

Contribuições autorais

Conceptualização, CM, RP e MRS.; metodologia, CM, RP e MRS.; validação, MM, RP e MRS.; investigação, CM, RP e MRS.; recursos, CM, MM, RP e MRS.; redação - preparação do draft original, CM, MM, RP e MRS.; redação - revisão e edição, MM, RP e MRS.; supervisão, MRS.; coordenação do projeto, CM, MM, RP e MRS. Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

Referências bibliográficas

- [1] Abreu, W. (2007). *Formação e Aprendizagem em contexto clínico. Fundamentos, teorias e considerações didáticas*. Formasau.
- [2] Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo* (1ª ed). Edições 70.
- [3] Borralló-Riego, A., Magni, E., Jimenez-Alvarez, J. A., Fernandez-Rodriguez, V., & Guerra-Martin, M. D. (2021). Health Sciences Students' Perceptions of the Role of the Supervisor in Clinical Placements. *Int J Environ Res Public Health*, 18(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph18094427>
- [4] Bradley, W. J., & Becker, K. D. (2021). Clinical Supervision of Mental Health Services: A Systematic Review of Supervision Characteristics and Practices Associated with Formative and Restorative Outcomes. *Clin Superv*, 40(1), 88-111. <https://doi.org/10.1080/07325223.2021.1904312>
- [5] Carvalho, L. (2016). Políticas educativas e governação das escolas. In J. Machado & J. Alves (Eds.), *Professores e escola: Conhecimento, formação e ação* (pp. 8-30). Universidade Católica Editora.
- [6] Guerra-Martín, M. D. (2015). *Características de las Tutorías Realizadas por el Profesorado de los Estudios de Enfermería de la Universidad de Sevilla*. Punto Rojo Libros.
- [7] Labrague, L. J., McEnroe-Petitte, D. M., D'Souza, M. S., Hammad, K. S., & Hayudini, J. N. A. (2020). Nursing faculty teaching characteristics as perceived by nursing students: an integrative review. *Scand J Caring Sci*, 34(1), 23-33. <https://doi.org/10.1111/scs.12711>
- [8] Leonardsen, A. C., Brynhildsen, S., Hansen, M. T., & Grondahl, V. A. (2021). Supervising students in a complex nursing practice- a focus group study in Norway. *BMC Nurs*, 20(1), 168. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00693-1>
- [9] Nazari, R., & Mohammadi, E. (2015). Characteristics of competent clinical instructors: a review of the experiences of nursing students and instructors. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences*, 2(2), 11-22. <https://doi.org/10.7508/jnms.2015.02.002>
- [10] Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento da Competência Acrescida Diferenciada e Avançada em Supervisão Clínica. Regulamento nº 366/2018, 2.ª série Nº 113,14 de junho 2018, p. 16656-16663 <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/7936/1665616663.pdf>
- [11] Pinto, D., Reis Santos, M., & Pires, R. (2017). Relevância dos indicadores de estratégias de supervisão clínica em enfermagem. *Rev Rene*, 18(1), 19-25.
- [12] Pires, R. (2019). *Supervisão clínica em enfermagem: contributos para a conceção de um programa em contexto de cuidados de saúde primários* [Tese de Doutoramento]. Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde.
- [13] Pires, R. M., Sousa, C., Ribeiro, S., Cunha, I. C. K. O., & Santos, M. R. (2021). Ciclo de Supervisão de Peter Nicklin num Cenário de Ensino Clínico de Enfermagem. *Enfermagem em Foco*, 11(6), 85-91. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2020.v11.n6.4228>
- [14] Pollock, A., Campbell, P., Deery, R., Fleming, M., Rankin, J., Sloan, G., & Cheyne, H. (2017). A systematic review of evidence relating to clinical supervision for nurses, midwives and allied health professionals. *J Adv Nurs*, 73(8), 1825-1837. <https://doi.org/10.1111/jan.13253>
- [15] Silva, A. O. V. d., Carvalho, A. L. R. F. d., Vieira, R. M., & Pinto, C. M. C. B. (2023). Estratégias de supervisão clínica, aprendizagem e pensamento crítico dos estudantes de Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 76(4). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0691pt>

Necessidades de intervenção de enfermagem nos domínios psicológico e espiritual em cuidadores de pessoas em fim de vida: a scoping review

