direcionar os enfermeiros no desenvolvimento e treino de competências para prestar cuidados de qualidade à PSP. Assenta em conceitos teóricos relativos ao enfermeiro e à PSP. O enfermeiro deve desenvolver competências, não só intelectuais, mas no âmbito social, interpessoal e profissional-tecnológico, através de treino e formação especializada. No cuidado à pessoa doente deve possuir a capacidade de julgar as suas próprias intervenções (autocompetência) e adaptá-las às necessidades evidenciadas por cada pessoa no seu autocuidado (Desbiens et al., 2011; Dobrina et al., 2014). A capacitação da pessoa doente para a autogestão do seu autocuidado, na complexidade do seu processo de doença, a gestão de sintomas físicos e emocionais, recorrendo à avaliação com instrumentos adequados e a promoção da qualidade de vida naquele que é o conceito de bem-estar de cada PSP, também devem ser foco da atenção do EE (Desbiens et al., 2011; Dobrina et al., 2014).

Dobrina et al. (2014) no seu estudo destacam três modelos e teorias de enfermagem de CP, a teoria compartilhada de Desbiens, Gagnon e Fillion, o modelo de

cuidado unitário de Reed e o modelo de transição de CP de Murray, que emergiram após a definição de CP pela OMS em 2002. Seguindo estes autores, destes três modelos e teorias emergem alguns conceitos centrais que orientam a prática de enfermagem em CP, o conceito de doente, enfermeiro e relação enfermeiro-doente.

No que concerne ao conceito de doente, os modelos e teorias referidos anteriormente, ressaltam a singularidade e unicidade de cada pessoa doente e a sua totalidade, dado que nesta abordagem individual devem ser consideradas todas as suas dimensões, biopsicossocial e espiritual, e por fim a sua autonomia, não só em questões decisórias, mas também para as áreas do autocuidado (Dobrina et al., 2014). Por conseguinte, é sublinhado por estes autores, que o enfermeiro tem de ser uma figura presente, com uma abordagem livre de julgamento e com uma atitude de autorreflexão para se tornar mais consciente da sua espiritualidade, dos seus valores, medos e experiências de vida, assim como ser capaz de julgar a sua própria autocompetência, tornando-se mais consciente do seu papel, permitindo-lhe empoderamento e distanciamento da opressão de outros profissionais de saúde.

Dobrina et al. (2014) também salientam que a relação entre enfermeiro e pessoa doente, deve ser terapêutica, onde a presença do enfermeiro, num diálogo aberto e numa comunicação empática favorece a discussão sobre as questões em fim de vida, a morte e o processo de morrer. Estes mesmos autores acrescentam que deve existir a partilha, entre enfermeiro e pessoa doente, de valores, de medos e de significados em relação à vida e à morte, promovendo o crescimento existencial de cada interveniente e a esperança realista na pessoa, dado que permite a reformulação de metas e objetivos de acordo com o prognóstico e o tratamento, e consequentemente permite-lhe a si e à família e/ou prestador de cuidados lidarem com as questões mais significativas para ambos.

Neste contexto Zalenski e Raspa (2006) fizeram uma adaptação da pirâmide das necessidades de Maslow para os CP, que permite identificar aquelas que são as necessidades da PSP e assim delinear uma intervenção mais abrangente para as tentar suprimir. Segundo estes autores, esta hierarquia pode não ser universal ou inflexível, apenas indicativa da urgência em atender as necessidades mais básicas, sugerindo uma ordem lógica para abordar as necessidades da pessoa doente e assim poder alcançar o conforto, e numa perspetiva ascendente da pirâmide poder almejar para a pessoa uma experiência de transcendência.

Na hierarquia das necessidades de Maslow, aplicada aos CP, as necessidades de primeira ordem estão relacionadas com os sintomas angustiantes, como a dor e a dispneia,

e a restauração da capacidade de atender às necessidades básicas de vida; as necessidades de segunda ordem relacionam-se com a segurança física e emocional, livre do medo da morte ou do abandono; as necessidades de terceira ordem envolvem o carinho, o amor e a aceitação, perante uma doença grave, por parte dos familiares e/ou cuidadores; no patamar seguinte a estima, o respeito e o apreço pelo valor da pessoa; e por fim, a jornada pessoal de crescimento na doença, na conexão com o outro, na paz e na transcendência (Zalenski & Raspa, 2006).

O EEEMCEPSP pela sua formação técnica e científica e pelo treino que possui, pode dar resposta a esta população de uma forma concreta, criteriosa e culturalmente sensível, ou seja, possui competências específicas que lhe permitem atender situações de alta complexidade, no que concerne a cuidados à pessoa com uma doença incurável e/ou grave, em fase progressiva, avançada e terminal (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Assim, é permitido ao EE conhecer o significado do sofrimento para a pessoa doente e sua família e/ou prestador de cuidados e ajudar ambos a encontrarem um significado para a doença e para o sofrimento, permitindo-lhes atribuir um novo sentido à vida para que a PSP possa continuar a viver com qualidade de vida até ao momento da morte.

**CAPÍTULO 2. O ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL:
DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECIALIZADAS - DAS
ATIVIDADES REALIZADAS À REFLEXÃO CRÍTICA**

2.1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTÁGIO DE NATUREZA PROFISSIONAL

O ENP do Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa tem como objetivo complementar a formação académica com o exercício da atividade profissional, de forma a adquirir competências especializadas, através da reflexão sobre a teoria, a evidência científica e aquilo que são os contextos profissionais.

Este ENP decorreu na EIHSCP, da Unidade de Medicina Paliativa, de um hospital integrado numa Unidade Local de Saúde (ULS), do norte do país. O hospital tem uma área de influência que abrange seis municípios, sendo também hospital de referência para alguns cidadãos de municípios vizinhos.

A EIHSCP exerce função de consultadoria especializada em CP, em todos os serviços do hospital, à exceção do Serviço de Obstetrícia, Pediatria e Neonatologia, bem como acompanhamento dos doentes internados, numa filosofia de intervenção assente em valores como o respeito, o trabalho em equipa, a aprendizagem constante/formação contínua, a responsabilidade, a honestidade/verdade, o rigor intelectual e a qualidade e excelência de cuidados.

Além deste acompanhamento a EIHSCP também realiza formação em serviço de acordo com as necessidades detetadas pelas equipas. A Unidade de Medicina Paliativa possui ainda a valência de Consulta Externa para acompanhamento dos doentes após a alta hospitalar.

Em 2022, para dar resposta à crescente necessidade de acompanhamento de doentes, quer nos serviços de internamento quer na Consulta Externa, assim como diminuir os dias de internamento e aumentar a capacidade de resposta efetiva às necessidades da pessoa doente e sua família e/ou prestador de cuidados, foi criado o projeto “Paliativos Consigo”, financiado pela Fundação *La Caixa*. De acordo com o website da ULS, este projeto consiste numa Equipa Domiciliária de Cuidados Paliativos (EDCP) que acompanha doentes de maior complexidade em domicílio assim como exerce funções de consultadoria e formação aos recursos da comunidade, como Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC), Cuidados de Saúde Primários e Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI).

A EIHSCP funciona de 2ª a 6ª feira, exceto feriados, das 8h às 14h, com dois médicos e dois enfermeiros e com apoio do psicólogo, serviço social e capelão sempre que necessário. A Consulta Externa funciona à 2ª, 3ª e 4ª feira das 15h às 19h com enfermeiro e médico. A EDCP funciona de 2ª a 6ª feira das 8h-20h, aos fins-de-semana e

feriados das 8h às 14h com médico e enfermeiro. Nesta última é sempre realizada uma primeira avaliação por psicólogo e assistente social com posterior acompanhamento consoante as necessidades detetadas e apoio do capelão sempre que solicitado.

Os profissionais da equipa vão revezando pelas várias valências, o que permite perceber e acompanhar a evolução da pessoa doente desde o internamento até ao regresso ao domicílio. Esta percepção da PSP e da família, quanto a ser a mesma equipa a dar continuidade aos cuidados no domicílio, permite criar uma relação de proximidade, facilitando o processo de transição do hospital para o domicílio.

Quer na Consulta Externa quer na EDCP é disponibilizado à pessoa doente, família e/ou prestador de cuidados um contacto telefónico da equipa para facilitar o esclarecimento de dúvidas, antecipação ou alteração de consultas, gestão de regime terapêutico, validação de cuidados, envio de receitas, monitorização de sintomas, gestão de visitas domiciliárias, entre outros. Este apoio telefónico permite amenizar os anseios da PSP e conviventes significativos e assim colmatar as necessidades que possam emergir no domicílio.

A EIHSCP inicia a sua jornada diária de trabalho realizando a triagem dos doentes acompanhados pela equipa em internamento, em que através do aplicativo informático Gestão Hospitalar Armazém e Farmácia (GHAF®) é avaliado o número de terapêuticas administradas em SOS para controlo sintomático ao longo das últimas 24h. Posteriormente, o enfermeiro realiza uma ronda pelos serviços, para uma breve observação dos doentes acompanhados pela equipa e assim detetar situações prioritárias.

Nesta observação o enfermeiro procura compreender se houve algum agravamento no seu processo de doença e/ou sintomatologia. Os doentes colaboradores são questionados sobre o controlo sintomático e a eficácia das estratégias farmacológicas e não farmacológicas implementadas e as preocupações que existem no momento. Os doentes não colaboradores são observados no sentido de compreender se existem sinais de desconforto, gemidos, alterações na mímica facial, posição antiálgica, entre outros. Além disto também existe a partilha de informação com os enfermeiros que acompanham a pessoa no internamento para compreender a evolução do mesmo ao longo das últimas 24h e se houve algum tipo de intercorrências.

Segue-se uma reunião entre enfermeiros e médicos onde é apresentado cada doente, o seu plano de cuidados, as necessidades prioritárias, o encaminhamento após a alta, assim como é apresentada uma breve descrição da observação realizada à pessoa, nomeadamente o número de SOS realizados nas últimas 24h ou alguma intercorrência

documentada pela equipa do internamento. São também definidas as prioridades na observação dos doentes acompanhados assim como na resposta aos novos pedidos de colaboração, uma vez que não é possível reavaliar diariamente todos os doentes acompanhados pela EIHSCP.

Semanalmente, às 4^a feiras, é realizada a reunião de equipa, onde estão presentes a diretora de serviço, a enfermeira gestora, os enfermeiros e os médicos da EDCP e da EIHSCP e uma médica representante do Serviço de Oncologia, para a apresentação e discussão dos casos mais complexos, assim como a reflexão sobre alguns dilemas que emergem na prestação de cuidados.

Em CP a abordagem à pessoa doente é transdisciplinar, em que todos os elementos trabalham para um objetivo comum. Segundo Bernardo et al. (2016) no trabalho em equipa, para além da formação interna ser de especial importância na aquisição de competências, as reuniões de serviço, os estudos de caso e a revisão de temas também se revelam momentos de grande importância, pois permitem o enriquecimento de cada profissional através do contributo mútuo.

No sentido de favorecer o trabalho com outras áreas clínicas e delinear o melhor plano de cuidados para a pessoa doente, a EIHSCP desenvolveu um projeto em conjunto com o Serviço de Cirurgia, onde semanalmente a enfermeira gestora, o enfermeiro e o médico da EIHSCP, a diretora clínica do Serviço de Oncologia, o diretor clínico e as enfermeiras gestoras do Serviço de Cirurgia se reúnem para discutir o plano de cuidados para os doentes acompanhados pela EIHSCP internados neste serviço. Esta abordagem permite sensibilizar elementos centrais nas equipas multidisciplinares para as necessidades da PSP, delinear um plano de cuidados com objetivos comuns, e consequente favorecer a disseminação da informação para a restante equipa de cuidados proporcionando o bem-estar da pessoa e maximizando a sua qualidade de vida.

Para finalizar esta breve abordagem sobre o contexto onde decorreu o ENP, de salientar que a equipa transdisciplinar da Unidade de Medicina Paliativa é uma equipa com profissionais com formação na área dos CP, vocacionados para a prestação de cuidados à pessoa com doença incurável e/ou grave, em fase progressiva, avançada e/ou terminal. Uma equipa dinâmica, acolhedora, com espírito crítico e que permitiu uma experiência bastante enriquecedora para o crescimento pessoal, formação e desenvolvimento de competências profissionais especializadas, comuns e específicas, pelas situações de aprendizagem e pelo contacto que proporcionou com as várias valências da equipa.

2.2. COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

O ENP é um espaço e tempo formativo, essencial na transição para EE, pois permite ao estudante desenvolver e consolidar conhecimentos, através do contacto com os reais contextos de prestação de cuidados.

Sendo um dos objetivos do ENP desenvolver as competências comuns do EE, que consistem em

“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), foram realizadas atividades no sentido de desenvolver e aprofundar competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, da melhoria contínua da qualidade, da gestão de cuidados e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

2.2.1. Responsabilidade profissional, ética e legal

A Ética, enquanto disciplina filosófica, abrange a conduta moral da Pessoa em sociedade, visando estabelecer princípios consistentes relacionados com o agir do Ser Humano (Costa, 2012).

Quando o Ser Humano age, fá-lo com o objetivo de alcançar um determinado fim pessoal, numa liberdade de ação que ele próprio possui. É este agir que faz o Ser Humano ser ético, com um agir autónomo, onde existe a moderação e onde cada indivíduo estabelece os limites e as fronteiras à sua ação, pois segundo Nunes (2008) “talvez sejam o desenhar e o testar limites que configurem as dimensões existenciais de cada um” (p. 43).

Uma pessoa que necessite de CP não é inevitavelmente uma pessoa em estado terminal, um moribundo ou uma pessoa em estado agónico. Pelo contrário, os CP podem coexistir com os cuidados dirigidos à doença, com o propósito de maximizar a qualidade de vida da pessoa doente e pessoas significativas.

De uma forma geral, estes afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, uma vez que não tencionam provocá-la ou atrasá-la através da eutanásia ou da

“obstinação terapêutica”, mas sim proporcionar bem-estar, numa abordagem global e holística ao sofrimento da pessoa doente, centrados nas suas múltiplas necessidades e da família e não só no prognóstico ou diagnóstico (Neto, 2016a).

Também nestes contextos de saúde, cada profissional deve reger a sua praxis pelos princípios bioéticos da beneficência, da não maleficência, do respeito pela autonomia, da justiça e da vulnerabilidade (Costa, 2012; Nunes, 2008).

Segundo o *Oxford text-book of palliative medicine* citado por Nunes (2008) as questões éticas, no âmbito dos CP, residem no respeito e no conforto da pessoa doente, no consentimento que pressupõe uma comunicação verdadeira entre as partes, nas necessidades e nos recursos que permitem satisfazer essas necessidades, quer na vida quer na morte, sempre no respeito pela pessoa e pela sua autonomia. Neste âmbito, uma vez que o enfermeiro é responsável pela humanização dos cuidados no sentido de atender a pessoa na sua multidimensionalidade, também o Código Deontológico dos Enfermeiros ressalva que as “intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro” (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2005, p. 61).

Nos contextos de prestação de cuidados à PSP várias vezes somos confrontados com questões e dilemas éticos. Comummente emergem questões, em que perante uma morte anunciada, onde não é possível interromper a progressão da doença, várias são as intervenções desproporcionadas, fomentadas por uma visão curativa, uma medicina defensiva, encontrando-se longe de proporcionar o conforto da pessoa em fim de vida.

A obstinação terapêutica orienta muitas vezes a tomada de decisão dos profissionais de saúde, perante pessoas doentes, muitas vezes sem perspetiva de cura e inclusivamente já em situação de últimos dias e horas de vida. Esta busca de sucesso curativo ou de prolongamento de vida conduz a intervenções invasivas como entubação nasogástrica, ventilação não invasiva, perfusões via endovenosa (EV), uso de antibióterapias, exames complementares de diagnóstico, numa abordagem onde os potenciais benefícios destes tratamentos são ultrapassados pelos malefícios, visto que, além de prolongarem a vida, proporcionam sofrimento e não se traduzem em qualidade de vida para a pessoa doente. Esta tipologia de intervenção, que apenas aumenta os dias de vida e não a qualidade dos mesmos, acarreta quer para o doente quer para a família e/ou prestador de cuidados sofrimento, físico e psicológico, uma vez que apenas adia e não altera o desfecho final e consequentemente retarda o entendimento dos mesmos

daquele que é o curso natural de uma doença em fase terminal (Loureiro & Carvalho, 2021).

Acreditamos que estas práticas de cuidados resultem, por um lado, do modelo em que os profissionais foram formados, sustentado na escola biomédica, focado no funcionamento biológico e na cura da doença, olhando a morte como um insucesso terapêutico. Esta visão dificulta a compreensão do processo de morrer, a familiaridade com a morte e o que ela representa no ciclo natural da existência de cada ser humano. A falta de conhecimento e competências que ajudem a compreensão do processo de doença evolutiva ou terminal conduz à não evolução para atitudes e práticas mais centradas no alívio do sofrimento (físico e emocional) e na promoção do conforto e da qualidade do tempo que resta viver. Pelo que é fundamental que as equipas de saúde invistam na sua formação em paradigmas holísticos, para saber cuidar e comunicar com as pessoas doentes e sua família.

A comunicação é um instrumento terapêutico essencial, mas em CP é uma tarefa difícil e delicada, uma vez que o processo de morte e o morrer podem provocar na pessoa doente e na família e/ou cuidador reações inesperadas (Costa, 2012; Querido et al., 2016). Mas uma comunicação honesta e verdadeira, com a pessoa doente e com a sua família e/ou prestador de cuidados, se assim for a vontade da pessoa em processo de fim de vida, mediada pela informação que ela própria deseja receber, é de grande importância para delinear um plano de cuidados assente naquela que é a sua vontade e os seus desejos, para que assim consiga também exercer a sua autonomia.

A conspiração do silêncio é um dos obstáculos mais sentido em contextos de luto antecipatório, onde regularmente os familiares quando confrontados com más notícias, procuram que as mesmas não sejam transmitidas à pessoa doente, numa atitude de proteção (Machado et al., 2019). Nestas situações torna-se importante perceber os motivos que sustentam estes pedidos para posteriormente estabelecer com eles quais os potenciais custos emocionais e físicos desta abordagem e assim poder negociar a transmissão da informação, gerir as reações e oferecer apoio (Barbosa, 2016a; Machado et al., 2019). Barbosa (2016a) propõe alguns princípios fundamentais na abordagem à conspiração do silêncio: a honestidade, visto que promove a confiança; não impor a verdade à pessoa doente se esta não a quiser saber e não mentir se esta questionar; respeitar a autonomia da pessoa doente num contexto relacional; a informação sobre o processo de doença só deve ser transmitida à família com o consentimento implícito ou explícito da pessoa doente; o nosso primeiro dever é para com a pessoa doente, não sendo

contudo conveniente hostilizar os familiares, lembrando que existem situações em que se justifica dar mais informações aos familiares do que à pessoa uma vez que apesar de lhe terem sido dadas todas as oportunidades de recolher dados sobre o processo de doença, esta não o fez, ou se por outro lado, esta não se encontra numa situação capaz de receber e entender uma má notícia.

Assim, é de grande importância nos contextos de prestação de cuidados o ACP assente naquelas que são as vontades, valores e desejos da pessoa doente e na impossibilidade de estes a poderem manifestar no atual momento, procurar nos aplicativos informáticos e junto da família e/ou prestador de cuidados, a existência de uma DAV ou Testamento Vital, para poder garantir a sua autonomia (Dias et al., 2022). Isto, aliado a uma praxis sustentada pelo princípio da beneficência e não maleficência, procurando sempre a justiça e a equidade no acesso dos doentes aos CP (Nunes, 2008).

No decorrer do estágio, as intervenções junto da pessoa doente foram sempre pautadas pela prestação de cuidados que promovessem a sua dignidade ao longo de todo o processo de doença até na morte. Foram privilegiados e enaltecidos os cuidados centrados na promoção do conforto e da qualidade de vida, orientadas para o binómio, pessoa doente e família e/ou prestador de cuidados, assentes numa comunicação verdadeira entre profissionais de saúde, pessoa doente e família e pelo consentimento informado, livre e esclarecido.

Apesar dos sucessivos Planos Estratégicos virem a referir que o acesso a uma abordagem paliativa de qualidade deveria ser universal para todas as pessoas com estas necessidades, a verdade é que a PSP internada em contexto hospitalar é, na sua maioria, referenciada às EIHSCP, numa fase tardia do processo de doença, muitas delas, nos últimos dias ou horas de vida. No que se refere à vontade do doente falecer em casa, a resposta na comunidade é muito débil, a maioria dos municípios da área de abrangência do hospital não possui esta resposta, visto que a EDCP apenas dá resposta a pessoas de dois concelhos, e mesmo assim muitas vezes a resposta já é tardia, ou a pessoa já faleceu ou encontra-se em situação de últimos dias ou horas de vida.

Pelo que se espera que esta nova abordagem das ULS, no sentido da criação de um Serviço Integrado de Cuidados Paliativos se traduza numa resposta universal, equitativa e de qualidade para todas as pessoas doentes com necessidades paliativas.

2.2.2. Melhoria contínua da qualidade

Os enfermeiros em toda a sua prestação de cuidados devem procurar a excelência do exercício profissional pelo que é importante manter uma atualização contínua dos seus conhecimentos, não só no sentido de desenvolverem competências científicas e técnicas, mas também competências relacionais (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Esta formação contínua implica a coexistência da reflexão sobre a prática e a aplicação dos conhecimentos teóricos, que permite oferecer aos doentes cuidados de saúde de qualidade, assentes na mais recente evidência científica.

Também no exercício profissional dos EEEMCEPSP a OE (2017) ressalva os padrões de qualidade a ter como referência para a prestação de CP de qualidade. Estes são assentes na satisfação da pessoa, promoção da saúde, prevenção de complicações, bem-estar e autocuidado, readaptação funcional e organização dos cuidados de enfermagem (OE, 2017).

A qualidade dos cuidados de saúde prestados à população é um fator de melhoria contínua para os serviços da unidade hospitalar. Como consta no website da ULS, a política de qualidade do hospital assenta nos seguintes princípios:

- Atuar no sentido de satisfazer as necessidades dos utentes, colocando-os no centro do sistema, oferecendo um serviço com elevados padrões de qualidade;
- Estimular a uniformização de boas práticas profissionais e organizacionais, monitorizando-as através de um conjunto de indicadores de qualidade e segurança do doente, visando a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde, envolvendo e sensibilizando os profissionais para a importância do desenvolvimento de uma cultura de qualidade e de segurança do doente e da sua responsabilização face ao utente/doente;
- Colaborar no acompanhamento e monitorização de planos de ações preventivas e corretivas desenvolvidas pelos serviços, cooperando na realização de auditorias externas e promovendo auditorias internas;
- Capacitar e aperfeiçoar todos os recursos humanos, para melhor participação em equipa, bem como promover a comunicação a todos os níveis;
- Progredir na implementação do modelo de acreditação da *Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucia* (ACSA), contribuindo para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde.

Sendo a qualidade e a segurança do doente uma área fundamental para a unidade hospitalar e indo ao encontro do Plano Nacional de Segurança dos Doentes 2021-2026 (PNSD) (Despacho n.º 9390/2021, 2021), em 2019 aderiu ao processo de certificação ACSA, modelo formal da DGS (2020) para a Certificação das Unidades de Saúde, onde se pretende estimular a melhoria contínua dos cuidados de saúde, de acordo com aqueles que são os padrões de qualidade nacionais e internacionais, não só na área clínica, mas também na relação com o doente, na vertente organizacional e processual, no desenvolvimento profissional e na formação contínua.

Neste âmbito da melhoria contínua da qualidade, a EIHSCP realiza frequentemente ações de formação para profissionais de saúde nos serviços de internamento, enquanto a EDCP realiza ações de formação nas ERPI, nas UCC e nas ECCI de acordo com as temáticas em que as equipas sentem mais lacunas de conhecimento e/ou competências, ou no sentido de sensibilização para os CP para melhorar as suas respostas, quer a nível hospitalar quer na comunidade. Isto aliado à formação em serviço, vai ao encontro dos padrões de qualidade emanados pela OE (2017) para o EEEMCEPSP que ressalva a existência de um sistema que visa a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros assim como uma política de formação contínua dos profissionais, nomeadamente os enfermeiros, com vista à promoção do desenvolvimento profissional e da qualidade dos cuidados.

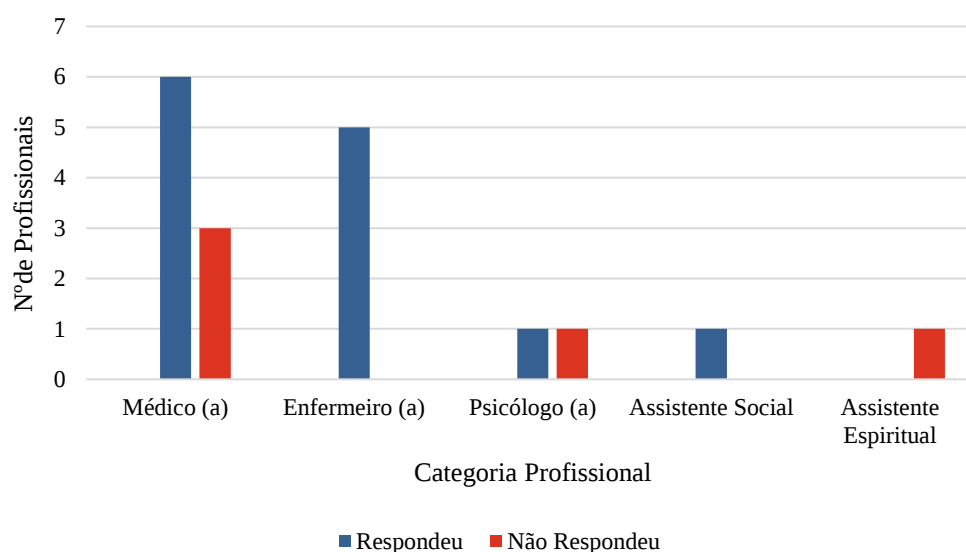
Para atender ao item de qualidade, desenvolvimento profissional e formação contínua, cada serviço elabora anualmente o seu plano de formação interno para dar resposta às necessidades formativas evidenciadas no seio da equipa multidisciplinar. Neste sentido, no início do estágio construímos um questionário para identificar as necessidades de formação e perceber quais as áreas de formação que os vários elementos da equipa multidisciplinar sentiam como oportunas para serem exploradas no Plano Anual de Formação em Serviço de 2024 (Apêndice I). Por outro lado, nas conversas informais com os diversos profissionais da equipa percebemos que, apesar da abordagem à pessoa doente ser no sentido de um ACP assente, sempre que possível, na vontade da pessoa, a maioria dos profissionais não se sentia capaz de esclarecer dúvidas ou orientar quando esta pretendia realizar uma DAV/Testamento Vital.

Esta constatação aliada ao facto de a OE (2017) referir como um dos padrões de qualidade para o EEEMCEPSP a satisfação do doente numa filosofia de cuidados centrados na pessoa, não só com vista à promoção da sua autonomia e qualidade de vida, mas também no respeito pela sua identidade individual, pelas suas crenças, valores e

desejos, levou a que também incluíssemos esta área temática no questionário no sentido de compreender se esta necessidade também era percecionada pela EIHSCP.

O questionário foi enviado pelo aplicativo informático *Google Forms*, visto que alguns elementos estavam a tempo parcial na equipa e assim possibilitar chegar até eles. Responderam 13 profissionais dos 18 que integram a equipa transdisciplinar, 6 médicos, 5 enfermeiros, 1 psicólogo e 1 assistente social como se pode verificar no gráfico 1.

Gráfico 1 - Caraterização da equipa transdisciplinar que participou no questionário “Diagnóstico de Necessidades de Formação” de acordo com a categoria profissional



Da análise das respostas, quanto às áreas de formação, consideradas importantes para incluir no Plano Anual de Formação em Serviço de 2024, cujos resultados globais constam no apêndice II, extraíram-se as mais mencionadas pela equipa (Tabela 1).

