

Guia Orientador de Boas Práticas

MARÇO 2020

Abordagem paliativa de cuidados nos últimos 12 meses de vida



Declaração de exoneração de responsabilidade (Disclaimer)

Estas orientações não são vinculativas para os enfermeiros ou para as organizações que os empregam. A utilização desta orientação deve ser flexível e baseada nas necessidades individuais e nas circunstâncias locais. Não constituem uma responsabilidade nem uma exoneração de responsabilidade. Embora tenham sido desenvolvidos todos os esforços para garantir a exatidão do conteúdo no momento da publicação, nem os autores nem a Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) dão qualquer garantia quanto à exatidão das informações nelas contidas ou aceitam qualquer responsabilidade, no que diz respeito a perdas, danos, lesões ou despesas decorrentes de quaisquer erros ou omissões no conteúdo deste trabalho.

Copyright

Com exceção das partes do presente documento para as quais existe uma proibição ou limitação específica contra a cópia, o restante do documento pode ser produzido, reproduzido e publicado na sua totalidade, sem modificações, sob qualquer forma, incluindo a forma eletrónica, para fins educativos ou não comerciais. Se, por qualquer razão, for necessária qualquer adaptação do material, deve ser obtida uma autorização por escrito da RNAO. Todos os materiais copiados devem conter os devidos créditos ou citações, como se segue:

Registered Nurses' Association of Ontario. A palliative approach to care in the last 12 months of life. Toronto (ON): Registered Nurses' Association of Ontario; 2020.

Financiamento

Este trabalho é financiado pelo Governo de Ontário. Todos os trabalhos produzidos pela RNAO são editorialmente independentes da sua fonte de financiamento.

Conflito de Interesses

No contexto do desenvolvimento dos Guias Orientadores de Boas Práticas (GOBP) da RNAO, o termo "conflito de interesse" (COI) refere-se a situações em que o membro do painel de peritos ou um colaborador da RNAO possui relações financeiras, profissionais, intelectuais, pessoais, organizacionais ou outras que possam comprometer a sua capacidade de conduzir de forma independente o trabalho de desenvolvimento desta orientação. Declarações de COI que possam ser interpretadas como constituindo um conflito percebido e/ou real foram feitas por todos os membros do painel de peritos da RNAO antes de participarem no trabalho de desenvolvimento das orientações, utilizando um formulário padrão. Os membros do painel de peritos também atualizaram a sua declaração de COI no início de cada reunião presencial para desenvolvimento das orientações. Qualquer COI declarado por um membro do painel de peritos foi revisto pela Equipa de Desenvolvimento e Pesquisa de GOBP da RNAO e pelos copresidentes do painel de peritos. Não foram identificados conflitos limitadores. Detalhes sobre as declarações estão disponíveis em

Contactos (Contact Information)

Registered Nurses' Association of Ontario

158 Pearl Street, Toronto, Ontario M5H 1L3

Website: [RNAO.ca/bpg](https://rnao.ca/bpg)



Abordagem paliativa de cuidados nos últimos 12 meses de vida

Saudações de Doris Grinspun, Diretora Executiva, Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)



A Registered Nurses' Association of Ontario, (RNAO) tem o prazer de apresentar a orientação de boas práticas clínicas *Abordagem paliativa de cuidados nos últimos 12 meses de vida*. A prática baseada em evidência suporta a excelência dos cuidados que os profissionais de saúde se comprometem a prestar todos os dias.

Agradecemos de coração aos muitos intervenientes que tornam a nossa visão para as GOBP uma realidade. Primeiro, e mais importante, agradecemos ao Governo de Ontário, que reconhece a capacidade da RNAO para liderar um programa que ganhou reconhecimento mundial e que está comprometido em financiá-lo. Agradecemos também aos copresidentes do painel de peritos da RNAO, Lesley Hirst (Diretora da Rede Regional de Cuidados Paliativos, Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health Integration Network) e Dr. Christine McPherson (Professora Associada, Universidade de Ottawa), pela sua inestimável experiência e gestão desta GOBP. Obrigado aos colaboradores da RNAO, Zainab Lulat (Líder de Desenvolvimento de Orientações), Erica D'Souza (Coordenadora de Projetos), Grace Suva (Gestora de Ciência da Implementação) e ao resto da Equipa de Desenvolvimento e Pesquisa de Orientações de Boas Práticas da RNAO pelo seu trabalho intenso e especializado na produção deste GOBP. Um agradecimento especial ao painel de peritos por generosamente disponibilizarem o seu tempo, conhecimento e perspectivas para entregar um recurso rigoroso e robusto baseado em evidências que orientará a educação e a prática de muitos prestadores de cuidados de saúde. Não poderíamos ter feito isso sem vocês!

A adoção bem-sucedida das GOBP requer um esforço concertado de educadores, clínicos, empregadores, decisores políticos, investigadores e financiadores. As comunidades de enfermagem e de saúde, com o seu compromisso inabalável e paixão pela excelência nos cuidados à pessoa, fornecem a experiência e inúmeras horas de trabalho voluntário essenciais para o desenvolvimento de novas e futuras edições das GOBP. Os empregadores têm respondido entusiasticamente, tornando-se Organizações de Foco em Melhores Práticas (BPSOs®), patrocinando campeões de melhores práticas, implementando GOBP e avaliando o seu impacto nos resultados das pessoas e das organizações. Governos, tanto no país como no estrangeiro, juntaram-se a esta jornada. Juntos, estamos a construir uma cultura de práticas baseadas em evidências que beneficia todos.

Convidamos a partilhar estas orientações com os seus colegas de outras profissões, pois temos muito a aprender uns com os outros. Juntos, temos de garantir que o público recebe os melhores cuidados possíveis sempre que entra em contacto connosco - sendo eles os verdadeiros beneficiários deste importante esforço!

A handwritten signature in black ink that reads "Doris Grinspun". The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke at the end.

Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD (hon), Dr (hc), FAAN, O. ONT.
Chief Executive Officer
Registered Nurses' Association of Ontario

Saudações de Carlos Sequeira,

Coordenador da Unidade de Investigação, Escola Superior de Enfermagem do Porto



A Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto (UNIESEP) e o Grupo de Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem (NURSID) do Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS) tem a honra de apresentar os guias orientadores de boas práticas (GOBP) produzidas pela Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) em Português (de Portugal). Espera-se que estes GOBP possam ser utilizados nos contextos de língua oficial Portuguesa, essencialmente em Portugal, pois foram traduzidos para este contexto, seja, no ensino, na gestão ou prática clínica.

A Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto, pretende com esta iniciativa realçar a importância do conhecimento, para uma prática de enfermagem mais efetiva. É fundamental acrescentarmos mais evidência ao conhecimento e por conseguinte às práticas de enfermagem. Destaca-se desta forma o valor da investigação disciplinar e interdisciplinar para a promoção da qualidade e segurança das práticas clínicas. Estes são desígnios muito importantes numa profissão determinante na área da saúde como a enfermagem, onde os conhecimentos internos e externos à profissão são fundamentais para garantir práticas atualizadas e eficientes face às necessidades das pessoas em cuidados de enfermagem. Todo o conhecimento que nos possa ajudar a cuidar melhor deve ser disponibilizado às pessoas. Esse é um contributo fundamental para a melhoria dos indicadores globais de saúde.

Queremos, ainda, neste espaço, destacar o ajuda e a disponibilidade da RNAO para autorizar, colaborando em todo o processo de tradução. Estou certo de que esse apoio se manterá na implementação, pois partilhamos o mesmo objetivo - contribuir para a melhoria das práticas de enfermagem com a formação e apoio sobre os guias orientadores de boas práticas.

Incentivamos todos os enfermeiros a se envolverem no processo de implementação, com a consciência que isso irá beneficiar os utilizadores dos nossos cuidados.

Resta-nos agradecer a todos e a todos, em particular à RNAO, por todo o contributo no desenvolvimento de guias orientadores de boas práticas centrados na melhor evidência, facilitadores da translação do conhecimento e da implementação da prática baseada na evidência.

Bem-hajam e obrigado.

Carlos Sequeira

Carlos Sequeira, Prof. Coordenador Principal na Escola Superior de Enfermagem do Porto Agregado e doutorado em Enfermagem na Universidade do Porto, Coordenador da Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto (UNIESEP) e do Grupo de Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem (NURSID) Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde (CINTESIS).

FINANCIAMENTO



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Europeu
de Desenvolvimento Regional

Índice

Como usar este documento	6	ENQUADRAMENTO
Objetivo e Âmbito	7	
Interpretação das Evidências e Força das Recomendações	14	
Resumo das Recomendações	18	
Avaliação do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO	20	
Equipa de Investigação e Desenvolvimento do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO	23	
Painel de Peritos do Guia Orientador de Boas Práticas	24	
Agradecimento aos Stakeholders (partes interessadas)	26	
Equipa responsável pela tradução do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO	29	
Enquadramento	30	
Recomendações	36	RECOMENDAÇÕES
Lacunas na Investigação e Implicações Futuras	86	
Estratégias de Implementação	88	
Referências	90	REFERÊNCIAS

Índice

APÊNDICES	Apêndice A: Glossário de Termos	102
	Apêndice B: Orientações e recursos da RNAO que alinham com este Guia	113
	Apêndice C: Guias Clínicos de Educação	116
	Apêndice D: Métodos de desenvolvimento do Guia Orientador de Boas Práticas	122
	Apêndice E: Processo para a elaboração do Guia Orientador de Boas Práticas e Revisões Sistemáticas	135
	Apêndice F: Processo de desenvolvimento de Indicadores.	139
	Apêndice G: Instrumentos utilizados para avaliar os domínios da saúde e da doença.	141
	Apêndice H: Ferramentas de avaliação para profissionais de saúde	145
	Apêndice I: Recursos para o tratamento da dor e dos sintomas.	147
	Apêndice J: Recursos para a educação e as competências.	152
	Apêndice K: Quadro de Competências em Cuidados Paliativos de Ontário - Competências de Enfermagem.	156
	Apêndice L: Recursos relacionados com a Morte medicamente assistida	175
	Apêndice M: Recursos de apoio	183
Apêndice N: Descrição do Conjunto de ferramentas	213	
CARTAS DE APOIO	Cartas de apoio	214
NOTAS	Notas	216

Como usar este documento

Esta **guia orientador de boas práticas (GOBP)^{G*}** é um documento abrangente que fornece orientação e recursos para a **prática de enfermagem baseada em evidências^G**. Não se pretende que seja um manual ou guia "passo a passo". Pelo contrário, apoia as melhores práticas e a tomada de decisões para **enfermeiros^G**, a **equipa de saúde interprofissional^G** e as organizações de serviços de saúde.

Este GOBP deve ser revisto e aplicado de acordo com as necessidades e **preferências^G** dos adultos (maiores de 18 anos) que estão a experienciar os últimos 12 meses de uma doença progressiva limitadora da vida e das suas **famílias^G**. Este documento fornece **recomendações^G** baseadas em evidências e descrições de (a) considerações práticas, para a **educação^G** e organizações, (b) benefícios e danos, (c) **valores^G** e preferências e (d) considerações de equidade em saúde.

Enfermeiros, membros da equipa de saúde interprofissional e administradores que lideram e facilitam mudanças na prática clínica considerarão este documento inestimável para desenvolver políticas, procedimentos, protocolos e programas educacionais para apoiar a prestação de serviços. Os enfermeiros e os membros da equipa de saúde interprofissional que prestam cuidados diretos beneficiarão da revisão das recomendações e das evidências que as sustentam. Encorajamos os locais de prática a adaptar este GOBP para formatos viáveis no uso diário.

Se a sua organização está a adotar este GOBP, recomendamos as seguintes etapas:

1. Avalie as políticas, procedimentos, protocolos e programas educacionais existentes em relação às recomendações e evidências de apoio neste GOBP.
2. Identifique as necessidades ou lacunas existentes nas políticas, procedimentos, protocolos e programas educacionais.
3. Observe as recomendações aplicáveis ao seu contexto e que possam ser usadas para atender às necessidades ou lacunas existentes na sua organização.
4. Desenvolva um plano para implementar as recomendações, sustentar as melhores práticas e avaliar **resultados^G**.

Recursos de implementação, incluindo RNAO *Toolkit: Implementation of Best Practice Guidelines, Second Edition (1)*, estão disponíveis em RNAO.ca. Mais informação em **Estratégias de Implementação**, na p. 84.

Todas as GOBP da RNAO estão disponíveis para transferência, gratuitamente, na página Web da RNAO em RNAO.ca/bpg. Para localizar uma determinado GOBP, pesquise por palavra-chave ou navegue por tópico.

Estamos interessados em saber a sua opinião sobre este GOBP e como a implementou. Partilhe a sua história connosco em RNAO.ca/contact.

* Ao longo do presente documento, os termos assinalados com o G sobrescrito (^G) podem ser consultados no Glossário de Termos (**Apêndice A**).

Objetivo e âmbito

Objetivo

Os GOBP da RNAO são documentos sistematicamente desenvolvidos e baseados em evidências que incluem recomendações sobre tópicos clínicos específicos, ambiente de trabalho saudável e sistema de saúde. Destinam-se a enfermeiros e membros da equipa de saúde interprofissional em cargos de cuidados diretos, bem como a educadores, administradores e executivos, decisores políticos, investigadores, **peçoas**^G e famílias com experiência vivida. Os GOBP promovem a consistência e a excelência nos cuidados clínicos, nas práticas administrativas, nas políticas e na educação, com o objetivo de alcançar resultados de saúde ótimos para as pessoas, as comunidades e para o sistema de saúde como um todo.

O objetivo deste GOBP é fornecer recomendações baseadas na evidência aos enfermeiros e à equipa interprofissional de saúde que prestam cuidados a adultos (18 anos ou mais) nos últimos 12 meses de uma doença progressiva limitadora da vida, bem como às suas famílias e aos seus cuidadores. Estas recomendações visam: (a) assegurar a prestação de cuidados psicossociais, espirituais e culturalmente seguros; (b) reforçar a coordenação dos cuidados; e (c) promover ambientes de trabalho que apoiem as equipas de saúde.

As recomendações contidas neste GOBP destinam-se a ser implementadas como parte de uma abordagem holística dos cuidados, conforme descrito na **Figura 2: Domínios de Questões Associadas à Doença e ao Luto** (10). Estão também em consonância com os objetivos dos **cuidados paliativos**^G (ver “Conceitos-chave utilizados nestes guias orientadores”, p. 7).

Os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde devem ter aptidões, formação e competências básicas em cuidados paliativos para poderem implementar as recomendações deste GOBP. Para mais informações, consultar **Apêndice C (Guias Clínicos de Educação)**, a Ontario Palliative Care Network (OPCN) *The Ontario Palliative Care Competency Framework—Nursing Competencies* (sintetizada no **Apêndice K**) e o *Framework on Palliative Care in Canada* (disponível em <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html#p2.3.1>).

Em março de 2017, a RNAO reuniu um painel de peritos para definir o âmbito deste GOBP. Este painel tinha uma composição interprofissional, integrando **familiares cuidadores**^G e pessoas com conhecimento e experiência em prática clínica, educação, pesquisa e política, provenientes de diversas organizações de serviços de saúde e instituições académicas, bem como de diferentes contextos de prática e setores. Os membros do painel partilharam as suas perspetivas sobre o apoio e a prestação de cuidados a adultos com doenças progressivas limitadoras da vida abrangendo toda a continuidade dos cuidados (por exemplo, comunidade, cuidados de longa duração e cuidados agudos). Uma análise sistemática e abrangente foi concluída pela Equipa de Desenvolvimento e Investigação dos Guias Orientadores de Boas Práticas da RNAO e pelo painel de peritos da RNAO para determinar o âmbito e as questões de recomendação prioritárias para este GOBP (cf. **Apêndice D**).

Âmbito

Para determinar o âmbito deste GOBP, a equipa RNAO Best Practice Guideline Development and Research realizou as seguintes etapas:

- reviu a GOBP da RNAO (2011) (2);
- pesquisou por orientações publicadas nesta área temática e identificou lacunas nas orientações;
- conduziu uma **scoping review**^G para determinar a amplitude e profundidade dos estudos revistos por pares na área da **Morte Medicante Assistida (MMA)**^G, com foco específico na prática de enfermagem;
- entrevistou 24 informantes-chave com experiência e conhecimento na área, incluindo **profissionais de saúde**^G na assistência direta, gestores, investigadores e familiares cuidadores, e
- consultou os copresidentes do painel de peritos e o painel de peritos em março de 2017.

Este GOBP é aplicável a todos os ambientes de prática onde pessoas e famílias necessitam de cuidados paliativos e serviços de **cuidados de fim de vida**^G (por exemplo, cuidados agudos, cuidados comunitários e cuidados de longa duração). Especificamente, este GOBP focar-se-á em pessoas nos últimos 12 meses de doença progressiva limitadora de vida e as suas famílias. Abordará as seguintes áreas:

- os domínios dos cuidados psicossociais, **espirituais**^G e **culturalmente seguros**^G;
- planeamento e prestação de cuidados interprofissionais, e
- estratégias para apoiar os profissionais de saúde que prestam cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida.

O último ano de vida foi escolhido como parâmetro para que este GOBP seja consistente com as seguintes fontes:

- Ontario Palliative Care Network (OPCN). Estrutura de prestação de serviços de saúde em cuidados paliativos: recomendações para um modelo de cuidados para melhorar os cuidados paliativos em Ontário. Toronto (ON): OPCN; 2019. Disponível em: <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNHSDFRecommendations.pdf>
- Wilson JA; Gold Standards Framework. The Gold Standards Framework proactive identification guidance. 6th ed. [place unknown]: Gold Standards Framework; [date unknown]. Disponível em: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>

Conceitos-chave usados neste Guia Orientador

Cuidados nos últimos dias e horas de vida: Cuidar de pessoas que deverão morrer num futuro próximo e das suas famílias. Inclui ajudar as pessoas e as suas famílias a prepararem-se para a morte, garantindo o seu conforto e apoiando a tomada de decisões consistentes com o prognóstico da pessoa e os **objetivos de cuidados**^G (3).

Família: “Aqueles mais próximos da [pessoa] em conhecimento, cuidado e afeto. A pessoa define a sua “família” é quem estará envolvido no seu cuidado e/ou presente junto do leito. Pode incluir:

- a família biológica;
- a família de aquisição (aparentada por casamento/contrato), e
- a família de escolha e amigos (incluindo animais de estimação)” (4).

Familiar Cuidador: “Qualquer parente, companheiro, amigo ou vizinho que tenha um relacionamento pessoal significativo e que forneça uma ampla gama de assistência a uma pessoa idosa ou a um adulto com uma condição crónica ou incapacitante. Estas pessoas podem ser cuidadores primários ou secundários e viver com ou separadamente da pessoa que recebe os cuidados” (5).

Profissional de saúde: Refere-se tanto aos profissionais de saúde regulamentados (por exemplo, enfermeiros, médicos, nutricionistas e assistentes sociais) como aos profissionais de saúde não regulamentados (por exemplo, pares) que fazem parte da equipa interprofissional de saúde.

- **Profissional de saúde regulamentado:** Em Ontário, a Regulated Health Professional Act (Lei dos Profissionais de Saúde Regulamentados) (RHPA), de 1991, fornece uma estrutura para regulamentar 23 profissões de saúde, delineando o âmbito da prática e os atos controlados ou autorizados específicos da profissão que cada profissional de saúde regulamentado está autorizado a realizar ao prestar cuidados e serviços de saúde (6).
- **Profissional de saúde não regulamentado:** Os profissionais de saúde não regulamentados desempenham uma variedade de funções em áreas que não estão sujeitas à RHPA. São responsáveis perante os seus empregadores, mas não perante um órgão profissional regulador externo (por exemplo, o College of Nurses of Ontario (Colégio de Enfermeiras de Ontário)). Os profissionais de saúde não regulamentados desempenham uma variedade de funções e executam tarefas que são determinadas pelo seu empregador e pelo contexto de emprego. Os profissionais de saúde não regulamentados só têm autoridade para realizar um ato controlado, conforme estabelecido na RHPA, se o procedimento se enquadrar numa das isenções estabelecidas na Lei (7).



Modelo interprofissional de cuidado: “Equipas de diferentes áreas disciplinares da saúde que trabalham juntas em prol de objetivos comuns para atender às necessidades de uma comunidade de pessoas. Os membros da equipa dividem o trabalho com base no âmbito da sua prática, partilham informações para apoiar mutuamente o seu trabalho e coordenam processos e intervenções para fornecer uma série de de serviços e programas” (8). Nos cuidados paliativos e nos cuidados nos últimos dias e horas de vida, as equipas de saúde interprofissionais incluem pessoas, familiares, voluntários e familiares cuidadores, juntamente com profissionais de saúde regulamentados e não regulamentados.

Morte Medicamente Assistida (MMA): Embora exista uma intersecção entre MMA e cuidados paliativos, e cada possa fazer parte do seu percurso de cuidados, MMA e cuidados paliativos são práticas distintas. MMA refere-se especificamente a “circunstâncias em que um médico ou enfermeiro, a pedido de uma pessoa: (a) administra uma substância que causa a morte de uma pessoa, ou (b) prescreve uma substância para uma pessoa autoadministrar para causar sua própria morte” (145) (não aplicável ao contexto ético e legal português).

Cuidados paliativos: Os cuidados paliativos são uma filosofia e uma abordagem de cuidado. Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida das pessoas que enfrentam doenças que limitam a vida e das suas famílias através da prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento dos sintomas (9). Este tipo de cuidados é também referido como “cuidados paliativos em unidades especializadas”. Os cuidados paliativos visam:

- Aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida e de morte.
- Abordar os aspetos físicos, psicológicos, sociais, espirituais (**existenciais**)^G e questões práticas das pessoas e das suas famílias, e das suas expectativas associadas^G, necessidades, esperanças e medos.
- Preparar as pessoas e as suas famílias para o encerramento autodeterminado da vida e o processo de morrer e ajudá-las a gerir este momento (não se enquadra no contexto português).
- Ajudar as famílias a lidar com a perda e o **luto**^G durante a doença e processo de **perda e luto**^G.
- Tratar todas as questões ativas, prevenir a ocorrência de novas questões e promover oportunidades para experiências significativas e valiosas, crescimento pessoal e espiritual e auto-atualização (10).

Pessoa: Para efeitos deste GOBP, este termo refere-se àqueles que vivenciaram nos últimos 12 meses uma doença progressiva que limitou a vida. O termo é usado de forma intercambiável com pessoa, residente e outros termos encontrados na literatura.

Tópicos fora do âmbito deste guia orientador de boas práticas

- **Planeamento antecipado de cuidados**^G, a perda e apoio no luto, os requisitos de competência em cuidados paliativos, as intervenções farmacológicas e o controlo de sintomas foram considerados fora do âmbito. Estes assuntos foram abordados em recursos recentes, baseados em evidências e recursos credíveis, atualmente em publicação e/ou em legislação.
 - Ver **Apêndice I** para recursos de apoio relacionados com o controlo da dor e de outros sintomas.
 - Ver **Apêndice J e K** para recursos de apoio relacionados com cuidados paliativos e educação sobre cuidados nos últimos dias e horas de vida e recursos de competência.
 - Ver **Apêndice M** para recursos de apoio relacionados com o planeamento antecipado de cuidados, perda e apoio no luto.
- A scoping review indicou um número limitado de estudos robustos, baseados no Canadá e revistos por pares, que abordam o papel dos enfermeiros com a MMA. O papel dos enfermeiros na MMA representa uma oportunidade para o desenvolvimento futuro de orientações. Além disso, a legislação para a MMA varia entre as jurisdições, e esta GOBP deve ser implementada a nível provincial, nacional e internacional.
 - Ver **Apêndice L** para apoiar recursos relacionados com a MMA.
- Os cuidados paliativos e os cuidados nos últimos dias e horas de vida para a população pediátrica (isto é, bebés e crianças com menos de 18 anos) estão fora do âmbito deste GOBP. O painel de peritos reconhece que a população pediátrica é uma população única com considerações específicas para cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida. Isto representa, portanto, uma oportunidade para o desenvolvimento de futuras orientações.
- Este GOBP não aborda o financiamento dos cuidados paliativos e serviços de cuidados nos últimos dias e horas de vida, embora este seja um aspeto importante de todos os sistemas de saúde e que os governos e agências governamentais devem investigar.

Diferenças entre este GOBP e GOBP da RNAO *End-of-life care during the last days and hours* (2011) GOBP

Este GOBP não substitui o GOBP de 2011 da RNAO, *End-of-life care during the last days and hours*. Em vez disso, as duas orientações diferem no seguinte:

- O período deste GOBP estende-se além dos últimos dias e horas de vida para incluir os últimos 12 meses e uma doença progressiva que limita a vida, para fornecer recomendações que podem ser implementadas precocemente na trajetória dos cuidados paliativos.
- Com base nas questões de recomendação prioritárias e nos resultados identificados pelo painel de peritos, as recomendações práticas deste GOBP centram-se nos aspetos psicossociais dos cuidados e não incluem atividades que abordem o controlo dos sintomas físicos. É dada atenção aos domínios espiritual, emocional, existencial e cultural dos cuidados, mas as recomendações devem ser implementadas como parte de uma abordagem holística dos cuidados, conforme descrito na **Figura 2: Domínios de Questões Associadas à Doença e ao Luto** (10).

Perguntas de recomendação

Dentro do âmbito acima definido, as seguintes questões e resultados de recomendação prioritária foram desenvolvidos pelo painel de peritos. Estas informaram o desenvolvimento deste GOBP.

- **Pergunta de recomendação n.º 1:** Deve ser recomendada uma abordagem interprofissional para a prestação de cuidados a adultos nos últimos 12 meses de vida?

Resultados: Experiência da pessoa e da família com o cuidado; eficácia dos cuidados prestados na perspetiva da pessoa e da família; acesso aos cuidados; coordenação do cuidado; transições no cuidado; e eficácia dos cuidados prestados na perspetiva do profissional de saúde

- **Pergunta de recomendação n.º 2:** Que intervenções **lideradas por enfermeiros**^G devem ser recomendadas para uma abordagem paliativa na prestação de cuidados nos últimos 12 meses de vida?

Resultados: Apoio ao cuidado espiritual; apoio ao cuidado **emocional**; apoio ao cuidado existencial; cuidado alinhado com os **desejos** da pessoa^G; cuidado culturalmente seguro; local da morte

- **Pergunta de recomendação n.º 3:** A educação contínua, o treino de habilidades específicas e o **debriefing** devem^G ser recomendados para apoiar os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde que prestam cuidados às pessoas nos últimos 12 meses de vida e os seus familiares?

Resultados: **Fadiga por compaixão**^G; stresse/angústia; **resiliência**^G

Nota: Estas questões de recomendação prioritárias são versões condensadas das **questões de investigação PICO** mais abrangentes^G (população, intervenção, comparação, resultados) desenvolvidas pelo painel de peritos da RNAO para orientar as **revisões sistemáticas**^G e o desenvolvimento deste GOBP. Para as questões de pesquisa PICO e para informação sobre o processo detalhado de como o painel de peritos determinou essas questões e resultados de recomendação prioritária, consulte o **Apêndice D**.

Recomendações

As recomendações são apresentadas com base na pergunta de recomendação que responderam.

As recomendações neste GOBP abordam práticas prioritárias e tópicos organizacionais identificados pelo painel de peritos relacionados com o cuidado de adultos que vivenciam os últimos 12 meses de doença progressiva que limita a vida, e das suas famílias. Esses tópicos incluem: (a) **modelos interprofissionais de cuidado**^G, (b) intervenções lideradas por enfermeiros relacionadas com cuidados psicossociais, espirituais e culturalmente seguros, e (c) educação contínua, formação de competências e esclarecimentos para a equipa interprofissional de saúde que presta cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida.

Observação: Foram desenvolvidas recomendações para apoiar os cuidados durante os últimos 12 meses de vida, mas algumas recomendações podem ser aplicáveis além deste período.

Orientações e recursos de melhores práticas da Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) que se alinham com este guia orientador de boas práticas

Outros GOBP da RNAO e recursos baseados em evidências podem apoiar a implementação deste GOBP. Ver [Apêndice B](#) para GOBP RNAO e outros recursos sobre os seguintes tópicos relacionados:

- transições de cuidados;
- intervenção na crise;
- obstipação;
- delírium, demência e depressão;
- cuidados nos últimos dias e horas de vida nos últimos dias e horas;
- ciência de implementação, estruturas e recursos de implementação;
- colaboração interprofissional;
- dor;
- cuidados centrados na pessoa e na família;
- lesões por pressão, e
- **determinantes sociais da saúde^G**.

Para obter mais informações sobre o processo de desenvolvimento da orientação, revisão sistemática e estratégia de busca para este GOBP, consulte o [Apêndice D](#).



Interpretação das evidências e força das recomendações

Este GOBP foi desenvolvido usando uma adaptação dos métodos **Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE)**^G e **Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research (CERQual)**^G. Para obter mais informações sobre o processo de desenvolvimento de orientações, incluindo o uso dos métodos GRADE e GRADE-CERQualG, consulte o **Apêndice D**.

Certeza da evidência

A certeza da evidência (isto é, o nível de confiança que temos de que uma **estimativa do efeito**^G é verdadeira) para a investigação quantitativa é determinada utilizando uma adaptação dos métodos GRADE (11). Depois de sintetizar as evidências para cada resultado prioritário, a certeza das evidências é avaliada. A certeza geral da evidência é determinada, considerando a certeza da evidência em todos os resultados prioritários dos estudos incluídos por recomendação. O GRADE categoriza a certeza geral da evidência como alta, moderada, baixa ou muito baixa. Consulte a **Tabela 1** para a definição dessas categorias.

Tabela 1: Certeza da Evidência

CERTEZA DA EVIDÊNCIA	DEFINIÇÃO
Alta	Estamos muito confiantes de que o verdadeiro efeito ^G está próximo da estimativa do efeito.
Moderada	Estamos moderadamente confiantes na estimativa do efeito: é provável que o efeito verdadeiro esteja próximo da estimativa do efeito, mas existe a possibilidade de que seja substancialmente diferente.
Baixa	A nossa confiança na estimativa do efeito é limitada: o verdadeiro efeito pode ser substancialmente diferente da estimativa do efeito.
Muito baixa	Temos muito pouca confiança na estimativa do efeito: é provável que o verdadeiro efeito seja substancialmente diferente da estimativa do efeito.

Fonte: Reimpresso do The GRADE Working Group: Quality of evidence. In Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editores. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [place unknown]: The GRADE Working Group; 2013. Table 5.1, Quality of evidence grades. Disponível em: <https://gdt.grade.pro.org/app/handbook/handbook.html#h.wsfvfhuxv4r>. Reimpresso com permissão.

Confiança nas evidências

A confiança nas evidências para **pesquisas qualitativas**^G (ou seja, até que ponto a conclusão da revisão é uma representação razoável do fenómeno de interesse) é determinada usando os métodos GRADE-CERQual (doravante denominado CERQual) (12). Para evidências qualitativas, é feito um juízo global da confiança por constatação em relação a cada recomendação, conforme relevante. O CERQual categoriza a confiança nas evidências como alta, moderada, baixa ou muito baixa. Consulte a **Tabela 2** para obter as definições dessas categorias.

Tabela 2: Confiança nas evidências

CONFIANÇA NAS EVIDÊNCIAS	DEFINIÇÃO
Alta	É altamente provável que os resultados sejam uma representação razoável do fenómeno de interesse.
Moderada	É provável que os resultados sejam uma representação razoável do fenómeno de interesse.
Baixa	É possível que os resultados sejam uma representação razoável do fenómeno de interesse.
Muito baixa	Não está claro que os resultados sejam uma representação razoável do fenómeno de interesse.

Fonte: Reimpresso de Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kass H, Rashidian A, Wainright M et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1):1-10. Table 3, Description of level of confidence in a review finding in the CERQual approach; p. 6.. Reimpresso com permissão.

A certeza e/ou confiança da evidência pode ser encontrada diretamente abaixo de cada recomendação. Para obter mais informações sobre o processo de determinação da certeza e/ou confiança das evidências e das decisões documentadas tomadas pelos metodologistas de desenvolvimento das orientações RNAO, consulte o **Apêndice D**.

OBSERVAÇÃO: Devido à natureza complexa e multifacetada dos cuidados paliativos e dos cuidados nos últimos dias e horas de vida, a utilização de grupos de **controle**^G e o ajuste de **variáveis de confusão**^G são difíceis de alcançar. Portanto, a maioria das pesquisas nesta área derivou de estudos observacionais ou não randomizados, em oposição a **ensaios clínicos randomizados**^G (que eliminam fatores contextuais). Por esta razão, todas as recomendações têm uma certeza de evidência baixa ou muito baixa. Contudo, apesar da qualidade geralmente baixa das evidências, o painel de peritos determinou que os benefícios, valores e preferências para muitas das intervenções superaram os potenciais danos observados nas evidências da investigação ou na experiência prática pessoal. Como tal, a força de muitas das recomendações é forte (ver **Força das Recomendações**). Isto também destaca a necessidade de pesquisas mais rigorosas nas áreas de cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida.

Força das recomendações

As recomendações são formuladas como fortes ou condicionais considerando a certeza e/ou confiança nas evidências e os seguintes critérios principais (ver definições relevantes na Discussão de Evidências, abaixo):

- equilíbrio de benefícios e danos
- valores e preferências
- equidade em saúde.

Recomendação Forte

Uma recomendação forte reflete a confiança do painel de peritos “de que os efeitos desejáveis de uma intervenção superam os seus efeitos indesejáveis (recomendação forte para uma intervenção) ou que os efeitos indesejáveis de uma intervenção superam os seus efeitos desejáveis (recomendação forte contra uma intervenção)” (11). Uma recomendação forte implica que a maioria das pessoas será melhor servida pela ação recomendada (11).

Recomendação Condicional

Uma recomendação condicional reflete a confiança do painel de peritos de que, embora exista alguma incerteza, os efeitos desejáveis provavelmente superam os efeitos indesejáveis (ou seja, uma recomendação condicional para uma intervenção) ou que os efeitos indesejáveis provavelmente superam os efeitos desejáveis (ou seja, recomendação condicional contra uma intervenção). (11). Uma recomendação condicional implica que nem todas as pessoas beneficiarão igualmente da ação recomendada: “há necessidade de uma consideração mais cuidadosa das circunstâncias, preferências e valores pessoais” (11).

Observação: A força da recomendação é detalhada abaixo de cada recomendação e no **Resumo das Recomendações**. Para obter mais informações sobre o processo usado pelo painel de peritos para determinar a força de cada recomendação, consulte o **Apêndice D**.

Discussão de Evidências

A discussão das evidências que segue cada recomendação inclui as seguintes secções principais.

1. **Benefícios e danos:** Identifica os possíveis resultados desejáveis e indesejáveis relatados na literatura quando a prática recomendada é utilizada. O conteúdo desta secção inclui apenas pesquisas da revisão sistemática.
2. **Valores e Preferências:** Denota a importância relativa ou o valor atribuído aos resultados de saúde ao seguir uma ação clínica específica a partir de uma perspectiva centrada na pessoa. O conteúdo desta secção pode incluir pesquisas de revisões sistemáticas e, quando aplicável, observações e/ou considerações do painel de peritos.
3. **Equidade em Saúde:** Identifica o impacto potencial que a prática recomendada poderia ter na saúde de diferentes populações e/ou barreiras à implementação da prática recomendada em ambientes específicos. Esta secção pode incluir pesquisas provenientes de revisões sistemáticas e, quando aplicável, observações e/ou considerações do painel de peritos.