Daniela Cunha^{1*}, José Alves², Ana Monteiro³, Filipe Varejão³, Marco Sousa³

¹Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal; Serviço de Medicina D, Unidade Local de Saúde de Santo António, Porto, Portugal

²Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal; Serviço de Medicina Intensiva, Unidade Local de Saúde de Braga, Braga, Portugal

³Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal

*Autor correspondente: ✉ daniela.fa.cunha@gmail.com

ORCID

Daniela Cunha: 0000-0002-6715-3621

Ana Monteiro: 0000-0003-4934-232X

Filipe Varejão: 0000-0001-6934-0271

José Alves: 0009-0004-5809-3788

Marco Sousa: 0009-001-1990-7652

Resumo

Introdução: O envelhecimento populacional resulta num aumento de pessoas na fase final da vida, necessitando de uma identificação cuidadosa das necessidades dos cuidadores informais. Esta abordagem é crucial para otimizar recursos de saúde e promover intervenções eficazes. **Objetivos:** Mapear a literatura relativa às necessidades dos

domínios psicológicos e espiritual dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida. **Material e métodos:** Realizou-se uma scoping review segundo a metodologia proposta pelo The Joanna Briggs Institute. Pesquisou-se literatura publicada nas bases de dados eletrônicas CINAHL (EBSCOhost), Medline (EBSCOhost), PubMed e Cochrane Library. Os estudos foram identificados e selecionados por dois revisores de forma independente. Foram incluídos os estudos que abordavam as necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida, adultas, sem limitação relativa ao contexto de cuidados. Os resultados foram analisados descritivamente e sintetizados narrativamente. **Resultados:** Foram identificados 826 artigos dos quais 25 foram selecionados para inclusão. Da análise dos artigos incluídos resultou a identificação de 10 necessidades no domínio psicológico e 4 no domínio espiritual. **Discussão:** A análise revelou que as necessidades de apoio psicológico e espiritual dos cuidadores são essenciais, destacando a falta de apoio emocional, afetivo e espiritual, e a necessidade de reforçar a confiança e enfrentar a ansiedade e solidão. **Conclusão:** Estudar as necessidades dos cuidadores informais é crucial para melhorar a qualidade de vida e a prestação de cuidados. A identificação destas necessidades permite uma abordagem mais eficaz e personalizada, constituindo uma base sólida para futuras investigações.

Palavras-chave: Cuidadores; Assistência Terminal; Doente Terminal; Avaliação das Necessidades

Abstract

Introduction: An aging population leads to a higher number of individuals in the final stages of life, making it essential to accurately identify the needs of informal caregivers. This strategy is vital for optimizing health resources and implementing effective interventions. **Objectives:** To map the literature on the psychological and spiritual needs of informal caregivers of terminally ill patients. **Material and methods:** A scoping review was carried out according to the methodology proposed by The Joanna Briggs Institute. Literature published in the electronic databases CINAHL (EBSCOhost), Medline (EBSCOhost), PubMed, and Cochrane Library was searched. The studies were identified and selected by two reviewers independently. Studies were included if they addressed the needs of informal caregivers of adult terminally ill patients, with no limitations regarding the care setting. The results were analysed descriptively and synthesized narratively. **Results:** 826 articles were identified, of which 25 were selected for inclusion. The analysis of the included articles resulted in the identification of 10 needs in the psychological domain and 4 in the spiritual domain. **Discussion:** The analysis revealed that caregiver's psychological and spiritual support needs are essential, highlighting the lack of emotional, affective and spiritual support, and the need to strengthen confidence and face anxiety and loneliness. **Conclusion:** Studying the needs of informal carers is crucial to improving quality of life and the provision of care. Identifying these needs allows for a more effective and personalized approach and provides a solid basis for future research.

Keywords: Caregivers; Terminal Care; Terminally Ill; Needs Assessment.

Introdução

Com o envelhecimento populacional, e com o aumento de doenças limitantes de vida, são impostos desafios únicos às políticas de saúde e à sociedade. A responsabilidade de cuidar recai frequentemente sobre cuidadores informais, geralmente familiares, que desempenham um papel essencial e exigente, enfrentando o desafio de conciliar as responsabilidades de cuidar com a preservação da sua própria identidade.