Tabela 1 - Áreas de formação relevantes, sugeridas pela equipa transdisciplinar para o Plano Anual de Formação em Serviço, 2024

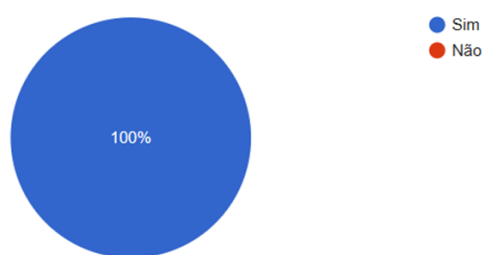
Área de formação	%
Uniformização de procedimentos e gestão de tempo	23,1
Alimentação nos doentes com doença avançada (demência, cuidados em fim de vida, indicação para colocação de Gastrostomia Percutânea Endoscópica (PEG), capacitação do cuidador)	23,1
Comunicação em Cuidados Paliativos	15,4

Assente naqueles que são os padrões de qualidade da instituição e dada as múltiplas sugestões, foram privilegiadas as mais prevalentes no questionário “Diagnóstico de Necessidades de Formação”, constantes na tabela 1, conjugadas com as necessidades referidas nas entrevistas informais e aliadas às necessidades identificadas noutros contextos, quer pela responsável pela formação em serviço quer pela enfermeira gestora, e também realçadas por alguns elementos no mesmo questionário. Por outro lado, foram também destacadas as áreas temáticas às quais os recursos humanos da equipa e da instituição podiam dar resposta, dado o seu conhecimento e formação nesse âmbito, num ambiente de ensino, aprendizagem e partilha de conhecimento mútuo.

Com base neste conjunto de dados construiu-se uma proposta para o Plano Anual de Formação em Serviço para o ano 2024 (Anexo I).

A formação no âmbito das DAV, objetivada em conversas informais e pelo responsável pela Formação em Serviço, não foi apontada, como uma necessidade, nas respostas da equipa transdisciplinar. Mas quando questionados, quanto à pertinência da formação sobre DAV, ser integrada no Plano de Formação, a totalidade dos profissionais respondeu afirmativamente, como se pode verificar no gráfico 2.

Gráfico 2 - Opinião da equipa multidisciplinar sobre a pertinência da formação sobre as DAV para o Plano Anual de Formação em Serviço, 2024



Atendendo ao referido como padrões de qualidade dos cuidados do EEEMCEPSP (OE; 2017), a organização dos cuidados de enfermagem onde se ressalva a importância do seu “contributo para a definição da política de formação contínua de qualidade” (p. 24), bem como, a promoção do bem-estar e do autocuidado da PSP onde a “adoção de uma filosofia de objetivos centrados na pessoa, na promoção da sua autonomia, bem-estar e qualidade de vida, em consonância e respeito pela perspectiva do próprio e dos direitos que o assistem” (p. 22), consideramos pertinente integrar as DAV no Plano Anual de

Formação em Serviço. Paralelamente, o facto de estarmos a desenvolver o trabalho de investigação no âmbito do ACP e das DAV consideramos propícia e pertinente a partilha de informação com a equipa transdisciplinar.

Esta ação de formação foi realizada com o objetivo de promover a aquisição e aprofundamento de conhecimentos e o desenvolvimento de competências básicas no âmbito das DAV, assim como sensibilizar os profissionais para a sua intervenção neste domínio. Acreditamos que constituiu um contributo para a capacitação dos profissionais para melhorar a qualidade dos cuidados à pessoa com necessidades paliativas, alertando-os para a importância de sensibilizar/informar as PSP e familiares para a documentação das DAV, como parte integrante do ACP.

A atividade formativa foi realizada a 21 de fevereiro de 2024, tendo a adesão de 10 dos 18 profissionais da EIHSP (4 enfermeiros, 3 médicos, 2 psicólogas e a assistente social), sendo que também participaram 2 estagiárias da área da Psicologia, com recurso ao método expositivo, apoiado por *PowerPoint* (Apêndice III), e participativo.

De salientar a grande proatividade da equipa, no sentido do esclarecimento de dúvidas, partilha e discussão de vivências pessoais e profissionais no âmbito desta temática e reflexão acerca dos dilemas éticos que muitas vezes emergem nestes contextos de cuidados. A título de exemplo, referiram ser comum, as pessoas com o avanço progressivo da doença, poderem ser confrontadas com o facto de não estarem aptas para validar um Testamento Vital após o término de validade. Deste modo, os profissionais devem estar atentos para as alertarem sobre a importância de manter o documento atualizado, entre outros.

Posteriormente, com o objetivo de avaliar a ação de formação e o formador, foi enviado a todos os profissionais, através do aplicativo informático *Google Forms*, um questionário de avaliação (Apêndice IV), tendo respondido nove dos 12 profissionais e estudantes que participaram na ação de formação. Da análise dos resultados (Apêndice V) constatamos que mais de metade (55,6%) ficou totalmente satisfeito com a pertinência da ação de formação e 55,5% considerou estar muito satisfeito ou totalmente satisfeito com os conteúdos da ação de formação. Todos identificaram de uma forma mais ou menos evidente (concordo totalmente ou concordo) que esta formação permitiu a aquisição/renovação de conhecimentos, sendo que 66,7% concordou totalmente com a utilidade dos conteúdos abordados e contributos para melhorarem a sua prática profissional, no âmbito da aplicação das DAV.

De uma forma geral podemos concluir que a ação de formação foi importante e esclarecedora para a equipa multidisciplinar, sendo considerada uma mais-valia para a EIHSCP e EDCP, pela informação e sensibilização para esta dimensão do cuidado à PSP e contribuição para melhorar a sua prática de cuidados.

Seguindo o Regulamento n.º 140/2019 (2019) que emana as competências comuns do EE e recordando os objetivos delineados para este ENP, foi possível desenvolver competências no âmbito da formação, nomeadamente no que concerne à comunicação verbal e não verbal, ao relacionamento interpessoal, ao processo de pesquisa e análise crítica da literatura, preparação dos conteúdos, utilização de meios tecnológicos e à capacidade de liderança, de sentido ético e autocrítico necessários para a condução da ação de formação. Por conseguinte, também permitiu reconhecer a importância do processo de melhoria contínua da qualidade, onde a colaboração na conceção e operacionalização destes programas permite enquadrar os profissionais naqueles que são os objetivos da instituição. Integrar estes processos e programas de melhoria contínua da qualidade possibilita não só compreender a dinâmica dos mesmos, mas também o seu papel na inovação e excelência dos cuidados prestados.

A padronização dos cuidados de saúde, através de protocolos e procedimentos baseados na melhor e mais atual evidência científica, permite intervenções mais seguras, de qualidade, com consequente redução dos riscos e danos nos utentes que recorrem aos serviços de saúde, tornando as instituições mais confiáveis (Pereira et al., 2017). Isto vai ao encontro do PNSD e dos padrões de qualidade da OE para o EEEMCEPSP cujo objetivo é fortalecer e promover a segurança na prestação de cuidados de saúde e ao mesmo tempo recomenda a implementação contínua de práticas seguras nos ambientes de prestação de cuidados, cada vez mais complexos (Despacho n.º 9390/2021, 2021; OE, 2017).

Por outro lado, o EE, em específico o EEEMCEPSP, deve possuir uma conduta pautada não só pela permanente procura pela excelência do exercício profissional pela garantia de um ambiente terapêutico e seguro para a pessoa doente, com intervenções que garantem a gestão do risco, a prevenção de complicações e de incidentes, a efetividade terapêutica e o bem-estar da pessoa, salvaguardando assim a prestação de cuidados de enfermagem de qualidade (OE, 2017; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

A literatura descreve algumas vantagens associadas à estruturação, descrição e uniformização de técnicas e processos, visto que promovem a gestão e organização do método de trabalho, nomeadamente em serviços de maior rotatividade de profissionais,

geram um ambiente consistente e eficiente, simplificam a monitorização dos procedimentos e contribuem para a formação/educação da equipa, o que à posteriori pode configurar um instrumento na procura da qualidade assistencial (Guerrero et al., 2008; Pereira et al., 2017).

A OE (2012) reconhece também que “a produção de guias orientadores da boa prática de cuidados de enfermagem baseados em evidência empírica constitui uma base estrutural importante para a melhoria da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros” (p. 12).

Neste âmbito, uma vez que o ACP é uma prática inerente à prestação de cuidados na EIHSCP e na EDCP e configura uma ferramenta para a prestação de CP de excelência, num processo de tomada de decisão compartilhada, objetivamos a necessidade de realizar um procedimento neste âmbito, no sentido de uniformizar as práticas comuns da equipa e definir orientações para os profissionais desenvolverem um plano de cuidados de acordo com os valores, as vontades e os desejos da pessoa doente e garantir o cumprimento da sua autonomia.

Identificada esta lacuna foi elaborado o procedimento (Apêndice VI) que se pretendeu claro, elucidativo, atualizado e de acordo com a realidade do serviço (Guerrero et al., 2008). Sendo a documentação das DAV uma das fases do ACP e uma necessidade do serviço, que por seu lado conduziu à realização da formação em serviço, consideramos pertinente integrar também esta dimensão no procedimento, no sentido de clarificar a abordagem à mesma, em caso de esta já existir ou não. Apesar da existência de um procedimento institucional da DAV, este encontra-se direcionado para a consulta do Testamento Vital nas plataformas informáticas, para o registo da presença das mesmas no atendimento clínico e para a atuação quando a pessoa manifesta vontade de realizar o Testamento Vital.

À data da realização deste relatório o procedimento encontrava-se a ser avaliado pelos responsáveis superiores da Unidade de Medicina Paliativa para posterior aprovação e implementação do mesmo.

De acordo com os intervenientes no processo, gestor, prestador de cuidados ou utente, o conceito de qualidade pode não ser totalmente consensual, mas consideramos que a eficácia e eficiência dos cuidados, a equidade no acesso aos cuidados, a adequação dos mesmos e as competências técnico-científicas dos profissionais se traduzem na satisfação dos utentes e na qualidade dos cuidados de saúde prestados.

O ENP viabilizou o desenvolvimento de competências no âmbito da melhoria contínua da qualidade, no sentido que é uma competência fundamental para uma praxis à luz das mais atuais evidências, viabilizando a prestação de cuidados de enfermagem de excelência e de forma segura e eficaz. Vivenciar diferentes contextos de prestação de cuidados permite identificar os padrões e as mudanças que existem na prática o que reforça a capacidade de propor melhorias ajustadas às necessidades dos contextos. Assim, foi possível compreender como as teorias de qualidade e de segurança se traduzem em ações concretas nos ambientes clínicos e por conseguinte desenvolver competências no âmbito da melhoria contínua da qualidade.

2.2.3. Gestão de cuidados

As instituições de saúde enfrentam desafios no âmbito da organização, gestão e liderança, decorrentes da interdisciplinaridade dos contextos, da autodeterminação tanto individual quanto coletiva e da consciencialização dos doentes e suas famílias em relação aos direitos, necessidades e expectativas, dada a imprevisibilidade, complexidade, diferenciação e especificidade deste setor (Barracho, 2012; Neves, 2021).

Segundo o Regulamento n.º 101/2015 (2015) o enfermeiro gestor possui um conhecimento efetivo não só no âmbito da disciplina de enfermagem, mas também sobre a profissão de enfermagem e a gestão em enfermagem, no sentido de promover o desenvolvimento profissional da equipa e consequentemente melhorar os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem.

Seguindo a mesma fonte, são competências do enfermeiro gestor garantir uma prática profissional e ética na equipa que lidera, assegurar o aperfeiçoamento e a melhoria contínua dos cuidados de enfermagem, orientar o serviço e a equipa otimizando as respostas às necessidades das pessoas doentes, assegurar o desenvolvimento de competências dos profissionais da equipa que lidera e acautelar uma prática profissional baseada na evidência.

Pereira (2018) vai na mesma linha ao definir o enfermeiro gestor, como aquele que apresenta um papel multifacetado nas equipas, mas crucial nas instituições de saúde, uma vez que este é responsável por liderar e coordenar a equipa de enfermagem, gerir recursos humanos e físicos, tomar decisões estratégicas, melhorar a qualidade dos cuidados prestados, estabelecendo com a equipa, normas e propondo protocolos,

promover a segurança do doente, a colaboração interdisciplinar, o desenvolvimento e a satisfação dos profissionais da sua equipa.

Uma das competências comuns do EE é a gestão de cuidados devendo possuir competências para gerir os cuidados de enfermagem, otimizar a articulação e as respostas dentro da equipa, adaptar o seu estilo de liderança e a gestão dos recursos humanos e materiais aos contextos, garantindo a prestação de cuidados de qualidade (Regulamento n.º 140/2019, 2019). Para desenvolver e adquirir competências neste âmbito, durante o ENP acompanhamos a enfermeira gestora da EIHSCP, que por sua vez, também é enfermeira gestora do Serviço de Oncologia.

Durante o acompanhamento no desenvolvimento das suas atividades, pudemos verificar o seu papel fundamental na valorização dos recursos (humanos e materiais) e na qualidade dos cuidados prestados, enquadrada na visão da instituição e agregando valor económico e social à mesma. A sua intervenção na equipa visa a criação de um ambiente favorável à prestação de cuidados, com foco não só nas relações interpessoais e na gestão do equilíbrio entre as expectativas e as reais necessidades, quer dos profissionais de saúde quer da pessoa doente, mas também na gestão do risco clínico e na segurança dos doentes e dos profissionais, com vista ao cumprimento das metas nacionais e internacionais para a segurança do doente (Despacho n.º 9390/2021, 2021).

Este perfil enquadra-se naquelas que são as metas de liderança e governança do PNSD, ao responder de forma clara aos desafios complexos inerentes à prestação de cuidados de saúde e ao focar-se no desenvolvimento de condições que assegurem uma cultura centrada na segurança, onde doentes, famílias e/ou prestadores de cuidados e profissionais de saúde podem debater as debilidades do sistema (Despacho n.º 9390/2021, 2021). Seguindo a mesma fonte, desenvolver um trabalho no sentido de melhoria contínua no âmbito da gestão, com foco na segurança do doente requer uma abordagem sistemática e um esforço colaborativo de todas as partes envolvidas, estimulando assim os estilos de liderança, nomeadamente dos enfermeiros gestores.

Entre as atividades desenvolvidas pelo enfermeiro gestor podemos salientar a gestão de horários e a alocação dos enfermeiros às diferentes valências, a gestão dos stocks de materiais de consumo clínico, assim como a gestão de conflitos com vista a um melhor trabalho em equipa e a manter o equilíbrio entre a vida pessoal e profissional. Por outro lado, dado que a instituição se encontra numa fase de transição para ULS, também representava a equipa nas reuniões com a Direção de Enfermagem, no sentido de apresentar as atividades e os projetos desenvolvidos pela equipa, assim como os objetivos

que pretende alcançar futuramente, os recursos humanos e materiais que necessita, entre outros. Igualmente, participa nas reuniões semanais multidisciplinares, partilhando a discussão e reflexão sobre as práticas, no sentido de promover os melhores cuidados de saúde aos doentes. Estas reuniões são realizadas no serviço da EIHSCP e no Serviço de Cirurgia, com diretor clínico e enfermeiros gestores dos serviços de Cirurgia, enfermeira gestora, médico e enfermeiro da EIHSCP e diretor clínico do serviço de Oncologia, no sentido de delinear o melhor plano de cuidados para a PSP. Nestes contextos a presença de profissionais com formação e especialização na área dos CP é de grande relevância no sentido de expressar a sua opinião, fundamentada pela evidência científica e numa visão multidimensional da pessoa doente, o que agrega valor à intervenção pluridisciplinar. Por outro lado, a presença do enfermeiro gestor permite demarcar a necessidade e importância destes momentos e enquadrar a prestação de cuidados naquela que é a visão da instituição, no “sentido de mudança e da diferenciação” e “ambicionando a excelência e a criação de valor para todos os seus públicos” (website da ULS).

As reuniões com os representantes de projetos externos ao hospital também são realizadas com a enfermeira gestora e com a diretora clínica, no sentido de perceber a sua viabilidade e quais os benefícios que a sua implementação pode trazer para a equipa e para os doentes.

Ao observar o perfil da enfermeira gestora realçamos a sua boa capacidade de comunicação, o seu bom relacionamento interpessoal, inteligência emocional e visão empreendedora. Denota a valorização dos profissionais da sua equipa e promove a autonomia de cada elemento, assim como a valorização da equipa no seu todo, no sentido em que fomenta a implementação de novos projetos, agregando valor não só à equipa, mas também à instituição. Para Barracho (2012) são funções elementares de um líder

“estabelecer, articular ou transmitir os objetivos/tarefas básicas; controlar e acompanhar o progresso em busca da realização da tarefa/objetivo; assegurar que o grupo se forma e se mantenha para a eficiente execução da tarefa e assegurar que nada falta para a execução da tarefa e manutenção do grupo” (p. 56).

Se nos debruçarmos sobre a literatura organizacional mais recente, em que emergem as teorias de “Nova Liderança”, que evidenciam a relação líder-seguidor e a transformação cultural do grupo para uma liderança eficiente, podemos considerar a liderança da enfermeira gestora como uma Liderança Transformacional, embora pontualmente possa ser pautada por aspetos de uma Liderança Transacional (López-Zafra & Morales, 1998, citado por Barracho, 2012). Esta caracterização vai ao encontro do

descrito por Bass (1985) citado por Barracho (2012), que defende a Liderança Transformacional e a Liderança Transacional como sendo dois processos distintos, mas complementares uma vez que o líder, consoante as situações e/ou circunstâncias pode pender mais para um ou para outro tipo de liderança.

Quando referimos a Liderança Transformacional, fazemo-lo no sentido que enquanto líder inspira e motiva a sua equipa, sendo a sua governança baseada no seu carisma, na sua capacidade de influenciar positivamente os outros, no reconhecimento do bom trabalho desenvolvido pela equipa, na capacidade de impulsionar mudanças e no reconhecimento de cada elemento de forma individual. Isto não invalida que pontualmente, de acordo com as circunstâncias não recorra a estratégias de “recompensa” para reforçar os comportamentos desejados.

A satisfação dos enfermeiros está estreitamente ligada à qualidade dos cuidados prestados e à produtividade, uma vez que quanto maior for o seu envolvimento e comprometimento na concretização das metas e objetivos delineados, maior será a sua satisfação, o que por sua vez acrescenta valor não só à equipa, mas também à instituição.

Observar e participar na gestão dos cuidados e de recursos humanos e físicos, tendo como modelo de referência, esta enfermeira gestora, impulsionou o desenvolvimento de competências no âmbito da metodologia e organização do trabalho, na implementação de estratégias de motivação da equipa, no sentido de fomentar um desempenho diferenciado num estilo de liderança flexível e adaptado à maturidade dos colaboradores e às contingências do ambiente de trabalho, recorrendo a processos de inovação e mudança na prática de cuidados especializados. Por outro lado, observar a sua intervenção no âmbito da assessoria aos enfermeiros da equipa, mas também o assumir um papel ativo na formulação de políticas de saúde com foco na otimização das respostas às necessidades emergentes dos doentes, permitiu compreender a importância dos mesmos na estruturação e organização dos processos internos (Regulamento n.º 101/2015, 2015; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Esta observação participante acompanhada de reflexão crítica sobre a mesma proporciona perceber o que é ser um bom enfermeiro gestor de cuidados e recursos, e desenvolver competências, indo ao encontro das competências comuns do EE e do enfermeiro Gestor (Regulamento n.º 101/2015, 2015; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

2.2.4. Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

No desenvolvimento das aprendizagens profissionais, o enfermeiro deve desenvolver não só o seu conhecimento e assertividade, mas também fundamentar a sua prática clínica especializada em evidência científica (Regulamento n.º 140/2019, 2019).

Segundo o Conselho Internacional dos Enfermeiros (CIE, 2012) a Prática Baseada na Evidência (PBE) consiste num “método de resolução de problemas no âmbito da decisão clínica que incorpora uma pesquisa da melhor e mais recente evidência, experiência e avaliação clínica, bem como as preferências do doente no contexto de cuidar” (p. 10). Deste modo, a PBE assenta em três premissas essenciais: na melhor evidência disponível, nas necessidades e preferências dos utilizadores dos serviços de saúde e na experiência, competência e juízo crítico do enfermeiro.

Nos cuidados de saúde, nomeadamente no que concerne aos cuidados de enfermagem, a procura pela implementação de PBE vem favorecer a prestação de cuidados seguros, eficazes e centrados nas reais necessidades das pessoas doentes. Em CP, pela sua particular natureza e por se evidenciar como uma área mais recente no cuidado à pessoa, em que o conhecimento apenas tem verificado um crescimento exponencial nos últimos anos, urge a necessidade de sustentar as intervenções em evidência científica. Isto porque, como anteriormente salientado, ainda impera nas equipas multidisciplinares e pluridisciplinares alguns receios e relutância em relação às metodologias e às intervenções paliativas, assim como a falta de conhecimento e de formação alicerçados numa visão ainda muito centrada na medicina curativa e defensiva.

Implementar mudanças quer nas equipas quer nas instituições de saúde não é fácil pois envolve transformar a maneira como os profissionais e o sistema atuam, mas por outro lado, pode se revelar estimulante e motivador. Continuando a citar o CIE (2012), há autores que defendem vários modos de fomentar e implementar a PBE, como por exemplo, agregar indivíduos que partilhem a mesma visão e o mesmo sentimento de propósito, identificar e recrutar agentes de mudança, partilhar e divulgar a informação através de plataformas sociais ou folhetos, intervenções formativas como sistemas de apoio à decisão, treino individual ou simulações e na prática padronizada através de *guidelines*, protocolos de atuação e auditorias clínicas.

De acordo com a OE (2012), os enfermeiros na sua prática clínica devem incorporar os resultados da investigação, quer no processo de tomada de decisão quer na implementação de intervenções de enfermagem. Por conseguinte, também faz parte das

intervenções dos enfermeiros conceber, realizar, promover e participar em trabalhos de investigação, que não só promovam o progresso da enfermagem, mas da saúde em geral (OE, 2005; Regulamento n.º 140/2019, 2019).

No âmbito dos CP, o PEDCP refere a necessidade de promover a investigação em CP no sentido de acompanhar a evolução e as necessidades desta área da saúde (CNCP, 2021).

Neste sentido, a componente formativa e de criação de um procedimento no âmbito do ACP e das DAV, neste estágio exigiu pesquisa das mais atuais e robustas evidências científicas, para poder fundamentar todo o processo. Por outro lado, ao longo de todo estágio, além do conhecimento científico adquirido nas unidades curriculares teóricas e de ensino clínico prévias, também foi necessário agregar mais conhecimento para compreender e fundamentar as decisões tomadas ao longo do plano de cuidados para cada PSP. Compreender as estratégias farmacológicas, uma vez que as escolhas muitas vezes são fundamentadas pelos efeitos secundários dos fármacos, compreender a fisiopatologia das doenças oncológicas e/ou crónicas, não só pela interferência que pode ter na metabolização dos fármacos, mas também para perceber se a sintomatologia que se evidencia corresponde à progressão da doença ou se se configura como um sintoma com uma causa tratável, implicou conhecimento científico e raciocínio crítico.

De forma a dar resposta ao desenvolvimento das competências comuns do enfermeiro especialista, designadamente, na prática de investigação, no Capítulo 3 deste relatório será apresentado o percurso investigativo desenvolvido sobre a temática “Planeamento Antecipado de Cuidados na adesão às Diretivas Antecipadas de Vontade pela pessoa em Cuidados Paliativos”, uma vez que foi uma problemática evidenciada como uma necessidade a ser estudada na EIHSCP. Por outro lado, também foi constatado, na prática de cuidados, como uma área pouco trabalhada pelos profissionais com a pessoa/família com necessidades paliativas e apercebemo-nos igualmente, que a literacia da população, quer no âmbito dos CP quer das DAV, ainda é muito débil.

2.3. COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA NA ÁREA DE ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

O EEEMCEPSP, enquanto profissional de saúde altamente qualificado no cuidado à pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e terminal, aos seus familiares e/ou cuidadores, em todos os contextos de prática clínica, possui competências específicas para uma intervenção adequada e de qualidade no alívio do sofrimento da pessoa doente, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida, assim como da sua família e/ou prestador de cuidados, sem descorar o processo de perdas que ambos podem estar a vivenciar, assim como todo o processo de luto (Regulamento n.º 429/2018, 2018).

Neste sentido e de acordo com aqueles que são os pilares fundamentais dos CP, o controlo sintomático, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa, integramos a EIHSCP e a EDCP para desenvolver competências no cuidado à pessoa com necessidades paliativas, de vários níveis de complexidade: baixa, média e alta complexidade.

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

Segundo refere Perin (2018) citado por Almeida (2020, p. 11) por “via da regra a dor dos outros não dói”. Perante a dor do outro, que nos chega nas mais diversas formas (por um olhar, por um silêncio, por um gemido ou um lamento), de alguém que está frágil, aflito ou se sente ameaçado, na esperança de obter uma resposta ao seu pedido é importante que nós, enquanto profissionais de saúde, não deixemos “que a nossa capacidade de escuta, de empatia e de compreensão” passe repetidamente a “instalar-se em níveis mínimos, aparentemente aceitáveis” (Almeida, 2020, p. 20). Pois mais do que controlar sintomas, que também é importante, a nossa intervenção também se deve destacar pela comunicação adequada, pelo estabelecimento de uma relação empática, aberta e honesta, pela procura de um sentido para a pessoa doente e pela preparação da pessoa e da sua família e/ou prestador de cuidados para a morte (Neto, 2016b).

Além de “Rever! Rever! Rever!” (Twycross, 2003, p. 82), também é importante estar atento e cuidar dos detalhes, não só para controlar sintomas, mas para diminuir a

sensação de abandono e promover a qualidade de vida e a dignidade da pessoa doente (Neto, 2016b; Twycross, 2003).

Neste sentido, a prestação de cuidados à PSP deve ser alicerçada num cuidado holístico, multidimensional, centrado na pessoa e na unidade de cuidados, promovendo a sua dignidade e autonomia, numa intervenção e conceção terapêutica ativa, onde se privilegia um ambiente e atmosfera de cuidados onde impere o respeito, o conforto, o apoio e a comunicação aberta (Neto, 2016b).

Consequentemente também é importante incorporar a conceção de complexidade para poder identificar as pessoas doentes que beneficiam de CP especializados (Martin-Rosello et al., 2018). Deste modo, é de extrema importância não só uma apreciação multiprofissional, mas também uma avaliação multidimensional da pessoa doente, recorrendo à utilização de ferramentas de avaliação adequadas para poder objetivar, compreender e estratificar as situações de acordo com o seu nível de complexidade. Somente assim se proporcionam intervenções apropriadas, oportunas e cuidados individualizados e coordenados, num modelo de cuidados partilhado, nomeadamente, se tivermos em conta a intervenção de uma EIHSCP (Martin-Rosello et al., 2018; Neto, 2016b).

Ao longo do ENP várias foram as pessoas acompanhadas, na sua maioria com um diagnóstico oncológico e cujo sintoma major era a dor não controlada.

Recordamos o Sr. X, conhecido no âmbito da EDCP, tinha como diagnóstico clínico adenocarcinoma do pulmão com metastização pleural, hepática, óssea e cerebral, jovem, casado, a esposa era a cuidadora, com uma filha menor. Tinha sido acompanhado pela EIHSCP em internamento, numa fase inicial do processo de doença por descontrolo sintomático. Nessa altura, a especialidade médica responsável pelo doente, em internamento, decidiu iniciar tratamento dirigido à doença, não com objetivo de cura, mas de lhe aumentar a qualidade de vida. Após alta hospitalar manteve o acompanhamento em ambulatório por Pneumologia e pela EDCP, naquilo que podemos denominar um modelo de cuidados cooperativo com intervenção em situações de crise dada a colaboração de dois tipos de intervenção, uma mais específica e direcionada ao processo de doença e a intervenção paliativa (Capelas et al., 2016).