4. **Justificação da recomendação pelo painel de peritos:** Fornece uma justificação para o motivo pelo qual o painel de peritos tomou a decisão de classificar uma recomendação como forte ou condicional.
5. **Notas para a prática de cuidados:** Destaca informações pragmáticas para enfermeiros e membros da equipa interprofissional de saúde. Esta secção pode incluir evidências de apoio da revisão sistemática e/ou de outras literaturas e fontes (por exemplo, o painel de peritos).
6. **Recursos de apoio:** Inclui uma lista de recursos relevantes (por exemplo, sites, livros e organizações) que apoiam as recomendações. Como existem numerosos recursos acessíveis em cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida, esta secção inclui uma amostra publicada nos últimos cinco a seis anos e que se alinha com as recomendações (com exceção de publicações únicas ou seminais). O conteúdo listado nesta secção não fez parte da revisão sistemática e não foi avaliado em termos de qualidade. Como tal, a lista não é exaustiva e a inclusão de um recurso numa destas listas não implica um apoio da RNAO.

Observação: A legislação sobre cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida pode variar entre jurisdições. Os recursos de apoio foram organizados para identificar os recursos encontrados em Ontário e os que existem fora da província.



Resumo das recomendações

RECOMENDAÇÕES	FORÇA DA RECOMENDAÇÃO
<p>Pergunta de recomendação #1:</p> <p>Deve ser recomendada uma abordagem interprofissional para a prestação de cuidados a adultos nos últimos 12 meses de vida?</p> <p>Resultados: Experiência da pessoa e da família com o cuidado; eficácia dos cuidados prestados na perspetiva da pessoa e da família; acesso aos cuidados; coordenação do cuidado; transições no cuidado; eficácia dos cuidados prestados na perspetiva do profissional de saúde</p>	
<p>Recomendação 1.1:</p> <p>O painel de peritos recomenda que as instituições de serviços de saúde implementem um modelo interprofissional de cuidados para a prestação de cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida a pessoas e famílias.</p>	Forte
<p>Recomendação 1.2:</p> <p>O painel de peritos recomenda que a equipa interprofissional de saúde, em colaboração com a pessoa e a família, desenvolva um plano de cuidados individualizado e centrado na pessoa e reavalie o plano de cuidados com base na mudança do estado, das necessidades e das preferências da pessoa.</p>	Forte
<p>Pergunta de recomendação #2:</p> <p>Que intervenções lideradas por enfermeiros devem ser recomendadas para uma abordagem paliativa à prestação de cuidados nos últimos 12 meses de vida?</p> <p>Resultados: Apoio ao cuidado espiritual; apoio ao cuidado emocional; apoio ao cuidado existencial; cuidado alinhado com os desejos da pessoa; cuidado culturalmente seguro; local da morte</p>	
<p>As recomendações a seguir são aplicáveis no contexto de uma equipa interprofissional de saúde (ver Recomendações 1.1 e 1.2).</p>	
<p>Recomendação 2.1:</p> <p>O painel de peritos recomenda que os enfermeiros avaliem as necessidades culturais e os valores das pessoas e famílias.</p>	Forte
<p>Recomendação 2.2:</p> <p>O painel de peritos recomenda que os enfermeiros realizem avaliações contínuas das pessoas e famílias, incluindo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ valores, crenças, expectativas e preferências sobre doenças e mortes progressivas que limitam a vida, e ■ local preferencial de morte. 	Forte

<p>Recomendação 2.3:</p> <p>O painel de peritos sugere que, como parte de uma avaliação holística, os enfermeiros avaliem as necessidades espirituais, emocionais e existenciais das pessoas e famílias, incluindo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ preocupações com o fim da vida, e ■ presença de sofrimento espiritual, emocional e existencial. 	Condicional
<p>Recomendação 2.4:</p> <p>O painel de peritos recomenda que os enfermeiros abordem os cuidados paliativos e as expectativas dos cuidados nos últimos dias e horas de vida da pessoa e da família.</p>	Forte
<p>Recomendação 2.5:</p> <p>O painel de peritos sugere que os enfermeiros proporcionem oportunidades de reflexão sobre a vida às pessoas e às famílias.</p>	Condicional
<p>Recomendação 2.6:</p> <p>O painel de peritos recomenda que os enfermeiros facilitem o acesso aos recursos, espaços e serviços necessários às pessoas e famílias para práticas culturais, espirituais e/ou religiosas.</p>	Forte
<p>Recomendação 2.7:</p> <p>O painel de peritos recomenda que, para as pessoas que preferem morrer em casa, as organizações de serviços de saúde implementem cuidados domiciliários e comunitários de alta qualidade, incluindo:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ acesso a serviços fora de horas; ■ coordenação do cuidado, e ■ apoio prestado por uma equipa interprofissional de saúde. 	Forte
<p>Pergunta de recomendação #3:</p> <p>A educação contínua, a formação em competências específicas e o debriefing devem ser recomendados para apoiar os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde que prestam cuidados às pessoas nos últimos 12 meses de vida e às suas famílias?</p> <p>Resultados: Fadiga por compaixão; stresse/angústia; resiliência</p>	
<p>As recomendações a seguir são aplicáveis aos enfermeiros e à equipa interprofissional de saúde que prestam cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida a pessoas, às suas famílias e cuidadores.</p>	
<p>Recomendação 3.1:</p> <p>O painel de peritos recomenda que as instituições de saúde forneçam educação e formação de competências para enfermeiros e equipa interprofissional de saúde relacionadas com o autocuidado, incluindo gestão do stress e mitigação da fadiga por compaixão.</p>	Forte
<p>Recomendação 3.2:</p> <p>O painel de peritos recomenda que as instituições de saúde disponibilizem tempo e recursos para que os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde se envolvam no debriefing.</p>	Forte

Avaliação do guia orientador de boas práticas

Ao implementar as recomendações deste GOBP, pedimos-lhe que considere como irá monitorizar e avaliar a sua implementação e impacto.

O modelo Donabedian informa o desenvolvimento de indicadores para avaliação de cuidados de saúde de qualidade. O modelo inclui três categorias: estrutura, processo e resultado (13).

- A estrutura descreve os atributos necessários do sistema de saúde, da organização de serviços de saúde ou da instituição académica para garantir cuidados de qualidade. Inclui recursos físicos, recursos humanos e recursos de informação e financeiros.
- O processo analisa as atividades de cuidados de saúde que estão a ser prestadas, para e com pessoas ou populações, como parte da prestação de cuidados de qualidade.
- O resultado analisa o efeito dos cuidados de qualidade no estado de saúde das pessoas e das populações, nas equipas de trabalho em saúde, nas organizações de serviços de saúde, nas instituições académicas ou nos sistemas de saúde (13).

Para obter informações adicionais, consulte o RNAO *Toolkit: Implementation of Best Practice Guidelines, Segunda edição* (2012).

É importante avaliar as mudanças nas práticas baseadas em evidências ao implementar uma GOBP. As **Tabelas 3 e 4** fornecem potenciais indicadores de processos e resultados para avaliar o sucesso do GOBP. Selecione as medidas mais relevantes para o ambiente de prática. Os repositórios de dados e bibliotecas de indicadores disponíveis para cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida são descritos para apoiar a melhoria e avaliação da qualidade.

A **Tabela 3** apoia a avaliação de mudanças nas práticas durante a implementação. Os indicadores estão diretamente associados a recomendações específicas e apoiam a melhoria do processo.

Tabela 3: Indicadores de processo para o sucesso geral das orientações

RECOMENDAÇÃO	INDICADORES DE PROCESSO	INDICADORES EM DADOS REPOSITÓRIOS/ INSTRUMENTOS
1.2	<p>Percentagem de pessoas que têm um plano de cuidados documentado, centrado na pessoa e na família</p> <p><i>Numerador: Número de pessoas que têm um plano de cuidados documentado, centrado na pessoa e na família</i></p> <p><i>Denominador: Número total de pessoas</i></p>	Partial Health Quality Ontario (HQO)

RECOMENDAÇÃO	INDICADORES DE PROCESSO	INDICADORES EM DADOS REPOSITÓRIOS/ INSTRUMENTOS
2.1	<p>Percentagem de pessoas com avaliação documentada das suas necessidades e valores culturais</p> <p>Numerador: Número de pessoas com avaliação documentada das suas necessidades e valores culturais</p> <p>Denominador: Número total de pessoas</p>	HQO parcial
2.2	<p>Percentagem de pessoas com avaliação documentada do local preferencial para a morte</p> <p>Numerador: Número de pessoas com avaliação documentada do local preferencial para a morte</p> <p>Denominador: Número total de pessoas</p>	HQO parcial
2.4	<p>Percentagem de pessoas com discussões documentadas sobre os seus cuidados paliativos e expectativas de cuidados nos últimos dias e horas de vida</p> <p>Numerador: Número de pessoas com discussões documentadas sobre os seus cuidados paliativos e expectativas de cuidados nos últimos dias e horas de vida</p> <p>Denominador: Número total de pessoas</p>	HQO parcial

A **Tabela 4** fornece indicadores de resultados potenciais associados a todas as recomendações para avaliar o sucesso geral do GOBP.

Tabela 4: Indicadores de resultados para o sucesso geral do GOBP

INDICADORES DE RESULTADO	INDICADORES EM DADOS REPOSITÓRIOS/ INSTRUMENTOS
<p>Percentagem de pessoas cuja documentação indica que morreram no local de morte preferencial</p> <p><i>Numerador: Número de pessoas cuja documentação indica que morreram no local de morte preferencial</i></p> <p><i>Denominador: Número total de pessoas que morreram</i></p>	Partial Health Quality Ontario (HQO)
<p>Percentagem de pessoas que morreram com objetivos de cuidados documentados</p> <p><i>Numerador: Número de pessoas que morreram com objetivos de cuidados documentados</i></p> <p><i>Denominador: Número total de pessoas que morreram</i></p>	Novo

Outros recursos da RNAO para avaliação e monitorização de GOBP incluem o seguinte:

- Nursing Quality Indicators for Reporting and Evaluation® (NQuIRE®), um sistema de dados de enfermagem único alojado no Centro de Assuntos Internacionais e Orientações de Boas Práticas, permite aos BPSOs® medir o impacto da implementação dos Guias Orientadores de Boas Práticas em todo o mundo. O sistema de dados NQuIRE recolhe, compara e reporta dados sobre indicadores de processos e resultados sensíveis à enfermagem baseados em orientações. As definições dos indicadores NQuIRE estão alinhadas com os dados administrativos disponíveis e medidas de desempenho existentes, sempre que possível, aderindo ao princípio “recolher uma vez, utilizar muitas vezes”. Ao complementar outros sistemas de medição de desempenho estabelecidos e emergentes, o NQuIRE esforça-se por aproveitar medidas fiáveis e válidas, minimizar a carga de relatórios e alinhar medidas de avaliação para permitir análises comparativas. O sistema internacional de dados NQuIRE foi lançado em agosto de 2012 para criar e sustentar culturas de prática baseadas em evidências, otimizar a segurança da pessoa, melhorar os resultados das pessoas e envolver a equipa na identificação das relações entre a prática e os resultados para impulsionar a qualidade e apoiar recursos e políticas que apoiem mudanças de boas práticas (14). Para mais informações, visite RNAO.ca/bpg/initiatives/nquire.
- BPG Order Sets™ incorporados nos registos eletrónicos fornecem um mecanismo para captura eletrónica de dados de medidas de processos e resultados. A capacidade de vincular indicadores de estrutura e processo a indicadores de resultados específicos das pessoas ajuda a determinar o impacto da implementação do GOBP em resultados específicos de saúde das pessoas. Para mais informações, visite RNAO.ca/ehealth/bpgordersets.

Equipa de investigação e desenvolvimento do guia orientador de boas práticas

Zainab Lulat, RN, MN

Guideline Development Lead
Guideline Development Methodologist
International Affairs and Best Practice Guidelines
Centre Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Lucia Costantini, RN, PhD, Cneph©

Guideline Development Co-Lead (Apr 2017–
August 2018)
Former Associate Director, Guideline Development,
Research and Evaluation
International Affairs and Best Practice Guidelines
Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Erica D'Souza, BSc, MPH

Guideline Development Project Coordinator
International Affairs and Best Practice Guidelines
Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Grace Suva, RN, MN

Manager, Implementation Science
International Affairs and Best Practice Guidelines
Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Danny Wang, RN, BScN

Evaluation Analyst
International Affairs and Best Practice Guidelines
Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Shanoja Naik, PhD, Mphil, MSc, Bed, BSc

Data Scientist/Statistician,
Health Outcomes Research, NQuIRE®
International Affairs and Best Practice Guidelines
Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Giulia Zucal, RN, BScN, MA

Senior Manager, Guideline Development and Research
International Affairs and Best Practice Guidelines
Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, Ontario

Megan Bamford, RN, MScN

Associate Director, Guideline Development
and Evaluation
International Affairs and Best Practice Guidelines
Centre
Registered Nurses' Association of Ontario
Toronto, ON

Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD (hon), Dr (hc), FAAN, O.Ont

Chief Executive Officer
Registered Nurses' Association of Ontario Toronto,
Ontario

Agradecimento

Pesquisa sistemática realizada por:

**University Health Network (UHN)
Health Search**

Painel de peritos do guia orientador de boas práticas

Lesley Hirst, RGN (UK), RN, MN, MSc, OCN

Expert Panel Co-Chair

Regional Palliative Care Network Director
Hamilton Niagara Haldimand Brant Local Health
Integration Network
Niagara, ON

**Christine J. McPherson, RN, BSc (Hons),
MSc, PhD**

Expert Panel Co-Chair

Associate Professor
University of Ottawa
Ottawa, ON

Michael Bennett, MSW, RSW

Clinical Social Worker
The Hospice of Windsor and Essex County, Inc.
Windsor, ON

Christine Bigelow, RN, BScN, CHPCN(C)

Palliative Pain and Symptom Management Consultant
Director, HPC Consultation Services
Waterloo, ON

Jennifer Bilbie, RN, BScN, MCISC

Extencicare Long-Term Care Consultant
BScN Student until May 2017
Trent University/George Brown College
Peterborough, ON

Melody Boyd, RN, BScN, MSc, MN

Operations Director, Oncology and Mental Health
Royal Victoria Regional Health Centre
Barrie, ON

Nancy Campbell, RN, BN, MSc

Coordinator, Medical Assistance in Dying
Alberta Health Services—South Zone
Lethbridge, AB

Bev Hall, PSW

Day Wellness Coordinator
Stedman Hospice/Hankinson House
Brantford, ON

**Mahoganie Hines, RN, BScN (Hons.),
CHPCN(C)**

Palliative Pain and Symptom Management Consultant
Hospice Niagara
Niagara, ON

Karen Johansen, RN, BScN, MN, CHPCN(C)

Advanced Practice Nurse
Sunnybrook Health Sciences Centre
Toronto, ON

Andrea Kay, RN

Manager Labour Relations, East District Service Team
Ontario Nurses Association
Toronto, ON

Rosella M. Kinoshameg, RN, BScN, DSL(hc)

Consultant, Anishinaabe Spirit Journey, Palliative
Care
Wiikwemkoong Unceded Territory

**Albert Kirshen, MD, MSc, MMedED,
FRCPC, FACP**

Consultant, Geriatric and Internal Medicine
Temmy Latner Center for Palliative Care
Toronto, ON

Trish Lafantaisie, RN, BScN, CHPCN(C)

Clinical Lead, Community Palliative Shared Care
Team
Maison McCulloch Hospice
Sudbury, ON

Lorna Larsen, RN, BScN

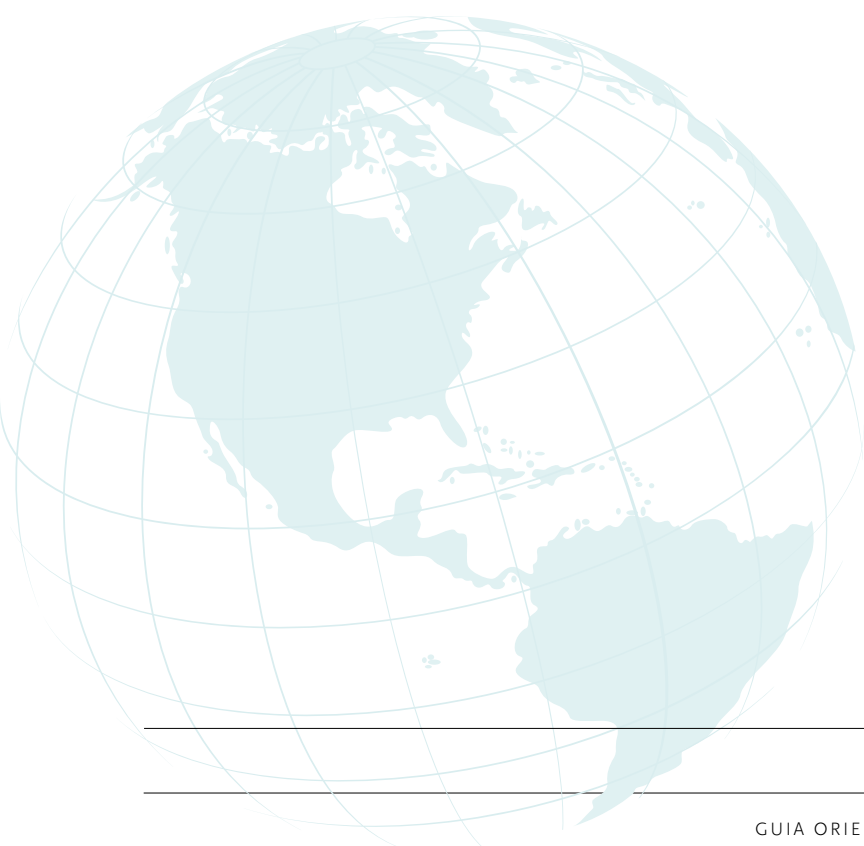
Registered Nurse and Caregiver
Health Promotion Consultant, Adolescent and
Young Adult Cancer
Huntsville, ON

**Jessica Simpson-Jarrett, RN, BScN,
CHPCN(C)**

Best Practice Supervisor, Combined Palliative
Care Program
VHA Home Healthcare
Toronto, ON

**Susan Robinson, BScN, PHCNP, CHPCH(C),
MScCAM**

Primary Care Nurse Practitioner
North East Local Health Integration Network
Manitoulin Island, ON



Agradecimento aos *stakeholders* (partes interessadas)

Como componente do processo de desenvolvimento do GOBP, foi obtido feedback dos participantes de uma ampla gama de organizações de serviços de saúde, instituições académicas, áreas e setores da prática. Os participantes incluem enfermeiros e outros membros da equipa interprofissional, educadores, estudantes e administradores experientes. Os stakeholders (partes interessadas) representando diversas perspetivas também foram chamadas a dar o seu feedback (ver [Apêndice D](#)). A RNAO quer agradecer às seguintes pessoas pela sua contribuição na revisão deste GOBP. Os revisores stakeholders (partes interessadas) deram consentimento para a publicação dos seus nomes e informações relevantes neste GOBP.

Sylvia Alloy-Kommusaar, RN

Sault Ste. Marie, ON

Ogechi Asagwara, RN, MN, CHPCN(C)

Clinical Nurse Specialist

Canadian Virtual Hospice and Winnipeg Regional Health Authority Palliative Care Program
Winnipeg, MB

Vanessa Burkoski, RN, BScN, MScN, DHA

Chief Nursing Executive

Humber River Hospital
Toronto, ON

Teresa Compton, RN, BScN

Clinical Nurse Educator

Southlake Regional Health Center
Newmarket, ON

April Coulter, RN, CHPCN

National Education Consultant

Extendicare
Apsley, ON

Marg Cutrara, RN, MScN, NP-Adult, CHPCH(C)

Palliative Care Nurse Practitioner

Stronach Regional Cancer Centre, Southlake Regional Health Centre
Newmarket, ON

Sandra De Costa, RN, BScN, CHPCN(C)

Patient Care Manager

Sunnybrook Health Sciences Centre
Toronto, ON

Sheila Deans-Buchan, MN, NP-Adult

Nurse Practitioner

St. Michael's Hospital, Unity Health Toronto
Toronto, ON

Christopher Draenos, RN

Toronto, ON

Janet Elder, RN, BScN, CHPCN(C)

Palliative Liaison Nurse Coordinator

Hospice of Windsor and Essex County
Windsor, ON

Heather Elliott, RN, MSN, CHPCN(C)

Clinical Nurse Specialist

Kitchener, ON

Erin Ferguson, RN, MScN, BScN, GNC(C)

Sudbury, ON

Julia Fineczko, RN, BScN, MScCH

Assistant Administrator (Acting)

Hillsdale Terraces Long-Term Care Home
Oshawa, ON

Lela Fishkin, RN

Toronto, ON

Jessica Francis, RN

Co-Director of Care

Meadow Park
Chatham, ON

Samantha Garcia, BScN Student

Calgary, AB

Kathy Greig, RPN

Staff Nurse
Scarborough Health Network – General Hospital
Scarborough, ON

Jennifer Hawkins, RN

Director of Care
Finlandia Nursing Home
Sudbury, ON

Tracy Human, RN, CHPCN(C)

Director
Palliative Care Pain and Symptom Management
Consultation – Toronto (PPSMC)
c/o Dorothy Ley Hospice
Toronto, ON

Noor Ismaeel, RN, BScN

Staff Nurse
Sunnybrook Health Sciences
Toronto, ON

Sheryl Johnston, RN, BScN, CHPC(C)

Palliative Care Coordinator
Hospice of Windsor and Essex County
Windsor, ON

Sahana Kesavarajah, HBSc, BScN (student)

Scarborough, ON

Shannon Kift, RN, BScN

Research/Clinical Trials Nurse
Lakeridge Health
Oshawa, ON

Lisa Lallion, RN, BScN, MN, CNS, CMSN(c)

Clinical Nurse Specialist
The Scarborough Stroke Clinic
Scarborough, ON

**Madeline Logan-Johnbaptiste, RN,
MBA, ENC(c)**

Patient Care Manager
Mackenzie Health
Maple, ON

Rebecca McEwen, RN, MSc

Kingston, ON

Erin McMahon Aguiar, RN, BScN, CHPCN(C)

Palliative Pain and Symptom Management Consultant
Hospice Waterloo Region/HPC Consultation Services
London, ON

**Leslie Marvell, RN, BScN (Hons.),
CHPCN(C), CON(c)**

National Clinical Practice Leader, Hospice
Palliative Care, Oncology
Bayshore HealthCare Ltd.
Mississauga, ON

Arlene Acallar Masaba, RN, MSN

Clinical Simulation Centre Coordinator
University of Calgary in Qatar
Doha, Qatar

Ekaterina Mikhelson, MScN

Clinical Nurse Educator
St. Michael's Hospital
Toronto, ON

Carrie Pare, NP

Nurse Practitioner
Windsor Essex Community Health Centre
Windsor, ON

Kailyn Pasma, BScN, RN, CHPCN(C)

Huron Perth Healthcare Alliance
Seaforth, ON

Janet Patch, BA, RN

Carefor Health & Community Services
Ottawa, ON

Joe Perry, MSW, RSW

Hospice of Windsor and Essex County
Windsor, ON

Kelley Phillips, BSN, RN, CHPCN(C)

Palliative Pain and Symptom Management
Educator/Consultant
Palliative Pain and Symptom Management Program,
Southwest Ontario
Windsor, ON

Michelle Pothier, BN, RN, MN, CCHN(C)

Clinical Consultant
ParaMed Health Care
Prince Edward County, ON

Katrina Preece, RPN

London, ON

Jason Prokopchuk, RN, BScN

Best Practice Clinician
Pioneer Ridge
Thunder Bay, ON

Juanita Rickard, RN, BScN

Vice President
Canadian Indigenous Nurses Association
Moose Factory, ON

Vanessa Maradiaga Rivas, RN, BScN

Registered Nurse
Hamilton Health Sciences and Revera Inc.
Hamilton, ON

Sabeena Santhirakumaran, RN

Registered Nurse
University Health Network – Princess Margaret
Cancer Centre
Toronto, ON

Michael Schroder, MPH, NP

Nurse Practitioner
Lakeview Manor
Beaverton, ON

Rachel Sheldon, RN

Patient Safety and Quality Improvement Coordinator
Kingston Health Sciences Centre
Kingston, ON

Liana Sikharulidze, RN, BScN, MBA

Founder CEO, Consultant
Blue Tree Home Health Care
Toronto, ON

Megan Simpson, MA

BScN Student
McMaster University
Guelph, ON

Olivia Soave, RN

Nurse Educator
Southlake Regional Health Centre
Newmarket, ON

Inge Stothers, RN, CHPCN(C)

Palliative Care Nurse Consultant
North Simcoe Muskoka Hospice
Palliative Care Network
Orillia and Muskoka, ON

Verónica Tíscar, RN, MhS, PhD Student

Nursing Teaching Supervisor
OSI Araba-Osakidetza
Vitoria/Basque Country, Spain

Dorothy Tsang, RN, CHPCN(C)

Palliative Pain and Symptom Management Consultant
Toronto, ON

Tina Van Egmond, RN, BASc, CHPCN(C)

Director of Care
Hospice Niagara
St. Catharines, ON

Isaac Van Geest, RN

Registered Nurse
CAMA Woodlands
Burlington, ON

Equipa responsável pela tradução do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO

Coordenadores

Marisa Lourenço, RN, MSc, PhD

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto
Investigadora no CINTESIS@RISE

Sara Pinto, RN, MSc, PhD

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto, Enfermeira especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica-Pessoa em situação paliativa
Investigadora no CINTESIS@RISE

Outros Membros da Equipa de Tradução

Carla Fernandes, RN, MSc, PhD

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto
Investigadora no CINTESIS@RISE

Conceição Reinho, RN, MSc, PhD

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto
Investigadora no CINTESIS@RISE

Patricia Coelho, RN, MSc, PhD

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto
Investigadora no CINTESIS@RISE

Palmira Oliveira, RN, MSc, PhD Student

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto
Investigadora no CINTESIS@RISE

Rita Fernandes, RN, MSc, PhD

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem do Porto
Investigadora no CINTESIS@RISE

Rita Figueiredo, RN, MSc, PhD

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny
Investigadora no CINTESIS@RISE

Noélia Pimenta, RN, MSc, PhD

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem S. José de Cluny
Investigadora no CINTESIS@RISE

Júlia Maria Sousa Alves

Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação e Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Centro Hospitalar Universitário de Santo António, Unidade Local de Saúde de Santo António, Clínica de Medicina, Serviço de Cuidados Paliativos.

Cátia Ferreira

Enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica a pessoa em situação paliativa. Centro Hospitalar Universitário de São João, Unidade Local de Saúde de São João, Serviço de Cuidados Paliativos.

Maria do Amparo Leal Sousa Alves

Tradutora profissional para a área científica na Escola Superior de Enfermagem do Porto

Isabel Cristina Marques Milheiro

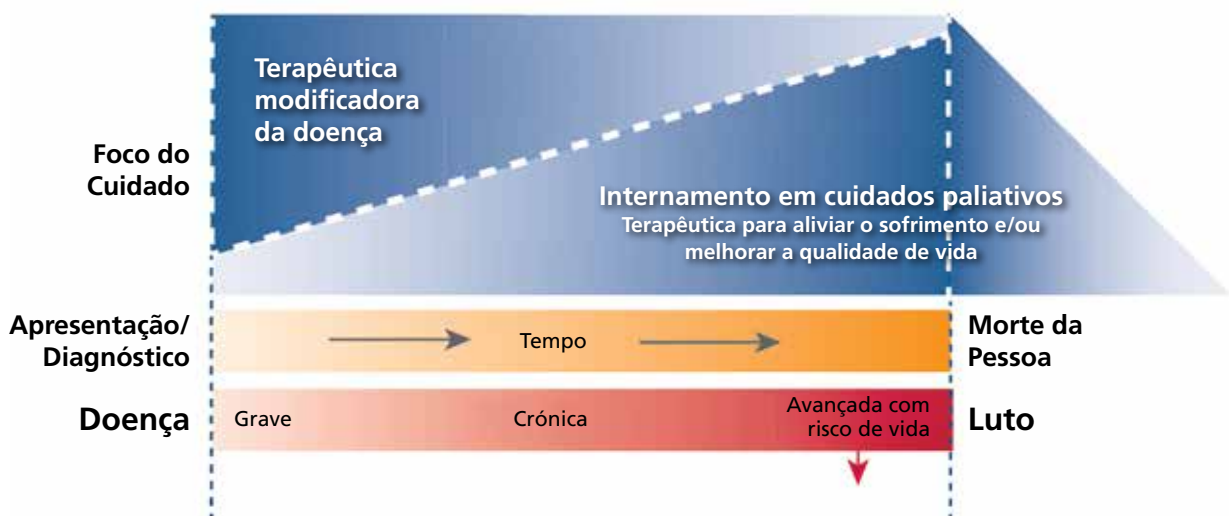
Tradutora profissional

Enquadramento

O que são os Cuidados Paliativos e os cuidados nos últimos dias e horas de vida?

Os cuidados paliativos referem-se a uma filosofia e a uma abordagem de cuidados. Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida das pessoas que enfrentam doenças limitantes da vida e das suas famílias, através da prevenção e do alívio do sofrimento. Fazem-no através da identificação precoce, avaliação e tratamento dos sintomas (4). Os cuidados paliativos estendem-se ao longo da trajetória da doença limitante da vida, incluindo cuidados no momento do diagnóstico, durante o tratamento e no final da vida, bem como apoio no luto e na perda (ver **Figura 1** para uma representação visual da trajetória dos cuidados paliativos).

Figura 1: Esquema da Trajetória dos Cuidados Paliativos



Fonte: Cópia autorizada da Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice. Revised and condensed edition [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Disponível em: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>. Cópia autorizada.

Nota: Outros modelos existem que fornecem representações visuais dos cuidados paliativos. Um exemplo The Bow Tie Model de la Dra. Pippa Halwey. Para mais Informação consultar: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Bow+Tie+Model+of+21st+Century+Palliative+Care.aspx

De acordo com a CHPCA, os cuidados paliativos (também referidos como “cuidados paliativos prestados em unidades especializadas”) são uma abordagem de cuidados que visa:

- Aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida e da morte.
- Abordar as questões físicas, psicológicas, sociais, espirituais (existenciais) e práticas das pessoas e das suas famílias, bem como as suas expectativas, necessidades, esperanças e medos associados.
- Preparar as pessoas e as suas famílias para o encerramento da vida determinado por elas mesmas e o processo de morte, e ajudá-las a geri-lo.
- Ajudar as famílias a lidar com a perda e o luto durante a doença e a experiência de luto.
- Tratar todas as questões ativas, prevenir a ocorrência de novas situações e promover oportunidades para experiências significativas e valiosas, crescimento pessoal e espiritual e autoatualização (10).

Com base nestes objetivos principais, as recomendações dentro deste GOBP focam-se na qualidade de vida, enfatizando uma abordagem holística aos cuidados, que incorpora a individualidade e as preferências da pessoa, reconhecendo a pessoa e a família como a unidade de cuidados. A **Figura 2** identifica questões complexas que as pessoas e as suas famílias podem enfrentar ao receber cuidados paliativos, categorizadas em oito domínios igualmente importantes.

Figura 2: Domínios de aspetos associados à doença e ao luto



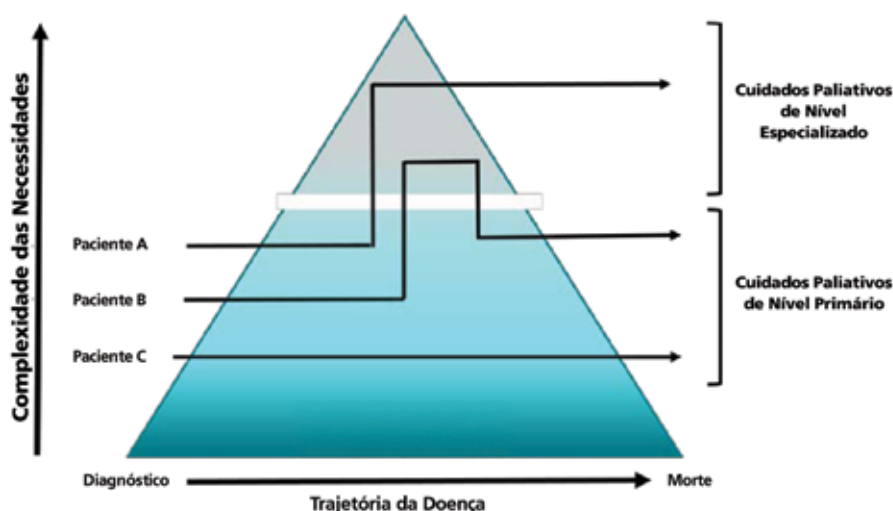
Fonte: Cópia da Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice. Revised and condensed edition [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Disponível em: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>. Cópia autorizada.

Os cuidados no final da vida são um componente da trajetória dos cuidados paliativos e referem-se especificamente aos cuidados para pessoas que se espera que morram num futuro próximo e suas famílias (ver **Figura 1**). Inclui ajudar as pessoas e as famílias a prepararem-se para a morte, garantindo o seu conforto e apoiando a tomada de decisões que sejam consistentes com o prognóstico e os objetivos de cuidados da pessoa (3).

Cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida

A prestação de cuidados paliativos e de cuidados nos últimos dias e horas de vida baseia-se numa avaliação abrangente e contínua das necessidades das pessoas e das suas famílias, bem como nos seus desejos e preferências (15). Dependendo da fase em que a pessoa se encontra na trajetória da doença, há uma variabilidade considerável quanto ao tipo e nível de cuidados, bem como aos serviços necessários por parte dos profissionais de saúde. Consulte a **Figura 3** para um modelo que ilustra a trajetória da doença, a complexidade das necessidades e o nível de serviço. Para mais informações sobre as trajetórias das doenças, consulte o *Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance*, disponível (em inglês) <https://www.goldstandardsframework.org.uk/content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>.

Figura 3: Nível primário e nível especializado de cuidados paliativos



Fonte: Cópia autorizada por Ontario Palliative Care Network (OPCN). Key palliative care concepts and terms [Internet]. Toronto (ON): OPCN; 2017. Disponível em: https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY_PALLIATIVE_CARE_CONCEPTS_AND_TERMS.pdf. Cópia autorizada.

A maioria das pessoas e famílias receberá cuidados paliativos dos profissionais de saúde primários e de cuidados paliativos não especializados (Pessoa C na **Figura 3**). As questões complexas que as pessoas e as famílias enfrentam podem exigir o envolvimento de equipas especializadas em cuidados paliativos, para que seja utilizada uma abordagem de consultadoria no sentido de apoiar as tomadas de decisão dos prestadores de cuidados paliativos não especializados (Pessoa B na **Figura 3**). Num número menor de casos, as necessidades complexas de cuidados paliativos podem exigir a transferência de cuidados para equipas especializadas em cuidados paliativos (Pessoa A na **Figura 3**).