As necessidades dos cuidadores familiares começam no momento do diagnóstico e continuam ao longo de toda a doença até ao processo de luto, sendo dinâmicas e sujeitas a reavaliações constantes conforme a estabilidade médica da pessoa cuidada. Para apoiar integralmente estes cuidadores, é essencial uma abordagem holística que integre especialidades médicas e cuidados paliativos (Leanne et al., 2016).

Além das exigências práticas e físicas associadas aos cuidados, os cuidadores familiares enfrentam desafios emocionais e psicológicos significativos, como o stress e o isolamento emocional. Estes fenómenos são comuns entre cuidadores e requerem atenção específica para abordar a sua saúde mental e bem-estar (Eggert et al., 2021). Desta forma, é imperativo desenvolver políticas e práticas que reconheçam e respondam às complexas necessidades dos cuidadores, assegurando o apoio necessário para que desempenhem o seu papel vital na sociedade de forma eficaz e digna (Zhang et al., 2023). Os cuidadores informais desempenham um papel crucial no apoio a familiares em fim de vida, enfrentando o desafio de conciliar as responsabilidades de cuidado com a preservação da sua própria identidade. Neste papel, dedicam-se a preparar os entes queridos para um desfecho digno e sem arrependimentos, enquanto procuram manter uma vida normal para si próprios. As necessidades destes cuidadores geralmente centram-se nas competências e recursos necessários para o cuidado do ente querido (Zhang et al., 2023).

Neste contexto, é imperativo identificar cuidadosamente as necessidades específicas destes cuidadores informais. Esta abordagem é essencial não apenas do ponto de vista humanitário, assegurando dignidade e qualidade de vida às

peçoas, mas também na perspetiva da otimização dos recursos de saúde, promovendo intervenções mais eficazes e direcionadas a este segmento populacional vulnerável (Barbosa & Fernandes, 2020).

O principal objetivo deste estudo é mapear a literatura relativa às necessidades psicológicas e espirituais dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida. Este mapeamento visa destacar a importância de uma abordagem científica que oriente intervenções futuras. Assim sendo a questão de investigação que se impõe é: Quais são as necessidades de intervenção de enfermagem no domínio psicológico e espiritual em cuidadores de pessoas em fim de vida?

Ao compreender profundamente as necessidades dos cuidadores, espera-se desenvolver estratégias que não apenas aliviem a sua carga, mas também melhorem a qualidade dos cuidados prestados aos entes queridos. Reconhecendo a complexidade e a sensibilidade envolvidas na prestação de cuidados em fim de vida, este estudo pretende fornecer uma base sólida para a formulação de políticas e práticas que beneficiem tanto os cuidadores quanto as pessoas cuidadas.

Material e Métodos

Realizou-se uma *scoping review* segundo a metodologia proposta pelo The Joanna Briggs Institute (Peters et al., 2020). Após uma pesquisa preliminar nas bases de dados MEDLINE e CINAHL acerca da temática em questão, foi possível identificar os termos de pesquisa relevantes e construir uma estratégia de pesquisa completa, adequada consoante necessário para cada uma das bases de dados (Tabela 1). A pesquisa foi realizada nas bases de dados: CINAHL Complete (EBSCO Host), Medline Complete (EBSCO Host), PubMed e Cochrane Library.