O Sr. X era considerado pela equipa como um doente complexo, pelo facto de ser uma pessoa jovem, por ser a principal fonte de rendimentos e por se verificar uma claudicação familiar, o que de acordo com o Instrumento de Diagnóstico de

Complexidade em Cuidados Paliativos (IDC-Pal) pode ser denominada como uma situação complexa.

A esposa e cuidadora, durante o acompanhamento pela EDCP referia, numa labilidade emocional cada vez mais presente, que face ao agravamento da dependência do seu marido e a crescente necessidade de cuidados não se reconhecia como cuidadora principal num futuro, inclusive frisava não ter “perfil de cuidadora”, o que pode prefigurar esgotamento do cuidador para prestar uma resposta apropriada às necessidades do Sr. X, potenciado pelo impacto emocional da previsível morte e perda do marido num futuro próximo. Num sentido contrário, o Sr. X sempre manifestou a vontade de permanecer na sua casa, referida como o seu local de conforto.

Segundo Fernandes (2016), apesar de ser importante incluir a família no processo de cuidados, é expectável que nem todas as famílias ou familiares se sintam ou sejam capazes de assegurar os cuidados, devido a uma multiplicidade de fatores, como o medo do sofrimento, a perda de confiança na sua própria capacidade de cuidar, a incapacidade física, emocional e/ou psíquica, entre outros.

Num trabalho já desenvolvido em equipa multidisciplinar, um dos objetivos delineados no plano de cuidados do Sr. X era o “Natal em Família”. De acordo com Neto (2016b), a qualidade de vida da PSP pode residir na procura de um sentido para a vida e na atenção que é prestada aos detalhes para poder atender as suas principais necessidades.

Na visita domiciliária, a queixa major era o declínio funcional com consequente agravamento da dependência. Após exploração de sintomatologia foi objetivada polidipsia, poliúria e polaquiúria. Aquilo que inicialmente parecia ser compatível com uma progressão da doença, após a indagação de sintomas não valorizados pelo doente, e também a realização de exames complementares de diagnóstico, foi diagnosticado uma Diabetes Mellitus. Este estudo e consequente diagnóstico permitiu realizar tratamento dirigido, melhorar a qualidade de vida do Sr. X, no sentido de não se sentir tão debilitado fisicamente e tão restringido pelas limitações que a presença da poliúria e da polaquiúria lhe impunham, e atingir um dos objetivos delineados o “Natal em Família”.

O Natal tem um sentido multifacetado e profundo nas famílias. Para esta família o Natal era sinónimo de convívio e reunião, a oportunidade para reforçar os laços familiares com tempo de qualidade, de manter rituais e tradições proporcionando um senso de pertença e continuidade, momento propício à reflexão e transmissão de valores e sobretudo à criação de memórias inesquecíveis em casa e em família. O delineamento deste objetivo para o Sr. X era não só a renovação da sua esperança e do seu sentido de

vida, mas também a possibilidade de se sentir vivo, de aliviar a sua dor de morrer e de deixar o seu legado.

Decorridos 2 meses, o Sr. X acaba por ser internado em consequência de uma Pneumonia multilobar e é solicitada a colaboração da EIHSCP. Neste internamento verificamos um franco agravamento da dependência e a dor não controlada, sendo o sintoma que mais o preocupava.

O Sr. X mantinha e manifestava a vontade de regressar a casa, mas em conferência familiar com a esposa, verificamos a impossibilidade de cumprir este desejo e vontade do doente, sendo um dos planos de cuidados o ingresso na RNCCI ou numa UCP, consoante a evolução e as necessidades do Sr. X.

Nas sucessivas visitas ao Sr. X, a necessidade de ajuste de terapêutica antiálgica, ajuste de terapêutica adjuvante, rotação de opioides, estava sempre presente, dada a necessidade de analgésicos em SOS que o utente mantinha a cada 24h. Quando questionado em quanto avaliava a sua dor, na Escala Numérica da Dor, referia sempre uma dor 8/9. Na abordagem sobre a efetividade da terapêutica administrada em SOS, na redução da dor, referia sentir-se melhor, mas que nunca chegava a desaparecer e o efeito era por um curto período.

Neste acompanhamento percebeu-se que a persistência e o agravamento da dor tinham subjacente queixas de humor triste e de ansiedade, exacerbadas pela dificuldade do Sr. X em adaptar-se às limitações inerentes ao processo de doença e ao crescente aumento da sua dependência para as atividades de vida diária. Frases como “não contava com isto assim” e “a dor é tanta que às vezes fico baralhado da cabeça” estavam cada vez mais presentes nas conversas com o Sr. X, pelo que devido à natureza multidimensional da sua dor achamos vantajoso considerar uma Dor Total, uma vez que esta abrange não só a dimensão física, mas a pessoa na sua multidimensionalidade.

O conceito de Dor Total, introduzido por Cicely Saunders, engloba não só os vários aspetos da dor física, mas também a dor psíquica, a dor social e a dor espiritual, que de uma forma individualizada e específica para a situação de cada pessoa doente, se encontram intimamente relacionados e são geradores de um sofrimento global (Capelas, 2008; Mehta & Chan, 2008; Twycross, 2003). A conjugação destes fatores muitas vezes tem implicações nas relações familiares da pessoa, na sua vida social, no sono, no apetite, na capacidade para o autocuidado e nas tarefas que lhe geram prazer (Capelas, 2008).

Apesar da literatura demonstrar que numa percentagem considerável de casos, a dor pode ser controlada com medidas farmacológicas e não farmacológicas, o fraco alívio

da dor ainda continua a ser documentado em muitas pessoas, pelo que é fundamental que as intervenções dos profissionais de saúde deem resposta às reais necessidades das PSP (Capelas, 2008; Mehta & Chan, 2008). Neste propósito requer-se maior valorização deste sinal vital, dada a sua natureza multidimensional, e maior atenção à conjugação de fármacos disponíveis e intervenções não farmacológicas, conciliando obviamente com a condição da pessoa.

Capelas (2008) no estudo que realizou, cujo objetivo foi relatar a Dor Total nas pessoas doentes com metastização óssea, apesar de não ter determinado uma relação direta entre a dor e os restantes problemas demonstrados, ele pode evidenciar que estas pessoas no seu processo de doença e de dor expressam dificuldades físicas em atividades comuns do dia-a-dia como subir escadas, passear ou inclinar, referem também estar mais irritáveis, pouco ou nada satisfeitos com o facto de como estão a enfrentar a doença e encontram-se preocupados com a morte. Por outro lado, embora o sofrimento espiritual seja menos intenso que o sofrimento social, também foi possível identificar sinais de sofrimento não só na esfera familiar, no relacionamento interpessoal e a nível financeiro, como nos papéis desempenhados, na qualidade de vida, na ausência de serenidade e de harmonia consigo próprio, na ausência de paz de espírito, na não-aceitação e na falta de um sentido para a vida.

O enfermeiro, segundo Mehta e Chan (2008), encontra-se numa posição privilegiada e tem uma oportunidade única de cuidar destas pessoas, pelo que a sua intervenção deve privilegiar uma avaliação completa e minuciosa, não só dos fatores desencadeadores e das manifestações físicas da dor, mas também da dimensão psicológica, social e espiritual da pessoa doente, para que assim possa intervir com sucesso.

A dor física do Sr. X foi tratada farmacologicamente através de várias abordagens terapêuticas e isso surtia efeito na dimensão física, mas por um curto período. Após observação da terapêutica administrada em SOS, verificamos que a dor era mais acentuada no período noturno, onde os pensamentos, os medos e as angústias açulavam a sua mente. Numa intervenção farmacológica mais ajustada, tentamos otimizar o sono, com sucesso uma vez que o Sr. X referia melhoria do mesmo, mas no período diurno continuava a referir dor física localizada nas costas, outras vezes inespecífica/generalizada, avaliada na Escala Numérica da Dor com 8, apesar da sensibilização para o recurso a técnicas não farmacológicas de alívio da dor, como a o posicionamento, as técnicas de distração, técnicas de relaxamento, entre outros.

Com dor física de difícil controlo, dor social, pela alteração dos papéis na família, em que ele próprio deixa de ser o provisor e passa a ser a pessoa cuidada, pela impossibilidade de regressar à sua casa, seu lugar de conforto, seu refúgio, e a dor psicológica traduzida por sentimentos de ansiedade e tristeza, tentamos otimizar o acompanhamento por psicóloga. Este apoio visou a tentativa de explorar os acontecimentos de vida significativos, promover estratégias de *coping* adaptativas, psicoeducação para o autocuidado e para os padrões de funcionamento regular e tentar delinear com a pessoa, novos objetivos e metas realistas, envolvendo também em todo o processo a esposa e a filha.

Outro aspeto importante foi a dinamização de conferências familiares, enquanto intervenção estruturada na família para promover a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto, para ultrapassar barreiras como a conspiração do silêncio, para a resolução de conflitos e tomada de decisões, preconizando-se que não sejam realizadas apenas em situação de crise (Fernandes, 2016).

De acordo com Twycross (2003), a comunicação permite reduzir incertezas, melhorar os relacionamentos e indicar à pessoa doente e à sua família uma direção, pelo que é considerada uma estratégia de intervenção elementar no alívio do sofrimento. As conferências familiares, enquanto estratégias de comunicação, possibilitam uma abordagem estruturada, orientada para a resolução dos problemas e centrada na pessoa doente e família (Feiteira, 2017).

Segundo este autor, as conferências familiares ajudam a promover a interação entre os parceiros de cuidados, o que facilita a relação de confiança e a partilha de informação, numa comunicação franca, permitindo delinear um plano de cuidados mais eficiente e ajustado às reais necessidades sentidas pelo binómio pessoa doente e família. Nestes encontros são delineados objetivos comuns numa tomada de decisão partilhada, de modo a encontrar respostas para o alívio do sofrimento da pessoa doente em todas as suas dimensões, biopsicossocial e espiritual. Por outro lado, as conferências familiares são estratégias essenciais para reduzir os medos e favorecer a expressão de emoções e sentimentos, favorecendo assim a integração da família em todo o processo (Feiteira, 2017).

As conferências familiares, enquanto intervenção estruturada quer na pessoa doente quer na família e/ou prestador de cuidados, permitem intervir na comunicação de más notícias, de prognósticos, na conspiração do silêncio, nas respostas cognitivo-emocionais e auxiliar na transição para os CP (Barbosa, 2016a). Neste âmbito, alguns

autores descrevem protocolos, enquanto linguagem universal para facilitar e orientar os profissionais de saúde nesta intervenção.

Buckman (1998) citado por Querido et al. (2016), menciona um protocolo alicerçado em seis passos: adquirir um ambiente propício ao desenvolvimento da intervenção; averiguar a informação que a pessoa e/ou família já possui; apurar o que a pessoa doente e/ou família pretende saber; partilhar a informação; responder às reações da pessoa e/ou família; e por fim planear e acompanhar.

A literatura atual reconhece o Protocolo de SPIKES, como a estratégia comunicacional mais utilizada para orientar e facilitar na comunicação de más notícias (Feiteira, 2017; Querido et al., 2016). O primeiro passo deste protocolo corresponde a “*Setting*”, o segundo a “*Perception*”, o terceiro a “*Invitation*”, o quarto a “*Knowledge*”, o quinto a “*Empathy* ou *Emotion*” e o sexto a “*Strategy* ou *Summary*” (Lino et al., 2011; Querido et al., 2016).

Segundo estes autores, o primeiro passo do Protocolo de SPIKES é determinar o local onde as notícias são transmitidas, dada a importância de garantir o conforto, mas também minimizar as ameaças, os barulhos, as distrações e as interrupções. Perante isto, devemos igualmente definir qual a informação a ser transmitida e quem deve informar, assim como e quando a informação deve ser transmitida. No segundo passo o profissional confirma até que ponto a pessoa doente está ciente do seu processo de doença, assim como tenta explorar a sua perceção acerca do impacto da doença no futuro. No terceiro passo quem lidera a intervenção procura compreender e esclarecer qual a informação que a pessoa deseja receber, para posteriormente avançar para o quarto passo onde a pessoa é efetivamente esclarecida e informada. Querido et al. (2016) sugere que neste passo seja utilizada a técnica “tiro de aviso” para preparar a pessoa para as más notícias, tal como evitar fornecer todas as informações na primeira intervenção, não criar falsas esperanças e verificar regularmente a compreensão da pessoa sobre a informação que está a ser transmitida.

No quinto passo o profissional permite a expressão de emoções e responde de forma empática às mesmas, validando-as como reações normais (Lino et al., 2011; Querido et al., 2016). Por fim, na perspetiva dos mesmos autores, é importante resumir a informação que foi transmitida, para relembrar os pontos mais relevantes, elaborar um plano terapêutico, identificar as estratégias de *coping* assim como, identificar a rede de apoio e definir o próximo contato.

De acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro, o enfermeiro deve dar “atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade” (OE, 2005, p. 143). A família desempenha um papel determinante enquanto núcleo social que contribui significativamente não só para o desenvolvimento dos seus elementos, mas também para a socialização dos mesmos (Fernandes, 2016). É neste núcleo social, também ele fragilizado pelo processo de doença e em sofrimento, que muitas vezes as pessoas doentes encontram o apoio e a estabilidade necessários para transpor estes desafios que emergem na sua vida.

Com a evolução das sociedades, o conceito de família tem vindo a sofrer algumas alterações, a OMS em 1994 veio realçar o eixo relacional ao referir que “o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção. Família é o grupo cujas relações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum” (OE, 2024, para. 5). Wright e Leahey (2002) acrescentam o facto de “a família é quem os seus membros dizem que são” (p. 68).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos também faz referência à família como “a pessoa ou pessoas designadas pelo doente (...) com quem o doente tem relação próxima podendo ter ou não laços de parentesco” (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5119) e que segundo esta mesma lei também devem receber apoio adequado à sua situação e necessidade.

Em CP, o apoio à família é considerado um pilar fundamental (Neto, 2016a). Esta é considerada parte integrante da equipa de cuidados, uma vez que na maioria dos casos assegura os cuidados à pessoa doente no seu regresso domicílio, pelo que também devem ser alvo da nossa intervenção, quer no âmbito da formação e capacitação, quer no suporte emocional e na reorganização familiar (Fernandes, 2016; Neto, 2016a; Twycross, 2003).

Neste âmbito a família também deve ser alvo dos cuidados do enfermeiro uma vez que também ela é afetada pelo processo de doença de um dos seus elementos. A família tem impacto na maneira como a pessoa doente enfrenta e vivencia a sua doença e a eficácia e eficiência dos cuidados prestados aumenta quando estes são dirigidos para a família e não só para a pessoa doente (Feiteira, 2017).

No que concerne ao apoio à família, este era mais notório na intervenção da EDCP, uma vez que a intervenção na família e a capacitação dos mesmos era essencial para a prestação de CP no domicílio. No decorrer do processo de doença terminal chega um momento em que é perentório a escolha do lugar para receber os cuidados em fim de vida, dado que isso é uma condição essencial para o bem-estar e qualidade de vida da pessoa doente e da sua família e/ou prestador de cuidados.

Relembramos a Sra. Y, que seguimos na EIHSCP. Encontrava-se internada por oclusão intestinal, com um diagnóstico clínico de suspeita de neoplasia do pâncreas com metastização hepática e peritoneal, que em consulta de grupo ficou decido como plano terapêutico, o controlo sintomático. No acompanhamento durante o internamento hospitalar foi observada pela EIHSCP, a presença da conspiração do silêncio entre a pessoa doente e os filhos.

Frequentemente a família, ou a própria pessoa em condição de doença grave e/ou terminal, com o intuito de proteger o(s) seu(s) familiar(es) adota uma postura onde se recusa a falar sobre a doença podendo mesmo ignorar a sua existência, pelo que emergem nestes contextos a conspiração do silêncio, muitas vezes em consequência do confronto da família com a aproximação da morte (Feiteira, 2017).

Mesmo na terminalidade da vida, a comunicação continua a ser uma ferramenta de extrema importância. Em CP, pelo facto das circunstâncias envolverem momentos de dor, de sofrimento e inclusive a própria morte, os intervenientes do processo optam pela ocultação de informação ao doente e vice-versa, naquilo que pode ser identificado como a conspiração do silêncio. Este conceito em CP ainda está envolto em aspetos altamente complexos, pelo que alguns autores consideram um desafio conceptualizar a conspiração do silêncio (Lemus-Riscanevo et al., 2019).

Machado (2019) define a conspiração do silêncio como um “acordo implícito ou explícito por parte dos familiares, amigos e profissionais objetivando ocultar o diagnóstico ou a gravidade da situação para o paciente” (p.7). Lemus-Riscanevo et al. (2019) menciona que conceptualizar o processo de conspiração do silêncio deve atender a determinadas características, como a complexidade de comunicar de forma verbal e não verbal, percepções, representações e emoções, omitir de forma total ou parcial a informação sobre o processo de doença da PSP e evitar o assunto nos diálogos com a pessoa doente. Por outro lado, a pessoa doente pode negar, evitar, não falar ou até parecer que não quer saber da sua situação, numa resposta conciliativa com aquilo que a sociedade espera deles e com o que a realidade expõe.

Estes pressupostos encontram-se muitas vezes alicerçados num falso otimismo, numa ideologia de que nestes contextos tudo é negativo e numa perspetiva de que nunca devemos destruir a esperança da PSP (Twycross, 2003). Segundo este autor, a ênfase está no quando e como devemos transmitir a informação e estar preparados para reações emocionais intensas, uma vez que no momento que se contorna a conspiração do silêncio

consegue-se transpor as dificuldades e as desconfianças e ao mesmo tempo criar momentos de apoio mútuo.

A literatura também descreve que em CP subsiste um elevado número de doentes, cognitivamente íntegros, sem uma informação completa sobre o seu diagnóstico e prognóstico, o que já não acontece com os familiares e/ou prestadores de cuidados (Machado, 2019). Por outro lado, também relata que as PSP envoltas em processos de conspiração do silêncio encontram-se deprimidas, ansiosas, incompreendidas, enganadas, com maior isolamento, impossibilitadas de resolverem assuntos pendentes e impedidas de realizar as suas despedidas (Machado, 2019).

Em CP, como em qualquer ambiente de cuidados deve sempre prevalecer a autonomia da pessoa doente. Para assegurar este princípio, os profissionais de saúde devem assumir uma atitude que favoreça a promoção da mesma e a prevenção da conspiração do silêncio, recorrendo a uma comunicação honesta, entre pessoa doente, família e/ou prestador de cuidados e profissionais de saúde, e quando prevalecer a conspiração do silêncio saber questionar os motivos e as crenças que estão na base da mesma, sem julgamentos e sensibilizando para os custos e as implicações desta conspiração do silêncio no futuro (Lemus-Riscanevo et al., 2019; Machado, 2019).

Assim, segundo Twycross (2003) os profissionais de saúde devem ter sempre presentes dois princípios “evitar a candura irreflectida” e “nunca mentir ao doente” (p. 42), porque uma comunicação gradual da verdade conduz ao aumento da esperança, uma vez que a esperança no restabelecimento ou na cura passa a ser focada no “ser” e no relacionamento com os outros e com Deus ou outras entidades superiores.

Era nítida a preocupação da Sra. Y com os filhos e com a reação deles ao processo de doença, o mesmo se verificava no sentido contrário, mas ambas as partes se negavam a abordar o tema nas conversas que emergiam durante as visitas. Também aqui a conferência familiar se revelou uma intervenção fundamental, uma vez que a comunicação no seio familiar se encontrava comprometida. Compreender os motivos dos familiares e da Sra. Y para esta conspiração do silêncio, estabelecer com ambas as partes quais os custos emocionais e físicos desta decisão, o mediar a transmissão de informação e as reações, assim como a disponibilização de apoio, nomeadamente psicológico, para ambas as partes, permitiu discutir o local de cuidados, delinear um plano de cuidados ajustado e iniciar a preparação para o regresso a casa, de acordo com aquela que era a vontade e o desejo da Sra. Y.

Dada a possibilidade da Sra. Y ingressar na EDCP foi possível o seu regresso a casa. Nas primeiras intervenções da equipa, além de agilizadas as questões mais burocráticas, foi disponibilizada informação escrita sobre a terapêutica em SOS para controlo sintomático, as situações em que está indicada e a posologia, sempre numa escrita adaptada à linguagem da pessoa doente e da sua família, para facilitar a compreensão, principalmente nos momentos de crise, em que os medos e a ansiedade se encontram mais exacerbados. Além disto, foi fornecido um contacto telefónico direto para a EDCP, que além de ajudar e apoiar a família em situações de crise, também permite a validação das estratégias implementadas pelos mesmos.

Os contactos telefónicos são uma intervenção fundamental na EDCP. Além do agendamento das visitas domiciliárias e da solicitação de receitas, são essenciais porque permitem à família esclarecer dúvidas e validar com a equipa as estratégias implementadas, o que diminui o medo e a ansiedade na família. Por outro lado, permitem acompanhar a evolução da situação do doente e agilizar a periodicidade das visitas domiciliárias, assim como avaliar os doentes a serem acompanhados e estabelecer prioridades no acompanhamento presencial.

Como vimos salientando, o processo de doença pode gerar grande instabilidade na família e proporcionar medos, dúvidas, inseguranças, receios, incapacidade para cuidar, entre outros, pelo que é importante fornecer estratégias para que os possam minimizar.

Face às necessidades da família a intervenção da equipa multidisciplinar deve privilegiar a sua adaptação emocional ao processo de doença, capacitá-la para cuidar a pessoa doente, mas também para o seu próprio autocuidado, e intervir com foco na prevenção de um luto patológico na família ou em alguns dos seus elementos (Fernandes, 2016).

No acompanhamento domiciliário à Sra. Y, além do controlo sintomático, foi realizada a intervenção na família, no sentido de realizar e validar ensinamentos sobre a progressão de doença e sintomas expectáveis. Neste âmbito, compreender também até que ponto os diferentes elementos da família se sentiam e se encontravam capazes para cuidar em últimos dias e horas de vida, assim como identificar o cuidador com menor probabilidade de claudicar em situações de crise ou inclusive de morte. Por outro lado, o facto da equipa estar presente e escutar o sofrimento dos familiares, as dúvidas, os medos e inseguranças, permitia identificar as áreas onde existiam lacunas e necessidades de

intervenção mais focalizada, mas também criar uma relação de confiança e de proximidade com a família.

O Sr. Y, marido, muito presente na vida e nos cuidados à Sra. Y, adotava uma postura de evitamento em relação à equipa. Também ele se encontrava a vivenciar um processo de doença oncológica pelo que também ele necessitava da intervenção da equipa, dada a complexidade emocional da sua vivência. Neste caso, a aproximação inicial ao Sr. Y foi realizada pela pessoa com quem ele mais se identificava, o médico, permitindo criar relação de proximidade e de confiança para posteriormente possibilitar o apoio e a intervenção da psicóloga.

Com a evolução do processo de doença da Sra. Y, os vômitos começaram a ser muito frequentes e a indisponibilidade da via oral cada vez mais perentória, mas a Sra. Y continuava a tentar alimentar-se, porque achava que o facto de não se alimentar era uma preocupação para família, não comer era algo que os “incomodava” e os “agoniava”. Conhecendo esta preocupação da Sra. Y, houve necessidade de intervir junto da família, reforçando o ensino sobre a importância da alimentação a gosto e consoante tolerância, desmitificar a alimentação em fim de vida e capacitar o cuidador principal, neste caso a nora, para a administração de terapêutica SC, dada a indisponibilidade da via oral.

Perante este agravamento, as visitas domiciliárias começaram a ser diárias, dada a relevância de acompanhar a família e de validar as suas intervenções neste momento. Temas como os sintomas em últimas horas de vida, a morte, cuidados na morte, mas também a importância das reconciliações naquilo que Twycross (2003) descreve como a importância de transmitir à pessoa doente o “Gosto muito de ti, Perdoa-me, Eu perdoo-te, Obrigado, Adeus” (p. 17), começaram a ser introduzidos no plano de cuidados.

A Sra. Y faleceu em casa, como era o seu desejo e a sua vontade, acompanhada pelos seus entes mais queridos, naquilo que foi referido pela nora como “agora tudo aquilo que vocês foram dizendo faz sentido”.

2.3.2. Estabelecer relação terapêutica no processo de adaptação às perdas sucessivas, à morte e no acompanhamento no luto

A morte é considerada um dos fenómenos culturais e sociais mais significativos, podendo inclusive ser considerado um fator de integração social e de transformação (Ribeiro, 2021). De acordo com o ambiente social em que cada pessoa se insere a morte

é experienciada de diferentes formas. Outrora vivenciada nos seios familiares, atualmente encontra-se cada vez mais hospitalizada e afastada daquilo que é o dia-a-dia das pessoas, dos seus hábitos de conversa e das reflexões sobre a finitude da vida e o sentido do morrer (Arantes, 2022; Potter & Perry, 2006).

O medo que a morte representa traduziu no ser humano uma necessidade cada vez maior de a atrasar ou de a evitar, uma vez que esta é considerada a derradeira perda (Potter & Perry, 2006; Ribeiro, 2021;). A perda, enquanto experiência, não só é evidenciada pela família, mas também pela pessoa doente uma vez que esta pode ser percecionada enquanto perda real ou perda simbólica (Barbosa, 2016b; Potter & Perry, 2006). Potter e Perry (2006) descrevem a perda como sendo a perda efetiva de uma pessoa, de uma parte do corpo, de uma relação, de um papel na sociedade e a perda percecionada pela pessoa, que pode ser menos óbvia e compreensível por aqueles que a rodeiam.

O luto é considerado um processo multidimensional de integração de uma resposta comportamental e emocional ao processo de perda (Barbosa, 2016b; Potter & Perry, 2006; Twycross, 2003). O processo de luto, enquanto processo único e individual é formatado pelo tipo de perda e a perceção individual que cada pessoa tem acerca do processo de perda, uma vez que envolve uma multiplicidade de reações adaptativas, que podem ser somáticas, afetivas, cognitivas, comportamentais e espirituais (Barbosa, 2016b; Potter & Perry, 2006; Twycross, 2003).

A morte enquanto processo biológico é universal. Mas o confronto com a morte pode traduzir-se para a pessoa no ressignificar ou no redescobrir de valores como a esperança, o perdão e a coragem (Nunes et al., 2005).

Valorizar a qualidade de vida na pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e/ou terminal pode residir na premissa de que “um novo valor para a vida (...) nasce da omnipresença da morte” (Nunes et al., 2005, p.128). Assim é de relevante importância o cuidado de enfermagem não só no sentido de proporcionar bem-estar, mas também qualidade de vida e uma morte digna, que vá ao encontro daqueles que são os desejos e a vontade da pessoa doente. Arantes (2022) acrescenta ainda que “o respeito pela morte traz equilíbrio e harmonia nas escolhas” (p. 71), pelo que faz sentido falar sobre ela e incluí-la nos planos de cuidados.

No decurso do ENP, em várias situações se presenciava o luto da pessoa doente decorrente da perda de um ideal ou de uma expectativa. De acordo com as situações, as pessoas descrevem o seu sofrimento motivado por vários tipos de perdas. A perda do papel no seio familiar em que deixou de ser o cuidador e passou a ser a pessoa a ser

cuidada, a perda da autonomia, tantas vezes evidenciada nas conversas, a perda provocada pelas mutilações da doença que em muitas situações motivava a alteração da imagem corporal e sobretudo a perda da sua integridade como pessoa, do seu “EU”.

Se, numa fase inicial do acompanhamento à pessoa doente, estavam presentes a negação, a dificuldade em expressar sentimentos ou emoções, o medo, a angústia e, em algumas situações, a desrealização, com o avançar do tempo podiam-se verificar a tristeza e o choro, por vezes acompanhados de maior irritabilidade, especialmente com as pessoas mais próximas. Surgiam também a dificuldade em executar tarefas, a perda de interesse, o questionamento da fé, e, em algumas situações, uma necessidade constante de falar, enquanto noutras prevaleciam o isolamento e a dificuldade no contato social.