À medida que as necessidades das pessoas e das famílias se tornam mais complexas, os cuidados paliativos e de fim de vida são mais eficazes quando fornecidos por uma equipa de saúde interprofissional, conhecedora e habilitada em cuidados paliativos e de fim de vida. A equipa de saúde interprofissional é composta por profissionais de saúde regulamentados e não regulamentados, bem como por voluntários, familiares cuidadores e pelas próprias pessoas e as suas famílias.

Acesso aos cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida

Os cuidados paliativos e os cuidados nos últimos dias e horas de vida são adequados a qualquer pessoa e à sua família que sofra (ou esteja em risco de sofrer) de uma doença progressiva que limite a vida. Por outras palavras, as pessoas que enfrentam qualquer diagnóstico - independentemente do prognóstico e da idade - e que têm necessidades e/ou expectativas não satisfeitas podem receber cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida quando estiverem prontas para os aceitar. É importante que as pessoas recebam cuidados paliativos o mais cedo possível ao longo da sua trajetória de doença. Em comparação com o início tardio dos cuidados paliativos, verificou-se que o acesso precoce aos cuidados paliativos está associado a melhores resultados no fim de vida e a uma menor probabilidade de recorrer a serviços de cuidados agudos (22). Apesar disso, o acesso aos serviços de cuidados paliativos não é equitativo em todo o Canadá (16). Por exemplo, das pessoas que morreram em Ontário no ano civil de 2014/15, apenas 57% receberam pelo menos um serviço de cuidados paliativos, enquanto 40,5% não receberam qualquer serviço de cuidados paliativos (17). Dos que receberam cuidados paliativos, a maioria (60,6 %) só recebeu cuidados nos últimos um a dois meses de vida (17). Em todos os grupos de doenças, um relatório do Canadian Institute for Health Information CIHI (Instituto Canadano de Informação sobre Saúde) concluiu que as pessoas com cancro têm três vezes mais probabilidades de receber cuidados paliativos do que as outras, e que os adultos com idades compreendidas entre os 45 e os 74 anos têm mais probabilidades de receber cuidados paliativos na maioria dos contextos de prestação de cuidados do que os adultos mais jovens e os adultos mais velhos (16).

A principal barreira para o acesso aos Cuidados Paliativos e de fim de vida é o custo. Por exemplo, em Ontário, o custo médio dos cuidados nos últimos dias e horas de vida por pessoa durante um ano é superior a US\$50.000, sendo que o internamento em cuidados de longa duração representam uma parte substancial do custo total dos cuidados nos últimos dias e horas de vida (23). Para a população de Ontário que recebe serviços de cuidados paliativos em casa^G, o custo total tem sido estimado em aproximadamente US\$25.000 por mês, dos quais US\$17.500 correspondem a remunerações perdidas e tempo de lazer dos cuidadores (17). Surpreendentemente, estes serviços de cuidados paliativos domiciliários são menos prováveis de serem utilizados por pessoas que vivem em regiões mais pobres, em comparação com aqueles que vivem em zonas mais urbanas (17). Portanto, os modelos de financiamento para apoiar o acesso equitativo aos cuidados paliativos e aos serviços de fim de vida são um aspeto importante de todo o sistema de saúde e uma questão que o governo e as agências governamentais precisam abordar.

O acesso injusto aos cuidados paliativos e aos cuidados nos últimos dias e horas de vida é talvez mais proeminente para pessoas **estruturalmente vulneráveis**^G (por exemplo, pessoas que vivem em situação social debilitada), que tendem a ter acesso desigual devido a fatores sociais, económicos e ambientais (18). Uma revisão sistemática concluiu que as barreiras à prestação de cuidados da pessoa em situação de sem-abrigo e com doença grave, incluem: uma rede social limitada e a falta de apoio de familiares e amigos, uma compreensão restrita sobre a sua própria saúde, uma vivência baseada no "dia a dia", em que o fim de vida não é uma prioridade, a prioridade, e a **crença**^G de que os profissionais de saúde não têm o conhecimento e a habilidade para dar resposta às suas necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida (187). Embora as recomendações neste GOBP sejam clinicamente aplicáveis a todas as populações, uma barreira fundamental para a sua implementação é a desigualdade de acesso aos cuidados paliativos e aos serviços de fim de vida em todas as populações. Por esta razão, o conhecimento e a capacidade de fornecer cuidados a diversas populações, incluindo a aplicação de princípios de abordagens culturalmente seguras e informadas sobre a doença, continuam a ser uma prioridade nos cuidados paliativos e de fim de vida.

Para mais informações sobre os determinantes sociais da saúde, consulte o folheto da RNA, *Social Determinants of Health Brochure*: [RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/rnao_sdh_brochure_2013.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/rnao_sdh_brochure_2013.pdf). Para obter mais informações sobre o Plano de Ação de Ontário para acesso para equitativo dos Cuidados paliativos, ver *Ontario Palliative Care Network 1: 2017-2020*: www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNActionPlan1.pdf.



Necessidades psicossociais dos profissionais de saúde

Os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos e de fim de vida são frequentemente confrontados com situações altamente emocionais. Quando os profissionais de saúde se deparam regularmente com dor, sofrimento, morte e luto, isso pode manifestar-se em fadiga por compaixão e stress (24, 25). A fadiga por compaixão é um estado de “exaustão física e mental e de distanciamento emocional experienciado por aqueles que cuidam de pessoas doentes ou traumatizadas durante um longo período de tempo” (26). A literatura recente indica que 52,55% dos enfermeiros experienciam fadiga por compaixão (27).

A fadiga por compaixão de longa duração tem sido associada a resultados negativos tanto a nível individual como organizacional. Para o profissional de saúde individual, a fadiga por compaixão contínua pode resultar em: aumento da fadiga; sentimentos de desespero, frustração e desesperança; impacto negativo nos relacionamentos pessoais; e pensamentos de abandonar a profissão (28, 29). A nível organizacional, a fadiga por compaixão pode levar a altas taxas de rotatividade e aumento da escassez dos profissionais (25, 30). A alta rotatividade está associada a custos financeiros significativos para a organização e, mais importante ainda, a resultados adversos para as pessoas (31, 32).

Para mitigar as consequências negativas relacionadas com a fadiga por compaixão e o stress, são necessárias estratégias para desenvolver a resiliência e o autocuidado dos profissionais de saúde. A resiliência refere-se à capacidade de uma pessoa prosperar perante o stress e experiências traumáticas (33). O aumento da resiliência está associado a uma melhor saúde, bem-estar e satisfação no trabalho para os profissionais de saúde. Ao desenvolver estratégias de resiliência e autocuidado, eles podem reconhecer e mitigar proativamente sinais de fadiga por compaixão e stress (24). As organizações de serviços de saúde também têm a responsabilidade de criar ambientes que promovem a resiliência através de intervenções que se concentram na educação e desenvolvimento de habilidades para o autocuidado (24, 34, 35).

Conclusão

Este Guia Orientador de Boas Práticas, Baseado em Evidências fornece recomendações de melhores práticas baseadas em evidências para organizações de serviços de saúde, enfermeiros e membros da equipa interprofissional de saúde para apoiar adultos (com 18 ou mais anos) que estão a viver os últimos 12 meses de uma doença progressiva limitante da vida, das suas famílias e dos seus cuidadores.

Recomendações

PERGUNTA DE RECOMENDAÇÃO #1:

Deve ser recomendada uma abordagem interprofissional para a prestação de cuidados a adultos nos últimos 12 meses de vida?

Resultados: Experiência da pessoa e da família com os cuidados; eficácia dos cuidados prestados do ponto de vista da pessoa e da família; acesso aos cuidados; coordenação dos cuidados; transições nos cuidados; eficácia dos cuidados prestados na perspectiva do profissional de saúde.

RECOMENDAÇÃO 1.1:

O painel de peritos recomenda que as organizações de serviços de saúde implementem um modelo interprofissional de cuidados para a prestação de cuidados paliativos e cuidados de fim de vida às pessoas e famílias.

Força da recomendação: Forte

Certeza da evidência dos efeitos: Baixa

Confiança na evidência: Baixa

Discussão da evidência:

Vantagens e desvantagens

Na literatura, foram explorados modelos interprofissionais de cuidados, constituídos por equipas multidisciplinares diferentes, em diversos contextos de saúde. Um modelo interprofissional de cuidados refere-se a uma equipa com diferentes profissionais de saúde (regulamentados e não regulamentados) que trabalham em conjunto com um objetivo comum para atender às necessidades de uma comunidade de pessoas. Dentro deste modelo, os membros da equipa dividem o trabalho de acordo com as suas especificidades profissionais, partilhando informações para apoiar as suas respetivas funções e coordenando processos e intervenções para fornecer uma variedade de serviços e programas (8). Nos cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida, a pessoa e a família são incluídas como elementos-chave da equipa interprofissional de saúde. A evidência indica que os modelos interprofissionais de cuidados podem melhorar: (a) a eficácia dos cuidados na perspectiva das pessoas, famílias e profissionais de saúde; (b) a experiência que uma pessoa e a sua família têm com os cuidados; e (c) a coordenação dos cuidados

Eficácia do cuidado na perspectiva das pessoas, famílias e profissionais de saúde

A eficácia dos modelos interprofissionais de cuidados na perspectiva da pessoa e/ou sua família foi relatada na literatura. Um modelo interprofissional de cuidados tem o potencial de melhorar as experiências de cuidados para pessoas e famílias através do aumento da satisfação e da melhoria dos cuidados (36). Por exemplo, pessoas em cuidados paliativos ambulatoriais sentiram que o cuidado interprofissional: (a) aumentou a frequência e a oportunidade das avaliações de sintomas; (b) melhorou a compreensão da pessoa acerca do medicamento, efeitos colaterais e controlo da dor; e (c) apoiou, em última análise, a gestão de sintomas e da **coordenação dos cuidados**^G (37).

As evidências sugerem que os profissionais de saúde também podem considerar os modelos interprofissionais de cuidados eficazes. Por exemplo, as equipas interprofissionais de saúde podem apoiar relacionamentos mais sólidos com a pessoa e a sua família, e podem ajudar a reduzir desequilíbrios de poder entre as equipas de saúde, a pessoa e a sua família (38). Os profissionais de saúde também relatam que a colaboração interprofissional pode promover maior produtividade, flexibilidade e responsabilidade compartilhada, permitindo-lhes alcançar os objetivos de cuidado da pessoa (39). Num estudo, quatro grupos de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistentes sociais e promotores de cuidados espirituais) tiveram uma opinião positiva sobre a colaboração interprofissional e classificaram os seus ambientes de trabalho em cuidados paliativos como favoráveis. No entanto, os assistentes sociais relataram sentir-se menos valorizados e conectados com os outros membros da equipa interprofissional de saúde (38).

Experiência da pessoa e da família na gestão dos cuidados

Os modelos interprofissionais de cuidados também podem afetar a experiência que as pessoas e as suas famílias têm com os cuidados que recebem. O cuidado interprofissional pode aumentar o apoio psicológico e o suporte para atividades diárias da pessoa, enquanto diminui a sobrecarga e a ansiedade do cuidador (40). As pessoas e as suas famílias também relatam uma maior satisfação com os cuidados e uma melhor qualidade de vida ao receberem cuidados de uma equipa especializada em cuidados paliativos ambulatoriais (40, 41).

Embora existam evidências que apoiem a melhoria das experiências das pessoas e das suas famílias com os cuidados recebidos, bem como o aumento da coordenação do cuidado ligado aos modelos interprofissionais de cuidado, um estudo demonstrou que a comunicação com os profissionais de saúde pode não resultar em melhoria com um modelo interprofissional de cuidados (40).

Valores e preferências

Um modelo interprofissional de cuidado foi positivamente recebido tanto na perspetiva das pessoas quanto dos profissionais de saúde (39–41). Os profissionais de saúde que participaram em reuniões interdisciplinares para os cuidados paliativos relataram que a abordagem facilitou a comunicação e agregou valor ao cuidado da pessoa sem aumentar a carga de trabalho (44).

Equidade em saúde

O painel de peritos reconheceu que, em organizações de serviços de saúde, pode haver acesso desigual aos recursos humanos em saúde necessários para implementar eficazmente um modelo interdisciplinar de cuidados. Em áreas rurais e remotas, o acesso a determinados grupos de profissionais de saúde é limitado devido ao menor número de profissionais de saúde empregados nessas regiões (45). Como alternativa, o painel de peritos sugere que a telemedicina pode ser usada para apoiar um maior acesso a uma equipa interdisciplinar de saúde, incluindo em áreas geográficas rurais e remotas. Os autores de um estudo destacaram os benefícios de incluir um serviço telefónico para aumentar a acessibilidade aos modelos interdisciplinares de cuidados, especialmente para pessoas que vivem em áreas remotas (37).

Justificação da recomendação pelo Painel de Peritos

O painel de peritos atribuiu valor ao modelo interdisciplinar de cuidado, no qual equipas interprofissionais de saúde atuam com um propósito comum de fornecer um cuidado holístico centrado na pessoa e na família. O painel de peritos determinou que os benefícios do cuidado interdisciplinar superavam as necessidades que as pessoas que vivenciam os últimos 12 meses de uma doença progressiva limitante valorizariam melhorias na eficácia, coordenação e experiências do cuidado.

Apesar da baixa certeza e confiança nas evidências, nos cuidados que as pessoas receberam, foram identificados vários benefícios de uma abordagem interdisciplinar de cuidados, e foram relatados danos reduzidos. Por essa razão, o painel de peritos classificou a força da recomendação como forte.

Notas para a prática de cuidados

- As equipas multidisciplinares de saúde variam na sua composição, dependendo do contexto de saúde (internamento hospitalar, cuidados intensivos, cuidados domiciliários ou cuidados de longa duração). Por isso, a composição exata dos membros da equipa necessários para cuidados paliativos interprofissionais e cuidados nos últimos dias e horas de vida depende do contexto e das necessidades da pessoa que recebe cuidados e da sua família. Não obstante, o papel de cada membro da equipa deve ser claramente comunicado dentro da equipa interprofissional de saúde, pois a clareza dos papéis facilita a prestação de cuidados coordenados (47).
- No âmbito da pesquisa na literatura observou-se que as equipas interprofissionais de saúde que constituem as equipas de cuidados paliativos e de fim de vida geralmente incluem uma combinação de profissionais de saúde regulamentados e não regulamentados, tais como:
 - enfermeiros;
 - médicos;
 - assistentes sociais (37, 39, 41, 42, 48–52);
 - equipa paramédica (50);
 - enfermeiros de prática avançada (41);
 - especialistas em farmácia clínica;
 - capelães (37, 51);
 - nutricionistas;
 - fisioterapeutas (42, 52, 53);
 - psicólogos (49);
 - terapeutas ocupacionais (42);
 - prestadores de serviços sociais (39);
 - funcionários administrativos;
 - gestores de casos/coordenadores de cuidados
 - funcionários de outras organizações colaboradoras, e
 - membros da família (54).
- O painel de peritos destaca ainda que os enfermeiros especialistas, voluntários, guias espirituais/tradicionais indígenas, anciãos e médicos indígenas são elementos-chave da equipa interprofissional de saúde.
- O painel de peritos destacou a importância de uma comunicação clara e contínua entre os membros da equipa interprofissional de saúde, a pessoa e a família. A comunicação clara e contínua promove um entendimento mútuo dos objetivos de cuidados da pessoa e evita o potencial desconforto das pessoas e famílias terem que repetir informações para vários membros da equipa de profissionais de saúde.
- É importante que as organizações de serviços de saúde proporcionem acesso e apoiem o uso de sistemas de documentação que permitam o acesso igualitário e a partilha oportuna de informações entre os membros da equipa interprofissional de saúde.

Recursos de apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS REFERENTES A ONTÁRIO	
<p>Government of Ontario. Advancing high quality, high value palliative care in Ontario: a declaration of partnership and commitment to action [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2013. Disponível em: http://health.gov.on.ca/en/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Plano para cuidados paliativos de Ontário. ■ Aborda equipas interprofissionais virtuais ampliadas.
<p>Health Quality Ontario (HQO). Palliative care: care for adults with a progressive, life-limiting illness [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2018. Disponível em: https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-en.pdf (Inglês)</p> <p>https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Padrão de qualidade que aborda os cuidados paliativos para pessoas que vivem com uma doença grave limitadora da vida, e para as suas famílias e cuidadores. ■ A Declaração de Qualidade 12 centra-se no cuidado baseado em equipas interdisciplinares.
<p>Ontario Palliative Care Network (OPCN). Palliative care health services delivery framework [Internet]. Toronto (ON): OPCN; 2019. Disponível em: https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/en/healthservicesdeliveryframework (Inglês)</p> <p>https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/etablissementcadreprestationsoinssante (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Modelo de cuidados para adultos com uma doença limitadora da vida que vivem em casa ou em contextos comunitários, e para as suas famílias e cuidadores. ■ Projetado para permitir que os cuidados sejam prestados de acordo com o padrão de qualidade para os cuidados paliativos. ■ Aborda os cuidados paliativos baseados em modelos interdisciplinares.

RECURSO	DESCRIÇÃO
<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Developing and sustaining interprofessional health care: optimizing patients/clients, organizational, and system outcomes [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2013. Disponível em: RNAO.ca/bpg/guidelines/interprofessional-team-work-healthcare (Inglês)</p> <p>RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/DevelopingAndSustaining_15_FR_LR_0.pdf (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identifica atributos do cuidado interprofissional que vai otimizar a qualidade dos resultados das pessoas, prestadores de cuidados, equipas, organização e sistema. ■ Baseado na melhor evidência disponível. Onde as evidências eram limitadas, as recomendações foram baseadas no consensoG das opiniões dos peritos.
<p>Residential Hospices Working Group. Strengthening Ontario's end-of-life continuum: advice regarding the role of residential hospices [Internet]. [place unknown]: Hospital Palliative Care Ontario; 2015. Available from: https://www.hpcO.ca/wp-content/uploads/Strengthening-Ontarios-End-of-Life-ContinuumFINAL-March-15.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Identifica prioridades, ações, capacidade e modelos de planeamento para fortalecer o continuum de cuidados nos últimos dias e horas de vida em Ontário, e para otimizar o papel das unidades de cuidados paliativos. ■ Discute a prestação de cuidados por equipas interprofissionais.
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTÁRIO	
<p>Canadian Interprofessional Health Collaborative. A national interprofessional competency framework [Internet]. [place unknown]: Canadian Interprofessional Health Collaborative; 2010. Disponível em: https://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies_Feb1210.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Quadro nacional de competências interprofissionais.

RECURSO	DESCRIÇÃO
<p>Canadian Nurses' Association (CNA). Interprofessional collaboration [Internet]. Ottawa (ON): CNA; c2019. Disponível em: https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-en/interproffessional-collaboration_position-statement.pdf?la=en&hash=5695B7264EB8EE6FA1A4B1A73A44A052F0FEA40F (Inglês)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/la-collaboration-interprofessionnelle_enonce-de-position.pdf?la=fr&hash=3EA2FF1F4DB39B01AC38FD5A66B6DB10E6B31C54 (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Declarações de posicionamento, sínteses de pesquisas, ferramentas e recursos relacionados com a colaboração interprofissional.
<p>Canadian Interprofessional Health Collaborative (CIHC) framework. Em: McGill: Office of Interprofessional Education [Internet]. Montreal (QC): McGill University; c2019. Disponível em: https://www.mcgill.ca/ipeoffice/ipe-curriculum/cihc-framework</p> <p>(Sitio web disponible en inglés y francés)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Modelo: Canadian Interprofessional Health Collaborative framework ■ Informação relativa ao currículo, formação e preparação dos estudantes para cuidados e práticas interprofissionais e colaborativas centradas na pessoa.
ARTIGOS	
<p>Hartrick Doane G, Stajduhar K, Causton E, Bidgood D, Cox A. End-of-life care and interprofessional communication: not simply a matter of "more." Health and Interprofessional Practice. 2012;1(3):5.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Explora os mecanismos de comunicação que influenciam a prática das equipas interprofissionais e a coordenação dos cuidados paliativos em unidades de cuidados agudos e de cuidados prolongados.
<p>Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC et al. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. BMJ. 2014 Jun 6;348: g3496.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Analisa o impacto das equipas especializadas em cuidados paliativos junto das pessoas hospitalizadas durante as últimas duas semanas de vida, decorrente das visitas ao serviço de urgência, nas últimas duas semanas de vida e na ocorrência de óbitos no hospital.

RECOMENDAÇÃO 1.2:

O painel de peritos recomenda que a equipa de saúde interprofissional, em colaboração com a pessoa e a família, desenvolva um plano de cuidados individualizado e centrado na pessoa, e reavalie o plano de cuidados com base nas alterações do estado, necessidades e preferências da pessoa.

Força da recomendação: Forte

Certeza da evidência dos efeitos: Baixa

Confiança na evidência: Baixa

Discussão da evidência:

Vantagens e Desvantagens

A evidência sobre o desenvolvimento de um **plano de cuidados**^G pela equipa de saúde interprofissional variou em relação à composição da equipa e ao contexto de saúde. No entanto, a literatura demonstrou de uma forma geral que o desenvolvimento de um plano de cuidados individualizado e centrado na pessoa pela equipa de saúde interprofissional — em colaboração com a pessoa que recebe cuidados e a sua família — pode melhorar as transições nos cuidados, a coordenação dos cuidados, o acesso aos cuidados e as experiências de cuidados para as pessoas e as suas famílias.

Transições nos cuidados e coordenação dos cuidados

O planeamento de cuidados com uma equipa de saúde interprofissional pode promover a prestação de cuidados holísticos dado que as perspetivas obtidas a partir das discussões da equipa interprofissional de saúde podem ser mais abrangentes do que as avaliações de prestadores independentes. O desenvolvimento de um plano de cuidados com a equipa de saúde interprofissional, a pessoa que recebe cuidados e a sua família envolve a **tomada de decisão partilhada**^G e a comunicação contínua. Esta comunicação e colaboração melhoram as transições nos cuidados, incluindo tanto a qualidade da transição da pessoa para os cuidados nos últimos dias e horas de vida, como a transição dos cuidados domiciliários para um ambiente de internamento em cuidados paliativos (51, 55). Num estudo de **investigação qualitativa**^G, os planos de cuidados individualizados foram discutidos com as pessoas e as suas famílias durante as visitas domiciliárias antes de serem revistos nas reuniões da equipa de saúde interprofissional. Os planos de cuidados foram posteriormente modificados com base na alteração das necessidades físicas e psicológicas da pessoa e da família. Se os cuidados não pudessem ser prestados no domicílio e se os critérios de elegibilidade para a unidade de cuidados paliativos fossem cumpridos, era facilitada a transição para um ambiente de uma unidade de cuidados paliativos. Em ambientes rurais, a coordenação dos cuidados foi apoiada pelos membros da equipa de saúde interprofissional, com os profissionais de saúde a discutirem os respetivos papéis na equipa para ajudar a garantir que as pessoas com doença progressiva limitadora da vida e as suas famílias recebessem cuidados adequados e abrangentes (45).

Experiências dos Cuidados para Pessoas e as suas famílias, e Acesso aos cuidados

O envolvimento ativo da pessoa e da família no planeamento de cuidados com a equipa de saúde interprofissional pode facilitar experiências positivas para a pessoa e família, além de aumentar a satisfação com os cuidados (48). Por exemplo, para pessoas com cancro em estágio inicial, a evidência indica que o planeamento de cuidados com a equipa de saúde interprofissional pode melhorar a qualidade de vida e o bem-estar espiritual da pessoa, para além de reduzir o sofrimento psicológico. (53). Além disso, relativamente ao acesso aos cuidados, o planeamento de cuidados interprofissional pode aumentar o número de encaminhamentos para serviços especializados,

incluindo cuidados paliativos, cuidados de apoio, capelania, nutrição e serviço social (53). O planeamento de cuidados com a pessoa, a família e a equipa de saúde interprofissional também pode permitir a discussão e o reconhecimento da preferência da pessoa quanto ao local de morte e melhorar as respostas emocionais da pessoa perante a morte (49, 51). Pode também verificar-se uma redução da dor experienciada pela pessoa (49).

O planeamento de cuidados com a equipa de saúde interprofissional também pode melhorar a experiência da família com os cuidados recebidos. Por exemplo, os cuidadores que participam nas discussões sobre os cuidados nos últimos dias e horas de vida relatam um aumento na satisfação com os cuidados e são mais recetivos às visitas de luto, experienciando menos sofrimento durante essas visitas (49). Quando as famílias são incluídas no processo de planeamento de cuidados, os familiares cuidadores relatam melhorias na sua qualidade de vida, uma redução no sofrimento psicológico e uma diminuição na sobrecarga de cuidados (52).

Curiosamente, um estudo demonstrou que os cuidadores que *não participam* no planeamento de cuidados interprofissionais podem ter um bem-estar espiritual maior do que aqueles que *participam* no planeamento dos cuidados. Os autores do estudo referem que tal pode ser devido à insuficiente frequência da intervenção e que foi discutido um conteúdo mínimo relacionado com o bem-estar espiritual durante a intervenção (52).

Valores e preferências

As pessoas valorizam estar envolvidas no planeamento dos cuidados e, uma vez que a sua família pode representar uma fonte de apoio social, ambos os grupos valorizam a oportunidade de estar envolvidos na tomada de decisões (56).

Equidade em saúde

O painel de peritos reconhece que algumas pessoas que recebem cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida podem ter recursos sociais e financeiros reduzidos. Isso pode influenciar o planeamento de cuidados individualizados e as transições nos cuidados (51). O painel também reconheceu que o acesso aos recursos necessários para uma abordagem interprofissional ao planeamento de cuidados pode ser limitado em certas organizações de serviços de saúde ou localizações geográficas, o que pode impactar negativamente a equidade em saúde. Por exemplo, um estudo constatou que, quando o acesso a determinados profissionais de saúde era limitado, o funcionamento da equipa de saúde interprofissional e a prestação geral de cuidados eram afetados (50).

Noutro estudo, profissionais de saúde em ambientes rurais reconheceram o seu papel na colaboração mútua para defender as necessidades das populações com menos apoio do sistema de saúde. Embora fosse valorizado o encontro presencial com pessoas com doença progressiva limitadora da vida e as suas famílias, os profissionais de saúde relataram que as oportunidades e os recursos não estavam prontamente disponíveis para se envolverem de forma eficaz no planeamento de cuidados interprofissionais (45).

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

Foram identificados vários benefícios quando a pessoa e a sua família colaboraram com a equipa de saúde interprofissional no planeamento dos cuidados, e não foram identificados danos. Apesar da baixa certeza da evidência e da baixa confiança na evidência, o painel de peritos determinou que as pessoas e as suas famílias valorizariam as seguintes melhorias: (a) coordenação dos cuidados, (b) transições nos cuidados, (c) acesso aos cuidados e (d) experiências com os cuidados. Por essa razão, o painel de peritos classificou a força da recomendação como forte.

Notas para a prática de cuidados

Considerações de implementação do painel de peritos:

- Referência antecipada para a equipa interprofissional de cuidados paliativos, juntamente com conversas entre pessoas com doenças progressivas que limitam a vida, as famílias e a equipa interprofissional de saúde são fatores importantes para discutir preferências, valores e planos de cuidados. A importância das conversas iniciais e o planeamento com a equipa interprofissional de saúde, a pessoa e a família é igualmente referida na literatura (53). Se as conversas com a pessoa são iniciadas nos estados tardios da doença da pessoa, ela pode não estar em condições clínicas para participar em discussões sobre transições nos cuidados (55).
- Os planos de cuidados devem ser modificados em tempo oportuno com base na alteração do estado de saúde da pessoa e das necessidades da pessoa e da sua família. Isto irá ajudar a coordenação de cuidados, transições nos cuidados e a experiências positivas da pessoa e da sua família.
- É importante documentar e partilhar o plano de cuidados entre os membros da equipa interprofissional de saúde. A comunicação contínua e frequente (pessoalmente ou através de documentação escrita ou eletrónica) entre a equipa interprofissional de saúde, a pessoa e a família, é um elemento facilitador para alcançar os benefícios de um planeamento de cuidados coordenado e colaborativo (47).
- Para apoiar a coordenação e a continuidade dos cuidados, a colaboração interprofissional deve existir dentro e entre organizações de serviços de saúde quando as pessoas e as famílias transitam entre contextos.

Recursos de apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS REFERENTES A ONTÁRIO	
Biddy R, Griffin C, Johnson N, Larocque G, Messersmith H, Moody L et al. Diretriz de cuidado centrado na pessoa [Internet]. Toronto (ON): Cancer Care Ontário; 2015. Disponível em: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/38631	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fornece recomendações para a prestação de cuidados centrados na pessoa na prestação de serviços oncológicos para adultos em Ontário. ■ Inclui recomendações relativas a abordagens individualizadas aos cuidados e ao envolvimento de familiares e cuidadores.
Cancer Care Ontario (CCO). Palliative Care Tools [Internet]. Toronto (ON): CCO; 2013. Disponível em: http://ocp.cancercare.on.ca/cms/One.aspx?portalId=77515&pageId=76967	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ferramentas direcionadas ao profissional generalista com o objetivo de melhorar a qualidade dos cuidados à pessoa através de uma maior consistência entre prestadores e contextos. ■ Inclui planos de cuidados colaborativos para os estágios: estável, de transição e de fim de vida.

RECURSO	DESCRIÇÃO
<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Person- and family-centered care [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2015. Disponível em: RNAO.ca/bpg/guidelines/person-and-family-centred-care (Inglês)</p> <p>RNAO.ca/bpg/language/soins-ax%C3%A9s-sur-les-besoins-de-la-personne-et-de-la-famille (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fornece recomendações sobre cuidados centrados na pessoa e na família. ■ Inclui recomendações sobre o planeamento de cuidados em parceria com a pessoa que recebe os cuidados. ■ Baseado nas melhores evidências disponíveis, quando as evidências eram limitadas, as recomendações foram baseadas no consenso de opinião de especialistas.
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTÁRIO	
<p>Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice. Revised and condensed edition [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Disponível em: http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Modelo nacional para cuidados paliativos em unidades de cuidados paliativos, com o objetivo de criar uma visão compartilhada e uma abordagem consistente e padronizada para a prestação de cuidados, desenvolvimento organizacional, educação e advocacia em todo o país. ■ Modelo para orientar os cuidados centrados na pessoa e na família, incluindo uma secção sobre o planeamento dos cuidados.
<p>Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance (QPC-LTC). Palliative Performance Scale (PPS) and palliative care conferences [Internet]. [place unknown]: QPC-LTC; 2013. Disponível em: http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Physical_Care/PPS_edited_Jan_242013.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fornece informações sobre conferências de cuidados paliativos, que são utilizadas para dar informações aos familiares, à equipa e à pessoa (se puder participar), além de discutir o planeamento dos cuidados. ■ A Escala de Desempenho Paliativo (PPS) mede o nível funcional e o declínio progressivo de uma pessoa que recebe cuidados paliativos. Também sugere algum valor de prognóstico para pessoas com doença oncológica avançada.

PERGUNTA DE RECOMENDAÇÃO #2:

Quais intervenções lideradas por enfermeiros devem ser recomendadas para uma abordagem paliativa na prestação de cuidados nos últimos 12 meses de vida?

Resultados Esperados: Suporte para cuidados espirituais; Suporte para cuidados emocionais; Suporte para cuidados existenciais; Cuidados alinhados com os desejos da pessoa; Cuidados culturalmente seguros; Local de morte

As seguintes recomendações são aplicáveis no contexto de uma equipa interprofissional de saúde (ver **Recomendações 1.1 e 1.2**).

RECOMENDAÇÃO 2.1:

O painel de peritos recomenda que os enfermeiros avaliem as necessidades e valores culturais das pessoas e das famílias.

Força da recomendação: Forte

Confiança nas evidências: Baixa

Discussão de evidência:

Vantagens e desvantagens

As evidências qualitativas indicam que avaliar as necessidades e **valores culturais**^G das pessoas e das famílias permite que os enfermeiros prestem cuidados paliativos e de fim de vida culturalmente seguros, superem lacunas na comunicação e obtenham uma compreensão inclusiva da pessoa e da família (19, 57). Em alguns casos, as barreiras linguísticas podem dificultar a compreensão das crenças, necessidades e valores culturais de uma pessoa. Isso pode potencialmente levar a falhas na comunicação, pois as pessoas e as famílias não conseguem expressar as suas necessidades e desejos e/ou os profissionais de saúde têm dificuldade em entendê-los (57). A **Tabela 5** apresenta informações da literatura sobre os componentes das avaliações culturais e estratégias para realizá-las.

Valores e preferências

Não foram identificadas na literatura informações que relatem os valores e preferências das pessoas, das suas famílias ou dos seus prestadores de cuidados em relação à avaliação das necessidades e valores culturais das pessoas e das famílias.

Equidade em saúde

A incorporação de uma avaliação cultural como parte de uma avaliação abrangente promove cuidados inclusivos para todas as populações (19). Quando existem barreiras linguísticas, o acesso a serviços de tradução de alta qualidade é um fator importante para comunicar eficazmente com as pessoas e as famílias. No entanto, nem todas as organizações de serviços de saúde possuem financiamento e recursos para implementar serviços de tradução. É importante notar que tradução não é interpretação: são necessários serviços de tradução que possam interpretar informações, promover a compreensão e atender às necessidades individuais das pessoas e famílias.

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

O painel de peritos atribuiu valor à realização de avaliações culturais para que os planos de cuidados possam ser personalizados de acordo com as necessidades e preferências da pessoa. Além disso, o painel de peritos determinou que as pessoas valorizariam até mesmo pequenas melhorias nos seus cuidados se recebessem cuidados culturalmente seguros e alinhados com os seus desejos. Portanto, apesar do facto de haver baixa confiança nas evidências, o painel de peritos classificou a força da recomendação como forte.

Notas para a prática de cuidados

- São necessárias políticas organizacionais para os profissionais de saúde para facilitar cuidados culturalmente seguros em cuidados paliativos e de fim de vida (46).
- Os enfermeiros devem avaliar regularmente o seu nível de conhecimento e a capacidade de conduzir uma avaliação cultural adequada antes de o fazer na prática clínica, e o painel de peritos destaca que a confiança deve ser estabelecida antes que ocorram conversas com as pessoas e as suas famílias. Além disso, a comunicação é central para cuidados culturalmente seguros, e os enfermeiros devem evitar fazer suposições sobre as pessoas e as suas famílias, independentemente do seu contexto cultural, étnico ou espiritual (46, 61).
- O painel de peritos enfatizou que a cultura é única para cada pessoa, e existem diferenças individuais dentro do mesmo grupo cultural.
- Embora a cultura seja definida de forma ampla, não foram encontradas evidências específicas para certos grupos populacionais na revisão sistemática. É necessária pesquisa nessas áreas. Consulte a Tabela 10 para lacunas de pesquisa e implicações futuras.