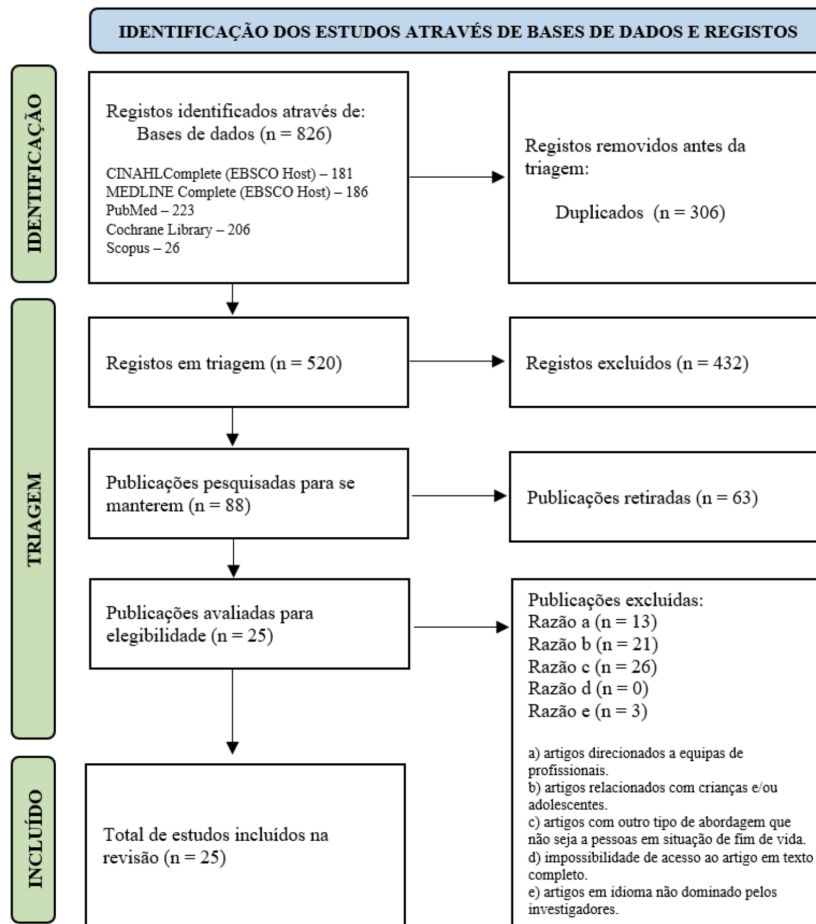
Tabela 1 – Apresentação dos conceitos utilizados

	Livres	MeSH	CINAHL
Conceito 1	Caregivers OR “Informal Caregivers” OR “Caregiver Support” OR “Caregiver Attitudes” OR “Caregiver Burden”	Caregivers	“Caregiver Support” OR “Caregiver Attitudes” OR “Caregiver Burden” OR Caregivers
Conceito 2	“end of life” OR terminal OR “Terminal Care” OR “Terminally Ill”	“Terminal Care” OR “Terminally Ill”	“Terminal Care” OR “Terminally Ill Patients”
Conceito 3	Need* OR “Needs Assessment”	“Needs Assessment”	“Needs Assessment”

O estudo incluiu artigos sobre fim de vida e cuidadores informais, focando-se em adultos, sem restrições relativamente ao contexto de cuidados. Foram consideradas publicações escritas em português, inglês e espanhol, por serem as línguas dominadas pela equipa de investigação. Para permitir uma pesquisa abrangente, não foram impostas restrições temporais à data de publicação.

O instrumento de extração de dados foi elaborado previamente, resultando de uma adaptação do modelo proposto pelo The Joanna Briggs Institute. Os resultados foram exportados e os registos duplicados foram removidos através do software Rayyan (Ouzzani et al., 2016). A triagem inicial dos estudos foi feita através da análise do título e resumo por dois investigadores, com um terceiro elemento para resolver discordâncias.

Os estudos elegíveis foram analisados integralmente. Os resultados foram organizados seguindo a checklist PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018), uma extensão do PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (Figura 1), para garantir clareza e transparência na apresentação da *scoping review*. Esta abordagem visou garantir a consistência, melhorando a qualidade e rigor da investigação científica.



From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

Traduzido por: Verónica Abreu*, Sónia Gonçalves-Lopes*, José Luís Sousa* e Verónica Oliveira / *ESS Jean Piaget - Vila Nova de Gaia - Portugal
de: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71
Para mais informações, visite: <http://www.prisma-statement.org/>

Figura 1 – PRISMA flow diagram for the scoping review

Resultados

O A pesquisa resultou na identificação de 826 artigos, dos quais 25 foram selecionados para inclusão no estudo após uma triagem rigorosa, apresentados na Tabela 2. Estes artigos foram submetidos a uma análise detalhada para extrair informações relevantes sobre as necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida.