Ao observar esta dinâmica podemos contemplar as primeiras manifestações do processo de luto na pessoa. Barbosa (2016b) descreve 3 padrões no processo de luto. Um primeiro padrão de choque e negação, um segundo padrão de desorganização/integração e um terceiro padrão de reformulação e reorganização.

Para atingir esta fase de reformulação e reorganização é de grande importância a intervenção de profissionais qualificados, que na equipa era a psicóloga que possuía competências para a intervenção no luto e que ajudava as pessoas neste processo de transição, fornecendo estratégias para se reorganizar e para ressignificar o processo de doença, o que nem sempre é fácil porque o potencial de transformação reside em cada pessoa.

Neste âmbito podemos relembrar a Teoria das Transições de Meleis. A transição é um processo dinâmico, de adaptação a uma mudança, onde as reações emocionais e comportamentais da pessoa alteram ao longo no tempo, pelo que exige a reformulação da sua realidade e a reorganização emocional e psicológica para a poder incorporar (Malta et al., 2023). O enfermeiro pode apresentar um papel ativo na facilitação desta transição ao fornecer suporte emocional, educar sobre o processo de doença e promover a adaptação a uma nova realidade, de forma a promover uma transição mais saudável (Malta et al., 2023).

Kuller Ross (1969), citado por Potter e Perry (2006), propõe cinco fases do processo de luto, a recusa, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação. Mas salienta que devido à unicidade de cada pessoa estas fases não são estanque, têm durabilidade variável, não são experienciadas de igual forma, nem na mesma sequência, tal como foi possível objetivar ao longo do ENP.

No âmbito das perdas e do processo de luto, o acompanhamento tal como defendido por Barbosa (2016b) não termina com a morte da pessoa doente. Também a família e os representantes legais têm o direito a ser cuidados nomeadamente na facilitação do processo de luto (Lei n.º 52/2012, 2012).

A morte de uma pessoa com doença incurável ou grave, em fase avançada, progressiva e/ou terminal pode ser inesperada e causar sofrimento pelo que é necessária sempre atenção, nomeadamente aos pormenores (Twycross, 2003). A intervenção no âmbito familiar não se deve reger pela intervenção no pós-morte, mas pela antecipação e pela identificação de fatores de risco para um luto patológico, atuando sempre numa perspetiva de prevenção (Barbosa, 2016b).

Estes contextos podem ser encarados como fatores desencadeantes de um processo de mudança na vida dos indivíduos. Neste âmbito podemos dizer que se vivencia um processo de transição de tipo saúde/doença à luz da Teoria das Transições, o que implica transformação e adaptação por parte da pessoa (Malta et al., 2023).

Assim na abordagem à família e/ou prestador de cuidados no âmbito do luto torna-se importante perceber quais são as fontes de apoio e qual a perceção do apoio que a família tem, fazer uma avaliação de risco no luto, compreender a natureza da relação com a pessoa doente, se existem perdas anteriores e como se processou o processo de luto, se existe situação de luto antecipado, se se verificam acontecimentos de vida concorrentes e por fim, a forma como decorreu a morte da pessoa (Twycross, 2003).

Quer a EIHSCP quer a EDCP não possuíam um protocolo de acompanhamento no luto após a morte. À data da realização do ENP encontravam-se a concretizar o mesmo, mas face à falta de recursos humanos a sua implementação e validação não era viável.

Quando era objetivado pela equipa o risco de luto patológico na família e/ou prestador de cuidados era proposto o acompanhamento pela psicóloga, sendo que a referenciação apenas era possível antes do processo de morte da pessoa doente. Quando o pedido de ajuda surgia após a morte, tentava-se orientar o familiar para os recursos da comunidade. Na EDCP, após a morte da pessoa, era realizada uma visita domiciliária ao cuidador para avaliar a situação e possível encaminhamento em caso de necessidade.

Dada a natureza sensível destes processos, muitas vezes emergem os comportamentos de fuga nos profissionais de saúde. Com este ENP foi possível compreender as repercussões destes comportamentos e também observar a importância das competências comunicacionais e relacionais na comunicação de más notícias e no apoio no luto. Estas competências são suscetíveis de serem desenvolvidas, treinadas e

melhoradas, pelo que este ENP foi de importante relevância na consciencialização daquilo que é a comunicação verbal e não verbal dos profissionais, assim como mobilizar para a prática clínica, as estratégias aprendidas. Neste âmbito, a escuta ativa e o favorecimento da expressão emocional são aspetos importantes, visto que em CP pela natureza das suas intervenções, e tendo por base a Teoria das Transições de Meleis (Malta et al., 2023), é importante que o apoio, quer ao doente quer à família, seja numa perspetiva de antecipação para facilitar a adaptação de ambas as partes às perdas, que emergem sucessivamente, e facilitar o processo de luto, para que surjam mais frases como “... agora tudo o que disseram faz sentido.”

No seguimento deste capítulo, onde foram descritas as atividades realizadas e refletidos os seus contributos para o desenvolvimento de competências comuns e específicas do EEEMCPSP, prosseguimos com a exposição do trabalho que permitiu aprofundar competências no âmbito da prática de investigação.

**CAPÍTULO 3. PERCURSO INVESTIGATIVO: PLANEAMENTO ANTECIPADO
DE CUIDADOS NA ADEÇÃO ÀS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE
PELA PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS – UMA *SCOPING REVIEW***

3.1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL: DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

O ACP é considerado um processo de tomada de decisão partilhada, contínuo e dinâmico, no percurso de doença, onde profissionais de saúde e pessoa doente discutem os objetivos atuais e futuros dos cuidados de saúde, possibilidades de tratamentos e prognóstico, apoiados naqueles que são os desejos e valores da pessoa (Dias et al., 2022).

Segundo o consenso internacional apoiado pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos, o ACP pode ser definido como um processo complexo que abrange a identificação de valores, a reflexão pessoal e a discussão com os profissionais de saúde sobre os desejos, metas e preferências da pessoa para tratamentos e cuidados de saúde futuros, assim como a discussão desses fatores com a família e/ou prestadores de cuidados, a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde e a conclusão de uma DAV, atendendo a pessoa doente em todas as suas dimensões, biopsicossocial e espiritual (Rietjens et al., 2017).

O *North Bristol NHS Trust* (2022), citado por Dias et al. (2022), refere que na abordagem ao ACP, os profissionais de saúde devem, numa primeira etapa compreender a perceção da pessoa doente do seu diagnóstico e prognóstico, posteriormente devem identificar os seus desejos, preferências e preocupações e numa fase seguinte discutir com a pessoa as melhores opções de tratamento disponíveis, adequadas às suas necessidades e valores. Por fim, elaborar uma DAV, sob a forma de Testamento Vital e/ou de nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde.

De acordo com a literatura, o ACP promove a documentação e o cumprimento das DAV, assim como as discussões sobre os cuidados de saúde, melhorando e aperfeiçoando os cuidados de saúde prestados (Houben et al. 2014; Rietjens et al., 2017; Souza et al., 2023). As DAV são reconhecidas como o direito da pessoa doente à sua autodeterminação, uma vez que é um documento que viabiliza as suas opções em matéria de cuidados de saúde, em caso de incapacidade ou impossibilidade de manifestar a sua vontade (Ferreira & Nunes, 2019; Laranjeira et al., 2021).

Assim, podemos enquadrar as DAV num dos pilares da Bioética contemporânea, o princípio de Autonomia, que veio quebrar a visão mais paternalista da medicina. Uma das bases teóricas do princípio de Autonomia proposta por John Stuart Mill (s.d.) citado por Silva et al. (2012) refere que “sobre si mesmo, sobre o seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano” (p. 3), pelo que cabe aos profissionais de saúde disponibilizarem a cada pessoa a

informação mais completa possível para que possa tomar decisões conscientes, livres e esclarecidas no âmbito da sua saúde.

O Código Deontológico dos Enfermeiros ressalva como um dos valores profissionais o respeito pelos direitos humanos, consagrados na Declaração Universal dos Direitos do Homem, nomeadamente no que diz respeito à autonomia individual de cada ser humano e o seu direito à dignidade, à privacidade e à liberdade (OE, 2005).

Chan et al. (2021) defende que a formação adequada dos profissionais de saúde e um programa estruturado de ACP, aliados a uma abordagem colaborativa entre as diferentes áreas de especialidade e grupos profissionais, permitem atingir taxas mais elevadas de conformidade entre os cuidados prestados e os desejos das pessoas em fim de vida.

O enfermeiro pelo seu contato regular com a pessoa doente, pelas competências técnicas e científicas que possui encontra-se numa posição privilegiada para iniciar conversas sobre ACP e a importância das DAV, dada a sua capacidade para orientar e promover a reflexão e discussão sobre os cuidados em fim de vida (Dowling et al. 2020; Nogario et al., 2020a; Ora et al., 2019). Por outro lado, também são uma via para facilitar o desenvolvimento da comunicação entre pessoa doente e médico especialista (Ora et al., 2019).

Chan et al. (2018a) refere no seu estudo que um modelo de cuidados liderado por enfermeiros com formação adequada permite obter resultados de elevada qualidade, tão bons como os que são liderados por outras classes profissionais.

Em Portugal emerge a DAV, sob forma de Testamento Vital, enquanto documento legal no qual a pessoa doente “manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou não deseja receber” e pode nomear um Procurador de Cuidados de Saúde, o qual pode ser envolvido no processo de decisão de cuidados, “atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente” (Lei n.º 25/2012, 2012, pp. 3728 e 3729).

Atualmente, a maioria dos profissionais de saúde considera as DAV um instrumento básico que garante e protege a autonomia da pessoa doente, mas é necessária mais formação no âmbito das mesmas, uma vez que, no entender de alguns autores, os profissionais ainda não estão devidamente informados sob a forma como estas são realizadas (Barreto & Capelas, 2020; Ferreira & Nunes, 2019).

Juntamente com os profissionais de saúde, a população portuguesa possui um grande desconhecimento acerca do Testamento Vital, enquanto documento legal pelo qual as pessoas declaram as suas DAV, sendo fundamental capacitar estes profissionais para serem a principal fonte de informação dos doentes, neste âmbito, uma vez que estes dizem respeito a desejos, preferências e metas sobre cuidados de saúde (Capelas et al., 2017).

Como vimos mencionando, a literatura descreve alguns benefícios associados às DAV, nomeadamente para a pessoa doente, para a família e para os profissionais de saúde, pois permitem aceder aos valores e preferências da pessoa doente melhorando a qualidade dos cuidados em fim de vida, diminuir a sobrecarga da família na tomada de decisões, suavizando a sua ansiedade, stress e depressão após a morte, e diminuir o sofrimento moral dos profissionais de saúde (Hemsley et al., 2019; Kermel-Schiffman & Werner, 2017).

Nogario et al. (2020b) apontam como facilitadores no processo de implementação das DAV, a abordagem das mesmas pela equipa de CP, privilegiando a escuta e o respeito pela vontade das pessoas doentes, a comunicação efetiva entre a tríade (profissionais de saúde, pessoa doente e família) e a resolução de situações difíceis. Por outro lado, segundo os mesmos autores, as questões legislativas de cada país, a inexistência de protocolos institucionais, a dificuldade da pessoa doente em debater este assunto com outros profissionais que não fazem parte da equipa de CP e com os familiares que não se encontram familiarizados com as DAV, assim como, a não aceitação da morte, como um processo natural da vida, são apontados como dificuldades no processo de implementação das DAV.

Nos CP enquanto filosofia de cuidados centrados na pessoa e nas suas dimensões biopsicossocial e espiritual, norteadas por um processo de comunicação honesto entre a tríade, profissional de saúde, pessoa doente, família e/ou prestador de cuidados, as DAV podem funcionar como um meio para viabilizar as discussões na tríade, sobre aspetos importantes para a pessoa doente e através desta proporcionar o respeito pela sua autonomia e uma morte digna (Nogario et al., 2020a).

Souza et al. (2023) numa revisão integrativa sobre as intervenções educativas de ACP que apoiam a adesão às DAV identificou três categorias importantes na adesão às DAV, a importância da abordagem familiar, a comunicação entre profissional e doente e o contexto hospitalar e extra-hospitalar do ACP.

Tal como referido anteriormente, a formação no âmbito da DAV e do Testamento Vital foi uma necessidade objetivada pela equipa na qual pudemos desenvolver o ENP. O facto da realização do estágio na EIHSCP permitiu ter contato com diversos contextos de

prestação de cuidados de enfermagem e perceberem que o ACP se encontra mais desenvolvido na equipa de CP do que nas outras equipas, mas a falta de informação e de formação no âmbito das DAV é transversal a todas as equipas de enfermagem.

Relativamente à literacia da pessoa doente no âmbito da DAV, na sua generalidade ainda é muita baixa ou inexistente, apenas pessoas que professam certos credos religiosos, como testemunhas de Jeová, ou com Esclerose Lateral Amiotrófica é que possuíam uma DAV.

Um ACP aliado a intervenções de enfermagem especializadas em CP, podem facilitar a tomada de decisões em fim de vida. Os enfermeiros, presentes nos vários contextos de cuidados de saúde, cujo foco é o cuidar, numa perspetiva de humanização dos cuidados de saúde, encontram-se numa posição privilegiada para introduzirem abordagens sobre DAV.

Neste enquadramento, este estudo tem como objetivo mapear a evidência sobre as intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em CP às DAV. Emergiu, assim, a seguinte questão de investigação: Quais as intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em CP às DAV?

3.2. METODOLOGIA

Na prestação de cuidados à pessoa doente cada vez mais se preconiza uma PBE, pela forma rigorosa, metódica e estruturada pela qual as práticas dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, se devem reger. Em CP, por se considerar uma área recente na saúde torna-se perentória uma intervenção baseada em evidência científica para sustentar as práticas implementadas na abordagem à PSP.

Para dar resposta ao desenvolvimento de competências na prática de investigação, ao objetivo e à questão de partida, foi desenvolvida esta *Scoping Review* que seguirá a metodologia recomendada pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI), de acordo com *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (Peters et al., 2020).

As *Scoping Review*, enquanto sínteses do conhecimento já produzido são de grande relevância para as PBE. Segundo o JBI citado por Amendoeira (2022) a *Scoping Review* é uma síntese de evidência que pretende realizar um mapeamento de evidências existentes,

independentemente do desenho do estudo, sobre uma determinada questão, tópico ou conceito.

De acordo com o mesmo autor, a realização de uma *Scoping Review* é pertinente pois permite “identificar os tipos de evidências disponíveis num determinado campo; esclarecer conceitos/definições importantes na literatura; examinar como a pesquisa é conduzida num determinado tópico ou campo; identificar características ou fatores-chave relacionados com um conceito; como precursor de uma revisão sistemática; para identificar e analisar lacunas de conhecimento” (p. 4).

A *Scoping Review*, de acordo com os critérios de elegibilidade emanados pelo JBI, pressupõe rigor e transparência e tem potencial contributo para o avanço do conhecimento sobre as práticas de cuidados, políticas de saúde e para a investigação (Peters et al., 2020).

O percurso investigativo no âmbito deste trabalho inicia-se com a realização do Protocolo da *Scoping Review*, essencial para que os investigadores sigam o mesmo “fio condutor” ao longo do processo de investigação (Apêndice VII).

3.2.1. Amostra

Como critérios para compor a amostra desta *Scoping Review* foram considerados os estudos quantitativos, qualitativos e mistos, primários e secundários, que respondiam à questão de investigação, assim como artigos de opinião, teses de Doutoramento e dissertações de Mestrado. Foram considerados incluir na revisão, documentos em texto completo, que se encontrassem em acesso livre, sem restrição temporal ou de idioma, respeitando a estratégia PCC (População, Conceito e Contexto) (Tabela 2).

Como critérios de inclusão definimos todos os artigos que abordassem:

- Intervenções de enfermagem na adesão às DAV (Conceito). Em que os enfermeiros planearam e implementaram intervenções do tipo ACP e que estavam relacionadas com o apoio à adesão às DAV;
- Com pessoas doentes adultas com necessidades paliativas (População);
- Em cuidados paliativos ou em cuidados de fim de vida. Serviços de internamento de cuidados paliativos (Hospices), equipas domiciliárias e/ou comunitárias de cuidados paliativos, consulta de cuidados paliativos, equipas de consultoria de cuidados paliativos (Contexto).

Tabela 2 - Representação da mnemônica PCC

P	População	Pessoa doente adulta
C	Conceito	Intervenções de enfermagem na adesão às DAV
C	Contexto	Cuidados Paliativos

3.2.2. Instrumentos e procedimentos de colheita de dados

Como fonte de pesquisa, utilizamos as plataformas PubMed, SciELO, RCAAP (teses de Doutorado e dissertações de Mestrado) e via EBSCO à CINHAI Complete, Cochrane Library, delimitando para artigos de revisão (“Cochrane Review”), MedicLatina e MEDLINE, com recurso aos descritores MeSH (Tabela 3) e aos operadores booleanos AND e OR, apresentados na tabela 4.

Tabela 3 - Descritores MeSH

#1	Palliative Care	- Palliative Supportive Care - Palliative Surgery - Palliative Therapy - Palliative Treatment - Surgery, Palliative - Therapy, Palliative
#2	Terminal Care	- End of Life Care - End-Of-Life Care
#3	Advance Directives	- Health Care Power of Attorney - Healthcare Power of Attorney - Medical Power of Attorney - Psychiatric Wills - Ulysses Contracts
#4	Living Wills	
#5	Advance Directive Adherence	- Advance Directive Compliance - Directive Adherence
#6	Advance Care Planning	- Advance Health Care Planning - Advance Medical Planning
#7	Patient Participation	- Patient Activation - Patient Empowerment - Patient Engagement - Patient Involvement - Patient Participation Rates

Tabela 4 - Estratégias de pesquisa: frase booleana

Base de Dados	Frase Booleana
PubMed	(#1 OR #2) AND (#3 OR #4 OR #5) AND (#6 OR #7) - Title/Abstract
CINAHL Complete	(#1 OR #2) AND (#3 OR #4 OR #5) AND (#6 OR #7) – AB Resumo
Cochrane Library (Cochrane Reviews)	
MedicLatina	
MEDLINE	
SCIELO	(#1 OR #2) AND (#3 OR #4 OR #5) AND (#6 OR #7) – Resumo
RCAAP	Assunto: cuidados paliativos AND Assunto: diretivas antecipadas (Tese de Doutorado/Dissertação de Mestrado)

A pesquisa foi realizada no período entre 01 e 20 de dezembro de 2023, nas diferentes bases de dados, e todos os resultados foram armazenados no *EndNote Web* e as publicações duplicadas removidas. A seleção dos artigos foi realizada por dois revisores de forma independente. Os títulos e os resumos das publicações selecionadas foram avaliados individualmente de acordo com os critérios de inclusão predefinidos. As potencialmente elegíveis para integrar a *Scoping Review* foram readquiridas em texto completo para posterior análise. Nestas duas últimas etapas as diferenças de opinião foram superadas de forma consensual com o objetivo final de validar a elegibilidade de determinado artigo.

As referências bibliográficas dos estudos elegíveis para a *Scoping Review* foram alvo de análise para identificar estudos complementares.

Todos os artigos selecionados foram alvo da análise integral pelos revisores. Para o processo de extração e análise de dados, recolha da informação mais relevante que respondesse à questão de partida, e para melhor organização dos mesmos, desenvolveu-se um instrumento (Tabela 5), que foi adaptado ao longo do estudo de acordo com as necessidades, tendo por base as orientações do Manual do JBI (Peters et al., 2020). As publicações encontram-se organizadas com a indicação do autor/ano/país, tipo de estudo/amostra, objetivo, intervenção/instrumento e resultados.

Tabela 5 - Instrumento para extração de dados

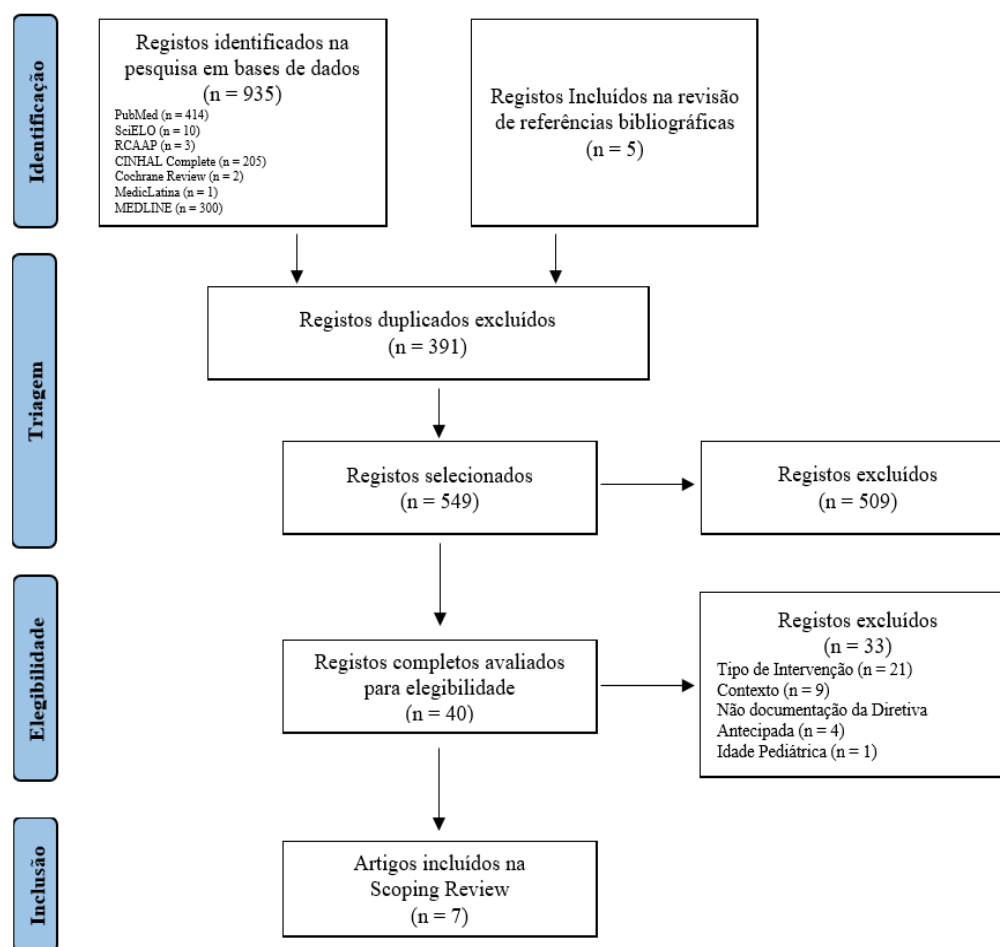
Autor Ano País	Título	Tipo de estudo Amostra	Objetivo Hipótese	Intervenção	Resultados

3.3. RESULTADOS

A pesquisa nas bases de dados identificou 940 estudos potencialmente elegíveis dos quais 391 foram excluídos por serem duplicados, resultando em 549 estudos para leitura e análise de título e resumo. Um total de 40 artigos foram elegíveis para leitura integral, sendo que findo este processo, 7 artigos cumpriram os critérios de inclusão definidos inicialmente.

O processo de seleção dos artigos com elegibilidade para a *Scoping Review* foi registrado através do fluxograma PRISMA-ScR (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma PRISMA-ScR do processo de seleção dos estudos (adaptado)



Dos sete estudos incluídos na *Scoping Review*, dois foram desenvolvidos nos EUA, e dois em Hong Kong. Na Austrália e na Suíça foi desenvolvido um estudo em cada país, respetivamente. Outro constitui um estudo multinacional envolvendo seis países (Bélgica, Dinamarca, Itália, Países Baixos e Reino Unido). Da amostra bibliográfica incluída verifica-se que dois estudos correspondem a protocolos de investigação.

A literatura incorporada foi publicada entre 2018 e 2023 e a abordagem mais prevalente foram os estudos clínicos randomizados (ECR).

O nível de evidência foi classificado de acordo com JBI (2013) e encontra-se evidenciado na Tabela 6.

Tabela 6 - Nível de evidência dos estudos com elegibilidade para a *Scoping Review*

Autor, Ano	Estudo	Nível de Evidência
Chan et al., 2018	Effects of a nurse-led post-discharge advance care planning programme for community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: A randomised controlled trial	1.c
Johnson et al., 2018	A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer	1.c
Leung et al., 2019*	A video-supported nurse-led advance care planning on end-of-life decision-making among frail older patients: Protocol for a randomized controlled trial	1.c
Rabow et al., 2019	Advance Care Planning in Community: An Evaluation of a Pilot 2-Session Nurse-Led Workshop	4.d
Iglesias et al., 2020*	Nurse-led patient-centred intervention to increase written advance directives for outpatients in early-stage palliative care: study protocol a randomised controlled trial with an embedded explanatory qualitative study	1.c
Korfage et al., 2020	Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised trial	1.c
Cohen et al., 2023	Primary Palliative Care Improves Uptake of Advance Care Planning Among Patients With Advance Cancers	1.c

* Os trabalhos de Leung et al. (2019) e Iglesias et al. (2020) são Protocolos de Investigação, pelo que se refere aos níveis de evidência esperados com a realização dos estudos.

Conforme referido anteriormente, apresentamos na tabela 7 uma síntese dos estudos elegíveis para a *Scoping Review*, que respondem à questão de partida.

Tabela 7 - Síntese dos estudos elegíveis para a *Scoping Review*

Autor, Ano, País	Título	Tipo de estudo, Amostra	Objetivo, Hipótese	Intervenção	Resultados
Chan et al. 2018b Hong Kong	Effects of a nurse-led post-discharge advance care planning programme for community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: A randomised controlled trial	ECR de dois braços de grupos paralelos N=460 (230 díades no Grupo Intervenção, 230 díades no Grupo Controlo)	Examinar os efeitos de um programa estruturado e liderado por enfermeiros de ACP na tomada de decisão sobre cuidados em fim de vida para doentes próximos ao fim de vida.	Abordagem centrada na pessoa. Recrutado doente e família. Intervenção no domicílio. Grupo Intervenção: Programa de ACP liderado por uma enfermeira de 3 visitas domiciliárias semanais na presença de um familiar. 1ªVisita com o tema “Minhas Histórias” o doente foi incentivado a compartilhar a sua experiência de doença e no fim da visita recebeu um folheto informativo sobre ACP. Na 2ª visita com o tema “Minhas Opiniões” o doente foi convidado a refletir sobre os seus valores e crenças com base nas suas experiências de vida. Na 3ª visita com o tema “Meus Desejos” o doente foi convidado a explorar diversas questões sobre os cuidados em fim de vida onde se esclareceram as preferências individuais quanto aos objetivos dos cuidados e do tratamento. No final a enfermeira resumiu e documentou a discussão sobre ACP e explicou o formulário da DAV. Caso o doente mostrasse interesse em assinar a DAV era encaminhado para o médico. Grupo Controlo: Realizadas 3 visitas domiciliárias lideradas por enfermeiras onde era avaliado o estado de saúde do doente e revista a terapêutica. No fim da primeira visita foi entregue o mesmo folheto sobre	O nível de congruência na diáde nas preferências de cuidados em fim de vida (opções de tratamentos e objetivo de cuidados) melhorou significativamente na avaliação aos 6 meses enquanto na avaliação do 1 mês não houve diferença significativa. O conflito decisório na tomada de decisões sobre o fim de vida aumentou ao longo do tempo no grupo experimental enquanto permaneceu estável no grupo controlo. Mas foram encontradas diferenças significativas na avaliação aos 6 meses. A taxa de conclusão das DAV no processo clínico foi significativamente maior no grupo experimental do que no grupo controlo (16.5% vs 1.7%, $p \leq 0.001$) e documentar a ordem de Não Tentar Ressuscitação Cardiopulmonar (RCP) (17.4% vs 7%, $p = 0.016$).