Tabela 5: Componentes e Estratégias para Avaliações Culturais Identificadas na Literatura de Investigação e pelo Painel de Peritos

<p>Componentes de avaliações culturais</p>	<p>Componentes dentro da pesquisa incluíram:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Explorar o contexto familiar da pessoa, estratégias de adaptação, necessidades holísticas, expressão de emoções, significado dos comportamentos e todas as dimensões da dor (57). ■ Na literatura, os enfermeiros relataram que, devido à experiência de sofrimento de uma pessoa ser multidimensional, era importante explorar essa experiência a partir de vários domínios para que a pessoa se sentisse realmente compreendida (19). <p>Componentes identificados pelo painel de peritos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Questionar às pessoas e famílias se têm alguma preocupação religiosa ou cultural relacionada com a doença progressiva que limita a vida e a morte, pode ajudar na avaliação das necessidades e valores culturais das pessoas e das famílias. ■ Para um subconjunto da população, a cultura e a espiritualidade estão interligadas. Assim, justifica-se reconhecer ambos os domínios durante uma avaliação cultural (ver Recomendações 2.2 e 2.6).
---	--

Estratégias para conduzir avaliações culturais

Estratégias dentro da pesquisa incluíram:

- Os enfermeiros observaram as pessoas e famílias para aprender sobre práticas de cuidados e inquiriram sobre práticas que normalmente seriam realizadas em casa (57).
- Uma avaliação cultural também pode incluir o envolvimento ativo da família, como identificar a pessoa de contacto da família, explorar fatores de importância pessoal para a família e analisar a comunicação familiar (57).

Estratégias identificadas pelo painel de peritos:

- As avaliações culturais devem ser implementadas e concluídas como parte de uma abordagem holística de cuidados, conforme apresentado na Figura 2: Domínios de Questões Associadas com Doença e Luto. Os resultados da avaliação devem ser comunicados aos membros da equipa interprofissional de saúde e documentados.
- Os enfermeiros devem reconhecer situações em que as pessoas e famílias não desejam participar em avaliações culturais. É fundamental reconhecer e responder a sinais verbais e não verbais sobre a adequação dessas avaliações para a pessoa e a sua família.
- O painel de peritos também reconheceu que algumas populações, como as pessoas sem-abrigo ou em reclusão, podem não ter família disponível para dar apoio, e, portanto, teriam necessidades de apoio únicas em relação aos cuidados paliativos e de fim de vida.

Recursos de apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS REFERENTES A ONTÁRIO	
<p>Indigenous Relationship and Cultural Safety Courses. Em: Cancer Care Ontario [Internet]. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; c2019. Disponível em: https://www.cancercareontario.ca/en/resources-first-nations-inuit-metis-first-nations-inuit-metis-courses</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cursos de relacionamento e segurança cultural⁶ para indígenas.
<p>Culturally Sensitive Care. Em: College of Nurses of Ontario [Internet]. Toronto (ON): College of Nurses of Ontario; [reviewed 13 Dec 2018]. Disponível em: http://www.cno.org/en/learn-about-standards-guidelines/educational-tools/ask-practice/culturally-sensitive-care/ (site disponível em inglês e francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Cenários para enfermeiros que prestam cuidados culturalmente sensíveis.
<p>Improving End-of-life Care in First Nations Communities [Internet]. Thunder Bay (ON): Lakehead University; [date unknown]. Disponível em: http://eolfn.lakeheadu.ca/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Informações sobre um projeto relacionado com a melhoria dos cuidados nos últimos dias e horas de vida em comunidades indígenas do Canadá.
<p>Conjunto de ferramentas de cuidados paliativos para comunidades indígenas. Em: Cancer Care Ontario [Internet]. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; [date unknown]. Disponível em: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities (Local na rede Internet disponível em Inglês e Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Conjunto de ferramentas de cuidados paliativos para comunidades indígenas
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTÁRIO	
<p>Canadian Multifaith Federation [Internet]. North York (ON): Canadian Multifaith Federation; [date unknown]. Disponível em: http://www.omc.ca/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fornece Serviços e defende assuntos espirituais e religiosos para os canadianos.

RECURSO	DESCRIÇÃO
<p>Canadian Nurses Association (CNA). Promoting cultural competence in nursing [Internet]. Ottawa (ON): CNA; 2010. Disponível em: https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/ps114_cultural_competence_2010_e.pdf?la (Inglês)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/enonce_de_position_encourager_la_competence_culturelle_dans_les_soins_infirmiers.pdf?la=fr&hash=89D7C1B4E1739D3FA949053516A4A165BFECD020 (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Declaração de posição relativa à promoção da competência cultural em enfermagem.
<p>Culturally Connected [Internet]. Vancouver (BC): Culturally Connected; [date unknown]. Disponível em: https://culturallyconnected.ca/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ferramentas para ajudar os profissionais de saúde a estabelecer segurança cultural para diversas pessoas.
<p>Egale Canada Human Rights Trust. Crossing the rainbow bridge: a resource supporting end-of-life planning and care needs of LGBTQI2S adults in Ontario [Internet]. Toronto (ON): Egale Canada Human Rights Trust; 2017. Disponível em: https://egale.ca/crossing-rainbow-bridge/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso que apoia as necessidades de planeamento de cuidados nos últimos dias e horas de vida de adultos mais velhos, lésbicas, gays, bissexuais, transgéneros, queer ou questionamento, intersexo e dois-espíritos (LGBTQI2S) em Ontário.
<p>Find translated health information [Internet]. Victoria (AU): Health Translations; c2016. Disponível em: http://healthtranslations.vic.gov.au/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso para encontrar informações de saúde traduzidas.
<p>Framework on palliative care in Canada. Em: canada.ca [Internet]. Ottawa (ON): Government of Canada; 2018. Disponível em: https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html#p2.3.1 (site disponível em inglês e francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fornece a estrutura para os cuidados paliativos no Canadá. ■ Inclui uma subsecção sobre as pessoas indígenas e valoriza a diversidade do Canadá e dos seus povos.
<p>Living My Culture.ca [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2016. Disponível em: http://livingmyculture.ca/culture/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pessoas de várias culturas partilham histórias e sabedoria sobre viver com doenças graves, fim de vida e luto.

RECURSO	DESCRIÇÃO
<p>Spiritual Health [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2003–2017. Disponível em: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Spiritual+Health.aspx</p> <p>(site disponível em Inglês e Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Inclui informações sobre cuidados espirituais e doenças que limitam a vida, encontrar um companheiro espiritual, encontrar significado e propósito durante uma crise de saúde, rituais para pessoas e famílias, rituais para confortar famílias e partilha de histórias pessoais.
<p>Tools for Practice [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2003–2017. Disponível em: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Culture.aspx#id_d162ec47e21d5a15ef45c0185564dc97</p> <p>(disponível em inglês e francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Informações e suporte sobre cuidados paliativos e de fim de vida, perda e luto, incluindo uma subsecção focada na cultura.
<p>Training Materials [Internet]. [place unknown]: Multicultural Mental Health Resource Centre; c2019. Disponível em: http://www.multiculturalmentalhealth.ca/training/cultural-competence/cultural-competence-tools-and-guidelines/</p> <p>(site disponível em inglês e francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Contém uma compilação de recursos de diferentes organizações sobre competência cultural.

RECOMENDAÇÃO 2.2:

O painel de peritos recomenda que os enfermeiros realizem avaliações contínuas de pessoas e famílias nos seguintes parâmetros:

- valores, crenças, expectativas e preferências sobre doenças progressivas e prolongadas e morte, e
- local de preferência para morrer.

Força da recomendação: Forte

Certeza dos efeitos da evidência: Muito baixa

Confiança nas evidências: Baixa

Discussão de evidências:

Benefícios e danos

As evidências da investigação demonstram a importância de os enfermeiros conversarem com as pessoas e as suas famílias, sobre os seus valores, crenças, expectativas e preferências sobre a doença progressiva e prolongada, a morte e o local preferencial de morte. Isso apoiará o planeamento de cuidados futuros e a capacidade da pessoa vivenciar uma morte de acordo com seus desejos.

Valores, crenças, expectativas e preferências sobre doenças progressivas e morte

A evidência qualitativa demonstra que quando os enfermeiros e outros profissionais de saúde conversam sobre as preferências de cuidados com as pessoas e as suas famílias, isso pode promover o estabelecimento de uma relação de confiança entre o enfermeiro e a pessoa, encorajar a comunicação aberta e permitir-lhes identificar áreas em que a coordenação dos cuidados é necessária (62). Envolver e apoiar a pessoa para que participe ativamente no processo de tomada de decisão também lhe pode trazer benefícios psicológicos, assim como proporcionar um sentido de controlo e autodeterminação (62). Um estudo que avaliou uma intervenção dirigida por enfermeiros direcionada para o conhecimento do efeito da exploração dos valores, crenças, preferências e expectativas das pessoas, demonstrou que o bem-estar emocional das pessoas no final da vida melhorou. No entanto, a intervenção não teve impacto no bem-estar espiritual dos participantes (63).

Local de preferência para morrer

Analisar o local preferencial de morte de uma pessoa pode promover uma abordagem holística dos cuidados (por exemplo, emocional e psicológica) que vai além da gestão dos sintomas físicos. Num estudo qualitativo, os enfermeiros reconheceram que o local preferencial de morte de uma pessoa pode mudar ao longo do tempo ou pode não ser viável. No entanto, iniciar a conversa com a pessoa é visto como um primeiro passo importante para avaliar se o pedido é alcançável (62). Podem surgir possíveis problemas se as preferências de cuidados de uma pessoa não forem viáveis. Isso pode causar resultados emocionais negativos para as pessoas, famílias e profissionais de saúde (62).

Valores e preferências

Mudanças nas preferências de cuidados estão ocasionalmente associadas a alterações na condição de saúde de uma pessoa, mas a experiência e a direção dessas mudanças são exclusivas da pessoa que recebe os cuidados (67). As potenciais mudanças nas preferências de cuidados de uma pessoa indicam a necessidade de uma avaliação contínua das suas preferências de cuidados à medida que o fim da vida se aproxima (68).

Um estudo observou que conversar demasiado cedo sobre o tema do local preferencial de morte de uma pessoa, especialmente se a pessoa ainda não tiver consciência da proximidade da sua morte, pode ser visto como falta de apoio e indiferença (62). Quando as pessoas não desejam envolver-se em discussões sobre temas como o local preferencial para a morte, o tema pode ser revisitado num momento mais apropriado, dependendo das necessidades e desejos da pessoa (62). O painel de peritos reconheceu que a equipa interprofissional de saúde deve explorar a compreensão da pessoa sobre a sua doença no início da trajetória dos cuidados paliativos, antes de serem iniciadas conversas sobre o local preferencial de morte de uma pessoa.

Equidade em saúde

A decisão de uma pessoa em relação ao local preferencial para a morte é multifacetada. O painel de peritos destaca que a escolha de uma pessoa pelo local preferencial para a morte, pode ser influenciada pelo acesso ao auxílio de prestadores de cuidados, pela vida em áreas rurais ou remotas, pelas complicações da doença, pelo acesso a materiais e medicamentos e pelo burnout^G dos cuidadores. Em última análise, estes fatores podem ter impacto na equidade na saúde.

Infelizmente, embora as evidências demonstrem que a maioria das pessoas prefere morrer em casa, mais de 60% dos canadianos continuam a morrer em hospitais e apenas 15% recebem serviços de cuidados paliativos domiciliários no último mês de vida (16, 64, 65).

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

Apesar da muito baixa certeza da evidência dos efeitos e da baixa confiança nas evidências, o painel de peritos determinou que os benefícios superam os danos quando se trata de avaliar o local preferencial da morte e os valores, crenças, expectativas e preferências de uma pessoa e da sua família. O painel de peritos também acredita que as pessoas valorizariam melhorias nos cuidados espirituais, emocionais, existenciais e culturalmente seguros, e que apreciariam receber cuidados alinhados com os seus desejos. Por esse motivo, o painel de peritos classificou a força da recomendação como forte.

Notas para a prática de cuidados

- Pessoas com doenças progressivas e prolongadas experienciam mudanças em relação às expectativas para a sua vida e futuro, à medida que aceitam a natureza da sua doença (66). O painel de peritos enfatizou que a conversa sobre o local preferencial para a morte é dinâmica e que a avaliação deve ocorrer continuamente à medida que a condição e as necessidades da pessoa mudam (ou seja, não é uma situação estática). As avaliações contínuas refletem o status e as necessidades da pessoa e, portanto, podem incluir reavaliações, bem como novas avaliações.
- O painel de peritos também destaca a importância de considerar a família e o **representante legal**^G nas discussões sobre o local preferencial de morte.
- O painel de peritos enfatizou a importância de comunicar as avaliações à equipa interprofissional de saúde. É também importante documentar as preferências da pessoa no seu plano de cuidados e reavaliar à medida que ocorrem mudanças. Isso permitirá prestar atenção às expectativas de cuidado da pessoa ao longo da trajetória da sua doença (62).
- Consultar o **Apêndice M** para recursos relacionados com o planeamento antecipado de cuidados e as suas metas.

Recursos de apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS ESTABELECIDOS EM ONTÁRIO	
<p>Health Quality Ontario (HQO). Palliative care: care for adults with a progressive, life-limiting illness [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2018. Disponível em: https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-en.pdf (Inglês)</p> <p>https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-fr.pdf (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Padrão de qualidade que referencia cuidados paliativos para pessoas que vivem com uma doença grave prolongada e para os seus familiares e cuidadores. ■ Inclui discussão dos objetivos do cuidado, contexto do cuidado⁶ e local de morte.
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTÁRIO	
<p>Ariadne Labs: A Joint Center For Health Systems Innovation. Serious illness conversation guide [Internet]. [place unknown]: Ariadne Labs; 2018. Disponível em: http://www.bccancer.bc.ca/new-patients-site/Documents/SeriousIllnessConversationGuideCard.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guia de conversação sobre doenças graves, incluindo fluxo de conversa e linguagem testada para a pessoa.
<p>Canadian Virtual Hospice. Decision making in palliative care: a guide to approaching care choices [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; [date unknown]. Disponível em: http://www.virtualhospice.ca/Assets/decisionmakinginpc-harlos_20081127165936.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guia para abordagem da escolha de cuidados.
<p>Is Palliative Care Right for You? Em: Get Palliative Care [Internet]. [place unknown]: Center to Advance Palliative Care; c2019. Disponível em: https://getpalliativecare.org/rightforyou/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Perguntas para determinar se os cuidados paliativos podem ser adequados a uma pessoa ou a alguém próximo dela.

RECOMENDAÇÃO 2.3:

O painel de peritos sugere que, como parte de uma avaliação holística, os enfermeiros avaliem as necessidades espirituais, emocionais e existenciais das pessoas e famílias, incluindo:

- Preocupações com o fim da vida, e
- Presença de sofrimento espiritual, emocional e existencial.

Força da recomendação: Condicional

Certeza dos efeitos da evidência: Muito baixa

Confiança nas evidências: Baixa

Discussão de evidências:**Benefícios e danos**

A avaliação das necessidades espirituais, emocionais e existenciais das pessoas e famílias representa um aspeto importante do cuidado holístico centrado na pessoa e na família. Consulte a **Tabela 6** (abaixo) para estratégias identificadas na literatura para avaliar as necessidades espirituais, emocionais e existenciais da pessoa e da sua família.

Avaliação das Necessidades Espirituais, Emocionais e Existenciais

Ao avaliar as necessidades espirituais, emocionais e existenciais, os profissionais de saúde fizeram perguntas relativas a uma série de tópicos, incluindo:

- Preocupações, esperanças, sonhos e desejos;
- Sentimento de paz;
- Impacto da doença na família;
- Se a pessoa pertence a uma comunidade espiritual ou religiosa, e
- Significado atribuído aos sentimentos de tristeza, culpa ou derrota (69).

As evidências indicam que as pessoas e as famílias podem responder positivamente às avaliações espirituais conduzidas por enfermeiros. Num estudo realizado por Taylor & Brander (2013), as pessoas receberam um questionário de avaliação espiritual de 21 itens para verificar o seu nível de conforto quando eram feitas perguntas relativas à espiritualidade. Aproximadamente 25% dos entrevistados “gostaram de ser questionados”, aproximadamente 50% “aceitaram” que fossem questionados e aproximadamente 25% “não queriam que fossem questionados” sobre questões relativas à espiritualidade (70). As pessoas também foram recetivas a perguntas sobre sistemas de apoio, porque isso lhes permitiu refletir sobre o que foi útil para elas durante momentos difíceis do passado e as levou a lembrar aspetos positivos das suas vidas (70). Além disso, quando os enfermeiros apoiavam as pessoas a partilhar os seus sentimentos, as pessoas conseguiam ganhar confiança nos cuidados de enfermagem que recebiam (71). Contudo, os enfermeiros também relataram casos em que a família não estava preparada psicologicamente para discutir a perda e por isso, causou sofrimento à pessoa, à sua família e ao enfermeiro (69).

Presença de sofrimento espiritual, emocional e existencial

Num estudo qualitativo, os enfermeiros hospitalares enfatizaram a importância de identificar o sofrimento espiritual em pessoas com doenças progressivas e prolongadas e reconheceram isso como uma experiência única para cada pessoa (72). Além disso, estes domínios podem estar fortemente interligados com a saúde física de uma pessoa, de tal forma que os enfermeiros num estudo avaliaram o sofrimento existencial e espiritual durante a apreciação da experiência total de dor da pessoa (73). Quando os enfermeiros hospitalares reconhecem e prestam cuidados adequados às pessoas em sofrimento espiritual, as relações enfermeiro-pessoa podem ser impactadas positivamente. Por exemplo, quando as pessoas estavam ativamente em sofrimento, os enfermeiros hospitalares faziam perguntas explícitas para explorar os sentimentos da pessoa e proporcionar-lhe a oportunidade de expressar as suas emoções, se assim o desejasse.

Assim, os enfermeiros hospitalares que conversavam com a pessoa de maneira profissional permitiam que a pessoa expressasse as suas emoções, obtivesse o apoio necessário e aliviasse o sofrimento emocional (74).

Valores e preferências

A literatura demonstrou variabilidade nas preferências quanto às avaliações espirituais, emocionais e existenciais. Num estudo, algumas pessoas não queriam ser questionadas sobre o seu envolvimento numa comunidade religiosa e sentiram que não era apropriado que os enfermeiros fizessem perguntas sobre as suas crenças espirituais (70). Algumas pessoas e famílias afirmaram que preferiam que a sua avaliação espiritual fosse realizada primeiro por especialistas em cuidados espirituais, seguida por conselheiros e depois por enfermeiros (70).

Equidade em saúde

O painel de peritos reconheceu que a equidade na saúde pode variar devido a questões relacionadas com os recursos pessoais, além da educação e formação dos profissionais sobre como realizar avaliações espirituais, emocionais e existenciais para pessoas com uma doença progressiva e prolongada.

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

Foram identificados benefícios e danos para a realização de avaliações espirituais, emocionais e existenciais. O painel de peritos observou que, embora a realização destas avaliações seja valiosa, nem todas as pessoas poderão querer responder a perguntas ou participar em avaliações desta natureza. Os profissionais devem reconhecer e responder de forma adequada (verbais e não-verbais), se estas avaliações são adequadas para a pessoa e a sua família, e essenciais para um cuidado holístico de qualidade. Dada a certeza muito baixa da evidência dos efeitos, a baixa confiança na evidência e a variabilidade na forma como as pessoas classificam estas avaliações, o painel de peritos classificou a força da recomendação como condicional.

Notas para a prática de cuidados

- O painel de peritos enfatizou que os enfermeiros devem refletir sobre o seu nível de conhecimento, conforto e capacidade para realizar avaliações espirituais, emocionais e existenciais adequadas, antes de as fazer, porque quando tais avaliações são feitas incorretamente - ou se o enfermeiro não estiver preparado para lidar com os resultados da avaliação - podem ser prejudiciais para as pessoas e as suas famílias.
- As organizações podem apoiar os profissionais de saúde a participarem nestas avaliações, providenciando formação adequada para que possam compreender a pessoa e avaliar e explorar de forma mais adequada as suas necessidades (75).
- As avaliações devem ser comunicadas à equipa interprofissional de saúde e documentadas. Além disso, o painel de peritos destacou a importância de os enfermeiros reconhecerem quando a complexidade das necessidades da pessoa e da sua família excede o seu conhecimento, formação e âmbito de prática. Nestes casos, podem ser necessárias abordagens interprofissionais para satisfazer as necessidades das pessoas e das famílias, e os enfermeiros devem procurar o envolvimento de membros apropriados da equipa de saúde

interprofissional em tempo útil (76). Foi demonstrado que o apoio interprofissional da equipa de saúde ajuda a atender às necessidades espirituais, especialmente quando os profissionais de saúde não se sentem confortáveis em atender a essas mesmas necessidades quando isso está além do seu conhecimento ou habilidade (76).

- O painel de peritos concluiu que os enfermeiros de cuidados domiciliários devem conhecer os apoios disponíveis na comunidade, de forma a encaminhar as pessoas e famílias para os recursos apropriados.
- O painel de peritos enfatiza que os domínios físico e psicossocial da saúde estão inter-relacionados. Assim, quando a incapacidade física é um problema, a pessoa pode vivenciar sofrimento emocional relacionado com a perda de independência e capacidade funcional. Da mesma forma, embora o controlo da dor represente um aspeto central dos cuidados paliativos e dos cuidados nos últimos dias e horas de vida, a dor é um conceito multidimensional: a “dor total” que uma pessoa experimenta é influenciada por fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais (77). Todos esses fatores estão inter-relacionados e devem ser considerados em uníssono para uma compreensão precisa da pessoa (77).
- Consultar o **Apêndice G** para obter uma lista de ferramentas de avaliação que exploram diferentes domínios da saúde e da doença, como parte de uma abordagem holística dos cuidados.

Tabela 6: Estratégias identificadas na literatura para avaliar as necessidades espirituais, emocionais e existenciais da pessoa e da sua família

<p>Estratégias para avaliação das necessidades espirituais, emocionais e existenciais</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ser genuíno e presente, escutar e passar tempo de qualidade com as pessoas e famílias (72). ■ Uma vez estabelecidas a confiança e o relacionamento, utilizar formas não intrusivas para explorar as crenças espirituais ou existenciais das pessoas aos seus cuidados (73). ■ Reconhecer a importância de ler a linguagem corporal e os sinais não-verbais como parte da avaliação, e a importância de estar atento ao seu próprio comportamento não-verbal durante o processo (69). ■ As avaliações também envolvem as necessidades da família, incluindo lidar com a comunicação e com as dinâmicas familiares (73). ■ Uma avaliação das preferências espirituais, emocionais e existenciais de uma pessoa precisa ser iniciada no princípio da trajetória da doença. Isto proporciona à equipa interprofissional de saúde os meios para garantir que as preferências da pessoa sejam respeitadas no momento da morte (78).
<p>Áreas exploradas através de perguntas de avaliação</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sentimentos de paz. ■ O impacto da doença na família. ■ Se a pessoa faz parte de uma comunidade espiritual ou religiosa. ■ O significado por trás dos sentimentos de tristeza, culpa ou derrota. ■ Problemas, preocupações, esperanças, sonhos e desejos (69).
<p>Sinais de sofrimento espiritual</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Alguns sinais de sofrimento espiritual de uma pessoa no final de vida, tal como identificados na pesquisa, incluem: <ul style="list-style-type: none"> □ questionar o significado da vida; □ mudanças comportamentais, tais como afastamento ou distanciamento dos outros, e □ sintomas físicos, tais como dor (72).

Recursos de Apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTÁRIO	
<p>Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). How spiritual care practitioners provide care in Canadian hospice palliative care settings: recommended advanced practice guidelines and commentary [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Disponível em: http://www.chpca.net/media/319456/chpca_spiritual_advisors_-_recommended_practice_guidelines_-_31october_2013.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recomendação de diretrizes práticas avançadas e comentários sobre como os profissionais de cuidados espirituais prestam cuidados em ambientes de cuidados paliativos de hospitais canadenses.
<p>Welcome to Spiritual Care [Internet]. Em: Canadian Association for Spiritual Care. Ottawa (ON): Canadian Association for Spiritual Care; [date unknown]. Disponível em: http://www.spiritualcare.ca</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Educação, certificação e recursos para os conselheiros espirituais.
ARTIGOS	
<p>Balboni TA, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI et al. State of the science of spirituality and palliative care research part II: screening, assessment, and interventions. J Pain Symptom Manage. 2017 Sep;54(3):441-53.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Relatório que aborda o panorama atual da pesquisa em espiritualidade e cuidados paliativos. ■ Identifica os passos seguintes para progredir nesta área.

RECOMENDAÇÃO 2.4:

O painel de peritos recomenda que os enfermeiros abordem os cuidados paliativos e as expectativas dos cuidados nos últimos dias e horas de vida da pessoa e da família.

Força da recomendação: Forte

Confiança nas evidências: Baixa

Discussão das evidências:**Benefícios e danos**

Geralmente, as evidências da literatura qualitativa identificam que, abordar as expectativas dos cuidados paliativos e dos cuidados nos últimos dias e horas de vida com as pessoas e as suas famílias, pode promover cuidados de apoio e cuidados prestados em harmonia com os desejos da pessoa (62, 69, 79). Para abordar as expectativas de uma forma solidária, os enfermeiros – em colaboração com a equipa interprofissional de saúde – precisam de garantir que as pessoas têm expectativas realistas sobre os cuidados que podem ser prestados, o tipo de assistência que pode ser fornecida e a quantidade de tempo que pode ser dispensada/dedicada para evitar sentimentos de decepção (62, 69). Abordar as expectativas também envolveu preparar a pessoa para os cuidados antecipados e explorar a compreensão atual da pessoa e da família sobre os cuidados paliativos (79).

A harmonia entre as pessoas e as suas famílias em questões de cuidados paliativos e de cuidados nos últimos dias e horas de vida, pode melhorar a qualidade dos cuidados e facilitar uma morte confortável para a pessoa (79). Além disso, os enfermeiros prestaram apoio contínuo aos familiares, envolvendo-os durante todo o processo de cuidados e oferecendo-lhes apoio adequado face ao aumento do stress familiar, especialmente se estivessem a ter dificuldades em lidar com a situação (79). Quando os enfermeiros não foram capazes de gerir as expectativas, a relação de enfermagem ficou comprometida, os enfermeiros não foram capazes de prestar cuidados de qualidade e a pessoa pode não ter experienciado uma morte confortável (79).

Valores e preferências

As pessoas valorizam conversas de apoio, oportunidades para apresentar questões que possam ter e receber informações de profissionais de saúde, para obter referências sobre a sua condição e possibilidades de tratamento (66).

Equidade em saúde

O painel de peritos reconheceu que a equidade na saúde pode variar devido a questões relacionadas com recursos pessoais, e diferenças na educação e formação dos profissionais sobre como avaliar as expectativas de cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida.

O reconhecimento de como os determinantes sociais da saúde têm impacto no acesso e na prestação de cuidados paliativos e de cuidados nos últimos dias e horas de vida deve ser considerado, para apoiar o acesso aos cuidados para aqueles que são estruturalmente vulneráveis.

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

Foram identificados vários benefícios como resultado da abordagem das expectativas de cuidados nos últimos dias e horas de vida da pessoa e da sua família. Apesar da baixa confiança nas evidências, o painel de peritos atribuiu valor à resposta às expectativas da pessoa e da sua família. Por esse motivo, o painel de peritos classificou a força da recomendação como forte.

Notas para a prática de cuidados

- Os enfermeiros devem avaliar a preparação das pessoas para discutir as suas expectativas em relação aos cuidados paliativos e aos cuidados nos últimos dias e horas de vida e a compreensão da sua doença. O painel de peritos enfatizou que as conversas devem ocorrer num momento apropriado (ou seja, quando as pessoas estão prontas) e que devem ocorrer no início do processo de cuidados. Quando os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde facilitam as conversas precoces, isso promove a consolidação dos conhecimentos e proporciona uma oportunidade para a pessoa tomar decisões enquanto estiver mentalmente capaz de fazê-lo (ou seja, em oposição às decisões serem tomadas por um representante legal se as conversas forem iniciadas quando a pessoa não é mais capaz mentalmente).
- O painel de peritos enfatizou que as experiências anteriores com a morte e as estratégias para lidar com elas, podem impactar os cuidados paliativos e as expectativas dos cuidados nos últimos dias e horas de vida. Quando os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde dialogam com a pessoa e a família sobre as suas expectativas de cuidados, os valores e preferências da pessoa podem ser refletidos cuidadosamente no plano de cuidados.
- A comunicação com as pessoas deve ser flexível para atender às suas necessidades individuais.
- É importante observar que o consentimento para tratamento(s) dentro do plano de cuidados é dado pela pessoa que recebe os cuidados ou, se a pessoa for incapaz, pelo seu representante legal, de acordo com os objetivos e desejos da pessoa.
- Estratégias identificadas na literatura que os enfermeiros podem utilizar para alcançar acordo entre as pessoas e respetivas famílias incluem:
 - fornecer apoio contínuo para garantir que as famílias permaneçam envolvidas durante todo o processo de cuidado;
 - acomodar a individualidade e as formas únicas de cuidar de cada família;
 - preparar as famílias para os cuidados futuros, e
 - ser recetivo às perspetivas individuais e permanecer flexível em relação às práticas familiares, de forma a facilitar o envolvimento positivo com pessoas e famílias (79).

Recursos de apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS DISPONÍVEIS EM ONTÁRIO	
Caregiver tips for coping with advancing illnesses. Em: Elizz.com [Internet]. [place unknown]: Saint Elizabeth Health Care; 16 Feb 2017. Disponível em: https://elizz.com/caregiver-resources/planning/coping-with-advancing-illness	<ul style="list-style-type: none"> ■ Inclui instruções para os cuidadores lidarem com doenças avançadas.
Speak Up Ontario [Internet]. Toronto (ON): Speak Up Ontario; c2019. Disponível em: https://www.speakupontario.ca/	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recursos para melhorar a consciencialização sobre o consentimento dos cuidados de saúde e antecipar o planeamento dos cuidados de saúde em Ontário. ■ Ontário tem requisitos únicos em relação ao consentimento de cuidados de saúde e ao planeamento antecipado de cuidados de saúde. Estes recursos e ferramentas são específicos do contexto jurídico de Ontário.

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTÁRIO	
Graham C. Everything nobody tells you about cancer treatment and your sex life: from A to Za Za Zoom [Internet]. [place unknown]: City of Hope Pain and Palliative Care Resource Center; 2014. Disponível em: http://prc.coh.org/A-Z%20Booklet%209-14.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recurso sobre o impacto do tratamento do cancro na vida sexual de uma pessoa.
Macmillan K, Peden J, Hopkinson J, Hycha D. A caregivers guide: a handbook about end-of-life care [Internet]. Ottawa (ON): Military and Hospitalier Order of St. Lazarus of Jerusalem; 2004. Co-published by the Canadian Hospice Palliative Care Association. Disponível em: https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Auxilia os familiares cuidadores, complementando as orientações e assistência que recebem dos profissionais de cuidados paliativos e de cuidados domiciliários.
The ABCDs of dignity in care. Em: Dignity in Care [Internet]. [place unknown]. Dignity in Care; c2016. Disponível em: http://www.dignityincare.ca/en/the-abcds-of-dignity-in-care.html (Disponível em Inglês e Francês)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guia para colocar em prática os princípios de dignidade no cuidado.
Toolkit. Em: Dignity in Care [Internet]. [place unknown]. Dignity in Care; c2016. Disponível em: http://www.dignityincare.ca/en/toolkit.html (Disponível em Inglês e Francês)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ferramentas práticas para apoiar aqueles que trabalham em ambientes de saúde à medida que abordam as necessidades emocionais das pessoas.
LIVROS	
Cortes-Miller K. Talking about death won't kill you: the essential guide to end-of-life conversations. Toronto (ON): ECW Press; 2018.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Orientação sobre conversas de fim de vida.

RECOMENDAÇÃO 2.5:

O painel de peritos sugere que os enfermeiros proporcionem às pessoas e famílias, oportunidades de reflexão sobre a vida.

Força da recomendação: Condicional

Certeza dos efeitos da evidência: Baixa

Confiança nas evidências: Baixa

Discussão das evidências:

Benefícios e danos

No decorrer da pesquisa, foram exploradas várias estratégias para permitir que as pessoas se envolvam na reflexão, incluindo abordagens estruturadas e não estruturadas. Para efeitos deste GOBP, “abordagens estruturadas” são intervenções organizadas ou formais com um conjunto específico de componentes, enquanto “abordagens não estruturadas” podem envolver conversas mais flexíveis, naturais e espontâneas para explorar a reflexão sobre a vida. Devido à pesquisa limitada sobre intervenções estruturadas de reflexão sobre a vida, neste momento não é possível recomendar um programa de intervenção (80).

Em geral, a reflexão sobre a vida pode apoiar uma abordagem de cuidados centrada na pessoa, reconhecendo a individualidade, a espiritualidade, o medo e a angústia, para que as pessoas encontrem significado e aceitação e aliviem a sua angústia espiritual (69, 72, 78, 80). Independentemente do tipo de estratégia utilizada para a reflexão sobre a vida, os enfermeiros podem proporcionar oportunidades de análise às pessoas que vivem com doenças progressivas e às suas famílias.

Reflexão não estruturada

Em estudos qualitativos, os enfermeiros relataram que a reflexão sobre a vida – se desejada por pessoas com doenças progressivas – permitiu que as pessoas experimentassem uma morte mais pacífica em comparação com aquelas que não desejavam refletir e partilhar (73). Proporcionar oportunidades de reflexão permitiu às pessoas (a) superar o medo e o arrependimento, (b) reduzir o seu sofrimento e (c) encontrar significado nas suas vidas. Num estudo, quando as pessoas demonstraram medo da morte, os enfermeiros reconheceram os seus sentimentos, o que aliviou a angústia da pessoa e permitiu-lhe aceitar o que estava a acontecer (72). Consulte a secção Notas para a Prática de Cuidados desta recomendação (abaixo) para estratégias identificadas na literatura que os profissionais de saúde usaram para participar de conversas de reflexão.

Reflexão estruturada

Foi descoberto que uma abordagem estruturada à reflexão sobre a vida, geralmente, melhora o bem-estar espiritual das pessoas no final da vida, e apresenta melhorias nos resultados de sofrimento existencial e na qualidade de vida (81, 82). Um estudo apresentou uma alta taxa de desgaste devido à morte, deterioração da condição ou recusa em participar da intervenção (82). Num outro estudo, algumas pessoas acharam perturbadoras as perguntas feitas como parte da intervenção, porque enfatizavam o tempo limitado que lhes restava de vida (81). Consulte a **Tabela 7** para obter mais informações sobre as duas intervenções estruturadas avaliadas: Perspetiva e Intervenção O Sentido da Vida.

Valores e preferências

As pessoas relataram que a intervenção estruturada trouxe sentido às suas vidas. No entanto, alguns consideraram as perguntas feitas, como parte da intervenção, difíceis de responder ou não relevantes para a sua fase de vida (81).

Num estudo de 2014, realizado por Keall et al., os enfermeiros relataram que as pessoas muitas vezes queriam partilhar a sua história porque isso as humanizava e permitia-lhes partilhar a sua sabedoria e legado. Os enfermeiros encararam a intervenção estruturada de forma positiva porque forneceu uma estrutura para o cuidado e apoiou as relações terapêuticas. Os enfermeiros também relataram que uma intervenção estruturada contribuiu para o cuidado holístico das pessoas e que as ajudou a identificar valores nas suas vidas (83).