Tabela 2 – Apresentação dos artigos selecionados

N.º Art.	Autor(es) / Ano	Título
A1	Zhang et al., 2023	Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: a field study.
A2	Kim et al., 2020	Comparison of Spiritual Needs between Patients with Progressive Terminal Kidney Disease and Their Family Caregivers.
A3	Parque et al., 2010	Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance.
A4	Eggert et al., 2021	Caregiving adult children's perceptions of challenges relating to the end of life of their centenarian parents.
A5	Becqué et al., 2021	How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study.
A6	Bee et al., 2019	A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer.
A7	Close et al., 2021	Qualitative investigation of patient and carer experiences of everyday legal needs towards end of life
A8	Fitzsimons et al., 2019	Inadequate Communication Exacerbates the Support Needs of Current and Bereaved Caregivers in Advanced Heart Failure and Impedes Shared Decision-making.
A9	García et al., 2005	Experiences, expectations and perceived needs of informal caregivers of patients with longstanding diseases.
A10	North et al., 2021	The unmet needs of patients with advanced incurable head and neck cancer and their carers: A systematic review and meta-ethnography of qualitative data.
A11	Shanmugasundaram, 2015	Unmet Needs of the Indian Family Members of Terminally Ill Patients Receiving Palliative Care Services.
A12	Aoun et al., 2010	Caregivers of people with neurodegenerative diseases: profile and unmet needs from a population-based survey in South Australia.
A13	Shanley et al., 2011	Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers.
A14	Mohammed et al., 2016	Family caregivers' experience of providing end of life homecare in advanced cancer: a grounded theory study.
A15	Lipnick et al., 2019	Caregiver stress in advance care planning (ACP) conversations: a qualitative analysis of data from a randomized controlled trial.
A16	Elizabeth et al., 2020	Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care.
A17	Joad et al., 2011	What Does the Informal Caregiver of a Terminally Ill Cancer Patient Need? A Study from a Cancer Centre.
A18	Butow et al., 2014	Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: a longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs.
A19	Hasson et al., 2009	Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end-of-life care for people with chronic obstructive pulmonary disease.
A20	Thompson & Roger, 2014	Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia
A21	Cui et al., 2014.	Needs of family caregivers of advanced cancer patients: a survey in Shanghai of China..
A22	Goy et al., 2008	Needs and experiences of caregivers for family members dying with Parkinson disease.
A23	Perreault et al., 2004	The experience of family members caring for a dying loved one.
A24	Grande et al., 1997	Support needs in the last year of life: patient and carer dilemmas.
A25	Saavedra et al., 2021	Care needs of the elderly's family caregiver at the end of life based on comfort theory.

Os resultados apontam para uma gama variada de necessidades, evidenciando a complexidade do papel dos cuidadores e a multiplicidade de desafios que enfrentam (Figura 2).

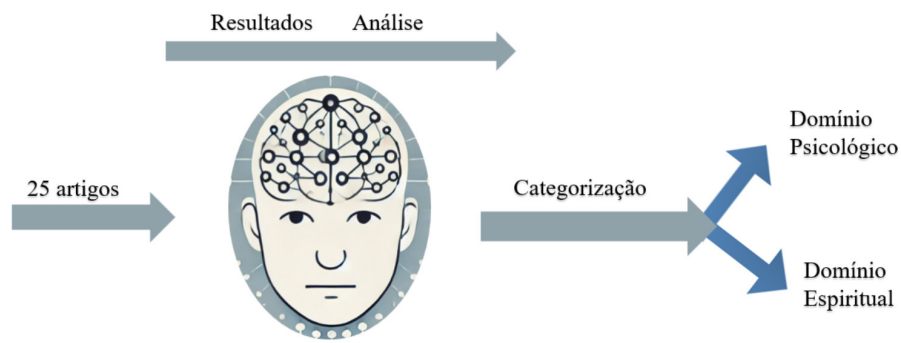


Figura 2 – Processo de análise e categorização dos resultados nos domínios psicológico e espiritual.

No domínio Psicológico foram identificadas as seguintes necessidades:

- Necessidade de apoio emocional para promover o bem-estar (A1, A5, A14, A17, A21, A24).
- Carência de intervenções psicológicas especializadas (A2, A3, A5, A11, A18, A20, A25).
- Necessidade de suporte contínuo para mitigar a exaustão emocional (A1, A6, A9, A23).
- Assistência na finitude e na morte (A1, A3, A4, A13).
- Apoio adicional durante a fase terminal do cuidado (A1, A2, A13, A14, A21).
- Intervenções para aumentar a autoconfiança dos cuidadores (A1, A15, A22, A23).
- Estratégias de gestão da angústia e ansiedade (A5, A6, A7, A8, A10).
- Mecanismos de apoio para lidar com a solidão (A3, A8, A10, A13).
- Ambiente seguro e acolhedor para os cuidadores e doentes (A5, A22, A24).
- Exploração e abordagem dos receios dos cuidadores (A1, A8, A13, A18).