				ACP. A enfermeira não foi proativa a explicar o folheto, caso o doente manifestasse interesse em assinar a DAV a enfermeira fornecia o formulário e orientava para o médico.	
Cohen et al. 2023 EUA	Primary Palliative Care Improves Uptake of Advance Care Planning Among Patients With Advance Cancers	Análise secundária dos dados de um ECR por cluster N=672 (336 grupo intervenção, 336 grupo controlo)	Determinar se a intervenção <i>Primary Palliative Care Intervention</i> (CONNECT) tem impacto no ACP medida através de uma conversa relatada pelo doente com o oncologista sobre desejos de fim de vida ou com conclusão de uma DAV.	Abordagem guiada pelo facilitador. Recrutado o doente. Intervenção em consulta. Grupo Intervenção: na intervenção CONNECT os enfermeiros com treino em CP, na 1ª consulta do doente introduziram o ACP e tentaram compreender a existência da figura do Procurador de Cuidados de Saúde. Nas consultas subsequentes foram abordados os objetivos dos cuidados e incentivada a comunicação com a família e a equipa médica. Foi entregue uma cópia da DAV e discutida a mesma com o doente, assim como o seu papel e a sua função. Grupo Controlo: Os doentes receberam cuidados habituais.	Aos 3 meses, 45,1% do grupo intervenção vs 14,8% do grupo controlo relataram ter conversas sobre cuidados em fim de vida com o seu oncologista. Entre os doentes sem DAV no início do estudo, aos 3 meses, 43,2% no grupo intervenção vs 18,1% no grupo controlo relatou ter uma DAV.
Iglesias et al. 2020 Suíça	Nurse-led patient-centred intervention to increase written advance directives for outpatients in early-stage palliative care: study protocol a randomised controlled trial with an	Protocolo de um ECR de três braços paralelos com um estudo qualitativo incorporado N=135 doentes 65 familiares	Testar a eficácia da intervenção Go Wish para aumentar as DAV concluídas em doentes em ambulatório que recebem CP em estadio inicial em comparação com cuidados habituais. Explorar o papel dos mecanismos de defesa <i>Terror</i>	Abordagem centrada na pessoa. Recrutado doente e família. Intervenção no domicílio. Grupo Intervenção: Intervenção liderada por enfermeiros. Na 1ª sessão com média de 1h, será aplicado o jogo “Go Wish” (jogo de 36 cartas com afirmações sobre uma boa morte relacionadas com 4 dimensões: consigo mesmo, cuidados, família e parentes próximos, contexto e organização do fim de vida), em que o doente classifica as cartas em 3 pilhas (importância alta, média, baixa), posteriormente classifica a pilha de importância alta do mais para o menos	O resultado primário esperado será o número de DAV concluídas, 5 meses após a intervenção.

	embedded explanatory qualitative study		<i>Management Health Model</i> nas discussões sobre cuidados em fim de vida entre enfermeiros, doentes e familiares.	importante. Para os familiares participantes será utilizado o mesmo procedimento, mas centrado nas preferências do doente. Na 2ª sessão será solicitado ao doente que comente as suas prioridades, explicando-as tendo em conta os tratamentos atuais, vantagens e desvantagens, sintomas e possível evolução. O enfermeiro será um facilitador entre a díade para discutir as prioridades selecionadas, explorar as semelhanças e as diferenças. No fim da 2ª sessão será documentado os valores, desejos e preferências do doente. Posteriores sessões serão agendadas se manifestarem vontade em nomear um Procurador de Cuidados de Saúde ou elaborar uma DAV.	
Johnson et al. 2018 Austrália	A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer	ECR com dois grupos paralelos N=208 doentes e seus familiares (104 no Grupo Intervenção, 104 no Grupo Controlo)	O ACP irá: a) aumentar a discussão e a documentação dos desejos dos doentes em relação aos cuidados em fim de vida e aumentar a conformidade percebida e real com os desejos de fim de vida dos doentes; b) melhorar a qualidade da morte; c) resultar em menos sofrimento mental e físico na família.	Recrutado doente e família. Intervenção hospitalar. Abordagem guiada pelo facilitador. Grupo Intervenção: Antes da reunião o enfermeiro reuniu com o oncologista para discutir os objetivos médicos dos cuidados, as opções de tratamento adequadas e o prognóstico. Reunião estruturada de ACP, onde enfermeiro aborda qual a preferência do doente em relação ao tomador de decisão substituto, explora a compreensão do doente sobre a sua condição de doença, o prognóstico; explora os valores, objetivos, prioridades, esperanças, medos e preocupações do doente em relação ao futuro; explora as situações/tratamentos/estado de saúde que o	43% dos familiares do grupo de intervenção vs 33% dos familiares do grupo controlo referem que os desejos em fim de vida do doente foram discutidos e atendidos, se considerarmos que apenas foram discutidos (53% vs 35%) e que apenas foram atendidos (79% vs 78%). Na revisão dos processos clínicos havia: maior prevalência de DAV (74% grupo intervenção vs 6% grupo controlo), documentação de um tomador de decisão substituto (72% grupo intervenção vs 27% grupo controlo), documentação de preferência de local de morte

				doente consideraria inaceitável. Posteriormente resume os desejos para cuidados futuros mais relevantes. Equaciona opções de tratamento específicas e discute a sua intenção (cuidados intensivos, ventilação mecânica, antibioterapia e fluidoterapia, quimioterapia). Por fim ajuda o doente a documentar os seus desejos. Grupo Controlo: Recebeu apenas cuidados habituais.	(75% grupo intervenção vs 43% grupo controlo). Os resultados refletem a avaliação 8 semanas após o início do estudo e a entrevista telefónica realizada a cada 3 meses, a revisão do processo clínico que aconteceu após a morte e a entrevista da família 3 meses após a morte.
Korfage et al. 2020 Bélgica, Dinamarca, Itália, Países Baixos, Eslovénia e Reino Unido	Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised trial	ECR por cluster N=1117 (442 intervenção, 675 controlo)	Avaliar os efeitos de uma intervenção complexa de ACP na qualidade de vida, operacionalizada como funcionamento emocional e sintomas do doente com cancro de pulmão ou colorretal avançado.	Abordagem guiada pelo facilitador. Recrutado o doente. Intervenção em contexto hospitalar. Grupo intervenção: A intervenção <i>ACTION Respecting Choices ACP</i> inclui 3 componentes: (1) 1 ou 2 conversas estruturadas do tipo ACP facilitadas por 39 facilitadores certificados, predominantemente enfermeiros para explorar a compreensão que doente e família têm da doença, refletir sobre objetivos valores e crenças e discutir preferências de tratamentos e cuidados futuros; (2) incentivo ao preenchimento do formulário Minhas Preferências desenvolvido para o estudo, onde consta secções sobre viver bem, preocupações e medos, crenças, esperanças, preferência em relação a RCP, objetivos de cuidados futuros e lugar final de cuidados; (3) foram fornecidos folhetos informativos sobre ACP, papel do representante pessoal e caso fosse adequado também eram entregues folhetos informativos sobre RCP, ventilação artificial e alimentação artificial.	Aos 12 meses após inclusão no estudo, 37 processos clínicos do grupo intervenção vs 15 do grupo controlo tinham DAV incluída (10% grupo intervenção vs 3% grupo controlo). 33 processos clínicos do grupo intervenção vs 7 do grupo controlo tinham nomeação de representantes. No grupo intervenção 67% considera as conversas de ACP “bastante ou muito úteis” e 16% considera “bastante ou muito stressantes”.

				Grupo controlo: Prestados cuidados habituais.	
Leung et al. 2019 Hong Kong	A video-supported nurse-led advance care planning on end-of-life decision-making among frail older patients: Protocol for a randomized controlled trial	Protocolo de um ERC duplamente cego com braços paralelos N=298 (149 no Grupo Intervenção, 149 no Grupo Controlo)	Avaliar o efeito do ACP liderado por enfermeiros e complementado por um vídeo que mostra opções de tratamento no fim de vida para promover a tomada de decisões sobre cuidados em fim de vida entre doentes geriátricos frágeis.	Abordagem centrada na pessoa. Recrutado doente e família. Intervenção no domicílio. Grupo Intervenção: Programa de ACP, implementado por enfermeiros, numa abordagem centrada no doente, projetado para 2 sessões de 1h, onde se pretende abordar 4 elementos principais, (a) a compreensão da pessoa sobre a sua doença, (b) valores e crenças do doente que sustentam a preferência de tratamento, (c) possíveis condições de saúde no futuro e (d) introduzir a ideia de DAV e seu enquadramento. No ponto (c) será mostrado um vídeo de 3 minutos que aborda as opções de tratamento em cuidados de fim de vida e inclui RCP, ventilação mecânica, alimentação por sonda e administração de fluidoterapia e antibiótica EV. Grupo Controlo: Duas sessões de educação para a saúde, realizadas por enfermeiros, sobre sintomas ou doenças específicas e entrega de folheto informativo sobre DAV no fim da segunda sessão.	O resultado primário esperado é a conclusão da DAV adaptada do modelo de diretiva da Autoridade hospitalar de Hong Kong. Os resultados irão refletir 3 momentos, a avaliação inicial, 1 mês e 6 meses após a intervenção.
Rabow et al. 2019 EUA	Advance Care Planning in Community: An Evaluation of a Pilot 2-Session Nurse-Led Workshop	Estudo observacional descritivo N=35 doentes	Facilitar discussões sobre ACP com doentes e cuidadores e criar DAV autenticadas num centro de cancro.	Intervenção na comunidade. Abordagem centrada na pessoa. Recrutado o doente. Workshop de ACP intitulado “O que mais importa”, de 2 sessões liderado por uma enfermeira. A 1ª sessão iniciou com um poema. Os doentes falaram sobre o que motivou a presença e o diagnóstico. Posteriormente a enfermeira abordou assuntos como cuidados	Dezassete (65.4%) das 26 pessoas que participaram nas 2 sessões do workshop tiveram uma DAV autenticada. 3 familiares preencheram as suas DAV. Aumentou a consciencialização e a responsabilidade do que é ser

			hospitalares, unidade de cuidados intensivos, CP, nomeação de uma procuração durável e receberam informação sobre os recursos da comunidade. No fim desta sessão foi solicitado que durante as 2 semanas seguintes considerassem, por escrito ou em conversa, o que significa qualidade de vida, suporte de vida e quais os critérios para o interromper ou continuar. Jogassem o “Go Wish” com a família e preenchessem o formulário dos “Cinco Desejos”. Na 2ª sessão os participantes foram convidados a partilhar a experiência das duas semanas anteriores.	um Procurador de Cuidados de Saúde e do que é nomear um. No final da 2ª sessão, as DAV preenchidas foram autenticadas e anexadas ao processo. Os participantes também consideram benéfico o workshop para iniciar conversas com a família.
--	--	--	---	---

3.4. DISCUSSÃO

Esta *Scoping Review* permitiu realizar um mapeamento da evidência disponível sobre as intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em CP às DAV.

A maioria dos artigos incluídos na *Scoping Review* são ECR (Chan et al. 2018b; Cohen et al., 2023; Johnson et al., 2018; Korfage et al., 2020) ou Protocolo de ECR (Iglesias et al., 2020; Leung et al., 2019), considerados um desenho de estudo robusto e de grande impacto quando queremos obter evidência científica, designadamente, no âmbito dos cuidados de saúde (Souza, 2009).

Os enfermeiros, pelas competências técnicas e científicas que possuem e pela natureza dos cuidados que prestam, encontram-se numa posição privilegiada para estabelecer comunicação interpessoal e iniciar conversas do tipo ACP com as pessoas com doença incurável e/ou grave, em fase avançada, progressiva e/ou terminal (Dowling et al. 2020; Nogario et al., 2020a; Ora et al., 2019). Dado que as intervenções do tipo ACP, descritas nos estudos incluídos, são lideradas e implementadas por enfermeiros, à exceção do estudo de Korfage et al. (2020) onde são maioritariamente enfermeiros e não a totalidade, e levaram à documentação da DAV, podemos considerar que as intervenções estruturadas e sistematizadas no âmbito dos CP relativas às DAV, lideradas por enfermeiros são eficazes. Esta inferência é baseada nos resultados dos estudos analisados.

Taxas de conclusão das DAV de 16,5% no grupo intervenção vs 1,7% no grupo controlo, no estudo de Chan et al. (2018b); de 43,2% no grupo intervenção vs 18,1% no grupo controlo (Cohen et al., 2023); de 74% no grupo intervenção vs 6% no grupo controlo (Johnson et al., 2018); de 10% no grupo intervenção vs 3% no grupo controlo (Korfage et al., 2020) e no estudo de Rabow et al. (2019) 65,4%, indicam a importância de uma intervenção estruturada de enfermagem, do tipo ACP, na adesão às DAV.

Estes resultados vão ao encontro dos resultados de Souza et al. (2023) onde se verifica que as intervenções dos profissionais de saúde no âmbito do ACP promovem o cumprimento e a documentação das DAV. Face a estes resultados podemos depreender a importância da formação dos enfermeiros que trabalham em contextos de CP como meio para a obtenção de resultados de qualidade sensíveis às suas intervenções.

Observando as taxas de conclusão da DAV nomeadamente no estudo de Korfage et al. (2020), verificamos uma diferença menor entre o grupo intervenção e o grupo controlo. O facto de o grupo de intervenção ser bastante menor que o grupo de controlo pode ter influenciado os resultados.

Nos estudos de Cohen et al. (2023), Johnson et al. (2018) e Rabow et al. (2019) é evidente a intervenção do enfermeiro, na promoção da adesão e documentação da pessoa à DAV, por meio de esclarecimento e de ajuda. Chan et al. (2018b) verificaram que perante esta vontade, a pessoa doente era encaminhada para o médico assistente.

Capacitar as pessoas em CP no âmbito das DAV, é permitir que cada uma possa exercer o seu direito à autonomia e respeitar a sua dignidade no que concerne aos cuidados em fim de vida. As intervenções do tipo ACP possibilitam aos enfermeiros, na sua prática diária de cuidados, habilitarem a PSP no seu exercício decisório livre e esclarecido, assim como proporcionar-lhe cuidados holísticos atendendo-a na sua multidimensionalidade.

Na literatura incluída na *Scoping Review*, o ACP é considerado como um processo interativo, para esclarecimento dos valores, desejos, objetivos de vida e crenças culturais e religiosas da PSP, de discussão voluntária sobre as opções, objetivos e preferências de cuidados e/ou tratamentos futuros e de promoção da partilha destas informações com a família, prestador de cuidados e equipa de cuidados de saúde (Chan et al., 2018b; Cohen et al., 2023; Iglesias et al., 2020; Johnson et al., 2018; Korfage et al., 2020; Leung et al., 2019; Rabow et al., 2019). Alguns autores acrescentam ainda, que com este processo são esperados dois resultados, a conclusão da DAV e a nomeação da figura do Procurador de Cuidados de Saúde (Iglesias et al., 2020; Leung et al., 2019; Rabow et al., 2019). De sublinhar que esta conceção colhe maior consenso internacional e está alinhada com a definição de ACP apoiada pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (Rietjens et al., 2017).

No que concerne às intervenções de enfermagem no âmbito do ACP, a comunicação é a ferramenta base no desenvolvimento desta intervenção. Uma comunicação eficaz é fundamental para a prestação de cuidados de saúde de qualidade pois permite atender a PSP na sua multidimensionalidade. Comunicar bem em saúde é tão importante quanto difícil, pelo que constitui um desafio para as equipas pluridisciplinares em CP (Gask, 2000, citado por Querido et al., 2016).

Os estudos de Chan et al. (2018b) e Rabow et al. (2019) mostram-nos a efetividade da utilização de instrumentos facilitadores no processo de comunicação entre enfermeiro e PSP para introduzir a temática do ACP e promover a adesão às DAV. Iglesias et al. (2020) e Leung et al. (2019), nos protocolos dos seus estudos, também preconizam a utilização destes instrumentos no processo de comunicação. Estes autores recorrem a ferramentas como por exemplo o jogo “Go Wish”, encontros temáticos “Minhas Histórias, Minhas Opiniões, Meus Desejos”, o formulário “Cinco Desejos”, recitação de poemas ou

visualização de vídeos sobre RCP, ventilação mecânica, alimentação por sonda nasogástrica, administração de fluidoterapia e medicação EV para introduzir conversas sobre o fim de vida e facilitar uma tomada de decisão compartilhada.

A utilização destes instrumentos não exclui, mas pelo contrário reforça, a necessidade de uma orientação por parte dos profissionais de saúde e vem introduzir uma mudança de paradigma naquilo que são as crenças e atitudes dos mesmos face aos desejos, valores, crenças e preferências da PSP e ajudar a transpor as barreiras que possam existir relativamente a esta temática.

Recorrer a estes instrumentos facilitadores para introduzir conversas sobre ACP, reforça a importância não só da natureza estruturada da intervenção, mas também a forma como promovem a discussão sobre os cuidados em fim de vida e permitem compreender a natureza individual na priorização de preferências e o estímulo que são para a reflexão individual e para a interação, pelo que são úteis na preparação e construção de tomadas de decisão conscientes.

Souza et al. (2023), numa revisão integrativa, encontraram ênfase nas intervenções dos profissionais de saúde que privilegiam a comunicação entre profissional e PSP e/ou familiar como meio facilitador para a adesão às DAV, uma vez que não só induz a discussão e proporciona o esclarecimento de dúvidas sem intervir na decisão do doente, mas também é uma componente bastante valorizada pelo mesmo.

Os estudos de Cohen et al. (2023), Johnson et al. (2018) e Korfage et al. (2020) salientam na intervenção, a necessidade de uma presença mais ativa do facilitador enfermeiro para guiar conversas sobre ACP, enquanto que nas restantes publicações a pessoa tem um papel mais ativo na condução da intervenção sendo esta mais centrada na pessoa e familiares.

Outro aspeto relevante que sobressaiu nesta *Scoping Review* é a natureza estruturada da intervenção, onde o enfermeiro de forma organizada desenvolve o ACP.

Johnson et al. (2018) salienta a importância de numa fase inicial da intervenção, o facilitador reunir com a equipa médica que acompanha a PSP, para recolher informação sobre o prognóstico da doença, os objetivos dos cuidados e as opções de tratamento, naquilo que podemos designar como um trabalho interdisciplinar para que todos os elementos da equipa se envolvam e trabalhem com vista aos mesmos objetivos.

Numa fase seguinte da intervenção, é transversal aos autores a importância de abordar a pessoa doente no sentido de perceber o seu conhecimento sobre a doença, o

prognóstico e os objetivos dos cuidados e do tratamento (Chan et al., 2018b; Cohen et al., 2023; Iglesias et al., 2020; Johnson et al., 2018; Leung et al., 2019; Rabow et al., 2019). Os mesmos autores acrescentam ainda a relevância de abordar os valores, os desejos e as crenças individuais de cada pessoa.

Chan et al. (2018b), Iglesias et al. (2020), Johnson et al. (2018) e Leung et al. (2019) ressaltam a importância de também convidar a pessoa a refletir sobre o futuro, para compreender as suas expectativas e preferências em relação aos cuidados de saúde. Leung et al. (2018) e Rabow et al. (2019) ainda acrescentam o esclarecimento sobre as medidas invasivas e artificiais de suporte à vida. Este último sublinha a importância de confrontar a PSP com possíveis dilemas e esclarecê-la sobre quando as medidas invasivas deixam de ser benéficas e passam a ser consideradas fúteis e perceber o que é considerado pela pessoa como qualidade de vida.

A abordagem da figura do Procurador de Cuidados de Saúde, enquanto nomeação da pessoa, à qual são atribuídos poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde à pessoa doente, quando esta não for capaz de expressar de forma autónoma a sua vontade, é mencionada por dois autores (Leung et al., 2019; Rabow et al., 2019).

Por fim nesta intervenção estruturada de ACP, alguns autores salvaguardam o benefício da entrega de informação escrita, como por exemplo panfletos informativos, e a importância do incentivo e apoio à documentação do ACP, nomeadamente as DAV (Chan et al., 2018b; Cohen et al., 2023; Johnson et al., 2018; Korfage et al., 2020; Rabow et al., 2019).

Uma intervenção de enfermagem estruturada de acordo com os itens mencionados anteriormente vai ao encontro das recomendações internacionais, nomeadamente, da Associação Europeia de Cuidados Paliativos e outra literatura, evidenciada nos estudos de Dias et al. (2022) e Rietjens et al. (2017). Dias et al. (2022) referem que, de uma forma geral, deve existir uma preparação, uma introdução ao tema, a identificação da perceção da PSP, o desenvolvimento das questões mais práticas relacionadas com o fim de vida e por fim o registo das informações que resultaram do processo de discussão sobre o ACP.

No ACP a inclusão da família no processo também é um aspeto considerado fundamental tal como no cuidar em CP (Dias et al., 2022; Rietjens et al., 2017; Souza et al., 2023).

A PSP e a família devem ser consideradas um sistema, no qual a presença de uma doença incurável e/ou grave, em fase progressiva e avançada provoca sofrimento e

mudanças, tanto a nível individual como familiar. Uma comunicação adequada com os familiares, a sua integração na equipa multidisciplinar e o envolvimento dos mesmos nos cuidados à PSP, capacitando-os e acompanhando-os ao longo de todo o processo de doença, permite minimizar o impacto da doença e um maior reforço emocional, quer na pessoa doente quer na família.

Também neste processo de tomada de decisão da pessoa sobre os cuidados em fim de vida se torna significativo envolver a família e/ou prestador de cuidados para que eles possam conhecer as suas reais vontades e preferências. Neste âmbito, as intervenções de ACP promovem a comunicação na díade PSP e família, facilitando a exploração e a compreensão da doença e permitindo que a família conheça os objetivos, valores, crenças, preferências de tratamento e cuidados futuros da pessoa doente. Os estudos de Chan et al. (2018b), Johnson et al. (2018) e Rabow et al. (2019) mostram a importância do envolvimento familiar no ACP pois aumenta o nível de congruência na díade pessoa e família. Leung et al. (2019) e Iglesias et al. (2020) nos seus protocolos também incorporam a família, dada a importância do envolvimento desta no ACP.

Souza et al. (2023) defendem igualmente, que as intervenções que fomentam a abordagem familiar traduzem-se em melhores resultados na adesão às DAV. Isto pode estar relacionado com o facto de em situação de crise existirem alterações na organização familiar, a necessidade de reorganização nos papéis que cada elemento desempenha e por outro lado, perante a situação de vulnerabilidade da pessoa doente, a família passa a ser o suporte emocional e de cuidados da mesma.

Os estudos incluídos dão conta dos locais onde foi realizada a intervenção. Alguns direcionados para intervenções no domicílio ou na comunidade, outros mais direcionados para o ambiente hospitalar. Na análise dos estudos, cuja intervenção dos enfermeiros foi no domicílio ou na comunidade, verificamos uma abordagem mais centrada na PSP, onde ela é parte ativa no processo e onde se fomenta a reflexão da mesma acerca do processo de doença, de cuidados de fim de vida e de tomadas de decisão (Chan et al., 2018b; Johnson et al., 2018; Rabow et al., 2019). Também nos protocolos desenhados por Leung et al. (2019) e Iglesias et al. (2020) é explícita a pretensão de uma abordagem centrada na pessoa, com intervenções de enfermagem tipo ACP em contexto de domicílio.

Ao longo da pesquisa podemos observar que consoante os estudos, altera o momento da avaliação das intervenções implementadas, o que traz alguns achados interessantes para o ACP. Chan et al. (2018b) concluíram que no grupo de intervenção, o conflito da pessoa

doente na tomada de decisões sobre cuidados em fim de vida aumentou ao longo do tempo. No mesmo sentido Korfage et al. (2020) refere que 16% das pessoas consideraram as conversas sobre ACP “bastante ou muito stressantes”. Mas, por outro lado, este mesmo autor também constatou que 67% das pessoas considerou as conversas sobre ACP úteis nos cuidados à PSP.

Rabow et al. (2019) nos seus achados secundários, além de observar a documentação da DAV em 3 familiares, também constatou que uma intervenção estruturada facilita a introdução das conversas sobre o fim de vida na díade pessoa doente e família, e como referido por Chan et al. (2018b) aumenta a congruência da informação na mesma. No estudo de Johnson et al. (2018) também observaram que após a morte da PSP aumentava a percepção da família sobre o cumprimento das vontades e dos desejos do seu familiar.

Johnson et al. (2018) e Korfage et al. (2020) acrescentaram como importante, além do aumento da documentação da DAV, a nomeação do Procurador de Cuidados de Saúde e a documentação da preferência do local de morte. Rabow et al. (2019) verificaram o aumento da consciencialização e da responsabilidade do que é ser um Procurador de Cuidados de Saúde e do que é nomear um Procurador de Cuidados de Saúde.

Assim, na avaliação da intervenção implementada nos estudos incluídos na *Scoping Review*, constataram-se modalidades e momentos diferentes. Nos estudos de Chan et al. (2018b), Johnson et al. (2018) e Korfage et al. (2020) houve mais de um momento de avaliação o que permitiu acrescentar mais informação aos estudos. Leung et al. (2019) no seu Protocolo de ECR, tal como Chan et al. (2018b) no seu ECR, pretendem avaliar a sua intervenção 1 e 6 meses após a sua intervenção. Johnson et al. (2018) realizou-o às 6 semanas e a cada 3 meses até à morte da pessoa doente, enquanto Korfage et al. (2020) efetuou-o em dois momentos, às 11-12 semanas e às 19-20 semanas. Cohen et al. (2023) efetuou-o aos 3 meses, Rabow et al. (2019) no fim do workshop e Iglesias et al. (2020), no seu protocolo pretende que seja aos 5 meses.

Segundo Peters et al. (2020), na *Scoping Review* não é exigível avaliar a qualidade da evidência, optamos por realizá-la neste estudo, dada a relevância das intervenções de enfermagem do tipo ACP na adesão às DAV em contexto de CP e os estudos incluídos serem na sua maioria randomizados, cedendo mais qualidade aos resultados e conferindo assim ao presente estudo uma base mais sólida para a aplicação destes achados na prática clínica.

Deste modo, com esta *Scoping Review* é possível compreendermos a importância das intervenções de enfermagem estruturadas e das DAV no âmbito do ACP e da importância que estas têm no processo de tomadas de decisão sobre cuidados em fim de vida.

Este estudo além de contribuir para o desenvolvimento de competências académicas no âmbito da investigação, assim como para o crescimento pessoal e profissional, é nossa convicção que também apresenta contributos para melhorar a prática das equipas em CP, em particular dos enfermeiros.

Neste trabalho existem algumas limitações que importam destacar. Uma limitação é a eventualidade de toda a literatura que explora a questão de partida não ter sido identificada pela estratégia de pesquisa adotada, dada a possibilidade de existir publicações não indexadas às bases de dados utilizadas. Por outro lado, todos os artigos foram publicados em inglês, o que acarretou uma maior exigência no que concerne à tradução adequada dos conceitos.

Por fim, também importa realçar a dificuldade de acesso ao texto integral de todos os estudos identificados, pelo que podem ter sido excluídas considerações e conteúdos importantes, e o facto da legislação sobre as DAV não ser semelhante em todos os países representados na *Scoping Review*, assim como os aspetos culturais e sociais inerentes a cada contexto.

3.5. CONCLUSÕES

A prestação de cuidados de saúde de qualidade é fundamental ao longo de todo o ciclo vital das pessoas e das populações. Também nos cuidados em fim de vida esta premissa deve vigorar, apesar do desafio que é cuidar da pessoa com doença incurável e/ou grave em fase avançada, progressiva e/ou terminal.

Atender a pessoa na sua multidimensionalidade é de extrema importância e respeitar a sua autonomia de escolha é promover a dignidade nos cuidados em fim de vida. Não é pelo facto da PSP se encontrar numa posição de fragilidade e debilidade que devemos reger os nossos cuidados de saúde por atitudes e ações paternalistas.