Equidade em saúde

O painel de peritos reconheceu que nem todas as organizações de serviços de saúde dispõem de recursos adequados (por exemplo, pessoas, voluntários, tempo e formação) para apoiar os profissionais de saúde a participarem em conversas sobre experiências de vida.

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

Foram identificados benefícios e prejuízos em proporcionar oportunidades de reflexão sobre a vida. O painel de peritos considerou que os benefícios superaram os danos face aos resultados identificados para a maioria das pessoas. No entanto, eles enfatizaram que a reflexão sobre a vida pode não ser apropriada para todos. Para algumas pessoas, a reflexão sobre a vida pode ser prejudicial (por exemplo, angustiante ou traumatizante) para o seu bem-estar psicológico e emocional, especialmente se não desejarem envolver-se no processo de reflexão sobre a vida ou não encontrarem nele sentido. Dada a baixa certeza da evidência dos efeitos, a baixa confiança na evidência e a variabilidade na forma como as pessoas valorizam as oportunidades de refletir sobre as suas vidas, o painel de peritos classificou a força da recomendação como condicional.

Notas para a prática de cuidados

- O painel de peritos enfatizou que, para fornecer apoio eficaz às pessoas com doenças progressivas e às suas famílias - e para proporcionar oportunidades de reflexão - os enfermeiros e outros profissionais de saúde devem primeiro receber formação para melhorar a sua prática, com o conhecimento e habilitações necessárias para abordar conversas de reflexão sobre a vida. Isto inclui abordagens informadas sobre o trauma e o reconhecimento de quando tais conversas podem não ser apropriadas. Consulte o [Apêndice B](#) para obter recursos relacionados com abordagens informadas sobre traumas.
- Uma abordagem de reflexão sobre a vida centrada na pessoa e na família, inclui a necessidade de proporcionar flexibilidade, tanto no momento do diálogo como no número das sessões a realizar (81). Por exemplo, a reflexão sobre a vida não deve ser introduzida imediatamente após o diagnóstico de uma doença progressiva que limite a vida, porque é necessário tempo para que a pessoa processe a informação e se adapte. Os autores de um estudo de revisão também sugerem que os programas de reflexão sobre a vida, sejam normalmente curtos devido à menor expectativa de vida das pessoas em fim de vida (80).
- As estratégias identificadas na literatura, que foram usadas pelos profissionais de saúde para se envolverem em conversas de reflexão sobre a vida de pessoas com doenças progressivas, incluíram:
 - passar tempo com as pessoas sem fazer julgamentos;
 - estabelecer um relacionamento e confiança com a pessoa (72, 78);
 - reconhecer a individualidade da pessoa;
 - demonstrar compaixão;
 - comunicar com as pessoas com disponibilidade total;
 - facilitar um ambiente seguro (72);
 - Permanecer em silêncio com a pessoa, para demonstrar abertura e disponibilidade para apoio (73);
 - proporcionar às pessoas oportunidades para falar de medos, explorar esperanças e sonhos, relembrar experiências passadas e refletir sobre o significado da vida (78);

- ❑ ouvir ativamente de forma ininterrupta, aberta e respeitosa quando a pessoa estiver pronta para refletir e falar sobre as suas experiências (69), e
 - ❑ apoiar a pessoa sem tentar mudar as suas circunstâncias (69).
- Os desafios para os profissionais de saúde, tais como encontrar tempo suficiente para se envolverem num diálogo significativo com as pessoas e as suas famílias, podem, em última análise, levar à incapacidade de satisfazer as necessidades de uma pessoa, criando sofrimento moral e dilemas éticos para os profissionais de saúde (73, 84).

Consultar a **Tabela 7** para obter detalhes sobre as intervenções estruturadas encontradas na pesquisa feita previamente

Tabela 7: Descrição das intervenções estruturadas

INTERVENÇÃO	OBJETIVO	COMPONENTES
Visão geral (81)	Preparação para o fim da vida	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dinamizado por enfermeiro ou assistente social. ■ Três sessões durante três semanas, cada sessão com duração de 45 a 60 minutos. ■ Perguntas estruturadas abordando três temas principais, com alguns exemplos de perguntas abaixo: <ol style="list-style-type: none"> 1. História de vida: <ul style="list-style-type: none"> ❑ Fale-me sobre a sua vida. ❑ Quais são os momentos significativos? ❑ Do que se sente mais orgulhoso/a? 2. Arrependimentos e perdão: <ul style="list-style-type: none"> ❑ Se fizesse as coisas novamente, o que faria diferente? ❑ Existem coisas ou tempos dos quais se arrepende? ❑ Há alguém a quem queira perdoar? 3. Herança e legado: <ul style="list-style-type: none"> ❑ Quais são as lições mais valiosas que aprendeu? ❑ O que gostaria de partilhar com gerações futuras? ❑ Se pudesse escolher alguma coisa para passar para futuras gerações, qual seria?

INTERVENÇÃO	OBJETIVO	COMPONENTES
Significado de vida (82)	Criação de um legado	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dinamizado por enfermeiro especializado em pessoas com cancro, mas os autores sugerem que pode ser realizado por qualquer membro da equipa interprofissional de saúde, pois é necessária habilitação mínima. ■ Duas sessões presenciais durante dois ou três dias. ■ A sessão 1 é uma entrevista semiestruturada gravada. As perguntas incluem: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> O que pensa da sua vida? <input type="checkbox"/> Como encarou a adversidade na sua vida? <input type="checkbox"/> O que faz para se amar e amar os outros? <input type="checkbox"/> O que lhe dá alegria? <input type="checkbox"/> O que é que aprecia mais na sua vida? ■ Entre as Sessões 1 e 2, o facilitador ouve a gravação e extrai informações sobre os temas. ■ A sessão 2 trata a revisão do resumo da entrevista com a pessoa.

Recursos de Apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTÁRIO	
Bilou S. Legacy work in palliative care: experiences on the tertiary palliative care unit [Internet]. Edmonton (AB): Edmonton Zone Palliative Care Program; 2013. Disponível em: http://www.palliative.org/NewPC/_pdfs/education/2013%20conference%20materials/Legacy%20Work%20in%20Palliative%20Care%20Best.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fornece informações sobre o trabalho relativo ao legado em cuidados paliativos.
Families First presents Have the Talk of a Lifetime: Conversation Cards. Em: Families First [Internet]. Ontario (CA): Families First; [date unknown]. Disponível em: https://www.familiesfirst.ca/talk-of-a-lifetime	<ul style="list-style-type: none"> ■ Iniciativa que incentiva familiares e amigos a partilhar e a aprender uns com os outros. ■ Focado em partilhar memórias, contar histórias e tornar cada evento o mais pessoal e significativo possível.

RECURSO	DESCRIÇÃO
Legacy Activities. Em: Hospice of Waterloo Region [Internet]. Waterloo (ON): Hospice of Waterloo Region; [date unknown]. Disponível em: http://www.hospicewaterloo.ca/resources/legacy-activities/	<ul style="list-style-type: none"> ■ As atividades do legado são oportunidades para as famílias compartilharem momentos juntos quando alguém da família tem uma doença avançada.
The ABCDs of dignity in care. Em: Dignity in Care [Internet]. [place unknown]. Dignity in Care; c2016. Disponível em: http://www.dignityincare.ca/en/the-abcds-of-dignity-in-care.html (site disponível em Inglês e Francês)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guia para colocar em prática os princípios de dignidade no cuidado.
Welcome to Spiritual Care [Internet]. Ottawa (ON): Canadian Association for Spiritual Care; [date unknown]. Disponível em: http://www.spiritualcare.ca	<ul style="list-style-type: none"> ■ Educação, certificação e recursos para cuidadores espirituais.
LIVROS E ARTIGOS	
Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. <i>BMJ</i> . 2007 Jul;335(7612):184-7.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Artigo direcionado para a preservação da dignidade dos cuidados.
Chochinov H. Dignity therapy: final words for final days. Oxford (UK): Oxford University Press; 2011.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fornece informações sobre terapia de dignidade, aborda muitos dos desafios psicológicos, existenciais e espirituais enfrentados por pessoas com doenças progressivas e as suas famílias.

RECOMENDAÇÃO 2.6:

O painel de peritos recomenda que os enfermeiros facilitem o acesso aos recursos, espaços e serviços necessários às pessoas e famílias para práticas culturais, espirituais e/ou religiosas.

Força da recomendação: Forte

Confiança nas evidências: Baixa

Discussão das evidências:**Benefícios e danos**

A evidência qualitativa demonstra que, para promover cuidados culturalmente seguros, é importante que os enfermeiros facilitem o acesso aos recursos, ao espaço físico e aos serviços necessários às pessoas com doenças progressivas e às suas famílias para práticas culturais, espirituais e/ou religiosas. Ao permitir o acesso a recursos, espaço e serviços, os enfermeiros podem ser capazes de reconhecer potenciais necessidades não satisfeitas das pessoas, e apoiar pessoas e famílias a se envolverem em práticas e/ou eventos de significado pessoal (19).

Ao facilitar o acesso ao espaço (por exemplo, proporcionando oportunidades para as visitas da família fora do horário de visita) permitiu que as pessoas passassem tempo de qualidade com os entes queridos e se envolvessem em rituais de fim de vida (85). Com base nas necessidades e preferências da pessoa, os enfermeiros também forneceram encaminhamento para outros profissionais de saúde – tais como especialistas em cuidados espirituais, capelães, conselheiros ou líderes espirituais – para apoiar o acesso a recursos e serviços necessários para práticas espirituais e/ou religiosas (72). Um estudo destacou os benefícios potenciais dos serviços de interpretação para pessoas e famílias que enfrentam barreiras linguísticas, incluindo o apoio à comunicação clara, obtenção de uma verdadeira compreensão da pessoa e da família e à promoção da continuidade dos cuidados (57).

Valores e preferências

A evidência destaca as diferentes preferências e necessidades das pessoas com doenças progressivas. Algumas pessoas que recebem cuidados no final da vida e familiares cuidadores que dão grande valor ao cuidado espiritual, acreditando que abordar preocupações espirituais e existenciais são aspetos significativos do cuidado (86). O envolvimento em práticas pessoais – como meditação, oração, rituais privados, discussão de tópicos espirituais, leituras e outras atividades espirituais – pode ser um aspeto significativo da experiência de cuidados no fim de vida (86). Além disso, algumas pessoas e famílias valorizam recursos de cuidado espiritual, como livros, diários ou multimédia (87).

Equidade em saúde

Incluir as famílias nos cuidados e fornecer às pessoas e às suas famílias serviços de tradução, ligá-las às medicinas tradicionais e fazer adaptações organizacionais para práticas culturais ou espirituais, tem o potencial de reduzir as desigualdades na saúde entre as populações (20).

Num estudo sobre o acesso a serviços espirituais, os enfermeiros de cuidados paliativos relataram que o acesso fora de horas a profissionais de saúde especializados – tais como conselheiros espirituais, capelães e conselheiros – era um desafio dentro da sua organização. Os profissionais de saúde especializados não estavam prontamente disponíveis aos fins-de-semana ou à noite, altura em que as pessoas frequentemente sentiam maior sofrimento (72). Foi reconhecido que os serviços de cuidados espirituais deveriam ter a mesma disponibilidade fora de horas que outros serviços de saúde, enfatizando a importância dos cuidados espirituais como parte de uma abordagem holística aos cuidados nos últimos dias e horas de vida (72).

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

Facilitar o acesso aos recursos, espaços e serviços com base nas necessidades das pessoas e famílias foi considerado benéfico. Apesar da baixa confiança nas evidências, o painel de peritos determinou que as pessoas valorizariam ter a oportunidade de participar nas suas práticas culturais, espirituais e/ou religiosas. Por esse motivo, o painel de peritos classificou a força da recomendação como forte.

Notas para a prática de cuidados

- O painel de peritos enfatizou a necessidade de os enfermeiros terem a formação, o conhecimento e as competências adequadas para se envolverem em conversas culturais, espirituais e/ou religiosas com pessoas com doenças progressivas e com as suas famílias.
- Os enfermeiros devem reconhecer o seu nível de conforto antes de se envolverem em discussões desta natureza. Na pesquisa de literatura, alguns enfermeiros reconheceram as suas próprias limitações e relataram sentimentos contraditórios em relação à discussão de questões espirituais ou religiosas, com as pessoas devido às suas próprias experiências de vida pessoal, crenças e sentimentos de insegurança (73, 78). Nestas situações, contudo, os enfermeiros facilitaram o apoio espiritual às pessoas, fazendo o encaminhamento apropriado para um capelão ou outro líder espiritual. (73).
- Outros serviços que podem beneficiar a pessoa e a família incluem: serviços psicológicos, aconselhamento e apoio à perda e ao luto. Ver **Apêndice M** para recursos relacionados com a perda e luto.
- Na literatura, a celebração de eventos de significado pessoal para as pessoas e as suas famílias foi reconhecida como a última oportunidade para comemorar certos marcos. Nestes casos, porém, os enfermeiros realizaram os preparativos para as celebrações fora de horas e no seu tempo livre (19). As organizações de serviços de saúde precisam de atribuir recursos e tempo aos enfermeiros para realizarem cuidados holísticos, dentro do horário de trabalho, centrados na pessoa e na família, tais como a preparação para eventos de significado pessoal.
- As organizações de serviços de saúde precisam fornecer recursos e espaço adequados para que pessoas e famílias se envolvam em práticas pessoais significativas.
- As estratégias delineadas na literatura, que foram utilizadas pelos enfermeiros para apoiar as pessoas a se envolverem em práticas de importância pessoal, incluem:
 - Negociar com a administração para permitir visitas dos membros da família fora do horário de visita em organizações que têm um horário de visita restrito (85).
 - Garantir que as pessoas e famílias tenham tempo e espaço adequados para se envolverem em rituais e orações de fim de vida (85).
 - Promover encaminhamento para outros profissionais de saúde, como: especialistas em cuidados espirituais, capelães, conselheiros ou líderes espirituais (72). Esses encaminhamentos são baseados nas necessidades e preferências da pessoa e se ela deseja falar com alguém sobre as suas preocupações ou problemas (69, 78). O processo de encaminhamento exige que os enfermeiros estejam cientes quando um encaminhamento é indicado e a quem o encaminhamento deve ser direcionado. Isto ajudará a garantir que as pessoas tenham acesso adequado aos serviços (69).
 - Facilitar o acesso a serviços de interpretação para pessoas e famílias que enfrentam barreiras linguísticas (57).
 - Trabalhar em colaboração com as famílias e apoiá-las no seu papel de cuidadores. Além disso, identificar redes na comunidade para prestar apoio à pessoa e à sua família (88).

Recursos de apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS DISPONÍVEIS EM ONTÁRIO	
<p>Overview. Em: 211 Ontario [Internet]. Ontario (CA): 211 Ontario; [date unknown]. Disponível em: https://211ontario.ca/about-211-ontario/overview/</p> <p>(site disponível em Inglês e Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Linha de apoio e site que fornece informações (e encaminhamento para) serviços comunitários, sociais, de saúde e governamentais de Ontário.
<p>Palliative Care Toolkit for Indigenous Communities [Internet]. Toronto (ON): Cancer Care Ontario; [date unknown]. Disponível em: https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities</p> <p>(site disponível em Inglês e Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Conjunto de ferramentas de cuidados paliativos para comunidades indígenas.
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTÁRIO	
<p>Canadian Nurses Association (CNA). Promoting cultural competence in nursing [Internet]. Ottawa (ON): CNA; 2010. Disponível em: https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/ps114_cultural_competence_2010_e.pdf?la (Inglês)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/enonce_de_position_encourager_la_competence_culturelle_dans_les_soins_infirmiers.pdf?la=fr&hash=89D7C1B4E1739D3FA949053516A4A165BFECD020 (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Declaração sobre a promoção da competência cultural em enfermagem
<p>Living My Culture.ca [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2016. Disponível em: http://livingmyculture.ca/culture/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Histórias de pessoas de diferentes contextos culturais sobre como conviver com doenças graves, o fim da vida e o luto.

RECURSO	DESCRIÇÃO
<p>Spiritual Health. Em: Canadian Virtual Hospice [Internet]. [place unknown]: Canadian Virtual Hospice; c2003–2017. Available from: http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Topics/Topics/Spiritual+Health.aspx</p> <p>(site disponível em Inglês e Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Inclui informações sobre cuidados espirituais e doenças progressivas, encontrar um companheiro espiritual, encontrar significado e propósito durante uma crise de saúde, rituais para pessoas e famílias, rituais para confortar as famílias e compartilhar a sua história.
<p>Consulte informação traduzida. Em: Health Translations [Internet]. Victoria (AU): Health Translations; 2016. Disponível em: http://healthtranslations.vic.gov.au/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Site com informação de saúde traduzida.
<p>Training Materials. Em: Multicultural Mental Health Resource Centre. Montreal (QC): Multicultural Mental Health Resource Centre; c2019. Disponível em: http://www.multiculturalmentalhealth.ca/training/cultural-competence/cultural-competence-tools-and-guidelines/</p> <p>(site disponível em Inglês e Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Materiais de formação para cuidados culturalmente seguros.
<p>National Aboriginal Health Organization (NAHO). Cultural competency and safety: a guide for health care administrators, providers and educators [Internet]. Ottawa (ON): NAHO; 2008. Disponível em: https://en.unesco.org/interculturaldialogue/resources/249</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fornece informações básicas sobre as origens da competência cultural e da segurança cultural. ■ Explica a necessidade de cuidados culturalmente competentes e seguros, identifica os <i>stakeholders</i> (partes interessadas) neste processo e descreve formas de avaliar programas e políticas de saúde.

RECOMENDAÇÃO 2.7:

O painel de peritos recomenda que as organizações de serviços de saúde implementem cuidados domiciliários e comunitários de alta qualidade para as pessoas que preferem morrer em casa e que incluam:

- acesso a serviços fora de horas;
- coordenação de cuidados, e
- apoio prestado por uma equipa de saúde interdisciplinar.

Força da recomendação: Forte

Certeza do efeito da evidências: Baixa

Discussão das evidências:**Benefícios e danos**

A maioria das pesquisas sobre o local preferencial de morte foi conduzida a nível comunitário e organizacional, com foco na disponibilidade de serviços, composição da equipa e ambiente de cuidados. Em geral, a investigação sugere que cuidados domiciliários e comunitários de alta qualidade – que incluem acesso a serviços fora de horas, coordenação de cuidados e apoio prestado por uma equipa de saúde interprofissional – podem permitir que as pessoas morram em casa quando esse for o seu local preferencial de morte. Dentro deste GOBP, domicílio é definido pela pessoa que recebe cuidados. O domicílio refere-se a uma casa física ou a outra habitação, como uma unidade de cuidados de longa duração, um centro de cuidados paliativos ou outro ambiente comunitário.

Acesso a serviços fora de horas

O acesso a serviços fora de horas e por telefone pode apoiar mortes domiciliárias de pessoas com doenças progressivas. As evidências indicam que as pessoas que morreram em casa tinham maior probabilidade de utilizar um serviço telefónico fora de horas em comparação com as pessoas internadas numa unidade de saúde (89). Como parte de uma intervenção multicomponente, foi disponibilizada uma linha telefónica fora de horas às pessoas e às suas famílias. Embora seja difícil confirmar se foi o apoio da linha telefónica fora de horas ou outro componente da intervenção multicomponente que originou os resultados, os autores verificaram que as pessoas que receberam a intervenção normalmente não tinham de recorrer ao hospital ou de ir a uma urgência ou consulta (90).

Num outro estudo, constatou-se que 77% das pessoas que receberam cuidados domiciliários presenciais e apoio emocional (disponível fora de horas, tanto nos horários diurnos como noturnos) morreram em casa, comparativamente aos 35% que morreram em casa sem utilizar o serviço. As pessoas que receberam o serviço e que foram cuidadas em casa no final da vida também tiveram menos idas ao hospital, embora possa ter havido um aumento da procura dos serviços comunitários utilizados, como cuidados de enfermagem, cuidados primários e cuidados sociais (91).

Coordenação de cuidados

A coordenação de cuidados também pode ajudar pessoas com doenças progressivas a morrer em casa. Num estudo, um programa multicomponente que incluía dois centros de coordenação em cuidados nos últimos dias e horas de vida para encaminhamentos comunitários como parte da intervenção, concluiu que as pessoas que utilizaram o programa tinham menos probabilidade de morrer no hospital. Os autores do estudo relatam que os centros de coordenação para encaminhamentos comunitários parecem ter o maior impacto no local do óbito (90).

A **Cordenação relacional**^G pode também aumentar a probabilidade de pessoas com doenças progressivas morrerem em casa. Quando os enfermeiros se envolvem numa comunicação oportuna e de alta qualidade com outros profissionais de saúde sobre o local preferencial de morte de uma pessoa, isso pode resultar num cuidado bem coordenado e individualizado que vai ao encontro das necessidades da pessoa (92).

Apoio fornecido por uma equipa de saúde interprofissional

A evidência indica que as visitas domiciliárias realizadas por enfermeiros, em colaboração com médicos de família e o aumento da duração dos serviços de enfermagem por visita domiciliária, podem estar associados a uma maior frequência de mortes acompanhadas no domicílio e podem promover o desenvolvimento de relações de cuidado entre prestadores, pessoas e as suas famílias (93). Quando os cuidados foram prestados por uma equipa especializada em cuidados paliativos domiciliários, composta por enfermeiros e médicos, a taxa global de mortes acompanhadas no domicílio foi de 56,6%. Destes que morreram em casa, 62,6% foram cuidados por enfermeiros e médicos de cuidados paliativos da mesma organização de cuidados domiciliários (94). Num outro estudo, uma intervenção multicomponente anterior à prestação de cuidados que envolviam equipas de cuidados paliativos em hospital, formação de profissionais em cuidados paliativos e de fim de vida, turnos com um enfermeiro gerontopaliativo e formação do enfermeiro, foi associada com o declínio de mortes em hospital para as equipas de trabalho em cuidados paliativos, mas não teve influência no local do óbito. Estas equipas de cuidados paliativos tinham uma “missão clara e partilhada, uma sensação de que a equipa influenciava os cuidados às pessoas e uma perceção de sustentabilidade contínua da equipa” (95).

Nas zonas rurais, os enfermeiros domiciliários atuaram como defensores das pessoas que desejavam morrer em casa. Assim, as relações fortes com as pessoas nos seus cuidados e comunicação, apoio e ambiente de cuidados podem influenciar a capacidade dos enfermeiros em apoiar as preferências das pessoas, incluindo a preferência de morrer em casa (96).

Valores e preferências

As famílias valorizaram o programa multicomponente, que incluía dois centros de coordenação paliativa para a comunidade, porque se descobriu que melhorava o acesso a cuidados e equipamentos, e proporcionava flexibilidade na resposta às necessidades das pessoas e das suas famílias (90).

Equidade em saúde

Apesar das evidências acima mencionadas, a maioria dos canadianos não recebe cuidados paliativos formais fora do ambiente hospitalar nos últimos 12 meses de vida (16). Numa pesquisa canadiana de 2013, 75% das pessoas relataram a preferência por morrer em casa (98). No entanto, em 2015, apenas 15% morreram efetivamente em casa, enquanto 61% morreram no hospital, 15% morreram noutra unidade de saúde e 8% morreram noutra localização específica (16).

As barreiras ao acesso a cuidados paliativos e a serviços de cuidados nos últimos dias e horas de vida são mais pronunciadas nas populações que são estruturalmente vulneráveis. Por exemplo, as pessoas que vivem em situação de sem-abrigo podem não ter a oportunidade de morrer num local seguro e protegido, com acesso a uma família que cuidará delas. (186). As pessoas que vivem em zonas rurais e remotas também podem enfrentar barreiras no acesso aos cuidados paliativos e aos serviços de fim de vida.

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

Foram identificados vários benefícios como resultado dos cuidados paliativos domiciliários e comunitários de alta qualidade, e o painel de peritos atribuiu valor ao apoio às pessoas para morrerem em casa, se isso estiver de acordo com os seus desejos. Apesar da baixa certeza dos efeitos, o painel de peritos classificou a força da recomendação como forte.

Notas para a prática de cuidados

- É importante avaliar a preferência de cada pessoa em relação ao local da morte e reavaliar essa preferência com base na mudança do seu estado de saúde e psicológico, nas necessidades e nas circunstâncias. O local preferencial para a morte pode mudar ao longo do tempo e pode ser influenciado pela qualidade dos cuidados disponíveis, pelo acesso ao apoio domiciliário e outros serviços (por exemplo, voluntários) e pelo impacto nos familiares cuidadores (100). Para obter mais informações sobre como avaliar o local preferencial de morte, ver **Recomendação 2.2**.
- O painel de peritos destacou que as pessoas que têm acesso a sistemas de apoio social (por exemplo, família e amigos) podem escolher o lar como local preferencial de morte, pelo que o apoio também deve estar disponível para os familiares cuidadores (101).
- Embora os inquéritos indiquem que a maioria das pessoas deseja morrer em casa, devem ser considerados outros locais, tais como uma unidade de internamento, um hospital ou uma instituição de cuidados de longa duração. (17, 98). O acesso a locais alternativos de cuidados pode ser necessário para pessoas cujo local preferencial de morte mude mais tarde na sua trajetória de cuidados paliativos.
- Em locais remotos onde existem desafios geográficos, a telemedicina representa uma opção para apoiar uma abordagem interprofissional aos cuidados domiciliários. O painel de peritos também reconheceu que as organizações comunitárias precisam desenvolver abordagens colaborativas para apoiar cuidados paliativos abrangentes no domicílio.
- Ver **Tabela 8** para obter detalhes das intervenções incluídas na pesquisa.

Tabela 8: Detalhes da intervenção

INTERVENÇÃO	DETALHES
Hospice@Home (89)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Serviço comunitário fora de horas prestado por uma equipa de cuidados paliativos multidisciplinar. ■ O objetivo é apoiar as pessoas a morrerem em casa, se assim o preferirem, ou a passarem o máximo de tempo em casa antes de morrerem numa instituição. Também procura detetar e abordar barreiras aos cuidados nos últimos dias e horas de vida na comunidade. ■ Disponível por telefone 24 horas por dia, sete dias por semana. ■ Coordenado por enfermeiros/as especializados/as.
Marie Curie Nursing Service (91)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Disponível para atendimento domiciliário prático e apoio emocional. ■ Disponível fora de horas em turnos de dia e noite (turnos de nove horas). ■ Fornecido por enfermeiros/as especializados/as e auxiliares de saúde.

INTERVENÇÃO	DETALHES
Delivering Choice Program (90)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Serviço de enfermagem. ■ Dois funcionários disponíveis para gerir a formação das equipas. ■ A intervenção inclui vários componentes: <ul style="list-style-type: none"> □ Linha telefónica disponível fora de horas e operada por enfermeiros/as de cuidados paliativos. □ Dois/duas enfermeiros/as hospitalares. □ Registo eletrónico de cuidados nos últimos dias e horas de vida para receber desejos da pessoa. □ Dois centros de coordenação de fim de vida para encaminhamento comunitário.
Improving Palliative Care through Teamwork (IMPACTT) (95)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formação e desenvolvimento da equipa, seguida de uma fase de intervenção, na qual os cuidados são prestados por uma equipa de cuidados paliativos centrados na família.

Recursos de apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS DISPONÍVEIS EM ONTÁRIO	
Costa V. The determinants of place of death: an evidence-based analysis [Internet]. Toronto (ON): Health Quality Ontario; 2014. Disponível em: http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/eba-eol-determinants-pod-1411-en.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Análise baseada nas evidências dos determinantes do local do óbito.
Hospice Palliative Care Ontario (HPCO). Compassionate communities provincial strategy [Internet]. Toronto (ON): HPCO; [date unknown]. Disponível em: https://www.hpcO.ca/wp-content/uploads/HPCO-Compassionate-Communities-Strategy-Final.pdf	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estratégia provincial de apoio ao cuidado integral na província de Ontário, para beneficiar as pessoas, os cuidadores familiares e o sistema formal de saúde.

RECURSO	DESCRIÇÃO
<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Care transitions [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2014. Disponível em: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/Care_Transitions_BPG.pdf (Inglês)</p> <p>RNAO.ca/bpg/language/transitions-des-soins (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Fornece recomendações baseadas em evidências para enfermeiros e equipas interprofissionais que avaliam e acompanham pessoas durante as transições de cuidados. ■ Baseado na melhor evidência disponível. Quando as evidências eram limitadas, as recomendações baseavam-se no consenso da opinião de especialistas.
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTÁRIO	
<p>24/7 On-Call Provincial Palliative Physician Service [Internet]. Edmonton (AB): Alberta Health Services; c2019. Disponível em: https://www.albertahealthservices.ca/info/page14556.aspx</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Serviço que presta apoio médico paliativo a médicos em ambientes de saúde urbanos e rurais em Alberta. ■ Oferece aos médicos que tratam pessoas em casa ou na comunidade a opção de receberem apoio de um médico especialista em cuidados paliativos como alternativa a recolocar as pessoas e as suas famílias em áreas urbanas ou outras instalações especializadas em cuidados paliativos.
<p>College of Physicians and Surgeons of Alberta. Continuity of care. 2nd rev. ed. [Internet]. Edmonton (AB): College of Physicians and Surgeons of Alberta; January 2018. Disponível em: http://cpsa.ca/wp-content/uploads/2015/07/AP_Continuity-of-Care.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Aconselha os médicos na promoção da continuidade da prática de cuidados.
<p>College of Physicians and Surgeons of British Columbia. Practice standard: care coverage outside regular office hours. Vancouver (BC): College of Physicians and Surgeons of British Columbia; 2018. Disponível em: https://www.cpsbc.ca/files/pdf/PSG-Care-Coverage-Outside-Regular-Office-Hours.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Padrão de prática para médicos relativamente à cobertura de cuidados prestados fora de horas.

RECURSOS	DESCRIÇÃO
<p>Launch a Compassionate Community. Em: Pallium Canada [Internet]. Ottawa (ON): Pallium Canada; c2018. Disponível em: https://pallium.ca/work-with-us/launch-a-compassionate-community/</p> <p>(site disponível em inglês e francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ As Comunidades Compassivas reconhecem que o cuidado, o fim de vida, a morte e o luto são da responsabilidade de todos e que são melhores quando incluem os serviços sociais e de saúde em conjunto com os membros da comunidade e vizinhos.
<p>Ministry of Health–British Columbia. The provincial end-of-life care action plan for British Columbia [Internet]. Vancouver (BC): Ministry of Health–British Columbia; 2013. Disponível em: https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2013/end-of-life-care-action-plan.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Inclui as prioridades para promover o cuidado coordenado no fim de vida.
ARTIGOS	
<p>Seow H, Barbera L, Pataky R, Lawson B, O’Leary E, Fassbender K et al. Does increasing home care nursing reduce emergency department visits at the end of life? A population-based cohort study of cancer decedents. <i>J Pain Symptom Manage.</i> 2016 Feb;51(2);204-12.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estuda a associação entre a taxa de enfermagem domiciliar e a taxa de visitas às urgências durante os últimos seis meses de vida.
<p>Seow H, Brazil K, Sussman J, Pereira J, Marshall D, Austin PC et al. Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. <i>BMJ.</i> 2014 Jun 6;348:g3496. doi: 10.1136/bmj.g3496.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Estuda o impacto das equipas de cuidados paliativos especializados em pessoas hospitalizadas nas duas últimas semanas de vida, visitas ao serviço de urgência nas duas últimas semanas de vida e morte no hospital.

PERGUNTA DE RECOMENDAÇÃO #3:

Deverá a educação contínua, o treino de competências específicas e o *debriefing* ser recomendados para apoiar os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde que prestam cuidados a pessoas nos últimos 12 meses de vida e às suas famílias?

Resultados: Fadiga por compaixão; stress/angústia; resiliência

As recomendações seguintes são aplicáveis aos enfermeiros e à equipa interprofissional de saúde que prestam cuidados às pessoas, às suas famílias e aos seus cuidadores.

RECOMENDAÇÃO 3.1:

O painel de peritos recomenda que as organizações de serviços de saúde forneçam educação e treino de competências aos enfermeiros e à equipa interprofissional de saúde relacionadas com o autocuidado, incluindo a gestão do stress e a mitigação da fadiga da compaixão.

Força da recomendação: Forte

Certeza da evidência dos efeitos: Muito baixa

Discussão da evidência:

Vantagens e desvantagens

Geralmente, a evidência indica que a formação e o treino em matéria de autocuidado trazem benefícios aos profissionais de saúde, como a redução do stress e a mitigação da fadiga por compaixão e do burnout (24, 102–104). As abordagens formais de formação e treino (por exemplo, as oferecidas pela organização) podem promover o coping adaptativo nos enfermeiros, permitir o reconhecimento da importância do autocuidado e permitir que os enfermeiros pratiquem competências relacionadas com o autocuidado (24). As abordagens informais (ou seja, aquelas obtidas a partir de relacionamentos de equipa, amigos e familiares) também podem ser benéficas porque facilitam a interação social e promovem relações de apoio mútuo (24). Consulte a **Recomendação 3.2** para obter informações sobre o *debriefing* entre os profissionais de saúde.

Na literatura, os programas de formação e treino variaram no que diz respeito à estrutura, à apresentação e ao conteúdo. Consulte as Notas para a Prática de Cuidados para esta recomendação (descritas abaixo) para obter detalhes sobre as intervenções específicas identificadas na revisão sistemática da literatura.

Formação

A formação contínua pode contribuir para aumentar o nível de conhecimentos teóricos e práticos dos profissionais de saúde e os seus hábitos relativamente à adoção de comportamentos para promoção do seu autocuidado (105). O aumento dos conhecimentos e das competências dos profissionais de saúde em matéria de autocuidado foi associada a um aumento da resiliência e redução do stress (105), e também pode estar associada a reduções a longo prazo tanto no stress relacionado com o trabalho como na desilusão profissional (103). As sessões de formação têm o potencial de permitir que os profissionais de saúde reflitam sobre as suas experiências anteriores de prestação de cuidados e se envolvam em discussões com colegas, o que pode aumentar a sua compreensão das reações emocionais e existenciais das pessoas com doenças progressivas que limitam a vida. Após as sessões de formação, podem também sentir-se mais confiantes no apoio a pessoas em sofrimento existencial, o que pode, subsequentemente, aumentar a satisfação com o trabalho (103). Além disso, os profissionais de saúde podem estar mais capacitados para prestar os cuidados que desejam, e pode haver um aumento da confiança e de compreensão entre colegas (103).

Por outro lado, alguns profissionais de saúde referiram que a formação aumentava a exaustão e que não havia tempo suficiente para assistir às sessões de formação (por exemplo, não queriam deixar os colegas com uma sobrecarga de trabalho) (103).

Treino de competências

As intervenções para treino de competências dos profissionais geralmente são centradas na **autorregulação**^G, coping e autocuidado, embora variassem em termos de metodologias e modo de apresentação. As intervenções para treino de competências contribuíram para que os profissionais de saúde se sentissem mais descontraídos, praticassem a autocompaixão e tivessem uma maior capacidade para lidar com os problemas do local de trabalho, gerir o stress e prestar apoio emocional às pessoas em fim de vida e às suas famílias (104, 106). Verificou-se que uma intervenção terapêutica de ioga, com recurso a tecnologia que incluía componentes de meditação, estava associada a uma redução da fadiga por compaixão (102), enquanto uma intervenção que combina educação e meditação foi associada a um aumento da satisfação com a compaixão (106). No entanto, alguns profissionais de saúde referiram dificuldades emocionais no início da meditação, quando tiveram oportunidade de refletir sobre o quanto pensavam nos outros em vez de pensarem em si próprios (106).