No domínio Espiritual foram identificadas as seguintes necessidades:

- Provisão de apoio espiritual para conforto (A2, A3, A12, A15, A16, A19, A20, A25).
- Salvaguarda da dignidade e integridade pessoal (A1, A6, A7, A20).
- Ajuda na busca por significado e propósito na vida (A1, A2, A12, A13, A19, A24).

Discussão

A análise detalhada dos artigos incluídos revelou que as necessidades de intervenção de enfermagem, focadas aqui nos domínios psicológico e espiritual, emergem como essenciais para os cuidadores de pessoas em fim de vida (García et al., 2005; Zhang et al., 2023). Estes cuidadores enfrentam uma carência significativa de apoio emocional, afetivo, psicológico e espiritual com carência de apoio (Saavedra et al., 2021; Fitzsimons et al., 2019). A intervenção adequada visa não só reforçar a confiança dos cuidadores, mas também ajudá-los a lidar com a angústia e a ansiedade, enfrentar a solidão e assegurar a dignidade da pessoa cuidada (Perreault et al., 2004; North et al., 2021). Cultivar um sentido de propósito durante este período de grande desafio é crucial, e a compreensão profunda destas necessidades permite a implementação de intervenções mais eficazes e personalizadas, que podem proporcionar um suporte mais adequado, melhorando assim a qualidade de vida tanto dos cuidadores quanto das pessoas em fim de vida (Hasson et al., 2009; Bee et al., 2019).

No domínio psicológico, as necessidades emocionais e psicológicas dos cuidadores e das pessoas em fim de vida são abordadas de forma abrangente (Grande et al., 1997; Joad et al., 2011; Becqué et al., 2021). Os cuidadores necessitam de receber afeto e apoio psicológico para enfrentar a exaustão emocional, a angústia e a ansiedade (Thompson & Roger, 2014; Close et al., 2021). É igualmente importante que se sintam seguros, confiantes e emocionalmente confortáveis, enquanto gerem a solidão inerente ao papel de cuidador (Butow et al., 2014; Shanley et al., 2011). Além disso, o medo de discordar das preferências do ente querido em relação aos seus desejos é uma preocupação significativa que precisa ser considerada (Goy et al., 2008). Este suporte psicológico é fundamental para assegurar que os cuidadores possam desempenhar o seu papel de forma eficaz e com menor carga emocional (Mohammed et al., 2016; Eggert et al., 2021). Interligado a este, o domínio espiritual aborda as necessidades de significado e orientação espiritual. Os cuidadores e as pessoas em fim de vida necessitam de análise e intervenção ao nível espiritual para encontrar conforto durante os

momentos finais da vida (Cui et al., 2014; Aoun et al., 2010). A preservação da dignidade e dos aspetos familiares da vida torna-se essencial, juntamente com a necessidade de manter um sentido para a vida, mesmo diante das dificuldades enfrentadas (Lipnick et al., 2019; Kim et al., 2020). Este apoio espiritual proporciona um alicerce sólido que ajuda a enfrentar os desafios do fim de vida com serenidade e resiliência (Shanmuga--sundaram, 2015).

Ao identificar e compreender as necessidades nos domínios psicológico e espiritual, é possível criar intervenções de enfermagem que sejam verdadeiramente eficazes e personalizadas (Elizabeth et al., 2020; Parque et al., 2010). Desta forma, pode-se oferecer um suporte mais adequado aos cuidadores, melhorando significativamente a qualidade de vida deles e das pessoas a quem prestam cuidados (Aoun et al., 2010). A interligação destes domínios assegura uma abordagem holística, essencial para enfrentar os complexos desafios associados ao fim de vida.

Conclusões

A investigação das necessidades dos cuidadores informais de pessoas em fim de vida é essencial para melhorar a qualidade de vida destes cuidadores e a eficácia dos cuidados prestados. Este estudo destaca a importância de identificar cuidadosamente as necessidades psicológicas e espirituais dos cuidadores para uma abordagem mais personalizada e eficaz. As conclusões sublinham a necessidade de desenvolver políticas e práticas que reconheçam e atendam às necessidades complexas dos cuidadores informais, garantindo-lhes o apoio necessário. Além disso, enfatiza-se a necessidade de formação contínua para profissionais de saúde, capacitando-os a implementar intervenções adequadas e integradas. A criação de programas de apoio estruturados e acessíveis, que incluam suporte emocional, psicológico, espiritual e comunitário, é fundamental para aumentar a resiliência dos cuidadores e a qualidade dos cuidados às pessoas em fim de vida.