Considerado um dos quatro pilares dos CP, a comunicação clara, eficaz e adequada entre pessoa doente, profissionais de saúde, família e/ou cuidadores auxilia no processo de tomada de decisões. Aqui se enquadra o ACP, enquanto processo complexo que permite aos profissionais conhecer os valores da PSP, promover a reflexão individual de cada doente

acerca dos seus próprios desejos, metas, preferências de cuidados e/ou tratamentos futuros, assim como facilitar a discussão destes com os familiares e/ou cuidadores e garantir a sua autonomia nas tomadas de decisão. O ACP viabiliza também, a manifestação da vontade individual de cada pessoa, de forma autónoma, mesmo quando se encontrem incapazes, através das DAV e/ou da nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde.

Enquadrar o ACP nos planos de cuidados das PSP é melhorar a qualidade dos cuidados em fim de vida. Os enfermeiros, enquanto profissionais qualificados, nomeadamente os EEEMCEPSP com competências técnicas e científicas acrescidas, e pela natureza dos cuidados que prestam encontram-se numa posição adequada para promover e desenvolver este ACP.

Esta *Scoping Review* permitiu reunir informações importantes não só para enriquecer o conhecimento, mas também para fundamentar, potenciar e estruturar as intervenções de enfermagem que promovem a autonomia nas tomadas de decisão da PSP e consequentemente promover a adesão às DAV. As intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em CP às DAV que ressaltam desta *Scoping Review* são a comunicação e a utilização de instrumentos facilitadores do processo de comunicação. Apoiados numa intervenção estruturada, onde haja uma boa preparação do processo de ACP, com abordagens que passam pelo conhecimento da PSP em relação ao seu processo de doença, onde se conhecem e discutem não só os valores, desejos e crenças, mas também as preferências em relação a cuidados e tratamentos futuros, onde se aborda a figura do Procurador de Cuidados de Saúde e se favorece a documentação das DAV, sem nunca esquecer a inclusão da família ao longo de todo este processo.

No futuro seria pertinente desenvolver mais estudos de natureza quantitativa e qualitativa para avaliar as intervenções de ACP, lideradas por enfermeiros nos contextos de prestação de CP, assim como a sua efetividade. Por outro lado, também seria pertinente desenvolver estudos de construção e ou de validação de instrumentos para a população portuguesa que promovam as conversas e as discussões sobre ACP.

CONCLUSÃO

Prestar cuidados de qualidade à pessoa com doença incurável e/ou grave, em fase avançada, progressiva e/ou terminal é um desafio constante nas equipas de saúde. A necessidade de prestação de cuidados de alta complexidade a estas pessoas, exige cada vez mais equipas multidisciplinares com conhecimentos e competências na área dos CP para poder dar resposta às necessidades destas pessoas.

Relembrando os objetivos iniciais do ENP e a possibilidade de o desenvolver em vários contextos, na EIHSCP, na consulta externa de CP e na EDCP permitiu não só desenvolver competências no âmbito da prestação de cuidados diferenciados e especializados à PSP, mas também compreender a importância do EEEMCEPSP na intervenção multidimensional à PSP, em diversos contextos de atuação.

A oportunidade de construção, desenvolvimento e treino de competências gerais e especializadas em contextos clínicos reais permitiu agregar os conceitos teóricos aquilo que é a unicidade de cada pessoa no seu contexto de doença e de fim de vida.

O EEEMCEPSP pelo treino e pelas competências que desenvolveu, não só no controlo e gestão de sintomas recorrendo a abordagens farmacológicas e não farmacológicas, na comunicação adequada, no apoio à família, no trabalho em equipa multi e interdisciplinar, mas também na gestão de recursos e de cuidados, responsabilidade profissional ética e legal e no processo contínuo de melhoria da qualidade, são profissionais de referência para intervir junto destes elementos.

Atender a PSP na sua multidimensionalidade é primeiramente saber avaliar e reavaliar, com instrumentos adequados, para poder atender aquelas que são as reais necessidades e prioridades da pessoa. É nesta avaliação que reside o foco para desenvolver um plano de cuidados individualizado e que atenda cada pessoa nas dimensões biopsicossocial e espiritual. Neste âmbito, o trabalho em equipa é fundamental para que se possam delinear objetivos e metas realistas, nomeadamente no trabalho interdisciplinar, para proporcionar confiança e segurança à pessoa. Assim, é de relevante importância a sensibilização e a formação das equipas de saúde, quer hospitalares quer da comunidade, para esclarecer as abordagens utilizadas, desmitificar mitos e clarificar conceitos.

Acompanhar a PSP em internamento hospitalar, capacitar a família e permitir que a pessoa doente regresse ao domicílio com o apoio adequado é o resultado de um trabalho que exige tempo, mas nem sempre este tempo existe, devido à referenciação habitualmente tardia e em situação de últimos dias e horas de vida.

As referenciações em tempo útil permitem criar não só uma aliança terapêutica com a PSP, mas também com os seus familiares e/ou cuidadores. Por outro lado, é este tempo

que permite trabalhar no ACP com a pessoa e aliar quer a família, quer os cuidadores e ou pessoas de referência a este processo, para proporcionar cuidados que respeitem a dignidade e sobretudo a autonomia da pessoa em fim de vida.

Conhecer e cuidar de uma PSP assim como desenvolver um ACP de forma eficiente exige não só a construção de uma relação de confiança com a mesma, mas também o desenvolvimento de competências, nomeadamente no âmbito da comunicação quer com a pessoa quer em equipa multidisciplinar. A conclusão das DAV é o culminar deste processo de ACP, mas mais importante do que isto é todo o processo que permite ao profissional de saúde conhecer a pessoa e debater com ela os seus valores e os seus desejos, assim como definir prioridades e objetivos no que concerne aos cuidados em fim de vida e apoiar e envolver a família e/ou prestador de cuidados em todo o processo.

A necessidade crescente da exigência e da complexidade dos cuidados, nomeadamente em CP, assim como o foco na qualidade dos serviços de saúde exige às instituições e aos profissionais não só uma análise crítica e reflexiva das suas abordagens, mas também intervenções assentes naquela que é a atual e mais robusta evidência científica. A realização do trabalho de investigação mostra-se relevante, não só pelo desenvolvimento de competências adquiridas sobre a metodologia de investigação, mas também pela pertinência do objeto em investigação para o contexto de estágio e para o meu atual contexto de prestação de cuidados.

Além das oportunidades e aprendizagens que conduziram a mudanças nas nossas práticas de cuidados de enfermagem, este percurso também nos permitiu fomentar práticas de CP nas equipas dos contextos profissionais quando as circunstâncias assim o exigem. Também a equipa onde foi desenvolvido o ENP, tem a pretensão de criar Elos de Ligação nas várias equipas de cuidados da instituição, enquanto elementos de referência que promovem a articulação entre as especialidades e favorecem a melhor prestação de cuidados à PSP. O futuro poderá passar pelo desenvolvimento destes projetos na unidade hospitalar.

Assim, cada vez mais é importante relembrar às equipas de saúde que CP não é sobre morrer, mas sim sobre Cuidar e Dignificar a pessoa que vivencia um processo de doença incurável e/ou grave, em fase avançada, progressiva e/ou terminal onde a morte apenas é parte integrante do processo de viver.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, J. M. P. (2020). *A dor dos outros*. UCP Editora.
- Amendoeira, J. (2022). *Revisão sistemática de literatura: A scoping review*. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Santarém. <http://hdl.handle.net/10400.15/3784>
- Arantes, A. C. Q. (2022). *A morte é um dia que vale a pena viver*. (6.^a ed.). Oficina do Livro.
- Barbosa, A. (2016a). A relação clínica em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 833-898). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Barbosa, A. (2016b). O luto em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 553-629). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Barracho, C. (2012). *Liderança em contexto organizacional*. Escolar Editora.
- Barreto, A. L. F., & Capelas, M. L. V. (2020). *Conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade*. Cadernos de Saúde, 12(1), 36-40. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5834>
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 907-913). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Capelas, M. L. V. (2008). *Dor total nos doentes com metastização óssea*. Cadernos de Saúde, 1(1), 9-24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2008.2552>
- Capelas, M. L. V., Coelho, S. P. F., Silva, S. C. F. S., Ferreira, C. M. D., Pereira, C. M. F., Alvarenga, M. I. S. F., & Freitas, M. S. (2017). *Os portugueses e o testamento vital*. Cadernos de Saúde, 9, 44-53.
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016). Organização de serviços. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 915-935). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Chan, H. Y., Ng, J. S., Chan, K. S., Ko, P. S., Leung, D. Y., Chan, C. W., & Lee, D. T. (2018b). *Effects of a nurse-led post-discharge advance care planning programme for community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: A randomised controlled trial*. International Journal of Nursing Studies, 87, 26-33. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.008>
- Chan, K. Y., Chiu, H. Y., Yap, D. Y. H., Li, C. W., Yip, T., Tsang, K. W., & Sham, M. K. (2021). *Impact of structured advance care planning program on patients' wish items*

- and healthcare utilization. *Annals of palliative medicine*, 10(2), 1421-1430. <https://doi.org/10.21037/apm-20-589>
- Chan, R. J., Marx, W., Bradford, N., Gordon, L., Bonner, A., Douglas, C., ...Yates, P. (2018a). *Clinical and economic outcomes of nurse-led services in the ambulatory care setting: A systematic review*. *International Journal of Nursing Studies*, 81, 61–80. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.02.002>
- Cohen, M. G., Althouse, A. D., Arnold, R. M., White, D., Chu, E., Rosenzweig, M., & Schenker, Y. (2023). *Primary palliative care improves uptake of advance care planning among patients with advanced cancers*. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 21(4), 383-390. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2023.7002>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: Biénio 2017-2018*. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estratégico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2023). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2023-2024*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2012). *Combater a desigualdade: Da evidência à ação*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8904/ind-kit-2012-final-português_vfinal_correto.pdf
- Costa, A. (2012). *Ética e comunicação em cuidados paliativos*. *Revista Hospitalidade*, 297, 26-30.
- Csorba, S. (2017). *The role of a nurse specialist in palliative care: An israeli experience*. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(2), 112-115. DOI: 10.4103/2347-5625.204479
- Desbiens, J. F., Gagnon, J., & Fillion, L. (2011). *Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence*. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2113-2124. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05917.x
- Despacho n.º 9390/2021 – Aprova o plano nacional para a segurança dos doentes 2021-2026 (PNSD 2021-2026). *Diário da República*, 2.ª Série, n.º 187 (2021-09-24), pp. 96-103.

- <https://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2021/09/Plano-Nacional-para-a-Seguranca-dos-Doentes-2021-2026.pdf>
- Dias, L. M., Bezerra, M. R., Barra, W. F., Nunes, R., & Rego, F. (2022). *Planejamento antecipado de cuidados: Guia prático*. Revista Bioética, 30(3), 525-533. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022303546PT>
- Direção Geral da Saúde. (2020). *Documento geral de certificação de unidades de saúde*. Direção Geral de Saúde, Departamento da Qualidade na Saúde. <https://acredita.dgs.pt/fichero.asp?orig=GENERALEs&nom=Documento+Geral+d e+Certifica%C3%A7%C3%A3o+de+Unidades+de+Sa%C3%BAde%5Fv17%2E12%2E2023%2Epdf>
- Dobrina, R., Tenze, M., & Palese, A. (2014). *An overview of hospice and palliative care nursing models and theories*. International Journal of Palliative Nursing, 20(2), 75-81. DOI: 10.12968/ijpn.2014.20.2.75
- Dowling, T., Kennedy, S., & Foran, S. (2020). *Implementing advance directives: An international literature review of important considerations for nurses*. Journal of Nursing Management, 28(6), 1177-1190. <https://doi.org/10.1111/jonm.13097>
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Nóbrega, M. M. L., Vasconcelos, M. F., & Viana, A. C. G. (2020). *Análise da teoria de Jean Watson de acordo com modelo de Chinn e Kramer*. Revista de Enfermagem Referência, 5(4). DOI: 10.12707/RV20045
- Feiteira, B. M. G. P. (2017). *As conferências familiares em cuidados paliativos: Contributos para a prática clínica de enfermagem*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/109838>
- Fernandes, J. (2016). Apoio à família em cuidados paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 653-663). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Ferreira, C. & Nunes, R. (2019). *Testamento vital: Verificação e partilha de informações em um hospital português*. Revista Bioética, 27(4), 691-698. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019274352>
- Guerrero, G. P., Beccaria, L. M., & Trevizan, M. A. (2008). *Procedimento operacional padrão: Utilização na assistência de enfermagem em serviços hospitalares*. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 16(6), 966-972.
- Hemsley, B., Meredith, J., Bryant, L., Wilson, N. J., Higgins, I., Georgiou, A., Hill, S., Balandin, S., & McCarthy, S. (2019). *An integrative review of stakeholder views on*

- advance care directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation.* Patient Education and Counseling, 102, 1067-1079. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.01.007>
- Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2014). *Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis.* JAMDA, 15(7), 477–489. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>
- Iglesias, K., Busnel, C., Dufour, F., Pautex, S., & Séchaud, L. (2020). *Nurse-led patient-centred intervention to increase written advance directives for outpatients in early-stage palliative care: Study protocol for a randomised controlled trial with an embedded explanatory qualitative study.* BMJ Open, 10(9), e037144. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037144>
- Joanna Briggs Institute. (2013). *JB I Levels of evidence.* JBI. https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI-Levels-of-evidence_2014_0.pdf
- Johnson, S. B., Butow, P. N., Bell, M. L., Detering, K., Clayton, J. M., Silvester, W., & Tattersall, M. H. N. (2018). *A randomised controlled trial of an advance care planning intervention for patients with incurable cancer.* British Journal of Cancer, 119, 1182-1190. doi:10.1038/s41416-018-0303-7
- Kermel-Schiffman, I., & Werner, P. (2017). *Knowledge regarding advance care planning: A systematic review.* Archives of Gerontology and Geriatrics, 73, 133-142. <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2017.07.012>
- Korfage, I. J., Carreras, G., Arnfeldt Christensen, C. M., Billekens, P., Bramley, L., Briggs, L., Bulli, F., Caswell, G., Cerv, B., van Delden J. J. M., Deliens, L., Dunleavy, L., Eecloo, K., Gorini, G., Groenvold, M., Hammes, B., Ingravallo, F., Jabbarian, L. J., Kars, M. C., ... Rietjens, J. A. C. (2020). *Advance care planning in patients with advanced cancer: A 6-country, cluster-randomised clinical trial.* PLOS Medicine, 17(11), e1003422. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003422>
- Laranjeira, C., Dixe, M. d. A., Gueifão, L., Caetano, L., Passadouro, R., & Querido, A. (2021). *Awareness and attitudes toward advance care directives (ACDs): An online survey of portuguese adults.* Healthcare, 9(6), 648. <https://doi.org/10.3390/healthcare9060648>
- Lei n.º 25/2012 – Regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV): Testamento vital. Diário da República. 1ª Série, n.º 136, pp. 3728-3730. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607>

- Lei n.º 52/2012 – Lei de bases dos cuidados paliativos. Diário da República. I Série, n.º 172, pp. 5119-5124. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). *Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis*. Indian Journal of Palliative Care, 25, 24-29. DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_183_18
- Leung, D. Y. P., Chan, H. Y. L., Yau, S. Z. M., Chiu, P. K. C., Tang, F. W. K., & Kwan, J. S. K. (2019). *A video-supported nurse-led advance care planning on end-of-life decision-making among frail older patients: Protocol for a randomized controlled trial*. Journal of Advanced Nursing, 75(6), 1360-1369. <https://doi.org/10.1111/jan.13959>
- Lino, C. A., Augusto, K. L., Oliveira, R. A. S., Feitosa, L. B., & Caprara, A. (2011). *Uso do protocolo spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias*. Revista Brasileira de Educação Médica, 35(1), 52-57. <https://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022011000100008>
- Loureiro, N., & Carvalho, D. (2021). *Doentes crónicos e cuidados paliativos: Da identificação precoce ao cuidado centrado na família, num serviço de medicina interna*. Medicina Interna, Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, 28(3), 277-287. DOI: 10.24950/R/45/21/3/2021
- Machado, J.C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. S., Boery, R. S. N. S. O., & Vilela, A. B. A. (2019). *O fenómeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: Uma revisão integrativa*. Enfermeria Actual en Costa Rica, 36, 92-103. DOI: 10.15517/revenf.v0i36.34235
- Malta, H. F., Fernandes, I. M., Santos, E., Baptista, R., Pereira, M. A., & Parente, P. (2023). *Comunicação de más notícias perspetivada segundo Meleis e Watson: Uma revisão narrativa*. Servir, 2(04), e28390. <https://doi.org/10.48492/servir0204.28390>
- Marques, A. L. (2014). *História dos cuidados paliativos em portugal: Raízes*. Revista Cuidados Paliativos, 1(1), 7-12. <https://apcp.com.pt/revista-cuidados-paliativos>
- Martin-Rosello, M. L., Sanz-Amores, M. R., & Salvador-Comino, M.R. (2018). *Instruments to evaluate complexity in end-of-life care*. Current Opinion Supportive and Palliative Care, 12(4), 480-488. doi: 10.1097/SPC.0000000000000403.
- Mehta, A., & Chan, L. S. (2008). *Understanding of the concept of “total pain”*. Journal of Hospice and Palliative Nursing, 10(1), 26-32. DOI: 10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a

- Neto, I. G. (2016a). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 1-22). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Neto, I. G. (2016b). Modelos de controlo sintomático. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.^a ed., pp. 43-48). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Neves, M. S. (2021). *Desafios na gestão e liderança em organizações de saúde*. Sociedade Portuguesa de Gestão de Saúde. <https://spgsaude.pt/spgsweb/desafios-na-gestao-e-lideranca-em-organizacoes-de-saude/>
- Nogario, A. C. D., Barlem, E. L. D., Tomaschewski-Barlem, J. G., Silveira, R. S., Cogo, S. B., & Carvalho, D. P. (2020a). *Diretivas antecipadas de vontade dos pacientes: Processo de implementação por equipes de cuidados paliativos*. Revista Brasileira de Enfermagem, 73(6). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0567>
- Nogario, A. C. D., Barlem, E. L. D., Tomaschewski-Barlem, J. G., Silveira, R. S., Cogo, S. B., & Carvalho, D. P. (2020b). *Implementação das diretivas antecipadas de vontade: Facilidades e dificuldades vivenciadas pelas equipes de cuidados paliativos*. Revista Gaúcha de Enfermagem. 41. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190399>
- Nunes, L. (2008). *Ética em cuidados paliativos: Limites ao investimento curativo*. Revista Bioética. 16(1), 41-50.
- Ora, L., Mannix, J., Morgan, L., & Wilkes, L. (2019). *Nurse-led integration of palliative care for chronic obstructive pulmonary disease: An integrative literature review*. Journal of Clinical Nursing, 28(21-22), 3725-3733. <https://doi.org/10.1111/jocn.15001>
- Ordem dos Enfermeiros. (2005). *Código deontológico do enfermeiro: Dos comentários à análise dos casos*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2012). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual enunciados descritivos*. Ordem dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados 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; Na área de enfermagem à pessoa*

- em situação crónica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5681/ponto-2_padroes-qualidade-emc_rev.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2024). *Dia internacional da família: Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-paginas-antigas/dia-internacional-da-familia-enfermeiros-e-familias-em-parceria-na-construcao-da-saude-para-todos/>
- Pereira, C. M. G. (2018). *O tempo de gerir. Como?* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Repositório Comum da Escola Superior de Enfermagem do Porto. <http://hdl.handle.net/10400.26/28035>
- Pereira, L. R., Carvalho, M. F., Santos, J. S., Machado, G. A. B., Maia, M. A. C., & Andrade, R. D. (2017). *Avaliação de procedimentos operacionais padrão implantados em um serviço de saúde*. Arquivos de Ciências da Saúde, 24(4), 47-51. doi.org/10.17696/2318-3691.24.4.2017.840
- Peters, M.D.J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (eds). *JB1 reviewer's manual*. pp.407-452. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Potter, P. A., & Perry, A. G. (2006). *Fundamentos de enfermagem: Conceitos e procedimentos*. (5.ª ed.). Lusociência.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (eds), *Manual de cuidados paliativos*. (3.ª ed., pp. 815-831). Faculdade de Medicina de Lisboa-Núcleo de Cuidados Paliativos-Centro de Bioética.
- Rabow, M. W., McGowan, M., Small, R., Keyssar, R., & Rugo, H. S. (2019). *Advance care planning in community: An evaluation of a pilot 2-session, nurse-led workshop*. American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 36(2), 143-146. <https://doi.org/10.1177/1049909118797612>
- Regulamento n.º 101/2015 – Regulamento do perfil de competências do enfermeiro gestor. Diário da República. II Série, n.º 48 (2015-03-10), pp. 5948-5952. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2015/03/048000000/0594805952.pdf>
- Regulamento n.º 140/2019 – Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. Diário da República. II Série, n.º 26 (2019-02-06), pp. 4744-4750. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- Regulamento n.º 429/2018 – Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica na área de enfermagem à pessoa em situação crítica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, na área de

- enfermagem à pessoa em situação perioperatória e na área de enfermagem à pessoa em situação crônica. *Diário da República*. II Série, n.º 135 (2018-07-16), pp. 19359-19370. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/135000000/1935919370.pdf>
- Ribeiro, F. A. O. (2021). *A morte como tema sociológico: Um olhar sobre os fundamentos e a importância do estudo da morte como tema sociológico*. *Desenvolvimento e Sociedade-Revista Interdisciplinar em Ciências Sociais*, (9), 41-52.
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., Korfage, I. J., & European Association for Palliative Care (2017). *Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the european association for palliative care*. *The Lancet Oncology*, 18, pp. e543-e551. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X
- Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). *Nursing and the future of palliative care*. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(1), 4-8. DOI: 10.4103/apjon.apjon_43_17
- Silva, J. A. C., Dias, A. C. S., Machado, A. A., Fonseca, R. M. M., & Mendes, R. S. (2012). *A importância da autonomia como princípio bioético*. *Revista Paraense de Medicina*, 26 (2). <http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2012/v26n2/a3211.pdf>
- Souza, M. T., Angeluci, C. A., & Pessalacia, J. D. R. (2023). *Intervenciones educativas para la planificación anticipada de cuidados en la adherencia a las voluntades anticipadas: Revisión integradora*. *Cultura de los Cuidados*, 27(65), 232-248. <https://doi.org/10.14198/cuid.2023.65.18>
- Souza, R. F. (2009). *O que é um estudo clínico randomizado?* *Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto*, 42(1). DOI: 10.11606/issn.2176-7262.v42i1p3-8
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. (2.ª ed.). Climepsi Editores.
- Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. (1.ª ed.). Lusociência.
- Wright, L., & Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família*. (3ª. ed.). Roca.
- Zalenski, R. J., & Raspa, R. (2006). *Maslow's hierarchy of needs: A framework for achieving human potential in hospice*. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1120-1127. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.1120

ANEXOS

ANEXO I – Proposta de Plano Anual de Formação em Serviço, 2024

Plano Anual de Formação em Serviço

Centro de Formação – Acreditado por Despacho n.º 622 de 01/07/99

ANO	SERVIÇO
2024	 a

Data: 31/12/2024

Rubrica: _____
(Diretor/Responsável de Serviço/Chefia)

1. CARATERIZAÇÃO DO SERVIÇO

1.1. SERVIÇO:

2. RECURSOS HUMANOS DO SERVIÇO

CATEGORIAS PROFISSIONAIS	GÉNERO		TOTAL
	FEMININO	MASCULINO	
Dirigente superior			
Dirigente intermédio			
Técnico Superior	X		3
Assistente técnico, técnico nível intermédio, administrativo			
Assistente operacional, operário, auxiliar			
Informático			
Educador de Infância			
Médico	X	X	9
Enfermeiro	X		5
Técnico de Diagnóstico e Terapêutica			
Técnico Superior de Saúde			
Outro Pessoal		x	1
TOTAL			18



3. DESCRIÇÃO DO PROJETO DE FORMAÇÃO

3.1. CARATERIZAÇÃO DA SITUAÇÃO (deve ser identificado o contexto das necessidades de formação diagnosticadas)

Foram auscultados todos os elementos da equipa por forma a levantar as necessidades formativas da equipa sob a forma de preenchimento de questionário anónimo online.

Será ainda da responsabilidade do serviço de paliativos a organização das I jornadas de cuidados paliativos do Hospital Senhora da Oliveira em junho de 2024

3.2. OBJETIVOS GERAIS

- Vocacionar as formações em serviço para as necessidades auscultadas pelos profissionais da equipa



3.3. REALIZAÇÃO DO PROJETO FORMATIVO (calendarização)

Data: ____/____/____
(Rubrica)

ANO: 2024, às 4as feiras entre as 09h as 10h30

Ação n.º	Tema¹	CALENDARIZAÇÃO/REALIZAÇÃO² e ACOMPANHAMENTO³												Responsável pela realização	Responsável pelo acompanhamento/
		1.º Trimestre			2.º Trimestre			3.º Trimestre			4.º Trimestre				
		JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ		
1	DAV – regulamentação e instruções		21												
2	Direitos dos doentes oncológicos e paliativos					22									
3	Ventilação e “cough assist”						26								
4	Gestão de conflitos		7												
5	Cuidados culturais e cuidados no luto											13			
6	Alimentação nos doentes com doença avançada Indicação para peg?												4		
7	Gestão de tempo personalidades difíceis									11					
8	Uniformização de procedimentos médicos				17										
9	Terapia narrativa										9				

² Realização: Assinalar no mês correspondente os dias de formação

³ Acompanhamento: Assinalar a sombreado os meses correspondentes

a) Esta formação dependerá da disponibilidade do laboratório pelo que deverá considerar-se condicional

3.4. MEDIDAS DECORRENTES DA FORMAÇÃO (cronograma)

Data: ____/____/____

(Rubrica)

ANO: _____

DATA	CAUSA/ MOTIVO ³	MEDIDAS DECORRENTES DA FORMAÇÃO	CALENDARIZAÇÃO/REALIZAÇÃO ¹ e ACOMPANHAMENTO ²															Responsável pelo acompanhamento/ Avaliação de impact
			1.º Trimestre			2.º Trimestre			3.º Trimestre			4.º Trimestre			1.º Trimestre			
			JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ	JAN	FEV	MAR	

¹ Realização: Assinalar a sombreado com a letra "R" no mês de implementação.

² Acompanhamento: Assinalar a sombreado com a letra "A" os meses correspondentes.

³ Causa/motivo: O = Cumprimento de objetivo; SUG = Medida decorrente de Sugestões de Colaboradores.

APÊNDICES

APÊNDICE I – Diagnóstico de Necessidades de Formação

Diagnóstico de Necessidades de Formação

Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; Equipa Domiciliária em Cuidados Paliativos; Consulta Externa de Cuidados Paliativos

Este questionário, de natureza anónima, realizado no âmbito do Estágio de Natureza Profissional, do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, sob orientação da Professora Doutora Clementina Sousa e da Mestre e Enfermeira Especialista Cláudia Fernandes, destina-se a identificar necessidades formativas da equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos e ao mesmo tempo perceber a pertinência de formação no âmbito das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV).