Por outro lado, uma aplicação móvel que envolvia psicoeducação e ferramentas para autoavaliação e rastreio de sintomas não teve impacto nos níveis de stress, satisfação com a compaixão e burnout (107). De facto, certos tópicos da aplicação suscitaram sentimentos de ansiedade ou mal-estar entre os participantes (por exemplo, tópicos que avaliavam a fadiga por compaixão) (107).

Intervenções em grupo

As intervenções em grupo para gerir a fadiga por compaixão e/ou o stress podem ser eficazes no apoio aos profissionais de saúde. Numa intervenção educativa em grupo, verificou-se uma diminuição do **stress traumático secundário**^G evidenciada através de um declínio nos scores de stress secundário e burnout, avaliados pelo ProQOL IV *self-assessment* (Escala de Qualidade de Vida Profissional). No entanto, os scores da satisfação por compaixão permaneceram inalterados (108).

Constatou-se que a utilização de uma intervenção de *mindfulness*, em grupo, contribuiu para a diminuição da fadiga por compaixão (109). Do mesmo modo, uma breve intervenção em grupo que pretendia desenvolver as competências dos enfermeiros na gestão de situações complexas, através de manuais de treino, módulos de aprendizagem e grupos de apoio foi associada a uma diminuição do stress (110).

Valores e preferências

De um modo geral, e de acordo com a literatura, os profissionais de saúde ficaram satisfeitos com as intervenções de treino de competências para mitigar e gerir a fadiga por compaixão, e encararam-nas de forma positiva. Especificamente, os profissionais de saúde adquiriram conhecimentos sobre estratégias de autocuidado e reconheceram o valor e a relevância das intervenções utilizadas para lidar com a fadiga por compaixão (104, 108–110). Como resultado das intervenções focadas na redução da fadiga por compaixão, alguns profissionais de saúde referiram que tinham mais probabilidades de incorporar a meditação nas suas vidas, ou identificaram estratégias que poderiam ser utilizadas no trabalho ou em casa para fazer mudanças positivas no seu estilo de vida (106, 108–110).

Equidade em saúde

Nem todas as organizações de serviços de saúde terão acesso aos profissionais, espaço e recursos adequados para implementar a formação contínua e intervenções para desenvolver competências no local de trabalho, para mitigar a fadiga por compaixão e o stress no local de trabalho, particularmente em áreas remotas onde os profissionais e os recursos são escassos (111). Por exemplo, os enfermeiros referiram vários desafios à participação em cursos de educação e formação, incluindo rácios elevados de pessoas para enfermeiros e a falta de controlo e poder a longo prazo, que afetam a sua capacidade de participar na formação contínua e contribuem para sentimentos de desilusão no trabalho (103). Para programas realizados fora de horas ou em áreas rurais, pode haver mais desafios de acessibilidade relacionados com a disponibilidade de programas, financiamento e deslocações (112, 113).

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

O painel de peritos atribuiu valor às organizações de serviços de saúde que fornecem educação e formação contínuas relacionadas com o autocuidado dos profissionais de saúde. O painel de peritos sublinhou que a fadiga por compaixão pode afetar todos os profissionais de saúde em cuidados paliativos e de fim de vida, e que a sua gestão deve ser uma prioridade. A literatura identificou benefícios e desvantagens no que diz respeito à formação e treino para o autocuidado dos profissionais de saúde. No entanto, o painel de peritos determinou que os profissionais de saúde valorizariam até mesmo pequenas melhorias na gestão do stress e na atenuação da fadiga por compaixão. Apesar do nível muito baixo da evidência dos efeitos, o painel de peritos classificou a força da recomendação como forte.

Notas para a prática de cuidados

- A formação e o treino de competências também devem ser alargadas aos cuidadores que possam necessitar de apoio adicional relacionado com o seu autocuidado, incluindo a gestão do stress e a atenuação da fadiga por compaixão. Consulte **Recursos de Apoio** para obter mais informações.
- As organizações de serviços de saúde são responsáveis por promover o acesso à formação e treino de competências em matéria de autocuidado, assegurando simultaneamente que os profissionais dispõem de tempo suficiente para participar nestas ofertas. Colocar a responsabilidade nos próprios profissionais de saúde para aceder à formação e desenvolvimento de competências pode não ser equitativo devido aos custos do programa, requisitos de tempo, restrições de deslocação e responsabilidades pessoais. É necessário o apoio da organização para garantir que todos os profissionais de saúde tenham acesso a programas de formação e desenvolvimento de competências (104).
- O apoio na gestão é importante, pois permite que os profissionais de saúde se ausentem do trabalho para participarem em sessões de formação, assegurando ao mesmo tempo que as unidades sejam dotadas de profissionais competentes na sua ausência e que o financiamento seja acessível (114).
- As estratégias que os enfermeiros identificam para ajudar a lidar com a morte de pessoas ao seu cuidado incluem: formação e programas; rotinas e atividades diárias, incluindo estratégias pessoais de lidar com a morte; e *debriefing* (ver **Recomendação 3.2**) (115).
- Ver **Tabela 9** para os componentes-chave das intervenções de formação e desenvolvimento de competências encontradas nas evidências.
- O painel de peritos reconhece que as pessoas podem não ter consciência de que estão a sofrer de fadiga por compaixão ou stress. Ver **Apêndice H** para uma lista de ferramentas de avaliação que podem ajudar os profissionais de saúde a reconhecer a fadiga por compaixão e/ou o stress.

Tabela 9: Pormenores das intervenções no domínio da formação e treino de competências a partir da literatura de investigação

INTERVENÇÃO	PORMENORES DA LITERATURA DE INVESTIGAÇÃO
Formação contínua	<ul style="list-style-type: none"> ■ Os conteúdos incluíam informações sobre sofrimento emocional, cenários clínicos, técnicas de relaxamento, reflexão, gestão do stress e estratégias de comunicação (103, 105). ■ As estratégias de ensino/aprendizagem incluíram educação formal, atividades em pequenos grupos, simulação, aprendizagem prática, materiais educativos e discussão/debate (105).
Treino de competências	<ul style="list-style-type: none"> ■ As intervenções centraram-se geralmente na autorregulação, na capacidade de lidar com a situação e nos cuidados pessoais. ■ As intervenções incluem: <ul style="list-style-type: none"> □ Uma intervenção de terapia de ioga através de tecnologia que incluía componentes de meditação. Foi administrada através de um smartphone a profissionais de saúde em cuidados paliativos e hospitalares. As sessões de meditação centraram-se na atenção com a respiração, na concentração mental, com o objetivo de promover pensamentos positivos, reduzir o stress e aumentar o autoconhecimento (102). □ Sessão formativa individual para enfermeiros oncológicos, seguida de meditação individual cinco dias por semana (106). □ A aplicação móvel <i>Provider Resilience</i> envolveu psicoeducação sobre o burnout, a satisfação com a compaixão e o stress, juntamente com ferramentas de autoavaliação e despiste de sintomas. Não se verificou que esta intervenção tivesse impacto nos níveis de stress, satisfação com a compaixão e burnout (107).
Intervenções em grupo	<ul style="list-style-type: none"> ■ As intervenções incluíram: <ul style="list-style-type: none"> □ Componentes formativos e atividades em pequenos grupos, com o objetivo de promover a resiliência através da autorregulação, autovalidação e autocuidado (108). □ Princípios da redução do stress com base em mindfulness, educação, aprendizagem prática e treino em casa (109). □ Intervenções breves em grupo destinadas a reforçar as competências dos enfermeiros na gestão de situações difíceis, através de um manual de formação, módulos de aprendizagem e grupos de apoio (110).

Recursos de apoio

RECURSOS	DESCRIÇÃO
RECURSOS DISPONÍVEIS EM ONTÁRIO	
<p>Macmillan K, Peden J, Hopkinson J, et al. A caregiver's guide: a handbook about end of life care [Internet]. Ottawa (ON): The Military and Hospitaller Order of St. Lazarus of Jerusalem; 2004. Disponível em: https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Um guia para os cuidadores que cuidam de amigos e familiares no fim de vida.
<p>Workplace Mental Health. Em: Ontario Ministry of Labour [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2017 [updated July 2018]. Disponível em: https://www.labour.gov.on.ca/english/hs/mental_health.php</p> <p>(site disponível em inglês e francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ligações para sites que contêm informações valiosas sobre a saúde mental no local de trabalho.
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTARIO	
<p>Canadian Nurses Association (CNA). Nurse fatigue [Internet]. Ottawa (ON): CNA; 2012. Disponível em: https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-en/fact-sheet-nurse-fatigue-2012-e.pdf?la=en&hash=CF6B0942E8C1C16C96A60067860C9CA2E8C280B5 (Inglês)</p> <p>https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/fatigue-safety-2010-report-f.pdf?la=fr&hash=0DEA41C798A14F6DA2C9D006017ED2E88B9A7EDA (Francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ficha técnica sobre a fadiga dos enfermeiros.
<p>Resources [Internet]. Topeka (KS): American Holistic Nurses Association; 2019. Disponível em: https://www.ahna.org/Resources</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Recursos sobre cuidados holísticos, gestão do stress e autocuidado para enfermeiros.
<p>Welcome! Em: The Free Mindfulness Project [Internet]. [place unknown]: The Free Mindfulness Project; [date unknown]. Disponível em: http://www.freemindfulness.org/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Coleção de exercícios de <i>mindfulness</i> e outros recursos de mediação.

RECOMENDAÇÃO 3.2:

O painel de peritos recomenda que as organizações de serviços de saúde disponibilizem tempo e recursos para que os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde se envolvam no debriefing.

Força da recomendação: Forte

Certeza da evidência dos efeitos: Muito baixa

Confiança na evidência: Baixa

Discussão das evidências:

Vantagens e desvantagens

Na literatura, o debriefing incluiu reuniões no local de trabalho, apoio obtido através de supervisão clínica em grupo e sessões informais entre colegas. De um modo geral, as evidências sugerem que o debriefing pode ser eficaz para permitir que os profissionais de saúde partilhem sentimentos, façam uma adequada gestão de emoções, desenvolvam competências e prestem apoio uns aos outros (24, 116).

A literatura qualitativa indica que as reuniões mensais de grupos de apoio no local de trabalho podem proporcionar aos profissionais de saúde oportunidades para desenvolver estratégias de comunicação, discutir situações desafiantes, partilhar recursos e dar um reforço positivo aos colegas num ambiente estruturado e seguro (116). Os grupos de apoio também podem permitir que os profissionais de saúde melhorem as suas estratégias de coping, expressem emoções, ampliem a sua visão, validem sentimentos (por exemplo, sobre a perda e o luto), melhorem o equilíbrio entre a vida profissional e pessoal e a gestão do stress (116).

O debriefing realizado através da supervisão clínica em grupo também foi identificado na literatura. Este processo envolveu a supervisão clínica por enfermeiros com formação, realizada num contexto de grupo, com a intenção de ajudar os profissionais de saúde a lidar com situações clínicas exigentes, a partilhar experiências e a estabelecer contactos com colegas. A supervisão clínica em grupo demonstrou ser útil para permitir que os profissionais de saúde libertem emoções, reflitam criticamente sobre os acontecimentos, aprendam com as experiências, obtenham apoio através de conversas com colegas e desenvolvam as estratégias de coping e resiliência (24).

O apoio informal que os profissionais de saúde recebem da sua rede social e dos pares também pode ajudá-los a enfrentar os desafios do trabalho e a libertar o stress através da partilha de experiências e emoções (24). Membros de confiança da equipa podem apoiar-se mutuamente durante a crise, a perda e a frustração, proporcionando simultaneamente compreensão e aceitação (24). As reuniões de equipa podem ser uma forma de os profissionais de saúde partilharem emoções e obterem apoio num ambiente seguro, mas alguns profissionais de saúde sentem que não têm as competências adequadas para prestar apoio aos colegas. Este facto pode estar associado a níveis mais baixos de realização pessoal (24).

Valores e preferências

Os profissionais de saúde valorizam as discussões com os colegas e as oportunidades de falar sobre as suas emoções (117). A literatura refere que os profissionais de saúde preferiam que as reuniões de grupos de apoio do trabalho fossem realizadas fora do seu local de trabalho (por exemplo num andar diferente) (116). Alguns profissionais de saúde desejavam reuniões mensais, outros consideravam que eram insuficientes e alguns preferiam que as reuniões se realizassem sempre que necessário (116, 117).

Enquanto os profissionais de saúde valorizavam o apoio dos amigos e da família no que respeita às experiências de cuidar, os colegas foram a escolha preferida para o debriefing devido a uma compreensão partilhada do contexto, da linguagem e das experiências encontradas (24). As relações estreitas no seio das equipas e as relações baseadas na confiança, no respeito e na abertura foram consideradas como facilitadoras de um ambiente favorável (24).

Equidade em saúde

O painel de peritos reconheceu que o apoio às intervenções de debriefing no local de trabalho irá variar entre as organizações de serviços de saúde, dependendo dos recursos disponíveis, do financiamento e dos profissionais. Para programas realizados fora de horas, fatores individuais - tais como questões de transporte, financiamento ou responsabilidades pessoais concorrentes - podem representar barreiras ao acesso ao apoio de debriefing no local de trabalho (113). Em alternativa, para as intervenções de debriefing realizadas durante o horário de trabalho, os profissionais de saúde referem que é necessário que as organizações aliviem a sobrecarga de trabalho do profissional (113).

Justificação da recomendação pelo painel de peritos

Foram identificados vários benefícios quando as organizações de serviços de saúde disponibilizaram tempo e recursos para que os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde se envolvessem no debriefing. Apesar da baixa certeza em relação aos efeitos e da baixa confiança na evidência, o painel de peritos classificou a força da recomendação como forte.

Notas para a prática de cuidados

- O painel de peritos salientou que o debriefing pode ocorrer tanto formal como informalmente, e que ambos devem ser apoiados pelas organizações de serviços de saúde e integrados na cultura da vida profissional e familiar. Consulte os **Recursos de apoio** e o **Apêndice M** para exemplos de ferramentas de debriefing.
- O debriefing deve ser realizado num espaço seguro e ocorrer regularmente, o que pode permitir que as competências de debriefing se desenvolvam ao longo do tempo.
- O painel de peritos propôs que as organizações de serviços de saúde proporcionem oportunidades para os profissionais de saúde participarem num debriefing após a morte de cada pessoa.
- As sugestões específicas do painel de peritos relativamente ao debriefing incluem o seguinte:
 - Tempo durante o período normal de trabalho para realizar estas atividades, fora do contexto dos cuidados às pessoas e custos suportados pelo empregador.
 - Formação de alguns membros do staff para liderar estas atividades.
 - Apoio de profissionais habilitados (por exemplo, psicólogos e assistentes sociais).
 - Uma consciencialização na organização dos fatores que contribuem para a saúde e segurança dos seus funcionários e as medidas que podem ser tomadas para mitigar os problemas (por exemplo, rácios dos profissionais).

Recursos de apoio

RECURSO	DESCRIÇÃO
RECURSOS DISPONÍVEIS EM ONTÁRIO	
<p>Workplace Mental Health. Em: Ontario Ministry of Labour [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2017 [updated July 2018]. Disponível em: https://www.labour.gov.on.ca/english/hs/mental_health.php</p> <p>(site disponível em inglês e francês)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Links para sites que contêm informações valiosas sobre a saúde mental no local de trabalho.
RECURSOS DISPONÍVEIS NAS JURISDIÇÕES FORA DE ONTARIO	
<p>Eppich W, Cheng A. PEARLS scripted debriefing tool [Internet]. [place unknown]: American Heart Association; [date unknown]. Disponível em: https://www.heart.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@hcm/@gwtg/documents/downloadable/ucm_486571.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ferramentas para o debriefing dos profissionais de saúde.
<p>Mitchell JT. Critical incident stress debriefing (CISD) [Internet]. [place unknown]: Info Trauma; [date unknown]. Disponível em: http://www.info-trauma.org/flash/media-f/mitchellCriticalIncidentStressDebriefing.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ O Critical Incident Stress Debriefing (CISD) é um processo específico de sete fases, em pequenos grupos, de intervenção de apoio em situações de crise.
<p>PEARLS Healthcare Debriefing Tool. Em: Debrief2Learn [Internet]. [place unknown]: Debrief 2 Learn; [date unknown]. Disponível em: https://debrief2learn.org/pearls-debriefing-tool/</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Uma ajuda cognitiva que apoia a formação de educadores e aborda as fases do debriefing, os objetivos e tarefas associados e exemplos de frases. Também descreve os domínios de desempenho e fornece três abordagens para analisar eventos clínicos ou simulados. ■ Pode ser visualizado eletronicamente num telefone, tablet ou computador, e impresso como um cartão de bolso ou cartaz.

RECURSO	DESCRIÇÃO
<p>Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance (QPC-LTC). Peer led debriefing toolkit: guidelines for promoting effective grief support among front line staff [Internet]. Thunder Bay (ON): QPC-LTC; [date unknown]. Disponível em: http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Org_Change/Peer_Led_Debriefing- Final.pdf</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Guidelines para promover um apoio eficaz ao luto entre os profissionais de saúde diretos.
ARTIGOS	
<p>Sawyer T, Eppich W, Brett-Fleegler M, Grant V, Cheng A. More than one way to debrief: a critical review of healthcare simulation debriefing methods. Simul Healthc. 2016 Jun;11(3):209-17.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Revisão que descreve o momento, as estratégias facilitadoras, as estruturas de conversação e os elementos do processo utilizados no debriefing da simulação de cuidados de saúde.

Lacunas na investigação e implicações futuras

A equipa de desenvolvimento e investigação dos Guias Orientadores de Boas Práticas da RNAO e o painel de peritos identificaram áreas prioritárias para investigação futura (apresentadas na **Tabela 10**). Os estudos realizados nestas áreas forneceriam mais evidência para apoiar um apoio equitativo e de elevada qualidade às pessoas em fim de vida e às suas famílias. A lista não é exaustiva e poderão ser necessárias outras áreas de investigação.

Tabela 10: Áreas de investigação prioritárias para cada pergunta recomendada

PERGUNTA DE RECOMENDAÇÃO	ÁREA DE INVESTIGAÇÃO PRIORITÁRIA
<p>PERGUNTA DE RECOMENDAÇÃO #1:</p> <p>Deve ser recomendada uma abordagem interprofissional para a prestação de cuidados a adultos nos últimos 12 meses de vida?</p> <p>Resultados: Experiência da pessoa e da família com os cuidados; eficácia dos cuidados prestados na perspetiva da pessoa e da família; acesso aos cuidados; coordenação dos cuidados; transições nos cuidados; eficácia dos cuidados prestados na perspetiva do profissional de saúde</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Impacto das abordagens interprofissionais dos cuidados paliativos e dos cuidados nos últimos dias e horas de vida no acesso aos cuidados, nas transições de cuidados e na coordenação dos cuidados. ■ Impacto das abordagens interprofissionais dos cuidados em zonas rurais ou remotas, incluindo a utilização da telemedicina e de outros recursos tecnológicos. ■ Estudos em grande escala que comparem diferentes modelos e abordagens dos cuidados paliativos e de fim de vida. ■ Análise de abordagens de equipas de saúde interprofissionais generalistas e especializadas, e de novos modelos de prestação de cuidados. ■ Análise do papel dos curandeiros e anciãos indígenas como parte da equipa interprofissional de saúde no que se refere aos cuidados paliativos e aos cuidados nos últimos dias e horas de vida.
<p>PERGUNTA DE RECOMENDAÇÃO #2:</p> <p>Que intervenções lideradas por enfermeiros devem ser recomendadas para uma abordagem paliativa na prestação de cuidados nos últimos 12 meses de vida?</p> <p>Resultados: Apoio aos cuidados espirituais; apoio aos cuidados emocionais; apoio aos cuidados existenciais; cuidados alinhados com os desejos da pessoa; cuidados culturalmente seguros; local de morte</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Exploração das necessidades das pessoas nos últimos 12 meses de vida e das suas famílias em zonas remotas e comunidades indígenas. ■ Estudos que avaliam os resultados na perspetiva da pessoa que vive os últimos 12 meses de uma doença progressiva que limita a vida. ■ Exploração de estratégias para apoiar a segurança cultural no fim da vida. ■ Prestação de cuidados paliativos e de cuidados nos últimos dias e horas de vida a membros da comunidade 2SLGBTQI+, pessoas indígenas, novos imigrantes, pessoas encarceradas e pessoas sem-abrigo. ■ Prestação de cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida em contextos como cuidados prolongados e hospitais.

PERGUNTA DE RECOMENDAÇÃO	ÁREA DE INVESTIGAÇÃO PRIORITÁRIA
<p>PERGUNTA DE RECOMENDAÇÃO #3:</p> <p>Deverá ser recomendada a formação contínua, o treino de competências específicas e o debriefing para apoiar os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde que prestam cuidados às pessoas nos últimos 12 meses de vida e às suas famílias?</p> <p>Resultados: Fadiga por compaixão; stress/angústia; resiliência</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Efetividade a longo prazo da formação contínua, do desenvolvimento de competências específicas e das intervenções de debriefing para enfermeiros e para a equipa de saúde interprofissional na promoção da resiliência e na atenuação da fadiga por compaixão, do stress e da angústia. ■ Eficácia da formação contínua, do desenvolvimento de competências específicas e do debriefing no sofrimento moral. ■ Avaliação da eficácia de intervenções estruturadas e regulares de debriefing formal. ■ Avaliação da eficácia das intervenções informais de debriefing. ■ Impacto da formação contínua, do treino de competências e do debriefing na organização, incluindo o impacto económico. ■ Análise de várias abordagens para lidar com a fadiga por compaixão, o stress e o sofrimento moral. ■ Transformar a formação contínua em competência.
<p>Avaliação (ver Tabelas 3 e 4)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Desenvolvimento de repositórios de dados públicos e de indicadores para a recolha de dados a nível regional, nacional e internacional sobre resultados relevantes para os cuidados paliativos e os cuidados nos últimos dias e horas de vida. ■ Desenvolvimento de instrumentos fiáveis e validados que captem a qualidade de vida e as necessidades das pessoas em fim de vida ao longo de todo o processo de prestação de cuidados. ■ Formação e treino padronizado em cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida para monitorização e avaliação de programas. ■ Avaliação da qualidade dos cuidados paliativos e dos cuidados nos últimos dias e horas de vida em centros rurais e urbanos.

Estratégias de implementação

A implementação de GOBP no local de prestação de cuidados é multifacetada e desafiante. É preciso mais do que a sensibilização e a distribuição de GOBP para que a prática mude: Os GOBP devem ser adaptados a cada contexto de prática de uma forma sistemática e participativa para garantir que as recomendações se ajustam ao contexto local (118). O conjunto de ferramentas 2012 da RNAO *Toolkit: Implementation of Best Practice Guidelines, Second Edition* (Implementação dos Guias Orientadores de Boas Práticas, segunda edição) oferece um processo baseado em evidências para esta realização. Pode ser descarregado em [RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition](https://rnao.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition).

O conjunto de ferramentas baseia-se em evidências emergentes de que a adoção bem-sucedida das melhores práticas nos cuidados de saúde é mais provável quando se verifica o seguinte:

- Os líderes a todos os níveis estão empenhados em apoiar a implementação dos GOBP;
- Os GOBP são selecionados para implementação através de um processo sistemático e participativo;
- Os stakeholders (partes interessadas) para as quais os GOBP são relevantes são identificadas e envolvidas na implementação;
- É avaliada a preparação ambiental para a implementação de GOBP;
- O GOBP é adaptado ao contexto local;
- São avaliados e abordados as barreiras e os fatores que facilitam a utilização dos GOBP;
- São selecionadas intervenções para promover a utilização dos GOBP;
- A utilização da GOBP é sistematicamente monitorizada e sustentada;
- A avaliação do impacto do GOBP está integrada no processo; e
- Existem recursos adequados para completar todos os aspetos da implementação.

O conjunto de ferramentas usa o “Ciclo do Conhecimento para a Ação” (119) para demonstrar as etapas do processo necessárias para a investigação e síntese de conhecimentos (ver **Figura 4**). Também orienta a adaptação dos novos conhecimentos ao contexto local e a sua implementação. Esta estrutura sugere a identificação e utilização de ferramentas de conhecimento (como os GOBP) para identificar as lacunas e iniciar o processo de adequação dos novos conhecimentos aos contextos locais.

A RNAO está empenhada na implantação e implementação generalizadas dos nossos GOBP. Utilizamos uma abordagem coordenada para a divulgação, incorporando uma variedade de estratégias, que incluem:

1. *As Best Practice Champion Network*[®], que desenvolve a capacidade de cada enfermeiro para promover a sensibilização, a participação e a adoção de GOBP.
2. *A BPG Order Sets*[™] que fornecem uma lista de intervenção claras, concisas e executáveis derivadas de recomendações práticas. Os *BPG Order Sets* podem ser facilmente incorporados em registos eletrónicos, mas também podem ser usados em ambientes baseados em papel ou híbridos.
3. A designação *BPSO*[®], que apoia a implementação ao nível da organização e do sistema. As *BPSOs* concentram-se no desenvolvimento de culturas baseadas em evidências com o mandato específico de implementar, avaliar e sustentar múltiplos *RNAO BPGs*.

Além disso, oferecemos anualmente centros de formação e aprendizagem de capacitação sobre GOBP específicos e a sua implementação.

Informações sobre as nossas estratégias de implementação podem ser encontradas em:

- RNAO Best Practice Champions Network® : RNAO.ca/bpg/get-involved/champions
- RNAO BPG Order Sets™: RNAO.ca/ehealth/bpgordersets
- RNAO BPSOs® : RNAO.ca/bpg/bpso
- RNAO Centros de aprendizagem para o reforço das capacidades e outras oportunidades de desenvolvimento profissional: RNAO.ca/events

Figura 4: Ciclo do conhecimento para a ação revisto



Fonte: S. Straus, J. Tetroe, and I. Graham. Copyright 2009 by the Blackwell Publishing Ltd. Adapted with permission. Adapted from “Knowledge Translation in Health Care: Moving from Evidence to Practice”.

Referências

1. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Toolkit: implementation of best practice guidelines, second edition [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2012. Available from: <https://RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition>
2. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). End-of-life care during the last days and hours [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2011. Available from: https://RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf
3. Ontario Palliative Care Network (OPCN). Key palliative care concepts and terms [Internet]. Toronto (ON): OPCN; 2017. Available from: https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/KEY_PALLIATIVE_CARE_CONCEPTS_AND_TERMS.pdf
4. Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). Lexicon of terms related to the integrated palliative approach to care [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2014. Available from: <http://hpcintegration.ca/media/53072/TWF-lexicon-eng-final.pdf>
5. Definitions. In: Family Caregiver Alliance National Center on Caregiving [Internet]. San Francisco (CA): Family Caregiver Alliance; 31 Jan 2014. Available from: <https://www.caregiver.org/definitions-0>
6. College of Nurses of Ontario (CNO). RHPA: scope of practice, controlled acts model [Internet]. Toronto (ON): CNO; 2018. Available from: http://www.cno.org/globalassets/docs/policy/41052_rhpascope.pdf
7. College of Nurses of Ontario (CNO). Working with unregulated care providers. Updated in 2013 [Internet]. Toronto (ON): CNO; 2013. Available from: http://www.cno.org/globalassets/docs/prac/41014_workingucp.pdf
8. Virani T. Interprofessional collaborative teams [Internet]. Ottawa (ON): Canadian Health Services Research Foundation; 2012. Available from: https://www.cfhi-fcass.ca/Libraries/Commissioned_Research_Reports/Virani-Interprofessional-EN.sflb.ashx
9. WHO Definition of Palliative Care. In: World Health Organization [Internet]. Geneva (CH): WHO; c2019. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
10. Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Available from: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>
11. Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [place unknown]: The GRADE Working Group; 2013. Available from: <http://gdt.guidelinedevelopment.org/app/handbook/handbook.html>
12. Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kaas H, Rashidian A, Wainwright M et al. Applying GRADECERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. Implementation Science. 2018;13(Suppl 1):2.
13. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. Milbank Q. 2005;83(4):691-729.
14. VandeVelde-Coke S, Doran D, Grinspun D, Hayes L, Sutherland Boal A, Velji K et al. Measuring outcomes of nursing care, improving the health of Canadians: NNQR (C), C-HOBIC and NQuiRE. Nurs Leadersh (Tor Ont). 2012;25(2):26-37.

15. Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario. Advancing high quality, high value palliative care in Ontario. A declaration of partnership and commitment to action [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2011. Co-published by the Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario. Available from: http://health.gov.on.ca/en/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report.pdf
16. Canadian Institute for Health Information (CIHI). Access to palliative care in Canada [Internet]. Ottawa (ON): CIHI; 2018. Available from: <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-en-web.pdf>
17. Health Quality Ontario (HQO). Palliative care at the end of life [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2016. Available from: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/documents/system-performance/palliative-care-report-en.pdf>
18. Social determinants of health and health inequalities. In: Canada.ca [Internet]. Ottawa (ON): Government of Canada; [updated 25 Sep 2018]. Available from: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/population-health/what-determines-health.html>
19. Shimoinaba K, O'Connor M, Lee S, Kissane D. Developing relationships: a strategy for compassionate nursing care of the dying in Japan. *Palliat Support Care*. 2014;12(6):455-64.
20. Brach C, Fraser I. Can cultural competency reduce racial and ethnic health disparities? A review and conceptual model. *Med Care Res Rev*. 2000;57(Suppl 1):181-217.
21. Renzaho AM, Romios P, Crock C, Sønderlund AL. The effectiveness of cultural competence programs in ethnic minority patient-centered health care—a systematic review of the literature. *Int J Qual Health Care*. 2013;25(3):261-9.
22. Qureshi D, Tanuseputro P, Perez R, Pond GR, Seow HY. Early initiation of palliative care is associated with reduced late-life acute-hospital use: a population-based retrospective cohort study. *Palliat Med*. 2019;33(2):150-9.
23. Tanuseputro P, Wodchis WP, Fowler R, Walker P, Bai YQ, Bronskill SE et al. The health care cost of dying: a population-based retrospective cohort study of the last year of life in Ontario, Canada. *PLoS One*. 2015;10(3):e0121759.
24. Gillman L, Adams J, Kovac R, Kilcullen A, House A, Doyle C. Strategies to promote coping and resilience in oncology and palliative care nurses caring for adult patients with malignancy: a comprehensive systematic review. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2015;13(5):131-204.
25. Sorenson C, Bolick B, Wright K, Hamilton R. An evolutionary concept analysis of compassion fatigue. *J Nurs Scholarsh*. 2017;49(5):557-63.
26. Compassion fatigue. In: Merriam-Webster Dictionary [Internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster; c2019. Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/compassion%20fatigue>
27. Zhang YY, Han WL, Qin W, Yin HX, Zhang CF, Kong C et al. Extent of compassion satisfaction, compassion fatigue and burnout in nursing: a meta analysis. *J Nurs Manag*. 2018;26(7):810-9.
28. Perry B, Toffner G, Merrick T, Dalton J. An exploration of the experience of compassion fatigue in clinical oncology nurses. *Can Oncol Nurs J*. 2011;21(2):91-7.

29. Nolte AG, Downing C, Temane A, Hastings Tolsma M. Compassion fatigue in nurses: a metasynthesis. *J Clin Nurs*. 2017;26(23-24):4364-78.
30. Wu S, Singh-Carlson S, Odell A, Reynolds G, Su Y. Compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction among oncology nurses in the United States and Canada. *Oncol Nurs Forum*. 2016;43(4):E161-9.
31. Halter M, Boiko O, Pelone F, Beighton C, Harris R, Gale J et al. The determinants and consequences of adult nursing staff turnover: a systematic review of systematic reviews. *BMC Health Serv Res*. 2017;17(1):824.
32. Kim Y, Han K. Longitudinal associations of nursing staff turnover with patient outcomes in long term care hospitals in Korea. *J Nurs Manag*. 2018;26(5):518-24.
33. Rutter M. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *J Fam Ther*. 1999;21(2):119-44.
34. Awa WL, Plaumann M, Walter U. Burnout prevention: a review of intervention programs. *Patient Educ Couns*. 2010;78(2):184-90.
35. Grafton E, Gillespie B, Henderson S. Resilience: the power within. *Oncol Nurs Forum*. 2010;37(6).
36. Leclerc BS, Blanchard L, Cantinotti M, Couturier Y, Gervais D, Lessard S et al. The effectiveness of interdisciplinary teams in end-of-life palliative care: a systematic review of comparative studies. *J Palliat Care*. 2014;30(1):44-54.
37. DiScala SL, Onofrio S, Miller M, Nazario M, Silverman M. Integration of a clinical pharmacist into an interdisciplinary palliative care outpatient clinic. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(9):814-9.
38. Kobayashi R, McAllister CA. Similarities and differences in perspectives on interdisciplinary collaboration among hospice team members. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014;31(8):825-32.
39. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A, Darnay J. Measuring horizontal integration among health care providers in the community: an examination of a collaborative process within a palliative care network. *J Interprof Care*. 2015;29(3):245-52.
40. Groh G, Vyhnaek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med*. 2013;16(8):848-56.
41. Douglas SL, Daly BJ. Effect of an integrated cancer support team on caregiver satisfaction with end-of-life care. *Oncol Nurs Forum*. 2014;41(4):E248-55.
42. Klarare A, Rasmussen BH, Fossum B, Fürst CJ, Hansson J, Hagelin CL. Experiences of security and continuity of care: patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliat Support Care*. 2017;15(2):181-9.
43. Joseph R, Brown-Manhertz D, Ikwuazom S, Singleton JK. The effectiveness of structured interdisciplinary collaboration for adult home hospice patients on patient satisfaction and hospital admissions and re-admissions: a systematic review. *JBHI Database System Rev Implement Rep*. 2016;14(1):108-39.
44. Khateeb R, Puelle MR, Firn J, Saul DA, Chang R, Min L. Interprofessional rounds improve timing of appropriate palliative care consultation on a hospitalist service. *Am J Med Qual*. 2018;33(6):569-75.
45. Gaudet A, Kelley ML, Williams AM. Understanding the distinct experience of rural interprofessional collaboration in developing palliative care programs. *Rural Remote Health*. 2014;14(2):2711.