Conflito de interesses

Os autores declaram não existirem conflitos de interesses.

Financiamento

Este artigo foi apoiado por fundos nacionais através da FCT - Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do CINTESIS, Unidade I&D (ref. UIDB/4255/2020 e ref. UIDP/4255/2020).

Contribuições autorais

Conceptualização, D.C.; metodologia, D.C., A.M. e J.A.; software, D.C. e M.S.; validação, D.C., A.M., F.V., J.A. e M.S.; análise formal, D.C. e F.V.; investigação, D.C. e J.A.; recursos, D.C., F.V. e M.S.; curadoria de dados, D.C., A.M., F.V., J.A. e M.S.; redação - preparação do draft original, D.C., A.M. e J.A.; redação - revisão e edição, D.C., A.M., F.V., J.A. e M.S.; visualização, D.C. e F.V.; supervisão, D.C.; coordenação do projeto, D.C.. Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

Referências bibliográficas

- [1] Barbosa K. T. F., Fernandes M. G. M. (2020). Elderly vulnerability: concept development. *Rev Bras Enferm.*;73(3), 1-7. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0897>
- [2] Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- [3] Bee P. E., Barnes P. & Luker K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing (Wiley-Blackwell)*, 18(10), 1379–1393. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>
- [4] Butow, P. N., Price, M. A., Bell, M. L., Webb, P. M., deFazio, A., & Friedlander, M. (2014). Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: A longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs. *Gynecologic oncology*, 132(3), 690–697. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.01.002>
- [5] Close, H., Sidhu, K., Genn, H., Ling, J., & Hawkins, C. (2021). Qualitative investigation of patient and carer experiences of everyday legal needs towards end of life. *BMC Palliative Care*, 20(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00739-w>
- [6] Eggert, S., Wenzel, A., Suhr, R., Gellert, P., & Dräger, D. (2021). Caregiving adult children's perceptions of challenges relating to the end of life of their centenarian parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(4), 1086–1095. <https://doi.org/10.1111/scs.12921>
- [7] Fitzsimons, D., Doherty, L. C., Murphy, M., Dixon, L., Donnelly, P., McDonald, K., & McIlfratrick, S. (2019). Inadequate Communication Exacerbates the Support Needs of Current and Bereaved Caregivers in Advanced Heart Failure and Impedes Shared Decision-making. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(1), 11–19. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000516>
- [8] Hasson, F., Spence, A., Waldron, M., Kernohan, G., McLaughlin, D., Watson, B., & Cochrane, B. (2009). Experiences and needs of bereaved carers during palliative and end-of-life care for people with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of palliative care*, 25(3), 157–163.
- [9] Joad, A. S. K., Mayamol, T. R., & Chaturvedi, M. (2011). What does the informal caregiver of a terminally ill cancer patient need? A study from a cancer centre. *Indian journal of palliative care*, 17(3), 191–196. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.92335>
- [10] Kim, Y.-J., Choi, O., Kim, B., Chun, J., & Kang, K.-A. (2020). Comparison of Spiritual Needs between Patients with Progressive Terminal Kidney Disease and Their Family Caregivers. *Korean Journal of Hospice & Palliative Care*, 23(1), 27–38. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2020.23.1.27>
- [11] Leanne D. C., Fitzsimons, D., McIlfratrick, S. (2016) Carers' needs in advanced heart failure: A systematic narrative review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(4), 203-212. <https://doi.org/10.1177/1474515115585237>