1. Categoria Profissional
 - Médico (a)
 - Enfermeiro (a)
 - Psicólogo (a)
 - Assistente Social
 - Assistente Espiritual
 - Não Responde
2. Indique quais as áreas de formação que considera oportunas explorar no plano de formação em serviço.
3. Considera a formação no âmbito das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) pertinente para o plano de formação?
 - Sim
 - Não
4. Se sim, quais os temas que considera importantes abordar no âmbito da formação sobre as DAV?
5. Sugestões ou Comentários:

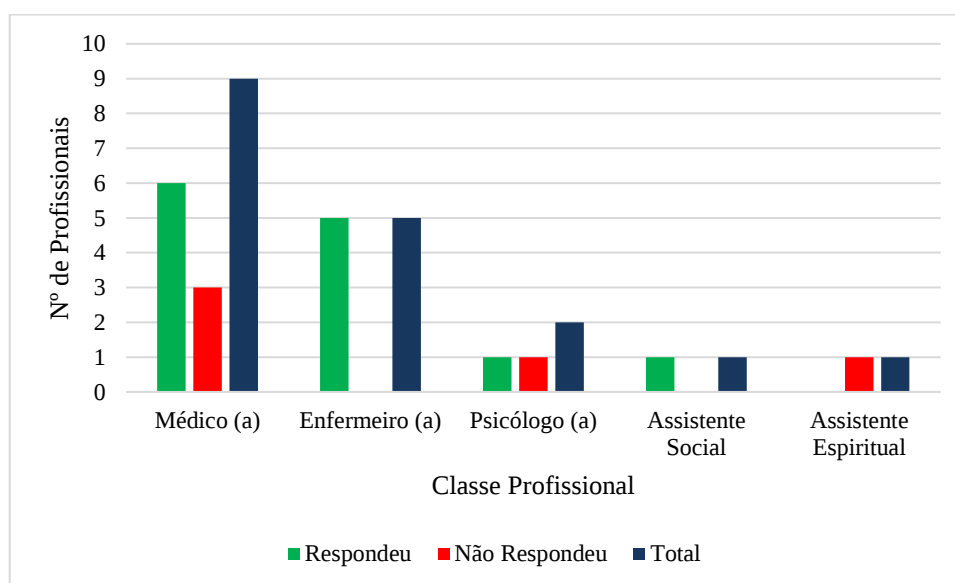
Obrigada pela sua colaboração

APÊNDICE II – Resultados das respostas ao questionário “Diagnóstico de Necessidades
de Formação”

1. Caracterização profissional:

- Dos 18 profissionais que integram a Unidade de Medicina Paliativa (EIHSCP, EDCP, Consulta Externa de Cuidados Paliativos), obtiveram-se 13 respostas ao questionário “Diagnóstico das Necessidade de Formação” de acordo com o gráfico 1.

Gráfico 1 – Caraterização da equipa transdisciplinar de acordo com a categoria profissional

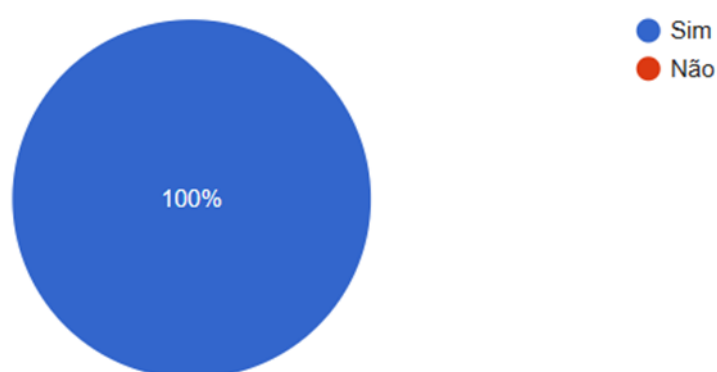


- ## 2. Áreas de formação consideradas importantes para incluir no Plano de Formação em Serviço, 2024.

Área de formação	% Respostas
Uniformização de procedimentos e Gestão de tempo	23,1
Sedação Paliativa	7,7
Teoria da Aceitação	7,7
Terapia Narrativa	7,7
Comunicação em Cuidados Paliativos	15,4
Feridas oncológicas	7,7
Reabilitação em Cuidados Paliativos	7,7
Cuidados Culturais e o Luto em Cuidados Paliativos	7,7
Direitos do doente oncológico e do doente em Cuidados Paliativos (inclusive apoios sociais e da comunidade)	7,7

A Dor em Cuidados Paliativos	7,7
Alimentação nos doentes com doença avançada (demência, cuidados em fim de vida, indicação para colocação de Gastrostomia Percutânea Endoscópica (PEG), capacitação do cuidador)	23,1
Ventilação em Cuidados Paliativos	7,7
Patologias neuromusculares	7,7

3. Pertinência da inclusão das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) no Plano de Formação:



4. Conteúdos a abordar no âmbito da formação sobre as DAV

- Como se faz
- Como proceder ao seu registo
- O regulamento, preenchimento...
- Esclarecimento sobre como realizar de forma pratica
- Como orientar os doentes que queiram fazer a DAV (onde, quem pode ajudar...)
- Fundamentação legal e legislação

5. Sugestões ou Comentários:

- Diretivas avançadas dificilmente serão realizadas no âmbito dos CP, mas por médicos de família e sensibilização da comunidade

APÊNDICE III – Slides de apoio sessão de formação “Diretivas Antecipadas de Vontade
(DAV)”



Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)

Hélara Manuela Moreira Henriques



REPÚBLICA PORTUGUESA
SAÚDE



SNS
Sistema Nacional
de Saúde



Escola Superior
de Saúde
ipvc
O Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Político

1

Sumário

- Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)
 - Legislação
 - Quem pode fazer
 - Como efetuar
- Balcão RENTEV
- Modelo da Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)

2

Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)

As Diretivas Antecipadas de Vontade são reconhecidas como o direito da pessoa doente à sua autodeterminação, uma vez que é um documento que viabiliza as suas opções em matéria de cuidados de saúde, em caso de incapacidade ou impossibilidade de manifestar a sua vontade (Ferreira & Nunes, 2010; Lourenço et al., 2015).

A maioria dos profissionais de saúde considera as DAV como um instrumento básico que garante e protege a autonomia da pessoa doente, mas reconhecem que é importante a formação no âmbito das mesmas, nomeadamente no que concerne a como são realizadas (Ferreira & Nunes, 2010; Moreira & Capelas, 2015).

Sob a forma de testamento vital são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente (Lei n.º 25/2012, pp. 5726 e 5729).

Por outro lado, também permitem nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pela pessoa que redigiu o documento, quando este se encontra incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente (Lei n.º 25/2012, 2012, pp. 5726 e 5729).

A literatura descreve alguns benefícios associados às DAV, nomeadamente para a pessoa doente, para a família e para os profissionais de saúde, pois permite aceder aos valores e preferências da pessoa doente melhorando a qualidade dos cuidados em fim de vida, diminui a sobrecarga da família na tomada de decisões, e-suaivizando a sua ansiedade, stress e depressão após a morte, e diminui o sofrimento moral dos profissionais de saúde (Kornel Schilleman & Warner, 2017; Hensley et al., 2019).

3

Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)

Lei n.º 25/2012, de 16 de
Julho
REGIME DAS
DIRETIVAS ANTICIPADAS DE
VONTADE (DAV) –
TESTAMENTO VITAL

3ª Versão (Lei n.º
55/2023, de
21/07)

Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)

Portaria n.º 96/2014
de 5 de maio

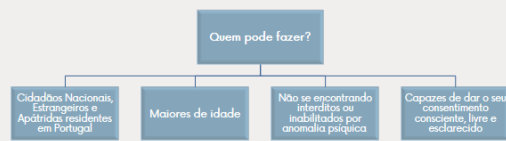
Regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)

Portaria n.º 104/2014
de 15 de maio

Estabelece o modelo de DAV aprovado, para uso preferencial, ainda que não obrigatório.

4

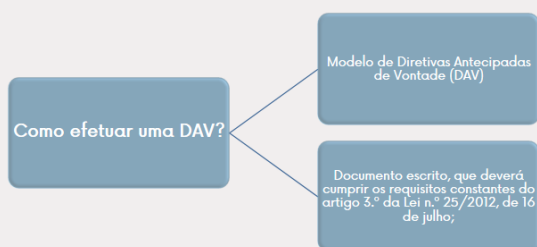
Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)



Para fazer um Testamento Vital é necessário ter número de utente do Serviço Nacional de Saúde (SNS)

5

Diretiva Antecipada de Vontade (DAV)



O uso do Modelo de Diretivas de Vontade, disponibilizado nas plataformas digitais é recomendado, mas não é obrigatório.

6

Registar o Testamento Vital



> No local:

- Em qualquer balcão RENTEV (recomendado que seja no balcão da sua área de residência).

> Por correio:

- Enviado por correio registado para qualquer balcão RENTEV:
 - Recomendado o da área de residência;
 - É necessário que a sua assinatura seja reconhecida por um notário.

7

Balcão RENTEV



8

Balcão RENTEV



- O(A) utente e p(a) procurador(a) de cuidados de saúde vão receber notificações via email/SMS quando o testamento:
 - for aprovado
 - for consultado
 - estiver a expirar
 - ficar inativo
- O balcão RENTEV tem até 10 dias para aprovar o Testamento Vital.
- O Testamento Vital tem a validade de 5 anos após a data de ativação.
- É enviado um email e/ou SMS a informar do fim da validade do Testamento Vital em duas ocasiões:
 - 60 dias antes do prazo de validade terminar
 - 15 dias antes do prazo de validade terminar

9

Modelo da Diretiva Antecipada de Vontade



10

Modelo da Diretiva Antecipada de Vontade



11

Testamento Vital



12

Bibliografia

- Barreto, A. L. F., & Capelas, M. L. V. (2020). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade. *Cadernos de Saúde*, 12(1), 36-40. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5834>
- Ferreira, C. & Nunes, R. (2019). Testamento vital: verificação e compartilhamento de informações em um hospital português. *Revista Bioética*, 27(4), 691-698. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019274352>
- Hemsley, B., Meredith, J., Bryant, L., Wilson, N. J., Higgins, I., Georgiou, A., Hill, S., Balandin, S., & McCarthy, S. (2019). An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation. *Patient Education and Counseling*, 102, 1067-1079. <https://doi.org/10.1016/j.pcec.2019.01.007>
- Kermel-Schiffman, I., & Warner, P. (2017). Knowledge regarding advance care planning: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 73, 133-142. <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2017.07.012>
- Laranjeira, C., Dixe, M. d. A., Gueifão, L., Caetano, L., Passadouro, R., & Querido, A. (2021). Awareness and Attitudes toward Advance Care Directives (ACDs): Na Online Survey of Portuguese Adults. *Healthcare*, 9, 648. <https://doi.org/10.3390/healthcare9060648>
- Lei n.º 25/2012 - REGIME DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV) - TESTAMENTO VITAL. *Diário da República*. 1.ª Série, n.º 136, pp. 3728-3730. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607>
- Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio - REGULAMENTA A ORGANIZAÇÃO E FUNCIONAMENTO DO REGISTO NACIONAL DO TESTAMENTO VITAL (RENTEV). Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa. https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2094&tabula=leis550_miolo
- Portaria n.º 104/2014 de 15 de maio - MODELO DE DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE. Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa. https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2475&tabula=leis550_ficha-1

13

OBRIGADA

14

15

APÊNDICE IV – Questionário de Avaliação da Formação “Diretivas Antecipadas de
Vontade (DAV)”

Questionário de Avaliação da Formação “Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)”

Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; Equipa Domiciliária em Cuidados Paliativos; Consulta Externa de Cuidados Paliativos

A formação é um investimento na qualificação, desenvolvimento e melhoria das competências dos profissionais de saúde. Este questionário, de natureza confidencial, visa a avaliação da sessão de formação subordinada ao tema “Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)” que decorreu no âmbito do Estágio de Natureza Profissional, do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, sob orientação da Professora Doutora Clementina Sousa e da Mestre e Enfermeira Especialista Cláudia Fernandes.

1. Qual o seu nível de satisfação quanto à pertinência da ação de formação?
 - ☐ Totalmente satisfeito (a)
 - ☐ Muito satisfeito (a)
 - ☐ Satisfeito (a)
 - ☐ Pouco satisfeito (a)
 - ☐ Nada satisfeito (a)
2. Qual o seu nível de satisfação relativamente aos conteúdos da ação de formação?
 - ☐ Totalmente satisfeito (a)
 - ☐ Muito satisfeito (a)
 - ☐ Satisfeito (a)
 - ☐ Pouco satisfeito (a)
 - ☐ Nada satisfeito (a)
3. A ação de formação permitiu a aquisição/renovação de conhecimentos?
 - ☐ Concordo totalmente
 - ☐ Concordo
 - ☐ Não concordo nem discordo
 - ☐ Discordo
 - ☐ Discordo totalmente

4. Considera que os conteúdos abordados são úteis e contribuem para melhorar a sua prática profissional, no âmbito da aplicação das DAV?
 - ☐ Concordo totalmente
 - ☐ Concordo
 - ☐ Não concordo nem discordo
 - ☐ Discordo
 - ☐ Discordo totalmente
5. Qual o seu nível de satisfação relativamente à duração da formação e metodologia utilizada?
 - ☐ Totalmente satisfeito (a)
 - ☐ Muito satisfeito (a)
 - ☐ Satisfeito (a)
 - ☐ Pouco satisfeito (a)
 - ☐ Nada satisfeito (a)
6. O formador revelou domínio e clareza na exposição dos conteúdos abordados na ação de formação?
 - ☐ Concordo totalmente
 - ☐ Concordo
 - ☐ Não concordo nem discordo
 - ☐ Discordo
 - ☐ Discordo totalmente
7. Quanto à adequação das estratégias utilizadas pelo formador, para abordar o tema, foram:
 - ☐ Totalmente adequadas
 - ☐ Muito adequadas
 - ☐ Adequadas
 - ☐ Pouco adequadas
 - ☐ Nada adequadas
8. Sugestões:

Obrigada pela sua colaboração.

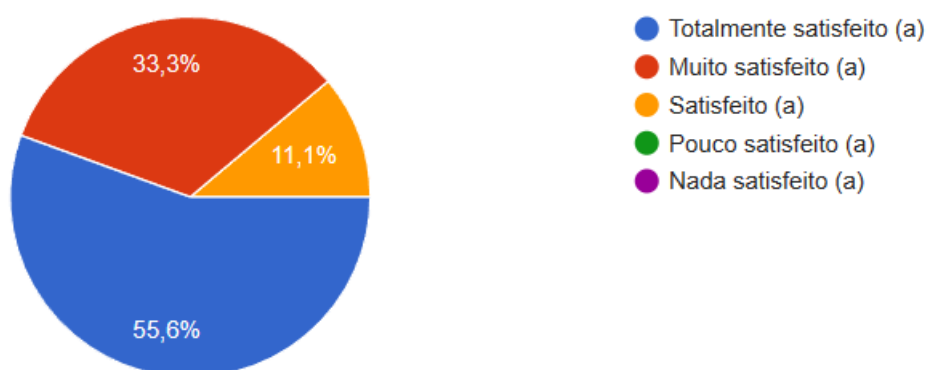
APÊNDICE V – Resultados do Questionário de Avaliação da Formação “Diretivas
Antecipadas de Vontade (DAV)”

Questionário de Avaliação da Formação “Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)”

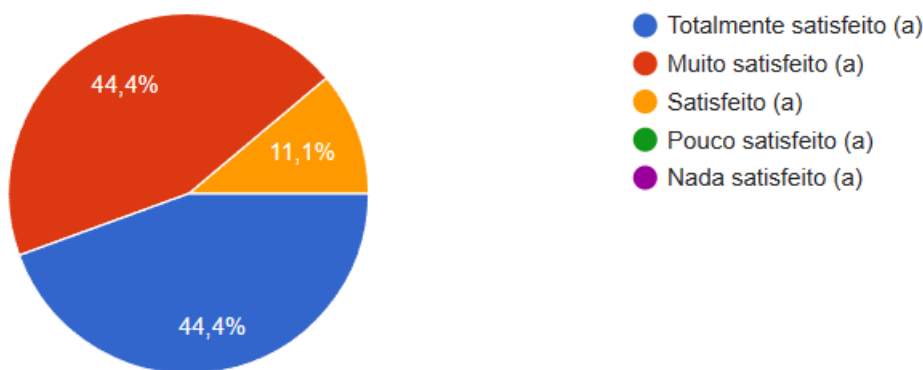
Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; Equipa Domiciliária em Cuidados Paliativos; Consulta Externa de Cuidados Paliativos

A formação é um investimento na qualificação, desenvolvimento e melhoria das competências dos profissionais de saúde. Este questionário, de natureza confidencial, visa a avaliação da sessão de formação subordinada ao tema “Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)” que decorreu no âmbito do Estágio de Natureza Profissional, do II Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, sob orientação da Professora Doutora Clementina Sousa e da Mestre e Enfermeira Especialista Cláudia Fernandes.

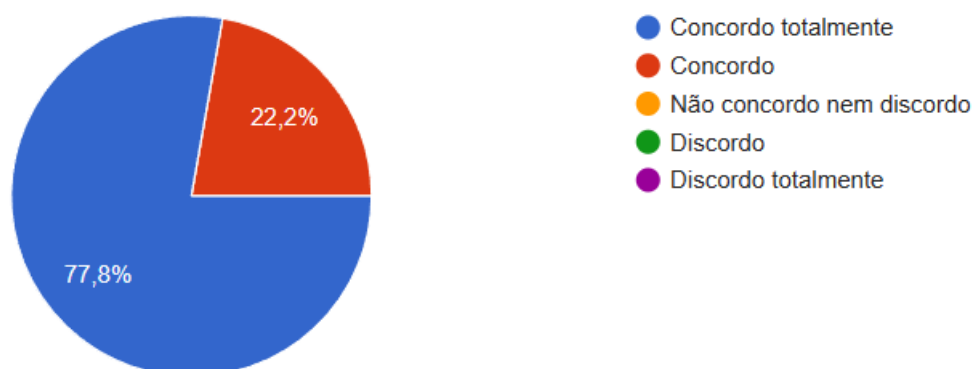
1. Qual o seu nível de satisfação quanto à pertinência da ação de formação?



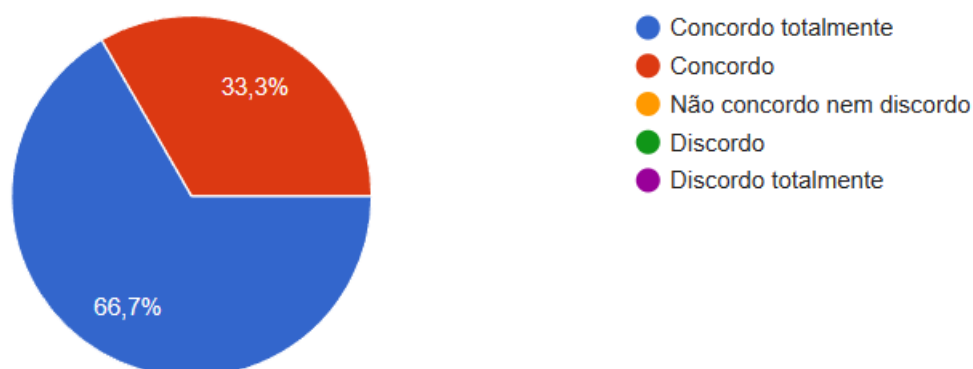
2. Qual o seu nível de satisfação relativamente aos conteúdos da ação de formação?



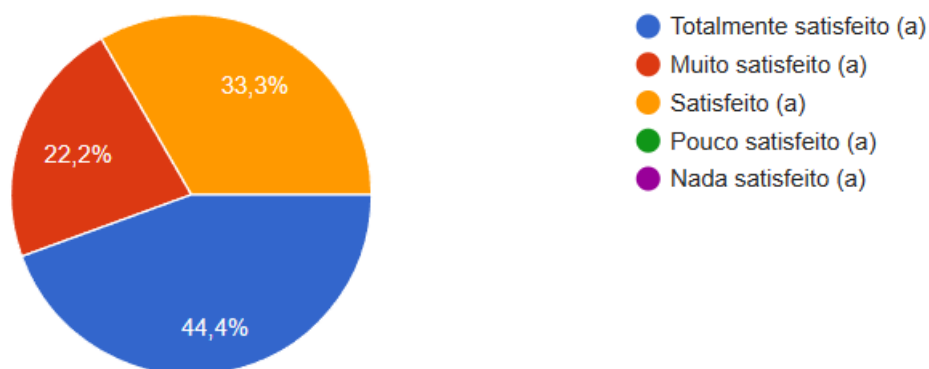
3. A ação de formação permitiu a aquisição/renovação de conhecimentos?



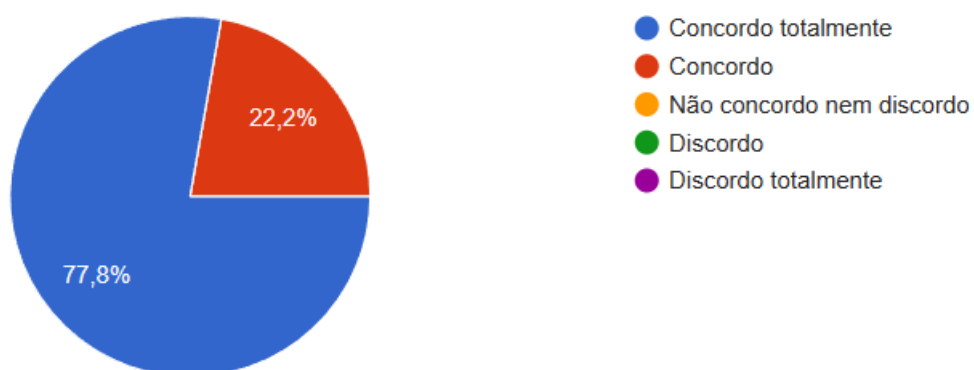
4. Considera que os conteúdos abordados são úteis e contribuem para melhorar a sua prática profissional, no âmbito da aplicação das DAV?



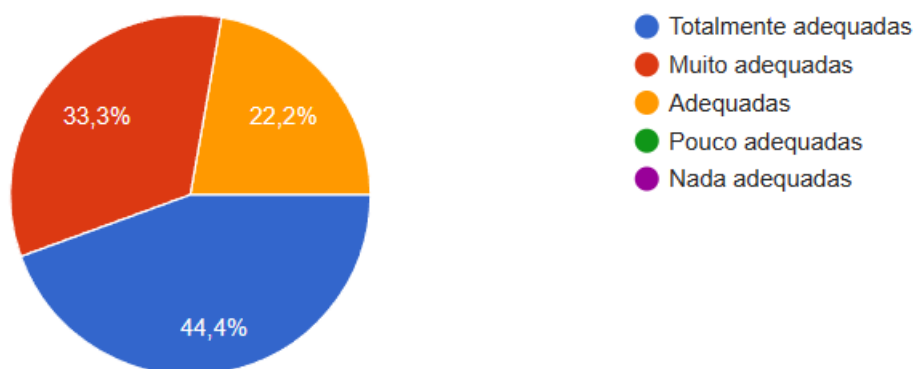
5. Qual o seu nível de satisfação relativamente à duração da formação e metodologia utilizada?



6. O formador revelou domínio e clareza na exposição dos conteúdos abordados na ação de formação?



7. Quanto à adequação das estratégias utilizadas pelo formador, para abordar o tema, foram:



8. Sugestões:

Repetir a formação no serviço de oncologia.

APÊNDICE VI – Procedimento “Planeamento Antecipado de Cuidados”

	PROCEDIMENTO	Código: Data Elaboração: 13/03/2024 Edição:
PLANEAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS		
ÂMBITO:		

1. OBJECTIVO:

Este procedimento tem como objetivo definir as orientações que os profissionais de saúde devem seguir para desenvolver um plano de cuidados de acordo com os valores, as vontades e os desejos do doente e garantir o cumprimento da sua autonomia.

2. DESTINATÁRIOS:

Equipa Multidisciplinar

3. RESPONSÁVEL:

Unidade de Medicina Paliativa

4. DEFINIÇÕES:

Planeamento Antecipado de Cuidados: processo complexo que abrange a identificação de valores, a reflexão pessoal e a discussão entre doente e profissionais de saúde sobre os desejos, metas e preferências do doente sobre tratamentos e cuidados de saúde futuros, assim como a discussão desses fatores com a família e/ou prestadores de cuidados, a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde e a conclusão de uma Diretiva Antecipada de Vontade, atendendo a pessoa doente em todas as dimensões, biopsicossocial e espiritual (Rietjens et al., 2017).

Diretiva Antecipada de Vontade (DAV): é um documento no qual a pessoa “manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou não deseja receber” e pode nomear um Procurador de Cuidados de Saúde, o qual pode ser envolvido no processo de decisão de cuidados, “atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente” (Lei n.º 25/2012, 2012, pp. 3728 e 3729).

Testamento Vital: documento legal pelo qual qualquer pessoa, cidadão nacional, estrangeiro e apátrida residente em Portugal, maior de idade, que não se encontra interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, capaz de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido pode declarar as suas DAV (Lei n.º 25/2012, 2012).

Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV): tem como propósito receber, registar, estruturar e manter atualizada toda a informação e documentação relacionada com o Testamento Vital e a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde, de todos os cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal (Portaria n.º 96/2014 de 5 de maio, 2014).

5. FUNDAMENTAÇÃO:

O Planeamento Antecipado de Cuidados é um processo comunicativo que permite ao doente definir aquelas que são as suas vontades e preferências no que concerne a cuidados de saúde futuros (Fahner, et al., 2018).

De acordo com a literatura, o Planeamento Antecipado de Cuidados melhora a qualidade dos cuidados prestados, uma vez que promove as discussões sobre os cuidados de saúde futuros e facilita o cumprimento das DAV, fundamentadas no princípio da autonomia, um dos pilares da Bioética contemporânea, que valoriza a capacidade da pessoa tomar decisões sobre a sua própria saúde (Houben et al. 2014; Rietjens et al., 2017).

Um guia prático de Planeamento Antecipado de Cuidados apoia os profissionais na condução destas conversas e permite explorar perspetivas e preferências do doente numa diversidade de temas relacionados com a doença, questões de fim de vida e tomada de decisões (Fahner, et al., 2018).

A literatura também destaca alguns benefícios associados às DAV, quer para a pessoa doente, quer para a sua família e profissionais de saúde. O acesso aos valores e preferências do doente, a melhoria da qualidade dos cuidados em fim de vida, a diminuição da sobrecarga da família na tomada de decisões diminuindo a ansiedade, o stress e a depressão na família após a morte e a diminuição do sofrimento moral dos profissionais de saúde, são apontados como alguns desses benefícios (Kermel-Schiffman & Werner, 2017; Hemsley et al., 2019).

Como facilitadores da implementação das DAV Nogario et al. (2020), apontam o facto de o doente ser acompanhado pela equipa de Cuidados Paliativos, o privilegiar a escuta e o respeito pela vontade do doente, a comunicação efetiva entre a tríade (profissionais de saúde, pessoa doente e família) e a resolução de situações difíceis. No entanto, segundo os mesmos autores, questões legislativas, falta de protocolos institucionais e a relutância em discutir o tema são identificados como obstáculos para essa implementação.

Nos Cuidados Paliativos, onde o foco é o cuidado centrado na pessoa doente, o Planeamento Antecipado de Cuidados e as Diretivas Antecipadas de Vontade podem servir como ferramentas para facilitar discussões importantes entre profissionais de saúde, pessoa doente, família e/ou prestador de cuidados, garantindo o respeito pela autonomia da pessoa doente e uma morte digna.

6. DESCRIÇÃO:

O Planeamento Antecipado de Cuidados é considerado um bom indicador de Cuidados Paliativos de excelência, mas é um processo complexo e que exige tempo. Embora possa ser abordado em qualquer fase da vida da pessoa, ele deve ser mais direcionado quando existe uma deterioração no processo de doença e à medida que a pessoa envelhece. Pelo que é primordial que seja abordado quando o doente está clínica e emocionalmente estável e ser frequentemente verificado, principalmente quando há uma mudança na situação pessoal do doente, por exemplo mudança do local de residência, morte de um elemento significativo da família, divórcio, quando se encontra próximo o término de validade da DAV e quando há uma alteração e ou deterioração no quadro clínico. Neste último ressaltamos as seguintes situações: declínio funcional provocado pela doença de base (Palliative Performance Scale, PPS, ≤ 50), ausência de resposta ou incerteza relativamente ao tratamento inicial, admissões hospitalares recorrentes, quimioterapia de segunda e terceira linha e exacerbações da doença apesar da otimização do tratamento.

Neste âmbito os profissionais de saúde devem ter aptidão para abordar temas como diagnóstico, prognóstico, morte e morrer, com informação clara e coerente sobre o Planeamento Antecipado de Cuidados e adotar uma abordagem centrada na pessoa, com o envolvimento da família, adaptada ao grau de literacia em saúde do doente, ao seu estilo de comunicação e aos seus valores.