46. Isaacson MJ, Minton ME. End-of-life communication: nurses cocreating the closing composition with patients and families. *ANS Adv Nurs Sci.* 2018;41(1):2-17.
47. Dudley N, Ritchie CS, Rehm RS, Chapman SA, Wallhagen MI. Facilitators and barriers to interdisciplinary communication between providers in primary care and palliative care. *J Palliat Med.* 2019;22(3):243-9.
48. Ciemins EL, Brant J, Kersten D, Mullette E, Dickerson D. Why the interdisciplinary team approach works: insights from complexity science. *J Palliat Med.* 2016;19(7):767-70.
49. Edwin AK, Johnson McGee S, Opare-Lokko EA, Gyakobo MK. A structured approach to end-of-life decision making improves quality of care for patients with terminal illness in a teaching hospital in Ghana. *Am J Hosp Palliat Med.* 2016;33(2):144-9.
50. Klarare A, Hagelin CL, Fürst CJ, Fossum B. Team interactions in specialized palliative care teams: a qualitative study. *J Palliat Med.* 2013;16(9):1062-9.
51. Lysaght Hurley S, Strumpf N, Barg FK, Ersek M. Not quite seamless: transitions between home and inpatient hospice. *J Palliat Med.* 2014;17(4):428-34.
52. Sun V, Grant M, Koczywas M, Freeman B, Zachariah F, Fujinami R et al. Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer.* 2015;121(20):3737-45.
53. Ferrell B, Sun V, Hurria A, Cristea M, Raz DJ, Kim JY et al. Interdisciplinary palliative care for patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(6):758-67.
54. Huber K, Patel K, Garrigues S, Leff B, Ritchie C. Interdisciplinary teams and home-based medical care: secondary analysis of a national survey. *J Am Med Dir Assoc.* 2019 Feb 6. doi: 10.1016/j.jamda.2018.12.007. [Epub ahead of print.]
55. Miller SJ, Desai N, Pattison N, Dronev JM, King A, Farquhar-Smith P et al. Quality of transition to end-of-life care for cancer patients in the intensive care unit. *Ann Intensive Care.* 2015;5(1):59.
56. Harst ade CW, Blomberg K, Benzein E,  stlund U. Dignity conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research. *Scand J Caring Sci.* 2018;32(1):8-23.
57. Johnstone MJ, Hutchinson AM, Redley B, Rawson H. Nursing roles and strategies in end-of-life decision making concerning elderly immigrants admitted to acute care hospitals: an Australian study. *J Transcult Nurs.* 2016;27(5):471-9.
58. Butler M, McCreedy E, Schwer N, Burgess D, Call K, Przedworski J et al. Improving cultural competence to reduce health disparities [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2016. (Comparative Effectiveness Reviews, No. 170.) 1, Introduction. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK361130/>
59. Understanding the report on Key Health Inequalities in Canada. In: Canada.ca [Internet]. Ottawa (ON): Government of Canada; [modified 24 Apr 2019]. Available from: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/science-research-data/understanding-report-key-health-inequalities-canada.html>
60. Martin EM, Barkley TW Jr. Improving cultural competence in end-of-life pain management. *Nursing.* 2016 Jan;46(1):32-41.

61. Cloyes KG, Hull W, Davis A. Palliative and end-of-life care for lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) cancer patients and their caregivers. *Semin Oncol Nurs*. 2018;34(1):60-71.
62. Fields A, Finucane AM, Oxenham D. Discussing preferred place of death with patients: staff experiences in a UK specialist palliative care setting. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(11):558-65.
63. Dyar S, Lesperance M, Shannon R, Sloan J, Colon-Otero G. A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *J Palliat Med*. 2012;15(8):890-5.
64. Canadian Institute for Health Information (CIHI). Health care use at the end-of-life in western Canada [Internet]. Ottawa (ON): CIHI; 2007. Available from: https://secure.cihi.ca/free_products/end_of_life_report_aug07_e.pdf
65. Deaths, by place of death (hospital or non-hospital). In: Statistics Canada [Internet]. Ottawa (ON): Statistics Canada. 2013 - [cited on 25 Apr 2018]. Available from: <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?lang=eng&id=1020509>
66. Viitala A, Saukkonen M, Lehto JT, Palonen M, Åstedt-Kurki P. The coping and support needs of incurable cancer patients. *J Hosp Palliat Care*. 2018;20(2):187-94.
67. Auriemma CL, Nguyen CA, Bronheim R, Kent S, Nadiger S, Pardo D et al. Stability of end-of-life preferences: a systematic review of the evidence. *JAMA Intern Med*. 2014;174(7):1085-92.
68. Evans R, Finucane A, Vanhegan L, Arnold E, Oxenham D. Do place-of-death preferences for patients receiving specialist palliative care change over time? *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(12):579-83.
69. Keall R, Clayton JM, Butow P. How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *J Clin Nurs*. 2014;23(21-22):3197-205.
70. Taylor EJ, Brander P. Hospice patient and family carer perspectives on nurse spiritual assessment. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013;15(6):347-54.
71. Nixon AV, Narayanasamy A, Penny V. An investigation into the spiritual needs of neuro-oncology patients from a nurse perspective. *BMC Nurs*. 2013;12(1):2.
72. Walker H, Waterworth S. New Zealand palliative care nurses experiences of providing spiritual care to patients with life-limiting illness. *Int J Palliat Nurs*. 2017;23(1):18-26.
73. Tornøe KA, Danbolt LJ, Kvigne K, Sørli V. The power of consoling presence—hospice nurses’ lived experience with spiritual and existential care for the dying. *BMC Nurs*. 2014;13:25.
74. Rydén K, Hjelm K. How to support patients who are crying in palliative home care: an interview study from the nurses’ perspective. *Prim Health Care Res Dev*. 2016;17(5):479-88.
75. O’Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. Meeting patients’ spiritual needs during end of life care: a qualitative study of nurses’ and healthcare professionals’ perceptions of spiritual care training. *J Clin Nurs*. 2019;28(1-2):182-9.
76. Siler S, Mamier I, Winslow BW, Ferrell BR. Interprofessional perspectives on providing spiritual care for patients with lung cancer in outpatient settings. *Oncol Nurs Forum*. 2019;46(1):49-58.

77. Mehta A, Chan LS. Understanding of the concept of “total pain”: a prerequisite for pain control. *J Hosp Palliat Nurs.* 2008;10(1):26-32.
78. Ronaldson S, Hayes L, Aggar C, Green J, Carey M. Palliative care nurses’ spiritual caring interventions: a conceptual understanding. *Int J Palliat Nurs.* 2017;23(4):194-201.
79. Namasivayam P, Lee S, O’Connor M, Barnett T. Caring for families of the terminally ill in Malaysia from palliative care nurses’ perspectives. *J Clin Nurs.* 2014;23(1-2):173-80.
80. Kwan CW, Ng MS, Chan CW. The use of life review to enhance spiritual well being in patients with terminal illnesses: an integrative review. *J Clin Nurs.* 2017;26(23-24):4201-11.
81. Keall RM, Butow PN, Steinhauer KE, Clayton JM. Nurse-facilitated preparation and life completion interventions are acceptable and feasible in the Australian palliative care setting: results from a phase 2 trial. *Cancer Nurs.* 2013;36(3):E39-46.
82. Keall RM, Clayton JM, Butow PN. Therapeutic life review in palliative care: a systematic review of quantitative evaluations. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(4):747-61.
83. Keall R, Clayton JM, Butow P. Australian palliative care nurses’ reflections on existential/spiritual interventions. *J Hosp Palliat Nurs.* 2014;16(2):105-12.
84. Källemark S, Höglund AT, Hansson MG, Westerholm P, Arnetz B. Living with conflicts—ethical dilemmas and moral distress in the health care system. *Soc Sci Med.* 2004;58(6):1075-84.
85. O’Neill CS, Yaqoob M, Faraj S, O’Neill CL. Nurses’ care practices at the end of life in intensive care units in Bahrain. *Nurs Ethics.* 2017;24(8):950-61.
86. Bonavita A, Yakushko O, Morgan Consoli ML, Jacobsen S, Mancuso RL. Receiving spiritual care: experiences of dying and grieving individuals. *OMEGA (Westport).* 2018 Mar;76(4):373-94.
87. Kincheloe DD, Stallings Welden LM, White A. A spiritual care toolkit: an evidence based solution to meet spiritual needs. *J Clin Nurs.* 2018;27(7-8):1612-20.
88. Mixer SJ, Fornehed ML, Varney J, Lindley LC. Culturally congruent end-of-life care for rural Appalachian people and their families. *J Hosp Palliat Nurs.* 2014;16(8):526-35.
89. Baird-Bower D, Roach J, Andrews M, Onslow F, Curnin E. Help is just a phone call away: after-hours support for palliative care patients wishing to die at home. *Int J Palliat Nurs.* 2016;22(6):286-91.
90. Purdy S, Lasseter G, Griffin T, Wye L. Impact of the Marie Curie Cancer Care Delivering Choice Programme in Somerset and North Somerset on place of death and hospital usage: a retrospective cohort study. *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5(1):34-9.
91. Chitnis XA, Georghiou T, Steventon A, Bardsley MJ. Effect of a home-based end-of-life nursing service on hospital use at the end of life and place of death: a study using administrative data and matched controls. *BMJ Support Palliat Care.* 2013;3(4):422-30.
92. Naruse T, Yamamoto N, Sugimoto T, Fujisaki-Sakai M, Nagata S. The association between nurses’ coordination with physicians and clients’ place of death. *Int J Palliat Nurs.* 2017;23(3):136-42.

93. Sasao S, Tanabe K, Morita T, Takahashi T, Yasuda H, Kashii T et al. Facility-related factors influencing the place of death and home care rates for end-stage cancer patients. *J Palliat Med.* 2015;18(8):691-6.
94. Kiyanda BG, Dechêne G, Marchand R. Dying at home: experience of the Verdun local community service centre. *Can Fam Physician.* 2015;61(4):e215-8.
95. Temkin-Greener H, Mukamel DB, Ladd H, Ladwig S, Caprio TV, Norton SA et al. Impact of nursing home palliative care teams on end-of-life outcomes. *Med Care.* 2018;56(1):11-8.
96. Reed FM, Fitzgerald L, Bish MR. District nurse advocacy for choice to live and die at home in rural Australia: a scoping study. *Nurs Ethics.* 2015;22(4):479-92.
97. Klinger CA, Howell D, Marshall D, Zakus D, Brazil K, Deber RB. Resource utilization and cost analyses of home-based palliative care service provision: the Niagara West End-of-life Shared-Care Project. *Palliat Med.* 2013;27(2):115-22.
98. Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). What Canadians say: the way forward survey report. December 2013 [Internet]. Ottawa (ON): CHPCA; 2013. Available from: <http://www.hpcintegration.ca/media/51032/The%20Way%20Forward%20-%20What%20Canadians%20Say%20-%20Survey%20Report%20Final%20Dec%202013.pdf>
99. Arnup K. Death, dying and Canadian families [Internet]. Ottawa (ON): The Vanier Institute of the Family; 2013. Available from: http://vanierinstitute.ca/wp-content/uploads/2015/12/CFT_2013-11-00_EN.pdf
100. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2013;12:7.
101. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med.* 2004;58(12):2431-44.
102. Heeter C, Lehto R, Allbritton M, Day T, Wiseman M. Effects of a technology-assisted meditation program on healthcare providers' interoceptive awareness, compassion fatigue, and burnout. *J Hosp Palliat Nurs.* 2017;19(4):314-22.
103. Udo C, Danielson E, Henoch I, Melin-Johansson C. Surgical nurses' work-related stress when caring for severely ill and dying patients in cancer after participating in an educational intervention on existential issues. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17(5):546-53.
104. Wentzel D, Brysiewicz P. Integrative review of facility interventions to manage compassion fatigue in oncology nurses. *Oncol Nurs Forum.* 2017;44(3):E124-40.
105. Lim HA, Tan JY, Liu J, Chua J, Ang EN, Kua EH et al. Strengthening resilience and reducing stress in psychosocial care for nurses practicing in oncology settings. *J Contin Educ Nurs.* 2016;47(1):8-10.
106. Hevezi JA. Evaluation of a meditation intervention to reduce the effects of stressors associated with compassion fatigue among nurses. *J Holist Nurs.* 2016;34(4):343-50.
107. Jakel P, Kenney J, Ludan N, Miller PS, McNair N, Matesic E. Effects of the use of the provider resilience mobile application in reducing compassion fatigue in oncology nursing. *Clin J Oncol Nurs.* 2016;20(6):611-6.
108. Potter P, Berger JA, Olsen S. Evaluation of a compassion fatigue resiliency program for oncology nurses. *Oncol Nurs Forum.* 2013;40(2):180-7.

109. Duarte J, Pinto-Gouveia J. Effectiveness of a mindfulness-based intervention on oncology nurses' burnout and compassion fatigue symptoms: a non-randomized study. *Int J Nurs Stud.* 2016;64:98-107.
110. Traeger L, Park ER, Sporn N, Repper-DeLisi J, Convery MS, Jacobo M et al. Development and evaluation of targeted psychological skills training for oncology nurses in managing stressful patient and family encounters. *Oncol Nurs Forum.* 2013;40(4):E327-36.
111. Lehmann U, Dieleman M, Martineau T. Staffing remote rural areas in middle- and low-income countries: a literature review of attraction and retention. *BMC Health Serv Res.* 2008;8(1):19.
112. Curran VR, Fleet L, Kirby F. Factors influencing rural health care professionals' access to continuing professional education. *Aust J Rural Health.* 2006;14(2):51-5.
113. Fink RM, Oman KS, Youngwerth J, Bryant LL. A palliative care needs assessment of rural hospitals. *J Palliat Med.* 2013;16(6):638-44.
114. Altounji D, Morgan H, Grover M, Daldumyan S, Secola R. A self-care retreat for pediatric hematology oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2013;30(1):18-23.
115. Zheng R, Lee SF, Bloomer MJ. How nurses cope with patient death: a systematic review and qualitative meta synthesis. *J Clin Nurs.* 2018;27(1-2):e39-49.
116. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Reno J. Perceived benefits and challenges of an oncology nurse support group. *Clin J Oncol Nurs.* 2014;18(4):E71-5.
117. Browning ED, Cruz JS. Reflective debriefing: a social work intervention addressing moral distress among ICU nurses. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2018;14(1):44-72.
118. Harrison M, Graham I, Fervers B. Adapting knowledge to local context. In Straus SE, Tetroe J, Graham I, editors. *Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice.* Chichester (UK): John Wiley & Sons; 2013. p. 110-20.
119. Straus S, Tetroe J, Graham ID. Monitoring and evaluating knowledge. In Straus SE, Tetroe J, Graham ID, editors. *Knowledge translation in health care.* Oxford (UK): Wiley-Blackwell; 2009. p. 151-9.
120. Belief. In: *APA Dictionary of Psychology* [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2018. Available from: <https://dictionary.apa.org/belief>
121. Grief and bereavement. In: *cancer.ca* [Internet]. Toronto (ON): Canadian Cancer Society; c2019. Available from: <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-journey/advanced-cancer/grief-bereavement/?region=on>
122. Rey M, Grinspun D, Costantini L, Lloyd M. The anatomy of a rigorous best practice guideline development process. In: Grinspun D, Bajnok I, editors. *Transforming nursing through knowledge.* Indianapolis (IN): Sigma Theta Tau International; 2018. p. 31-68.
123. Burnout. In: *Merriam-Webster Dictionary* [Internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster; c2019. Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/burnout>
124. McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, Lewis R, Lin N, Kraft SA et al. Closing the quality gap: a critical analysis of quality improvement strategies (Vol. 7: care coordination). Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2007. (Technical Reviews, No. 9.7.) Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44015/>

125. Lewin S, Glenton C, Munthe-Kaas H, Carlsen B, Colvin CJ, Gülmezoglu M et al. Using qualitative evidence in decision making for health and social interventions: an approach to assess confidence in findings from qualitative evidence syntheses (GRADE-CERQual). *PLoS Med.* 2015;12(10):1-18.
126. Grove SK, Burns N, Gray J. *The practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence.* 7th ed. Toronto (ON): Elsevier Canada Health Sciences; 2012.
127. Avella JR. Delphi panels: research design, procedures, advantages, and challenges. *IJDS.* 2016;11:305-21.
128. Culturally Sensitive Care. In: College of Nurses of Ontario (CNO) [Internet]. Toronto (ON): CNO; [updated 13 Dec 2018]. Available from: <http://www.cno.org/en/learn-about-standards-guidelines/educational-tools/ask-practice/culturally-sensitive-care/>
129. Managing personal, emotional, cultural and spiritual needs in palliative care. In: health.vic [Internet]. Victoria (AU): Victoria State Government; c2018. Available from: <https://www2.health.vic.gov.au/hospitals-and-health-services/patient-care/older-people/palliative/palliative-emotional>
130. Williams R. Cultural safety—what does it mean for our work practice? *Aust N Z J Public Health.* 1999;23(2):213-4.
131. Nursing Council of New Zealand. Guidelines for cultural safety, the treaty of Waitangi, and Maori health in nursing and midwifery education and practice 2011 update [Internet]. Wellington (NZ): Nursing Council of New Zealand; 2005. Available from: <http://www.nursingcouncil.org.nz/index.php/content/download/721/2871/file/Guidelines%20for%20cultural%20safety,%20the%20Treaty%20of%20Waitangi,%20and%20Maori%20health%20in%20nursing%20education%20and%20practice.pdf>
132. Vaithilingam N, Jain S, Davies D. Helping the helpers: debriefing following an adverse incident. *The Obstetrician & Gynaecologist.* 2008;10(4):251-6.
133. Dijkers M. Introducing GRADE: a systematic approach to rating evidence in systematic reviews and to guideline development. *KT Update.* 2013;1(5):1-9.
134. Swain N, Gale C. A communication skills intervention for community healthcare workers reduces perceived patient aggression: a pretest-posttest study. *Int J Nurs Stud.* 2014;51(9):1241-5.
135. Hecker, S. Education and training - introduction and overview. In: Stellman, JM, Gillespie, RM, editors. *Encyclopaedia of occupational health & safety.* International Labour Organization; 2015. Available from: <http://www.iloencyclopaedia.org/part-iii/education-and-training/item/87-introduction-and-overview>.
136. Treatment effect. In: GET-IT Glossary [Internet]. [place unknown]: GET IT; [date unknown]. Available from: <https://getitglossary.org/term/effect,%20treatment>
137. Emotion. In: *APA Dictionary of Psychology* [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2019. Available from: <https://dictionary.apa.org/emotion>
138. General Medical Council. *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making.* Manchester (UK): General Medical Council; 2010.
139. Effect estimate. In: GET-IT Glossary [Internet]. [place unknown]: GET IT; [date unknown]. Available from: <https://getitglossary.org/term/effect+estimate>

140. Stevens KR. The impact of evidence-based practice in nursing and the next big ideas. *Online J Issues Nurs.* 2013;18(2):4.
141. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJ, Mount LF. Existential well being is an important determinant of quality of life: evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer.* 1996;77(3):576-86.
142. About Us [Internet]. In: The Gold Standards Framework [Internet]. London (UK): Gold Standards Framework; [updated 16 Feb 2017]. Available from: <http://www.goldstandardsframework.org.uk/about-us>
143. Tryselius K, Benzein E, Persson C. Ideas of home in palliative care research: a concept analysis. *Nurs Forum.* 2018;53(3):383-91.
144. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Person- and family-centered care [Internet]. Toronto (ON): RNAO; 2015. Available from: <https://rnao.ca/bpg/guidelines/person-and-family-centred-care>
145. College of Physicians and Surgeons of Ontario. Medical assistance in dying [Internet]. Toronto (ON): College of Physicians and Surgeons of Ontario; 2018. Available from: <https://www.cpso.on.ca/Physicians/Policies-Guidance/Policies/Medical-Assistance-in-Dying>
146. Glossary. Cochrane Community [Internet]. [place unknown]: Cochrane Collaboration; c2019. Available from: <http://community.cochrane.org/glossary>
147. Cullum N, Spilsbury K, Richardson G. Nurse led care. *BMJ.* 2005;330(7493):682-3.
148. Preference. In: Merriam-Webster Dictionary [Internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster; 2018. Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/preference>
149. Austin Z, Sutton J. Qualitative research: getting started. *Can J Hosp Pharm.* 2014;67(6):436-40.
150. Rockers PC, Røttingen JA, Shemilt I, Tugwell P, Bärnighausen T. Inclusion of quasi-experimental studies in systematic reviews of health systems research. *Health Policy.* 2015;119(4):511-21.
151. What is Relational Coordination? In: Brandeis University: The Heller School [Internet]. Waltham (MA): Relational Coordination Research Collaborative; c2019. Available from: <https://heller.brandeis.edu/relational-coordination/about-rc/index.html>
152. Armstrong R, Hall BJ, Doyle J, Waters E. Scoping the scope of a Cochrane review. *J Public Health (Oxf).* 2011;33(1):147-50.
153. Figley CR. Compassion fatigue: coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized. New York (NY): Brunner/Mazel; 1995.
154. Self-regulation. In: APA Dictionary of Psychology [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2018. Available from: <https://dictionary.apa.org/self-regulation>
155. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27(10):1361-7.
156. Légaré F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014(9):CD006732.

157. National Voices. Prioritising person-centred care: supporting shared decision-making [Internet]. London (UK): National Voices; 2014. Available from: https://www.nationalvoices.org.uk/sites/default/files/public/publications/supporting_shared_decision-making.pdf
158. Social determinants of health: Key concepts. In: World Health Organization (WHO) [Internet]. Geneva (Switzerland): WHO; c2019. Available from: https://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/key_concepts/en/
159. European Association for Palliative Care (EAPC). EAPC Task Force on Spiritual Care in Palliative Care [Internet]. [place unknown]: EPAC; [date unknown]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/ProjectsTaskForces/EAPCTaskForces/SpiritualCareinPalliativeCare.aspx>
160. Baker CM, Ogden SJ, Prapaipanich W, Keith CK, Beattie LC, Nickleson LE. Hospital consolidation. Applying stakeholder analysis to merger life-cycle. *J Nurs Adm.* 1999;29(3):11-20.
161. Glossary of Terms. In: Speak Up Ontario [Internet]. Toronto (ON): Speak Up Ontario; c2019. Available from: <https://www.speakupontario.ca/resource/glossary/>
162. Value. In: APA Dictionary of Psychology [Internet]. Washington (DC): American Psychological Association; c2018. Available from: <https://dictionary.apa.org/value>
163. Wish. In: Merriam-Webster Dictionary [Internet]. Springfield (MA): Merriam-Webster; c2019. Available from: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/wish>
164. Canadian Nurses Association (CNA). Advanced nursing practice: a national framework [Internet]. Ottawa (ON): CNA; 2008. Available from: https://www.cna-aici.ca/en/~media/nurseone/page-content/pdf-en/anp_national_framework_e
165. MacDonald J, Silva-Galleguillos A, Diaz OLG, Bajnok I. Enhancing the evidence-based nursing curriculum and competence in evidence-based practice. In: Grinspun D, Bajnok I, editors. Transforming nursing through knowledge: best practices for guideline development, implementation science, and evaluation. Indianapolis (IN): Sigma; 2018.
166. Monaghan T. A critical analysis of the literature and theoretical perspectives on theory-practice gap amongst newly qualified nurses within the United Kingdom. *Nurse Educ Today.* 2015;35(8):e1-7.
167. Smith SJ, Barry DG. The use of high-fidelity simulation to teach home care nursing. *West J Nurs Res.* 2013;35(3):297-312.
168. Browning M, Pront L. Supporting nursing student supervision: an assessment of an innovative approach to supervisor support. *Nurse Educ Today.* 2015;35(6):740-5.
169. Price S, Reichert C. The importance of continuing professional development to career satisfaction and patient care: meeting the needs of novice to mid- to late-career nurses throughout their career span. *Adm Sci.* 2017;7(17):1-13.
170. Palis AG, Quiros PA. Adult learning principles and presentation pearls. *Middle East Afr J Ophthalmol.* 2014;21(2):114-22.
171. Eggenberger E, Heimerl K, Bennet MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *Int Psychogeriatr.* 2013;25(3):345-58.

172. Yanamadala M, Wieland D, Heflin MT. Educational interventions to improve recognition of delirium: a systematic review. *J Am Geriatr Soc.* 2013;61(11):1983-93.
173. Grinspun D, McConnell H, Virani T, Squires J. Forging the way with implementation science. In: Grinspun D, Bajnok I, editors. *Transforming nursing through knowledge: best practices for guideline development, implementation science, and evaluation.* Indianapolis (IN): Sigma; 2018.
174. Thompson L, editor. Accreditation Canada NQUIRE International Advisory Council (IAC) meeting. Toronto (ON): [publisher unknown]; Apr 2018.
175. Accreditation overview. In: Accreditation Canada [Internet]. Ottawa (ON): Accreditation Canada; c2019. Available from: <https://accreditation.ca/accreditation/>
176. Marnocha S, Westphal J, Cleveland B. Pilot program to mentor nurse leaders for the future [Internet]. 2016 Sep 30. Madison (WI): Wisconsin Nurses Association; 2016. Available from: <https://wisconsinnurses.org/mentor-nurse-leaders-program/>
177. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *Can Med Assoc J.* 2010;182(18):E839-42.
178. Higgins JP, Sterne JA, Savovi J, Page MJ, Hróbjartsson A, Boutron I et al. A revised tool for assessing risk of bias in randomized trials. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;10(Suppl 1):29-31.
179. Sterne JAC, Hernán MA, Reeves BC, Savovi J, Berkman ND, Viswanathan M et al. ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *BMJ.* 2016 Oct 12;355:i4919.
180. Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J et al. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ.* 2017;358:j4008.
181. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP qualitative checklist [Internet]. Oxford (UK): CASP; 2018. Available from: https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf
182. Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, Kunz R, Vist G, Brozek J et al. GRADE guidelines: 1. Introduction—GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol.* 2011;64(4):383-94.
183. GRADEpro|GDT. In: gradepro.org [Internet]. [place unknown]: McMaster University and Evidence Prime Inc.; c2015. Available from: <https://gradepro.org/>
184. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, Falck-Ytter Y, Vist GE, Liberati A et al. GRADE: going from evidence to recommendations. *BMJ.* 2008;336:1049-51.
185. Balshem H, Helfand M, Schünemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J et al. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *J Clin Epidemiol.* 2011;64(4):401-6.
186. Stajduhar KI, Mollison A, Giesbrecht M, et al. “Just too busy living in the moment and surviving”: barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. *BMC Palliative Care.* 2019; 18(11).
187. Klop HT, deVeer AJE, van Dongen SI. Palliative care for homeless people: a systematic review of the concerns, care needs and preferences, and the barriers and facilitators for providing palliative care. *BMC Palliative Care.* 2018; 17(67).

Apêndice A: Glossário de termos

Autorregulação: “O controlo do comportamento de uma pessoa através da utilização da automonitorização (manter um registo do comportamento), da autoavaliação (avaliar a informação obtida durante a automonitorização) e do auto-reforço (recompensar-se por um comportamento adequado ou por atingir um objetivo)” (154).

BPG Order Set™: fornece recomendações de intervenção claras, concisas e exequíveis derivadas de uma recomendação prática. As BPG Order Sets™ podem ser facilmente incorporadas em registos eletrónicos, mas também podem ser utilizadas em papel ou em ambientes híbridos.

Burnout: “Exaustão da força física ou emocional ou da motivação, geralmente em resultado de stress ou frustração prolongados” (123).

CERQual criteria: ao utilizar o CERQual, são quatro os componentes que contribuem para a avaliação da confiança nas evidências de cada resultado individual:

1. Limitações metodológicas, que se relacionam com aspetos da conceção do estudo primário ou problemas na sua condução.
2. Relevância, em que todos os estudos primários que apoiam resultados são avaliados em conjunto e é tomada uma decisão sobre a aplicabilidade desses resultados à população, ao fenómeno e ao contexto, descritos na pergunta de investigação.
3. Coerência, através da qual se avalia se os estudos primários fornecem dados suficientes e uma explicação convincente para as conclusões da revisão.
4. Adequação dos dados, através da qual é feita uma avaliação global da riqueza e da quantidade de dados que apoiam os resultados da revisão e o fenómeno de interesse (125).

Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research (CERQual): a (CERQual) é uma abordagem metodológica para avaliar o grau de confiança que pode ser atribuído aos resultados de um conjunto de evidências qualitativas sobre um determinado fenómeno de interesse. A avaliação fornece um meio transparente para decidir se o resultado da revisão representa razoavelmente o fenómeno em estudo, o que pode ajudar os painéis de peritos a elaborar recomendações de saúde (125).

Consenso: um processo utilizado para chegar a acordo entre um grupo ou painel de peritos durante uma técnica Delphi ou Delphi modificada (127). Foi necessário um consenso de 70% de todos os membros do painel de peritos para determinar a direção e a força das recomendações no âmbito deste GOBP.

Contexto da prestação de cuidados: o local onde os cuidados são prestados. Os locais de prestação de cuidados podem incluir: o domicílio da pessoa; locais de cuidados primários (por exemplo, um consultório médico ou uma clínica comunitária); instalações de cuidados agudos, crónicos ou prolongados; unidades de cuidados paliativos; cadeias ou prisões; ou (para pessoas sem domicílio) a rua ou abrigos para sem-abrigo (3).

Controlo: regras implementadas por um investigador para diminuir a probabilidade de erro num estudo de investigação e para aumentar a probabilidade de os resultados serem uma verdadeira representação da realidade. Um grupo de controlo num estudo de investigação refere-se a um grupo de elementos ou participantes que não são expostos a um tratamento ou intervenção experimental (126).

Coordenação de cuidados: “Organização deliberada das atividades de cuidados de saúde entre dois ou mais participantes (incluindo a pessoa) envolvidos nos cuidados de saúde da pessoa para facilitar a prestação adequada de serviços de saúde. A organização dos cuidados envolve a mobilização de profissionais e de outros recursos necessários para efetuar todas as atividades de cuidados de saúde necessárias e é frequentemente gerida pela troca de informações entre os participantes responsáveis por diferentes aspetos dos cuidados de saúde” (124).

Crença: “Aceitação da verdade, realidade ou validade de algo (por exemplo, um acontecimento, a veracidade de uma pessoa), particularmente na ausência de verificação” (120).

Coordenação relacional: inclui objetivos partilhados, conhecimentos partilhados e respeito mútuo, apoiados por uma comunicação clara, atempada e eficaz dentro de uma organização (151).

Familiar Cuidador: “Qualquer familiar, parceiro, amigo ou vizinho que tenha uma relação pessoal significativa com uma pessoa idosa ou um adulto com uma doença crónica ou incapacitante e que lhe preste diversos tipos de assistência. Estes indivíduos podem ser prestadores de cuidados principais ou secundários e viver com ou separadamente da pessoa que recebe cuidados” (8). O termo pode ser utilizado indistintamente como *cuidador*, *prestador de cuidados*, *prestador de cuidados informal* e *prestador de cuidados principal*.

Cuidados conduzidos por enfermeiros: os cuidados de saúde prestados por enfermeiros referem-se a “um continuum em que, num extremo, os enfermeiros realizam tarefas centradas e altamente protocoladas e, no outro extremo, respondem a desafios muito mais diversificados em termos de tomada de decisões clínicas” (147).

Cuidados de fim de vida: destinam-se a pessoas que provavelmente irão morrer num futuro previsível, e às suas famílias. Incluem ajudar as pessoas e as famílias a prepararem-se para a morte, assegurando conforto e apoiando a tomada de decisões de uma forma coerente com o prognóstico e os objetivos dos cuidados da pessoa (3). No contexto Português: Os cuidados nos últimos dias e horas de vida destinam-se a pessoas que se encontrem em situação de doença que ameaça a vida, em fase avançada, incurável e irreversível, com prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses (Assembleia da República. (2018). Lei n.º 31/2018, de 18 de julho: Direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. Diário da República, 1.ª série, n.º 137. <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/31-2018-115933863>).

Cuidados paliativos: uma filosofia de - e uma abordagem aos - cuidados. Os cuidados paliativos têm por objetivo melhorar a qualidade de vida das pessoas e das suas famílias que enfrentam doenças limitantes da vida, prevenindo e aliviando o sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento dos sintomas (9). Também designados por cuidados paliativos prestados em unidades de cuidados paliativos.

Os princípios dos cuidados paliativos incluem o seguinte:

- Aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida e a morte.
- Abordar as necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais (existenciais) e práticas das pessoas e das suas famílias, bem como as expectativas, necessidades, esperanças e receios que lhes estão associados.
- Preparar as pessoas e as suas famílias para a autodeterminação do fim da vida e para o processo de morrer e ajudar na sua gestão.
- Ajudar as famílias a lidar com a perda e o luto durante a experiência da doença e do luto.

Tratar todos os problemas ativos, prevenir a ocorrência de novos problemas e promover oportunidades para experiências significativas e valiosas, crescimento pessoal e espiritual e autorrealização (10).

Cultura: no âmbito deste GOBP, a cultura é amplamente definida como os valores, crenças, normas e modos de vida partilhados e apreendidos de um indivíduo ou de um grupo. A cultura influencia o pensamento, as decisões e as ações (128).

Ver cultura de segurança e cultura.

Cultura de segurança: ambiente físico, espiritual, social e emocionalmente seguro para as pessoas, onde não há agressão, desafio ou negação da sua identidade ou do que necessitam. Trata-se de respeito partilhado (130).

As práticas culturalmente seguras reconhecem e respeitam as identidades culturais dos outros e satisfazem com segurança as suas necessidades, expectativas e direitos (131).

Ver cultura de segurança e cultura.

Debriefing: na sequência de um acontecimento ou incidente, o debriefing inclui a obtenção de apoio emocional dos colegas, seguido de uma aprendizagem com a experiência. O objetivo é promover a recuperação, atenuar as respostas relacionadas com o stress e prevenir efeitos negativos a longo prazo. O debriefing deve ser uma abordagem orientada para os pares (132), que pode ser efetuado formal ou informalmente.

Debriefing formal: O debriefing formal inclui a orientação de uma pessoa com formação em apoio psicológico (132).

Debriefing informal: O balanço informal inclui o apoio emocional de colegas ou qualquer orientação proporcionada por pessoas que não tenham formação profissional ou experiência em saúde mental (132).

Determinantes sociais da saúde: “Condições em que as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem, e os sistemas existentes para lidar com a doença” (158).

Domicílio: o domicílio refere-se a uma casa física ou a outra habitação, como uma unidade de cuidados de longa duração, um centro de cuidados paliativos ou outro ambiente comunitário. Nos cuidados paliativos, o domicílio tem impacto na forma como a pessoa e a sua família vivenciam, sentem ou atuam. É algo pelo qual as pessoas têm sentimentos - uma parte da sua identidade pessoal, um local com ligações espaciais complexas e relacionais, um local de prestação de cuidados, um fundo passivo e um espaço absoluto - e está em constante mudança ao longo do tempo (143). Para os indígenas, o lar pode também referir-se ao destino final da sua viagem espiritual.

Downgrade: quando as limitações dos estudos individuais enviesam potencialmente os resultados do GRADE e do GRADE- CERQual, a qualidade da evidência diminui ou é desclassificada (133). Por exemplo, um conjunto de evidências quantitativas para um resultado prioritário pode iniciar-se com um grau de certeza elevado, mas devido a limitações graves num ou mais dos cinco critérios GRADE, será classificado um ou dois níveis abaixo (134).

Efeito (efeito do tratamento): avaliação dos resultados relacionados com a utilização de um tratamento ou intervenção (136).

Emoção: “Padrão de reação complexo, que envolve elementos experienciais, comportamentais e fisiológicos, através dos quais uma pessoa tenta lidar com um assunto ou acontecimento pessoalmente significativo” (137).

Enfermeiro: “Refere-se a enfermeiros registados, enfermeiros práticos licenciados (referidos como enfermeiros práticos registados no Ontário), enfermeiros psiquiátricos registados e enfermeiros em funções de prática avançada, tais como enfermeiros clínicos e especialistas em enfermagem clínica” (144).