- [12] Lipnick, D., Levi, B., Johnson, R., La, I., Thiede, E., Debra, W., Michael, G., & Van Scoy, L. (2019). *Caregiver stress in advance care planning (ACP) conversations: A qualitative analysis of data from a randomized controlled trial*. 199(9). <https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-02074547/full>
- [13] Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2016). *Family caregivers' experience of providing end of life homecare in advanced cancer: A grounded theory study*. 30(6), NP147. <https://doi.org/10.1177/0269216316646056>
- [14] North, A. S., Carson, L., Sharp, L., Patterson, J., & Hamilton, D. W. (2021). The unmet needs of patients with advanced incurable head and neck cancer and their carers: A systematic review and meta-ethnography of qualitative data. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), 1–15. <https://doi.org/10.1111/ecc.13474>
- [15] Uzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan—A web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(1). <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>
- [16] Perreault, A., Fothergill-Bourbonnais, F., & Fiset, V. (2004). The experience of family members caring for a dying loved one. *International journal of palliative nursing*, 10(3), 133–143. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.3.12469>
- [17] Peters, M. D. J., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). *Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews*. *JBI Evidence Synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00167>
- [18] Saavedra, M. O., Mastrapa, Y. E., & Raya, D. A. A. (2021). Care needs of the elderly's family caregiver at the end of life based on comfort theory. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(3). <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-85117248134&partnerID=40&md5=8d92ce927c7d9798c74c2548806fc5d0>
- [19] Shanley, C., Russell, C., Middleton, H., & Simpson-Young, V. (2011). Living through end-stage dementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia (14713012)*, 10(3), 325–340. <https://doi.org/10.1177/1471301211407794>
- [20] Shanmugasundaram, S. (2015). Unmet Needs of the Indian Family Members of Terminally Ill Patients Receiving Palliative Care Services. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 17(6), 536–543. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000195>
- [21] Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garrity, C., Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- [22] Zhang, X., Xu, T., Qin, Y., Wang, M., Li, Z., Song, J., Tang, Q., Wang, Z., Xu, L., Wu, L., & Yue, P. (2023). Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: A field study. *BMC Palliative Care*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01315-0>

Cuidados de enfermagem ao doente com doença hepatobiliopancreática avançada: resultados de um estudo retrospectivo

Diana Salgueiro^{1,2*}, Olga Fernandes^{2,3}, Sara Pinto^{2,3}

¹Serviço de Cirurgia Hepatobiliopancreática, Unidade Local de Saúde de Santo António, Porto, Portugal

²Cintesis@Rise, Porto, Portugal

³Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal. CINTESIS/RISE, Porto, Portugal.

*Autor correspondente: ✉ diana.filipa.salgueiro@gmail.com

ORCID

Diana Salgueiro: 0000-0002-2330-9188

Olga Fernandes: 0000-0002-2134-430X

Sara Pinto: 0000-0001-9327-5270

Resumo

Introdução: Entre os cancros mais agressivos e com maior impacto na qualidade de vida e sobrevida destacam-se as neoplasias hepatobiliopancreáticas. Em Portugal pouco se sabe sobre a trajetória destes doentes e dos cuidados que lhe são prestados, apesar de apresentarem múltiplas necessidades e sintomas complexos. **Objetivos:** Descrever os cuidados de enfermagem (diagnósticos/intervenções de enfermagem) prestados à pessoa com doença hepatobiliopancreática avançada, no hospital. **Material e métodos:** Estudo descritivo, retrospectivo. Incluíram-se doentes falecidos entre janeiro/2017–março/2023, num serviço de cirurgia de um hospital central em Portugal, com idade ≥ 18 anos e com diagnóstico de neoplasia hepatobiliopancreática avançada. Os dados foram recolhidos num formulário elaborado pelos investigadores. O estudo obteve parecer favorável por comissão de ética. **Resultados:** Dos 177 doentes falecidos, 103 cumpriam os critérios de elegibilidade (63,1% homens; $X(\text{idade})=72,1$ anos ($dp=12,1$ anos), [mín:38anos; máx:94 anos]). A maioria (82,5%) foram admitidos via urgência e faleceram, em média, após 18 dias internados. Destes, 57,3% foram referenciados para cuidados paliativos (60% no dia em que faleceu e 16,9% não foram observados). Observaram-se diagnósticos de enfermagem nas dimensões física ($n=44$ diagnósticos), sociocultural ($n=4$ diagnósticos) e psicoespiritual ($n=1$ diagnóstico). Os sinais/sintomas mais registados foram dor (67%), edema (36,9%), febre (32%), desorientação (21,4%) e agitação (14,6%). Os diagnósticos/intervenções de enfermagem mais enunciados inserem-se no domínio do autocuidado. **Conclusões:** Foi documentada uma conceção de cuidados centrada no domínio corporal e intervenções