Tendo por referência Bomba & Orem (2015), Dias et al. (2022), Fahner, et al. (2018), Mullick, et al. (2013) e Rietjens, et al. (2017), no Planeamento Antecipado de Cuidados devemos seguir a seguintes etapas, onde em cada etapa se encontram elucidados os conteúdos a abordar.

ETAPAS	CONTEÚDOS
Planear	Identificar doentes elegíveis. Conhecer o diagnóstico do doente, prognóstico e tratamentos em curso antes de iniciar conversas sobre Planeamento Antecipado de Cuidados. Estabelecer relação de confiança com o doente.
Introduzir	Explorar a compreensão do doente sobre Planeamento Antecipado de Cuidados e explicar os seus objetivos, conteúdos, benefícios, limitações e status legal. Considerar convidar outras pessoas (família, prestador de cuidados, pessoas significativas) para a conversa.
Explorar	Explorar o conhecimento do doente, família e/ou prestador de cuidados sobre o processo de doença, prognóstico e expectativas. Explorar os valores pessoais, os objetivos de vida, as crenças e as preocupações/medos em todas as suas dimensões (biopsicossocial e espiritual). Explorar a morte e o morrer.
Planear	Uniformizar a informação, de forma que doente, família e/ou prestador de cuidados compreendam o momento atual (doença, prognóstico, vantagens e desvantagens de um possível tratamento, opções de cuidados). Identificar as preferências do doente (tratamentos futuros, cuidados de saúde, local de morte, necessidades religiosas e/ou espirituais, etc). Definir metas realistas. Identificar o Procurador de Cuidados de Saúde (se for vontade do doente) ou o tomador de decisão (doente, médico, família ou prestador de cuidados). Incentivar o doente a conversar com a família e/ou prestador de cuidados sobre o plano de cuidados delineado e sobre os seus desejos no que respeita a cuidados em fim de vida.
Documentar	Perceber se o doente possui uma DAV/Testamento Vital. Fornecer informação sobre a DAV/Testamento Vital e o seu papel no Planeamento Antecipado de Cuidados.

EXISTE DAV?	
Se sim:	Se não:
Obter uma cópia da DAV.	Instruir o doente sobre a importância da DAV.
Verificar se a DAV se encontra atualizada.	Fornecer ao doente informação sobre a DAV.
Se existir nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde, avaliar a adequação do mesmo.	Esclarecer a possibilidade de designar um Procurador de Cuidados de Saúde.
Incentivar o doente a fornecer uma cópia da DAV à família e aos profissionais de saúde.	Perceber se existem barreiras à conclusão da DAV e esclarecer as possíveis dúvidas do doente.
Explicar os benefícios do registo da DAV no RENTEV.	Motivar o doente a concluir a DAV.
Reavaliar periodicamente a DAV e atualizá-la se necessário.	Incentivar o doente a fornecer uma cópia da DAV à família e aos profissionais de saúde.
	Explicar os benefícios do registo da DAV no RENTEV.
	Reavaliar periodicamente a DAV e atualizá-la se necessário.

7. REFERÊNCIAS:

- Bomba, P. A., & Orem, K. (2015). *Lessons learned from New York's community approach to advance care planning and MOLST*. *Annals of Palliative Medicine*, 4(1), 10-21. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.01.05
- Dias, L.M., Bezerra, M. R., Barra, W. F., Nunes, R., & Rego, F. (2022). *Planejamento antecipado de cuidados: Guia prático*. *Revista Bioética*, 30(3), 525-533. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022303546PT>
- Fahner, J. C., Beunders, A. J. M., van der Heide, A., Rietjens, J. A. C., Vanderschuren, M. M., van Delden, J. J. M., & Kars, M. C. (2018). *Interventions guiding advance care planning conversations: A systematic review*. *JAMDA*, 1-22. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.09.014>
- Hemsley, B., Meredith, J., Bryant, L., Wilson, N. J., Higgins, I., Georgiou, A., Hill, S., Balandin, S., & McCarthy, S. (2019). *An integrative review of stakeholder views on advance care directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation*. *Patient Education and Counseling*, 102, 1067-1079. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.01.007>
- Houben, C. H. M., Spruit, M. A., Groenen, M. T. J., Wouters, E. F. M., & Janssen, D. J. A. (2014). *Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis*. *JAMDA*, 15(7), 477-489. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>
- Kermel-Schiffman, I., & Werner, P. (2017). *Knowledge regarding advance care planning: A systematic review*. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 73, 133-142. <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2017.07.012>
- Lei n.º 25/2012 – REGIME DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV) – TESTAMENTO VITAL. *Diário da República*. 1ª Série, n.º 136, pp. 3728-3730. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607>
- Mullick, A., Martin, J., & Sallnow, L. (2013). *Advance care planning*. *BMJ*, 347, pp. 28-32. doi: 10.1136/bmj.f6064
- Nogario, A. C. D., Barlem, E. L. D., Tomaschewski-Barlem, J. G., Silveira, R. S., Cogo, S. B., & Carvalho, D. P. (2020). *Implementação das diretivas antecipadas de vontade: Facilidades e dificuldades vivenciadas pelas equipes de cuidados paliativos*. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 41. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190399>
- Portaria n.º 96/2014 – Regulamenta a organização e o funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital. *Diário da República*. 1ª Série, n.º 85 (2014-05-05), pp. 2637-2639. <https://www.spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2015/09/Portaria-RENTEV.pdf>
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., Korfage, I. J., & European Association for Palliative Care (2017). *Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care*. *The Lancet Oncology*, 18, pp. e543-e551. DOI: 10.1016/S1470-2045(17)30582-X

8. ANEXOS E APÊNDICES:

8.1. Anexo I – Modelo da Diretiva Antecipada de Vontade de acordo com a Portaria n.º 104/2014 de 15 de maio.

8.2. Apêndice I – Folheto Informativo sobre Testamento Vital.

Elaborado por:	Aprovado por:		Data Revisão
Serviço: [REDACTED]	Data:	Vogal do CA (responsável pela área do documento)	13/03/2024
Helena Manuela Moreira Henriques (II Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa, ESS-IPVC)			

Anexo I – Modelo da Diretiva Antecipada de Vontade

(Portaria n.º 104/2014 de 15 de maio)

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

Ao abrigo e para os efeitos previstos na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o presente documento traduz a minha manifestação antecipada da vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, ou que não desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

Este documento, que subscrevo sendo maior de idade e capaz e não me encontrando interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, é por mim unilateral e livremente revogável a qualquer momento.

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Naturalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

☐ **Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde** _____

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Naturalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

1 de 4

☐ **Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde suplente** _____

Nome _____

Doc. Identificação _____ Nº _____ Val. _____

Nacionalidade / Naturalidade _____

Nº Utente _____ Data de nascimento _____

Morada _____

C. Postal _____ País _____ Tel. _____

Correio eletrónico _____

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

Quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

(assinalar com um X as hipóteses aplicáveis)

- ☐ Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal
- ☐ Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte
- ☐ Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca
- ☐ Outras: _____

CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER/NÃO RECEBER

Assim, manifesto a minha vontade clara e inequívoca de:

(assinalar com um X as hipóteses aplicáveis)

- ☐ Não ser submetido a reanimação cardiorrespiratória

2 de 4

- ☐ Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais
- ☐ Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte
- ☐ Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos
- ☐ Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental
- ☐ Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos
- ☐ Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento
- ☐ Não autorizar administração de sangue ou derivados
- ☐ Receber medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea
- ☐ Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento, angústia ou malestar
- ☐ Receber assistência religiosa quando se decida interromper meios artificiais de vida (crença: _____)
- ☐ Ter junto de mim, por tempo adequado e quando se decida interromper meios artificiais de vida, a pessoa que aqui designo: _____ (nome), _____ (contacto).
- ☐ Outras:
- ☐ Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.
2. Caso seja solicitado o registo no RENTEV, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

OUTORGANTE

Local Data Hora h m

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

MÉDICO (opcional)

Declaro que prestei as explicações que me foram solicitadas pelo Outorgante relativas a este documento e ao seu estado de saúde.

Nome Cédula

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

NOTÁRIO / FUNCIONÁRIO DO RENTEU

(perante o qual a DAV foi assinada)

Nome Id. Civil

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

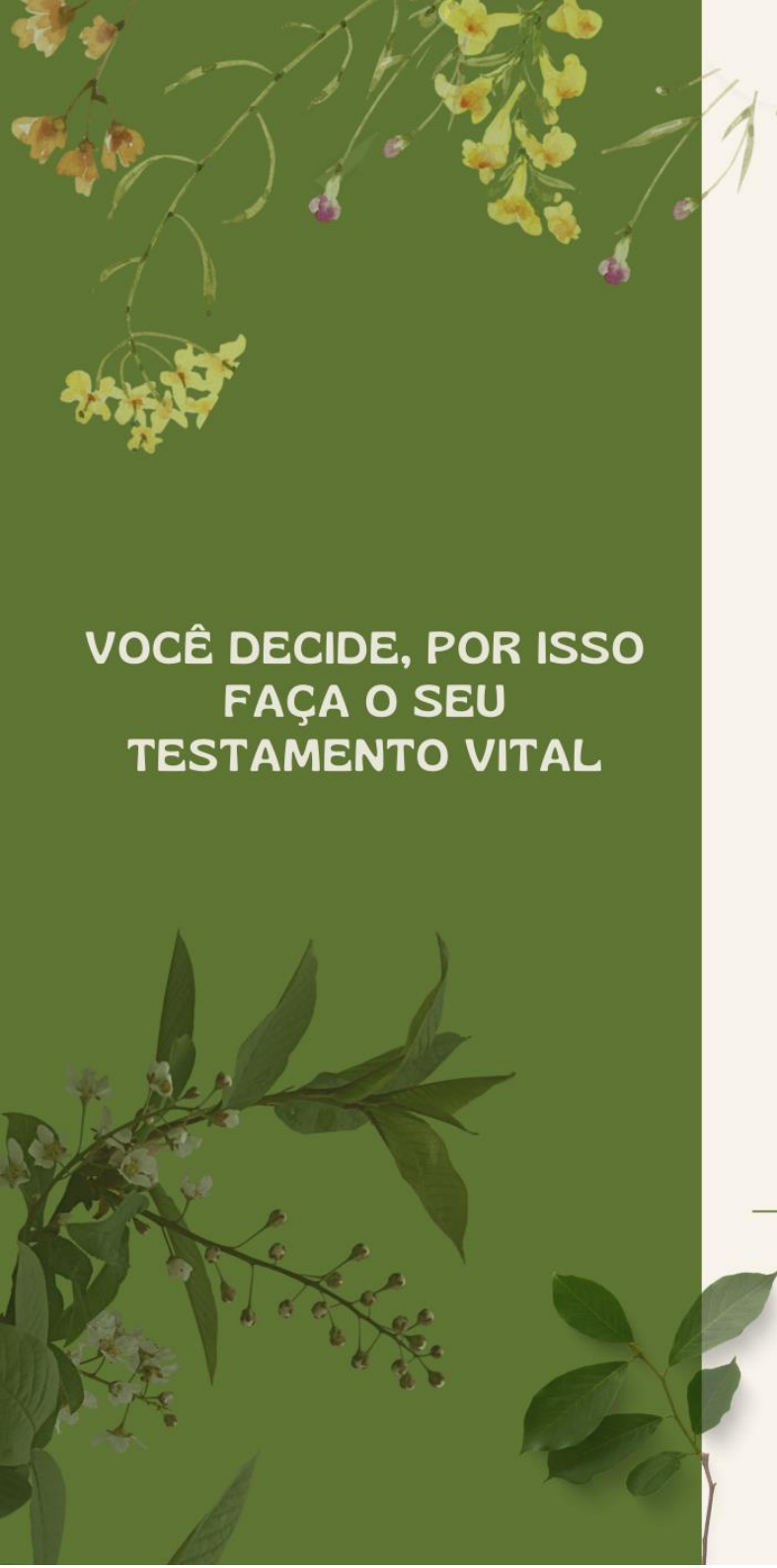
(é favor carimbar/selar)

NOTAS

1. Antes de subscrever este documento, recomenda-se que debata previamente o assunto com um profissional de saúde da sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida.
2. Pode optar pela subscrição da Declaração Antecipada de Vontade, pela designação de um procurador de cuidados de saúde, ou por ambos.

PLANEAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS	Código: Edição:
--	--

Apêndice I – Folheto Informativo sobre Testamento Vital



VOCÊ DECIDE, POR ISSO
FAÇA O SEU
TESTAMENTO VITAL

FALE CONNOSCO



ipvc Escola Superior
de Saúde
II Curso de Mestrado em
Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa
Elaborado por Helena Manuela Moreira Henriques

TESTAMENTO
VITAL

“Um direito do cidadão, uma escolha individual”

Serviço Nacional de Saúde



TESTAMENTO VITAL

O Testamento Vital é um documento, legalmente reconhecido em Portugal, onde a pessoa pode, de forma livre, declarar a sua vontade sobre os cuidados de saúde que deseja ou não receber, quando estiver incapaz de manifestar a sua vontade autonomamente.

Este documento tem a validade de 5 anos, a contar da data da assinatura, e poderá a qualquer momento ser alterado ou cancelado pelo utente.

QUEM PODE FAZER?

- Cidadãos Nacionais, Estrangeiros e Apátridas residentes em Portugal;
- Maiores de idade;
- Não se encontrando interditos ou inabilitados por anomalia psíquica;
- Capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido.

COMO FAZER?

- Preencher o Modelo da Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) disponível no portal SNS 24;
- Entregar presencialmente em qualquer balcão RENTEV (recomendado que seja no balcão da sua área de residência);
- Enviar por correio registado para qualquer balcão RENTEV, recomendado o da área de residência (neste caso, é necessário que a sua assinatura seja reconhecida por um notário).



PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE

O Procurador de Cuidados de Saúde é a pessoa que o utente pode previamente designar, e que será convocada a decidir sobre quais os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo utente, que o nomeou, quando este se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal de forma autónoma.

Quando a proposta do Procurador de Cuidados de Saúde é contrária à vontade declarada pelo utente na Diretiva Antecipada de Vontade, prevalece a decisão expressa anteriormente pelo utente.

QUEM PODE SER O SEU PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE?

O Procurador de Cuidados de Saúde deve ser uma pessoa da sua confiança. Pode ser um familiar ou não. Não podem ser Procuradores de Cuidados de Saúde:

- Funcionários RENTEV, com intervenção nas Diretivas Antecipadas de Vontade;
- Funcionários do cartório notarial, com intervenção nas Diretivas Antecipadas de Vontade;
- Proprietários e gestores de unidades que administram ou prestam cuidados de saúde, a não ser que tenha relação familiar com o utente.

APÊNDICE VII – Protocolo da *Scoping Review*

Planeamento Antecipado de Cuidados na adesão às Diretivas Antecipadas de Vontade pela pessoa em Cuidados Paliativos – Protocolo da *Scoping Review*

RESUMO

Contexto: O Planeamento Antecipado de Cuidados tem um papel de relevância na adesão às Diretivas Antecipadas de Vontade, sendo uma prática fundamental para que as decisões e os cuidados em fim de vida permaneçam alinhados com os desejos e os valores da pessoa doente, favorecendo uma abordagem mais compassiva e centrada na pessoa doente.

Objetivo: Estruturar um documento para efetuar uma *Scoping Review* com o objetivo de mapear a evidência sobre as intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em Cuidados Paliativos às Diretivas Antecipadas de Vontade.

Metodologia: Como referência para o protocolo da *Scoping Review* seguiu-se as recomendações do *Joanna Briggs Institute*. Na pesquisa e identificação dos estudos serão utilizadas as bases de dados PubMed, SciELO, RCAAP (teses de Doutoramento e dissertações de Mestrado) e via EBSCO à CINAHL Complete, Cochrane Library, delimitando para artigos de revisão (“Cochrane Review”), MedLatina e MEDLINE, com recurso aos descritores MeSH palliative care, terminal care, advance directives, living wills, advance directive adherence, advance care planning e patient participation.

Resultados: Para o relato seguiremos o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA ScR). Os resultados extraídos pelos revisores serão apresentados em texto narrativo, consoante o objetivo e a questão de partida.

Conclusão: Antecipa-se que este protocolo facilite a condução da *Scoping Review* aqui estruturada, e que funcione como uma ferramenta para a posterior elaboração de linhas de investigação relacionadas a este tema.

Palavras-Chave: Enfermagem; Cuidados Paliativos; Planeamento Antecipado de Cuidados; Diretivas Antecipadas.

INTRODUÇÃO

O Planeamento Antecipado de Cuidados é considerado um processo de tomada de decisão partilhada, num processo contínuo e dinâmico, no decorrer do percurso de doença, onde profissionais de saúde e pessoa doente discutem os objetivos, atuais e futuros, dos

cuidados de saúde, possibilidades de tratamentos e prognóstico, apoiados naqueles que são os desejos e valores da pessoa doente (Dias et al., 2022). Segundo o *North Bristol NHS Trust* (2022), citado por Dias et al. (2022), no Planeamento Antecipado de Cuidados deve-se, numa primeira etapa passar pela compreensão da pessoa doente, do seu diagnóstico e prognóstico; posteriormente deve-se identificar os seus desejos, preferências e preocupações; e numa fase seguinte discutir com a pessoa doente as melhores opções de tratamento disponíveis, adequadas às suas necessidades e valores. Por fim, deve-se elaborar uma Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), sob a forma de Testamento Vital ou de Nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde.

As Diretivas Antecipadas de Vontade são reconhecidas como o direito da pessoa doente à sua autodeterminação, uma vez que é um documento que viabiliza as suas opções em matéria de cuidados de saúde, em caso de incapacidade ou impossibilidade de manifestar a sua vontade (Ferreira & Nunes, 2019; Laranjeira et al., 2021).

Em Portugal, pela Lei n.º 25/2012 emerge a DAV, sob forma de Testamento Vital, sendo um documento legal no qual a pessoa doente “manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber ou não deseja receber” e pode nomear um Procurador de Cuidados de Saúde, o qual pode ser envolvido no processo de decisão de cuidados, “atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente” (Lei n.º 25/2012, 2012, pp. 3728 e 3729).

A maioria dos profissionais de saúde considera as DAV como um instrumento básico que garante e protege a autonomia da pessoa doente, mas ainda é importante a formação no âmbito das mesmas, uma vez que os profissionais de saúde não se encontram devidamente informados sob a forma como estas são realizadas (Ferreira & Nunes, 2019; Barreto & Capelas, 2020).

A literatura descreve alguns benefícios associados às DAV, nomeadamente para a pessoa doente, para a família e para os profissionais de saúde, pois permite aceder aos valores e preferências da pessoa doente melhorando a qualidade dos cuidados em fim de vida, diminui a sobrecarga da família na tomada de decisões, suavizando a sua ansiedade, stress e depressão após a morte, e diminui o sofrimento moral dos profissionais de saúde (Kermel-Schiffman & Werner, 2017; Hemsley et al., 2019).

Nogario et al. (2020) apontam como facilitadores no processo de implementação das DAV, a abordagem das mesmas pela equipa de Cuidados Paliativos, privilegiando a escuta e o respeito pela vontade das pessoas doentes, a comunicação efetiva entre a tríade (profissionais de saúde, pessoa doente e família) e a resolução de situações difíceis. Por outro lado, as questões legislativas de cada país, a inexistência de protocolos institucionais, a dificuldade da pessoa doente em debater este assunto com outros profissionais que não fazem parte da equipa de Cuidados Paliativos e com os familiares que não se encontram familiarizados com as DAV, assim como, a não aceitação da morte, como um processo natural da vida, são apontados como dificuldades no processo de implementação das DAV (Nogario et al., 2020).

Neste contexto, um Planeamento Antecipado de Cuidados aliado a intervenções de enfermagem especializadas em Cuidados Paliativos, podem facilitar a tomada de decisões em fim de vida.

Neste enquadramento, este estudo tem como objetivo mapear a evidência sobre as intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em Cuidados Paliativos às DAV. Emergiu, assim, a seguinte questão de investigação: Quais as intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em Cuidados Paliativos às DAV?

1. METODOLOGIA

Esta *Scoping Review* seguirá a metodologia recomendada pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI), de acordo com Preferred Reporting Items for Systematic Reviews - Scoping Reviews (PRISMA-ScR) (Peters et al., 2020).

A *Scoping Review*, de acordo com os critérios de elegibilidade emanados pelo JBI, pressupõe rigor e transparência e tem potencial contributo para o avanço do conhecimento sobre as práticas de cuidados e políticas de saúde e para a investigação (Peters et al., 2020).

1.1.Amostra

Serão considerados os estudos quantitativos, qualitativos e mistos, primários e secundários, que respondem à questão de investigação, assim como artigos de opinião, teses de Doutoramento e dissertações de Mestrado. Também serão considerados como critérios de inclusão na revisão documentos em texto completo, que estejam em acesso livre, sem

restrição temporal ou de idioma, respeitando a estratégia PCC (População, Conceito e Contexto) (Tabela 1). Como critérios de inclusão definimos todos os artigos que abordem:

- Intervenções de enfermagem na adesão às DAV (conceito). Em que os enfermeiros planeiem e implementem intervenções do tipo Planeamento Antecipado de Cuidados e que estejam relacionadas com o apoio à adesão às Diretivas Antecipadas de Vontade;
- Com pessoas doentes adultas com necessidades paliativas (população);
- Em cuidados paliativos ou em cuidados em fim de vida (contexto): serviços de internamentos de cuidados paliativos (Hospices), equipas de cuidados domiciliários de cuidados paliativos ou em consulta de cuidados paliativos.

Tabela 1 - Representação da mnemónica PCC

P	População	Pessoa doente adulta
C	Conceito	Intervenções de enfermagem na adesão às DAV
C	Contexto	Cuidados Paliativos

1.2. Instrumentos e procedimentos de colheita de dados

Utilizaremos, como fonte de pesquisa, as plataformas PubMed, SciELO, RCAAP (teses de Doutoramento e dissertações de Mestrado) e via EBSCO à CINHALL Complete, Cochrane Library, delimitando para artigos de revisão (“Cochrane Review”), MedLátina e MEDLINE, e com recurso aos descritores MeSH (Tabela 2) e aos operadores booleanos AND e OR, apresentados na Tabela 3.

Tabela 2 - Descritores MeSH

#1	Palliative Care	-Palliative Supportive Care -Palliative Surgery -Palliative Therapy -Palliative Treatment -Surgery, Palliative -Therapy, Palliative
#2	Terminal Care	-End of Life Care -End-Of-Life Care

#3	Advance Directives	-Health Care Power of Attorney -Healthcare Power of Attorney -Medical Power of Attorney -Psychiatric Wills -Ulysses Contracts
#4	Living Wills	
#5	Advance Directive Adherence	-Advance Directive Compliance -Directive Adherence
#6	Advance Care Planning	-Advance Health Care Planning -Advance Medical Planning
#7	Patient Participation	-Patient Activation -Patient Empowerment -Patient Engagement -Patient Involvement -Patient Participation Rates

Tabela 3 – Estratégias de pesquisa: frase booleana

Base de Dados	Frase Booleana
PubMed	(#1 OR #2) AND (#3 OR #4 OR #5) AND (#6 OR #7) - Title/Abstract
CINAHL Complete	(#1 OR #2) AND (#3 OR #4 OR #5) AND (#6 OR #7) – AB Resumo
Cochrane Library (Cochrane Reviews)	
MedicLatina	
MEDLINE	
SCIELO	(#1 OR #2) AND (#3 OR #4 OR #5) AND (#6 OR #7) – Resumo
RCAAP	Assunto: cuidados paliativos AND Assunto: diretivas antecipadas (Tese de Doutorado/Dissertação de Mestrado)

A partir da pesquisa realizada nas diferentes bases de dados, todos os resultados serão armazenados no *EndNote Web* e as publicações duplicadas serão removidas. Os revisores analisarão os títulos e os resumos das publicações selecionadas, e as potencialmente elegíveis para integrar a *Scoping Review* serão readquiridas em texto completo para posterior análise.

O processo de seleção dos artigos com elegibilidade para a *Scoping Review* será registado através do fluxograma PRISMA-ScR, uma vez que esta ferramenta permite sistematizar as fases do processo de pesquisa e seleção dos artigos (Peter et al., 2020).

Os resultados extraídos pelos revisores serão apresentados em texto narrativo, consoante o objetivo e a questão de partida.

2. RESULTADOS

Para o processo de extração de dados e para melhor organização dos mesmos, desenvolveu-se um instrumento com a informação mais relevante para responder à questão de partida (Tabela 4), seguindo as orientações do Manual do JBI (Peters et al, 2020). Estão organizados com a indicação do autor/ano/país, objetivo, tipo de estudo/amostra, intervenção/instrumento, resultados e conclusões. No processo de extração de dados, o instrumento pode sofrer modificações de acordo com as necessidades sentidas, na revisão.

Tabela 4: Instrumento para extração de dados

Título	
Autor/Ano/País Ex: Henriques, H. 2023, Portugal	
Tipo de estudo/amostra	
Objetivo	
Intervenção/Instrumento	
Resultados	

3. DISCUSSÃO

Ao longo da discussão pretendemos interpretar os resultados à luz dos objetivos iniciais da *Scoping Review* e comparar os mesmos com os resultados da literatura já existente. Por fim, pretendemos reconhecer as limitações inerentes à *Scoping Review*, assim como possíveis vieses ou limitações metodológicas.

CONCLUSÃO

Pretende-se que este protocolo facilite a realização da *Scoping Review* aqui delineada. Com a realização da *Scoping Review*, resultante deste protocolo é esperado o mapeamento e a sistematização da evidência disponível sobre as intervenções de enfermagem que promovem a adesão da pessoa em Cuidados Paliativos às DAV. Simultaneamente, possibilitará identificar as lacunas existentes na literatura no que concerne a esta temática e suportar futuras linhas de investigação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barreto, A. L. F., & Capelas, M. L. V. (2020). *Conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade*. Cadernos de Saúde, 12(1), 36-40. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5834>
- Dias, L.M., Bezerra, M. R., Barra, W. F., Nunes, R., & Rego, F. (2022). *Planejamento antecipado de cuidados: Guia prático*. Revista Bioética, 30(3), 525-533. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422022303546PT>
- Ferreira, C. & Nunes, R. (2019). *Testamento vital: Verificação e compartilhamento de informações em um hospital português*. Revista Bioética, 27(4), 691-698. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019274352>
- Hemsley, B., Meredith, J., Bryant, L., Wilson, N. J., Higgins, I., Georgiou, A., Hill, S., Balandin, S., & McCarthy, S. (2019). *An integrative review of stakeholder views on advance care directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation*. Patient Education and Counseling, 102, 1067-1079. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.01.007>
- Kermel-Schiffman, I., & Werner, P. (2017). *Knowledge regarding advance care planning: A systematic review*. Archives of Gerontology and Geriatrics, 73, 133-142. <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2017.07.012>

- Laranjeira, C., Dixe, M. d. A., Gueifão, L., Caetano, L., Passadouro, R., & Querido, A. (2021). *Awareness and attitudes toward advance care directives (ACDs): An online survey of portuguese adults*. *Healthcare*, 9, 648. <https://doi.org/10.3390/healthcare9060648>
- Lei n.º 25/2012 – Regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) – Testamento vital. *Diário da República*. 1ª Série, n.º 136, pp. 3728-3730. <https://diariodarepublica.pt/dr/legislacao-consolidada/lei/2012-116052607>
- Nogario, A. C. D., Barlem, E. L. D., Tomaschewski-Barlem, J. G., Silveira, R. S., Cogo, S. B., & Carvalho, D. P. (2020). *Implementação das diretivas antecipadas de vontade: Facilidades e dificuldades vivenciadas pelas equipes de cuidados paliativos*. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 41. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190399>
- Peters, M.D.J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2020). Chapter 11: Scoping reviews. In E. Aromataris & Z. Munn (eds). *JBIR reviewer's manual*. pp.407-452. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>