Equipa interprofissional de saúde: “Equipa composta por vários profissionais de saúde (regulamentados e não regulamentados) que trabalham em colaboração para prestar cuidados e serviços de saúde abrangentes e de qualidade a pessoas dentro, entre e através de contextos de cuidados de saúde” (144). Nos cuidados paliativos e nos cuidados nos últimos dias e horas de vida, as equipas interprofissionais de saúde incluem pessoas, familiares, voluntários e profissionais de saúde, bem como profissionais de saúde regulamentados e não regulamentados.

Ver modelo de cuidados interprofissionais.

Espiritualidade: “Dimensão dinâmica da vida humana que se relaciona com a forma como as pessoas (individuais e comunitárias) experienciam, expressam e/ou procuram propósito, sentido e transcendência, e a forma como se conectam com o momento, consigo próprias, com os outros, com a natureza, com o significativo e/ou o sagrado”. A espiritualidade é multidimensional e considera desafios existenciais, considerações e atitudes baseadas em valores e considerações e fundamentos religiosos (159).

Estimativa do efeito: “Medida estatística que indica a magnitude do efeito de um tratamento” (139).

Estratégia de investigação PICO: método para delinear uma pesquisa com enfoque na questão. Especifica quatro componentes:

1. População ou doente em estudo.
2. Intervenção a investigar.
3. Comparação ou intervenção alternativa.
4. O resultado de interesse (11).

Estudo controlado aleatório (ECA): investigação em que o investigador atribui uma ou mais intervenções a participantes distribuídos aleatoriamente entre o grupo experimental (recebe a intervenção) e o grupo de comparação (tratamento convencional) ou de controlo (sem intervenção ou placebo) (146).

Estudo quase-experimental: estudo que estima os efeitos causais através da observação da exposição de interesse, mas em que as experiências não são diretamente controladas pelo investigador e não são aleatórias (por exemplo, delineamentos antes e após) (150).

Existência: “O domínio existencial inclui preocupações relacionadas com a morte (anulação existencial), a liberdade (a ausência de estrutura externa), o isolamento (o abismo final intransponível que separa o eu de tudo o resto) e a questão do significado (o dilema das pessoas que procuram significado e que reconhecem a possibilidade de um universo sem significado)” (141).

Expectativas: expectativas relacionadas com o plano de cuidados que consistem em problemas, esperanças e receios identificados pela pessoa e/ou família e que requerem atenção (3).

Fadiga por compaixão: “Exaustão física, mental e distanciamento emocional sentidos por aqueles que cuidam de pessoas doentes ou traumatizadas durante um longo período” (26).

Família: “As pessoas mais próximas da pessoa em termos de conhecimentos, cuidados e afeto. A pessoa define a sua “família” e quem estará envolvido nos seus cuidados e/ou sempre presente. A família pode incluir:

- família biológica
- família de aquisição (relacionada por casamento/contrato)
- família de eleição e os amigos (incluindo os animais de estimação)” (3).

Fim de vida: pessoas que estão “a aproximar-se do fim da vida quando é provável que morram nos próximos 12 meses”. Isto inclui as pessoas cuja morte é iminente (prevista para dentro de algumas horas ou dias) e as pessoas com:

- Doenças avançadas, progressivas e incuráveis.
- Fragilidade geral e doenças coexistentes que implicam a previsão de morte no prazo de 12 meses.
- Condições de saúde existentes com risco de morte devido a uma crise aguda súbita da sua condição.
- Condições agudas que colocam a vida em risco, causadas por acontecimentos inesperados e devastadores” (138).

Formação: refere-se à obtenção de conhecimentos teóricos e ao desenvolvimento da capacidade de utilizar o pensamento crítico e as competências na tomada de decisões. A formação inclui três níveis contínuos e fluidos: consciencialização, formação para necessidades específicas e competências baseadas em capacidades, e especialização (135). A formação deve ser adaptada ao âmbito da prática do profissional de saúde e ao seu papel na organização.

Gold Standards Framework (GSF): “The National Gold Standards Framework (GSF) Centre in End of Life Care é o centro de formação e coordenação nacional da GB para todos os programas GSF, permitindo que equipa generalista de prestação de cuidados preste cuidados de excelência a pessoas em fim de vida. A GSF melhora a qualidade, a coordenação e a organização dos cuidados, conduzindo a melhores resultados para as pessoas, de acordo com as suas necessidades e preferências, e a uma maior eficiência em termos de custos através da redução do internamento hospitalar” (142).

GRADE Critérios para ensaios controlados aleatórios: ao utilizar o GRADE para avaliar o conjunto de evidências de ensaios controlados aleatórios, existem cinco componentes que contribuem para a avaliação da confiança nas evidências para cada resultado:

1. Risco de viés, que se centra nas falhas na conceção de um estudo ou em problemas na sua execução.
2. Inconsistência, que analisa um conjunto de dados e avalia se os resultados apontam na mesma direção ou se são diferentes.
3. Imprecisão, que se refere à exatidão dos resultados com base no número de participantes e/ou eventos incluídos e na amplitude dos intervalos de confiança num conjunto de dados.
4. Imparcialidade, em que cada estudo primário que apoia um resultado é avaliado e é tomada uma decisão quanto à aplicabilidade dos resultados à população, à intervenção e ao resultado descritos na pergunta de investigação.
5. Viés de publicação, quando é tomada uma decisão sobre se o leque de literatura publicada para um resultado inclui potencialmente apenas resultados positivos ou estatisticamente significativos (11).

GRADE Critérios para estudos observacionais: ao utilizar o GRADE para avaliar o conjunto de evidências de estudos observacionais, para além dos cinco critérios dos “Critérios GRADE para Ensaios Controlados Aleatórios”, são avaliados três critérios:

1. Magnitude do efeito, em que é avaliada a magnitude do efeito de uma intervenção no resultado.
2. Efeito dose-resposta, em que se considera o efeito da intervenção sobre o resultado.
3. Efeito de influência de fatores de confusão plausíveis, tendo em conta os fatores de confusão residuais que causam uma subestimação do efeito do tratamento (11).

Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE): The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE) é uma abordagem metodológica para avaliar a qualidade de um conjunto de dados de forma coerente e transparente e para elaborar recomendações de forma sistemática. O conjunto de dados para um resultado importante e/ou crítico é avaliado com base no risco de viés, na consistência dos resultados, na relevância dos estudos, na precisão das estimativas e no viés de publicação (11).

Guia clínico de educação: abordagens organizacionais para a prestação de educação em organizações de serviços de saúde e instituições académicas para apoiar a prática baseada em evidências. Os guias clínicos de educação baseiam-se numa análise das recomendações educativas de vários GOBP sobre diversos tópicos clínicos e populações. As propostas de educação podem ser aplicáveis a todos os GOBP clínicos e podem ser adaptadas ao contexto das organizações de serviços de saúde e instituições académicas para apoiar a implementação de orientações clínicas.

Guias Orientadores de Boas Práticas (GOBP): os GOBP são documentos desenvolvidos de forma sistemática e baseados em evidências, que incluem recomendações para enfermeiros e para a equipa interprofissional de saúde, educadores, líderes, decisores políticos e pessoas e respetivas famílias sobre tópicos clínicos específicos e ambiente de trabalho saudável. Os GOBP promovem a consistência e a excelência nos cuidados clínicos, nas políticas de saúde e na educação para a saúde, conduzindo, em última análise, a resultados de saúde ótimos para as pessoas, as comunidades e o sistema de saúde (122).

Investigação qualitativa: abordagem à investigação que procura transmitir a forma como o comportamento e as experiências humanas podem ser explicados no contexto das estruturas sociais, utilizando uma abordagem interativa e subjetiva para investigar e descrever fenómenos (149).

Meta-análise: revisão sistemática de ensaios controlados aleatórios que utiliza métodos estatísticos para analisar e resumir os resultados dos estudos incluídos (146).

Ver revisão sistemática.

Modelo de cuidados interprofissionais: refere-se a “equipas com diferentes disciplinas de cuidados de saúde que trabalham em conjunto para atingir objetivos comuns e satisfazer as necessidades de uma população. Os membros da equipa dividem o trabalho com base no seu âmbito de prática, partilham informações para apoiar o trabalho uns dos outros e coordenam processos e intervenções para fornecer uma série de serviços e programas” (8).

Ver equipa interprofissional de saúde.

Morte Medicamente Assistida (MMA) (não aplicável no âmbito ético e legal em Portugal): embora haja uma intersecção entre MMA e os cuidados paliativos e cada um deles possa fazer parte do percurso de cuidados da pessoa, “de acordo com a legislação nacional, a MMA [especificamente] incluem circunstâncias em que um médico ou enfermeiro, a pedido de uma pessoa: (a) administra uma substância que causa a morte de uma pessoa, ou (b) prescreve uma substância para uma pessoa autoadministrar com o objetivo de causar a sua própria morte” (145).

Necessidade cultural: todos os aspetos necessários e importantes para as pessoas e famílias que estão a receber cuidados paliativos, relacionados com a sua cultura, valores, crenças, normas e modos de vida (128). Para prestar cuidados paliativos e de fim de vida culturalmente adequados, deve ser explorado o significado da morte e do morrer na perspetiva cultural da pessoa, incluindo perguntar às pessoas e famílias sobre o que isso significa para elas, o que é importante para elas e quais os serviços, espaços e apoios de que necessitam. As necessidades culturais podem estar relacionadas com informações sobre o diagnóstico e prognóstico, alimentação e bebidas, controlo da dor, práticas médicas, rituais de fim de vida e rituais e procedimentos pós-morte (129).

Ver cultura de segurança e cultura.

Objetivos dos cuidados: “Discussão sobre os objetivos dos cuidados entre uma pessoa (ou representante legal para os cuidados de saúde, se a pessoa não tiver capacidade) e [o(s) profissional(ais) de saúde]. Aborda os objetivos da pessoa para os seus cuidados no contexto do consentimento dos cuidados de saúde e da tomada de decisões em caso de doença avançada. O objetivo destas discussões é delinear os valores, crenças, desejos, percepção da qualidade de vida e o que a pessoa considera significativo e importante. Outros elementos incluem a compreensão da pessoa sobre as condições de saúde atuais, o prognóstico e o curso provável dos acontecimentos se os seus objetivos de cuidados forem aplicados a potenciais decisões de tratamento. A discussão dos objetivos de cuidados constitui a base para a tomada de decisões e inclui frequentemente o desenvolvimento de um plano de tratamento (e a obtenção de consentimento informado)” (3).

Parceiros: pessoa, grupo ou organização que tem um interesse nas decisões e ações das organizações e que podem tentar influenciar as decisões e ações (160). As parcerias incluem todas as pessoas e grupos direta ou indiretamente afetados pela mudança ou solução do problema.

Perda: “Reação normal à perda de um ente querido. Pode também ser uma reação à perda de relações, de capacidades físicas, de oportunidades ou de esperanças e sonhos futuros” (121).

Pessoa: no contexto destas Orientações, o termo “pessoa” refere-se a todos aqueles que vivem os últimos 12 meses de uma doença progressiva que limita a vida. O termo é utilizado indistintamente de doente, residente e outros termos encontrados na literatura.

Planeamento antecipado de cuidados: “Em Ontário, o planeamento antecipado de cuidados é um processo interativo que envolve a pessoa mentalmente capaz:

- **IDENTIFICANDO** o seu futuro representante legal para os cuidados de saúde, quer seja
 - Confirmando a sua satisfação com a pessoa que vai ser o seu representante legal padrão/automático na lista hierárquica de possíveis representantes substitutos na Lei relativa ao Consentimento de Atos de Cuidados de Saúde OU
 - Escolhendo outra pessoa para agir como representante legal, elaborando testamento vital (um documento escrito formal).
- **PARTILHANDO** os seus desejos, valores e crenças, através de conversas com o representante legal e outras pessoas que clarifiquem os seus desejos, valores e crenças e, de um modo mais geral, a forma como gostariam de ser tratados em caso de incapacidade de autorizar ou recusar o consentimento.

Em vez de ser um evento único, o planeamento antecipado de cuidados é contínuo e dinâmico, com a possibilidade de as preferências pessoais mudarem ao longo do tempo à medida que o estado de saúde se altera. Pode ser iniciado em qualquer momento do processo de cuidados de saúde e pode envolver indivíduos que estão atualmente saudáveis” (3, ênfase original).

Plano de cuidados: o plano de cuidados é individualizado e centrado na pessoa. Reflete os desejos, objetivos e valores da pessoa nos últimos 12 meses de vida e da sua família.

Populações estruturalmente vulneráveis: “...pessoas que vivem em situação de pobreza e que se encontram num limiar de sem-abrigo, ao mesmo tempo que são vítimas de várias formas de racismo, de um historial de traumas e violência ou de traumas em curso, de isolamento social, de estigma associado a problemas de saúde mental, de deficiências cognitivas, de problemas comportamentais, de consumo de substâncias (anterior ou atual), de interações com o sistema de justiça penal e de problemas de mobilidade e/ou deficiência” (186).

Prática de enfermagem baseada em evidências: a integração de evidências científicas mais robustas nos conhecimentos clínicos e os valores dos clientes; unifica as evidências científicas com os conhecimentos clínicos e incentiva a inclusão das preferências das pessoas (140).

Preferência: Possibilidade ou o poder de escolha (148).

Prestador de cuidados: “prestador de cuidados formal que é membro de uma organização e é responsável por normas de conduta e padrões de prática. Podem ser profissionais, auxiliares de saúde ou voluntários” (6). O prestador de cuidados refere-se tanto a profissionais de saúde regulamentados (por exemplo, enfermeiros, médicos, nutricionistas ou assistentes sociais) como profissionais de saúde não regulamentados (por exemplo, auxiliares de saúde) que fazem parte da equipa de saúde interprofissional.

Prestador de cuidados não regulamentado: os profissionais de saúde não regulamentados desempenham uma variedade de funções em áreas que não estão sujeitas à RHPA. São responsáveis perante as suas entidades patronais, mas não perante um organismo profissional regulador externo (por exemplo, o College of Nurses of Ontario). Os profissionais de saúde não regulamentados desempenham uma variedade de funções e tarefas que são determinadas pela sua entidade patronal e pelo contexto de emprego. Os profissionais de saúde não regulamentados só têm autorização para realizar um ato controlado, tal como previsto na RHPA, se o procedimento for abrangido por uma das isenções previstas na lei (7).

Profissional de saúde regulamentado: em Ontário, a Regulated Health Professional Act (RHPA), de 1991, fornece uma estrutura para regulamentar 23 profissões de saúde, delineando o âmbito da prática e os atos regulamentados ou autorizados específicos da profissão que cada profissional regulamentado está autorizado a realizar ao prestar cuidados e serviços (6).

Quadro de evidência para a decisão (EtD): quadro que facilita a tomada de decisões por parte dos painéis de peritos quando se parte das evidências para as recomendações. O objetivo do quadro é resumir as evidências da investigação, delinear fatores importantes que podem determinar a recomendação, informar os membros do painel de peritos sobre os benefícios, os danos de cada intervenção considerada e aumentar a transparência sobre o processo de tomada de decisão no desenvolvimento de recomendações (11).

Recomendação: procedimento(s) de ação sugerido(s) que responde(m) diretamente a uma pergunta de recomendação. Uma recomendação baseia-se numa revisão sistemática da literatura e é feita tendo em consideração os seus benefícios e danos potenciais, valores e preferências, numa abordagem centrada na pessoa e no seu impacto na equidade em saúde. A todas as recomendações é atribuída uma classificação — **forte** ou **condicionada** — através do consenso do painel de peritos. De salientar que as recomendações não devem ser consideradas prescritivas, uma vez que não conseguem ter em atenção todas as características únicas das circunstâncias individuais, organizacionais e clínicas (11).

Forte recomendação “...reflete a confiança do painel de peritos em que os efeitos desejáveis de uma intervenção superam os seus efeitos indesejáveis (recomendação forte a favor de uma intervenção) ou em que os efeitos indesejáveis de uma intervenção superam os seus efeitos desejáveis (recomendação forte contra uma intervenção)” (11). Uma recomendação forte implica que a maioria das pessoas beneficiará com a ação recomendada (11).

Uma **recomendação condicional** reflete a confiança do painel de peritos de que, embora exista alguma incerteza, os efeitos desejáveis provavelmente superam os efeitos indesejáveis (ou seja, uma recomendação condicional *a favor* de uma intervenção) ou que os efeitos indesejáveis provavelmente superam os efeitos desejáveis (ou seja, uma recomendação condicional *contra* uma intervenção) (11). Uma recomendação condicional implica que nem todas as pessoas serão beneficiadas pela ação recomendada e que é necessário ponderar mais cuidadosamente as circunstâncias, preferências e valores pessoais (11).

Representante legal para os cuidados de saúde: “Pessoa que autoriza ou recusa o tratamento ou a retirada do tratamento em nome de outra pessoa, quando esta é mentalmente incapaz de tomar as suas decisões sobre o tratamento. O representante legal deve tomar decisões em nome de uma pessoa de acordo com os desejos expressos sobre os cuidados de saúde, quando a pessoa estava mentalmente capaz. Se o representante legal não tiver conhecimento de quaisquer desejos aplicáveis à decisão de tratamento a efetuar, é obrigado a agir no melhor interesse da pessoa” (161).

“O representante legal para os cuidados de saúde pode ser escolhido de diferentes formas.

- Pela pessoa: A pessoa pode nomear alguém para ser o seu representante legal para cuidados de saúde numa “Procuração para cuidados pessoais”. Pode ser nomeado mais do que um representante legal.
- Automaticamente ao abrigo da Ontario’s Health Care Consent Act: Se não for nomeado um representante legal, a pessoa que tomará as decisões em nome da pessoa será escolhida com base na lista de classificação estabelecida na Lei de Consentimento para Cuidados de Saúde de Ontário.
- Pelo tribunal: Se uma pessoa tiver um tutor nomeado pelo tribunal, essa pessoa torna-se automaticamente o seu representante legal.
- Pelo Ontario Consent and Capacity Board: Se a pessoa não for mentalmente capaz de tomar decisões, um dos seus familiares ou amigos pode candidatar-se ao Consent and Capacity Board para ser nomeado seu “representante”, que é um tipo de representante legal. No entanto, se a pessoa elaborou uma procuração válida para cuidados pessoais, o Consent and Capacity Board não nomeará mais ninguém.
- Pelo Governo: Se não houver outra pessoa capaz, disponível ou disposta a dar ou recusar o consentimento para o tratamento ou a retirar o tratamento em nome da pessoa, o governo nomeará o Public Trustee and Guardian para ser o decisor de último recurso da pessoa” (161).

Resiliência: capacidade de uma pessoa superar o stress e as experiências traumáticas (33).

Resultado alternativo: um resultado alternativo é uma medida que substitui o originalmente selecionado. Os resultados alternativos são considerados quando a evidência sobre os resultados desejados é inexistente ou inexplorada (11).

Resultados: variável dependente ou o estado clínico e/ou funcional de uma pessoa, prestador de cuidados ou população que é utilizada para avaliar se uma intervenção é bem-sucedida. No GRADE, os resultados são classificados por ordem de prioridade com base no facto de serem críticos para a tomada de decisões, importantes, mas não críticos para a tomada de decisões ou não importantes. Isto auxilia a um melhor direcionamento da pesquisa bibliográfica e das revisões sistemáticas (11).

Revisão scoping: “As revisões scoping são descritas como um processo de mapeamento da literatura existente ou recolha de evidências. As revisões scoping podem ser utilizadas de várias formas, por exemplo, para identificar lacunas na investigação e resumir os resultados da investigação. Podem também ser utilizadas para fundamentar revisões sistemáticas” (152).

Revisões sistemáticas: revisão exaustiva da literatura que utiliza questões claramente formuladas e métodos sistemáticos e explícitos para identificar, selecionar e avaliar criticamente a investigação relevante. Uma revisão sistemática recolhe e analisa os dados dos estudos incluídos e apresenta-os, por vezes utilizando métodos estatísticos (146).

Ver meta-análise.

Stress traumático secundário: “Comportamentos e emoções naturais resultantes do conhecimento de um acontecimento traumatizante vivido por uma pessoa significativa. É o stress decorrente de ajudar ou querer ajudar uma pessoa traumatizada ou em sofrimento” (153).

Ver fadiga por compaixão.

Tomada de decisões partilhada: esta abordagem à tomada de decisões baseia-se no reconhecimento da autonomia individual de cada pessoa e do seu direito à autodeterminação (ou seja, a liberdade de tomar as suas próprias decisões e de controlar a sua vida). Baseia-se na informação de dois peritos: o profissional de saúde (o perito em práticas baseadas em evidências) e a pessoa que toma as decisões relativas à sua saúde. A pessoa é o perito de si própria (por exemplo, as suas crenças, cultura, espiritualidade e valores), na sua experiência de saúde e nas suas circunstâncias de vida (ou seja, o seu mundo social e as experiências vividas com a saúde). Juntos, estes peritos partilham e discutem as melhores opções de saúde e serviços para que a pessoa possa tomar uma decisão e escolher a melhor opção para si (155–157).

Valor: “Princípio moral, social ou estético aceite por uma pessoa ou uma sociedade como um indicador do que é bom, desejável ou importante” (162).

Variáveis de confusão: “Variáveis que têm o potencial de afetar o resultado de um estudo, que são reconhecidas antes do início do estudo, mas que não podem ser controladas, ou variáveis não reconhecidas até o estudo estar em curso” (126).

Vontade: vontade ou desejo de uma pessoa (163).

Apêndice B: Orientações e recursos da RNAO que se alinham com este Guia

Os tópicos apresentados abaixo estão alinhados com esta orientação, com sugestões de GOBP e recursos de outras organizações.

TÓPICO	RECURSO(S)
Transições dos cuidados	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Care transitions. Toronto (ON): RNAO; 2014. Disponível em: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/Care_Transitions_BPG.pdf (Inglês) RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/TransitionsDesSoins-RNAO.pdf (Francês)
Obstipação	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Prevention of constipation in the older adult population. Toronto (ON): RNAO; 2005. Disponível em: RNAO.ca/bpg/guidelines/prevention-constipation-older-adult-population (Inglês) RNAO.ca/bpg/translations/pr%C3%A9vention-de-la-constipation-chez-les-personnes-%C3%A2g%C3%A9es (Francês)
Intervenção em situações de crise	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Crisis intervention for adults using a trauma-informed approach: initial four weeks of management. 3rd ed. Toronto (ON): RNAO; 2018. Disponível em: RNAO.ca/bpg/guidelines/crisis-intervention
Delirium, demência e depressão	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Delirium, dementia and depression in older adults: assessment and care. Toronto (ON): RNAO; 2010. Disponível em: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/3Ds_BPG_WEB_FINAL.pdf
Cuidados nos últimos dias e horas de vida	Registered Nurses Association of Ontario (RNAO). End-of-life care during the last days and hours. Toronto (ON): RNAO; 2011. Disponível em: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf

TÓPICO	RECURSO(S)
Ciência da implementação, quadros de implementação e recursos	<p>Active Implementation Hub. Em: National Implementation Research Network [Internet]. [place unknown]: State Implementation and Scaling-up of Evidence-based Practices Center (SISEP); [date unknown]. Co-published by they National Implementation Research Centre. Disponível em: http://implementation.fpg.unc.edu</p>
	<p>Canadian Patient Safety Institute. Improvement frameworks: getting started kit [Internet]. [place unknown]: Safer Healthcare Now!; 2015. Disponível em: http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/ImprovementFramework/Documents/Improvement%20Frameworks%20GSK%20EN.PDF (Inglês)</p> <p>http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/ImprovementFramework/Documents/Improvement%20Frameworks%20GSK%20FR.pdf (Francês)</p>
	<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Toolkit: implementation of best practice guidelines. 2nd ed. Toronto (ON): RNAO; 2012. Disponível em: RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition (Inglês)</p> <p>RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/Toolkit_2ed_French_with_App.E.pdf (Francês)</p>
	<p>Seminal publications [Internet]. [place unknown]: Dissemination & Implementation Models in Health Research & Practice; [date unknown]. Disponível em: http://dissemination-implementation.org/content/resources.aspx</p>
Colaboração interprofissional	<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Developing and sustaining interprofessional health care: optimizing patients/clients, organizational, and system outcomes. Toronto (ON): RNAO; 2013. Disponível em: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/DevelopingAndSustainingBPG.pdf (Inglês)</p> <p>RNAO.ca/bpg/language/d%C3%A9veloppement-et-maintien-des-soins-de-sant%C3%A9-interprofessionnels-optimisation-des-r%C3%A9sul (Francês)</p>
Saúde oral	<p>Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Oral health: supporting adults who require assistance. 2nd ed. Toronto (ON): RNAO; 2020. Disponível em: https://rnao.ca/bpg/guidelines/oral-health-supporting-adults-who-require-assistance-second-edition</p>

TÓPICO	RECURSO(S)
Dor	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Assessment and management of pain. 3rd ed. Toronto (ON): RNAO; 2013. Disponível em: RNAO.ca/bpg/guidelines/assessment-and-management-pain (Inglês) RNAO.ca/bpg/translations/%C3%A9valuation-et-prise-en-charge-de-la-douleur (Francês)
Cuidados centrados na pessoa e na família	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Person- and family-centred care. Toronto (ON): RNAO; 2015. Disponível em: RNAO.ca/bpg/guidelines/person-and-family-centred-care (Inglês) RNAO.ca/bpg/language/soins-ax%C3%A9s-sur-les-besoins-de-la-personne-et-de-la-famille (Francês)
Úlceras por pressão	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Assessment and management of pressure injuries for the interprofessional team. 3rd ed. Toronto (ON): RNAO; 2016. Disponível em: RNAO.ca/bpg/guidelines/pressure-injuries (Inglês) RNAO.ca/bpg/language/l%C3%A9sions-de-pression (Francês)
Determinantes sociais da saúde	Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Social determinants of health. Toronto (ON): RNAO; 2013. Disponível em: RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/rnao_sdh_brochure_2013.pdf

Apêndice C: Guias Clínicos de Educação

Guias clínicos de educação para esta orientação

A RNAO tem estado na vanguarda da criação de GOBP desde 1999. O seu primeiro GOBP foi emitido em 2002. Desde o início, a RNAO reconheceu a importância das abordagens individuais e organizacionais à formação no conteúdo dos GOBP que foram desenvolvidos para apoiar mudanças de práticas baseadas na evidência. Como tal, os GOBP da RNAO incluíram recomendações de formação dirigidas aos responsáveis pela formação académica e em serviço dos estudantes de enfermagem, dos enfermeiros e da equipa de saúde interprofissional. Estas recomendações delinearão conteúdos essenciais e estratégias de formação necessárias para programas de saúde de nível inicial, formação contínua e desenvolvimento profissional.

Em 2018, foi realizada uma análise aprofundada das recomendações formativas da RNAO. Incluiu GOBP publicados durante um período de cinco anos, sendo que todos os GOBP publicados durante este período se baseiam em revisões sistemáticas da literatura. Foram analisadas 26 recomendações de formação de nove GOBP diferentes com diversos tópicos clínicos e populações.

Uma análise temática rigorosa mostrou semelhanças entre os GOBP. Assim, considerou-se apropriado criar guias clínicos de educação padrão que seriam aplicáveis a todos os GOBP para apoiar mudanças de práticas baseadas em evidências. Os guias clínicos de educação resultantes e a discussão associada da literatura são descritas abaixo. Estas declarações podem ser adaptadas ao contexto das organizações de serviços de saúde e instituições académicas para apoiar a implementação de recomendações clínicas para várias áreas temáticas dos GOBP.

GUIA CLÍNICO DE EDUCAÇÃO 1:

AS INSTITUIÇÕES ACADÉMICAS INTEGRAM ORIENTAÇÕES BASEADAS EM EVIDÊNCIAS NOS CURRÍCULOS DOS ENFERMEIROS PARA ENFERMEIROS PRÉ E PÓS-LICENCIADOS E OUTROS PROFISSIONAIS DE SAÚDE REGULAMENTADOS.

Análise da literatura:

A análise temática das recomendações relativas à educação acima descritas, identificou o tópico: “as instituições académicas integram orientações baseadas na evidência nos currículos para enfermeiros pré e pós-licenciados e outros profissionais de saúde regulamentados”, como fundamental para a capacitação da prática baseada na evidência. Foram analisados os seguintes GOBP:

- *Assessment and Management of Pain, Third Edition (2013)*
- *Care Transitions (2014)*
- *Delirium, Dementia, and Depression in Older Adults: Assessment and Care, Second Edition (2016)*
- *Engaging Clients Who Use Substances (2015)*
- *Person- and Family-centred Care (2015)*
- *Preventing and Addressing Abuse and Neglect of Older Adults: Person-centred, Collaborative, System-wide Approaches (2014)*
- *Primary Prevention of Childhood Obesity, Second Edition (2014)*
- *Working with Families to Promote Safe Sleep in Infants 0–12 Months of Age (2014)*

As instituições acadêmicas devem considerar a integração do conteúdo das orientações em cursos teóricos e práticos para enfermeiros e outros profissionais de saúde regulamentados, incluindo assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e farmacêuticos em programas de pré-licenciatura e pós-licenciatura. A formação pré-licenciatura estabelece conhecimentos fundamentais que podem ser reforçados e aumentados, conforme necessário, nas organizações de serviços de saúde. A formação pós-licenciatura a nível de pós-graduação pode incluir a preparação de enfermeiros e outros profissionais de saúde e prestadores de serviços sociais regulamentados para o desempenho de funções de prática avançada na prática clínica, educação, administração, investigação e política (164). Assim, a integração do conteúdo das orientações nos currículos será diferente em termos de conteúdo educativo e de complexidade, com base nos objetivos educativos globais do programa. Em ambos os casos, a integração do conteúdo das orientações nos currículos apoia a aprendizagem dos estudantes que é consistente com as práticas baseadas na evidência, com o objetivo final de melhorar os resultados de saúde das pessoas e das famílias.

Para apoiar a integração das orientações baseadas em evidências nos currículos, podem ser utilizadas as seguintes abordagens: (1) desenvolver objetivos de aprendizagem a vários níveis relacionados com as orientações, e (2) conceber estratégias de ensino e aprendizagem relacionadas com as orientações (165). As duas abordagens são descritas a seguir.

1. Desenvolver objetivos de aprendizagem a vários níveis relacionados com as orientações: Os objetivos de aprendizagem relacionados com as orientações a vários níveis de um programa (pré-licenciatura e pós-licenciatura) facilitam a integração do conteúdo das orientações nos currículos.

- A nível do programa, esta integração alarga os conhecimentos, atitudes, juízos e competências dos estudantes. Por exemplo, um resultado do programa a nível de licenciatura pode incluir a sensibilização dos estudantes para os elementos da ciência da implementação para apoiar a adoção e a utilização sustentada de orientações em contextos clínicos (165).
- Ao nível do curso, a integração do conteúdo das orientações apoia a aprendizagem dos estudantes que é consistente com as práticas baseadas na evidência em contextos académicos e práticos. Por exemplo, os resultados do curso ao nível da licenciatura podem incluir a capacidade de os estudantes adquirirem mais conhecimentos sobre as orientações, selecionarem orientações relevantes para a prática (e justificarem a sua seleção) e integrarem as recomendações das orientações nos planos de cuidados para pessoas e famílias (165).

2. Conceber estratégias de ensino e aprendizagem relacionadas com as orientações: As estratégias de ensino devem ser adaptadas para abordar os objetivos educacionais ao nível do programa, as necessidades dos estudantes, e para os capacitar para melhorar a prática e promover resultados positivos (166). As várias estratégias de ensino e aprendizagem relacionadas com as orientações são descritas a seguir.

- **Acesso a recursos relacionados com o GOBP:** Os professores podem promover e facilitar o acesso a ligações e recursos relacionados com os GOBP. Por exemplo, fornecer acesso à aplicação RNAO Nursing Best Practice Guidelines (ver RNAO.ca/bpg/pda/app) permite que os estudantes acedam ao conteúdo das orientações no contexto da sala de aula e da prática (165).
- **Trabalhos e testes:** Os estudantes podem ser convidados a incorporar orientações nos seus planos de aprendizagem ou a escrever um diário de reflexão relacionado com uma orientação importante para a sua área de prática. Também podem ser utilizados testes ou perguntas de exame que demonstrem o pensamento crítico relacionado com as orientações. De um modo geral, os trabalhos e testes relacionados com as orientações podem ajudar os estudantes a refletir sobre as orientações, a compreender a sua aplicação e a formular um pensamento crítico (165).

- **Atividades interativas em sala de aula:** As atividades de aprendizagem interativa no contexto da sala de aula podem ajudar os estudantes a obter informações adicionais, a participar na resolução de problemas e a articular os conhecimentos adquiridos. Os exemplos incluem: (i) atribuir trabalhos de grupo para ajudar os estudantes a aprenderem a se orientarem num guia e a familiarizar-se com as suas recomendações; (ii) utilizar estudos de casos para dar aos estudantes oportunidades de identificar e aplicar as recomendações das orientações nos planos de cuidados; e (iii) utilizar vídeos e dramatizações para promover competências na articulação da justificação para a seleção de orientações e recomendações específicas nos planos de cuidados (165).
- **Aulas teóricas:** Os docentes podem utilizar as aulas teóricas como um meio de proporcionar uma compreensão alargada das orientações, especificamente o processo rigoroso de desenvolvimento dos guias de orientação e as suas várias recomendações. As aulas teóricas podem proporcionar aos estudantes uma compreensão do âmbito e da força das evidências que fundamentam as recomendações (165).
- **Debates em conferências pré e pós-clínicas:** O foco numa orientação em debates de conferências pré e pós-clínicas pode apoiar o pensamento crítico dos estudantes ao: (i) desenvolver planos de cuidados; (ii) considerar modificações com base nas recomendações das orientações; (iii) articular a fundamentação das decisões clínicas; e (iv) avaliar o resultado das intervenções. Os estudantes têm a oportunidade de avaliar se as políticas e os procedimentos no contexto da prática se alinham com as melhores evidências, e podem identificar áreas potenciais para a mudança da prática e refletir sobre como iniciar a mudança (165).
- **Orientação ou tutoria nos ensinamentos clínicos:** Os tutores em contextos clínicos desempenham um papel fundamental no ensino de competências práticas que complementam a aprendizagem teórica dos estudantes. Os tutores são responsáveis pelo ensino e supervisão clínica e efetuam a avaliação formal dos estudantes (168). Os tutores podem ajudar os estudantes a integrar o conteúdo das orientações nos seus objetivos de aprendizagem e atividades clínicas para promover conhecimentos e práticas baseadas em evidências.
- **Simulação:** A simulação digital de alta qualidade de competências em ambientes de laboratório pode diminuir a insegurança dos estudantes relativamente à prática clínica. Pode também aumentar a aquisição de competências, a autoconfiança e a satisfação. Os professores com formação em pedagogia podem utilizar a simulação para ensinar aos estudantes conteúdos relacionados com cuidados seguros e eficazes centrados na pessoa e na família num ambiente clínico padronizado (167). Os professores também podem ajudar os estudantes a incorporar o conteúdo das orientações em sessões de prática simulada ao ensinar práticas baseadas em evidências (165).

GUIA CLÍNICO DE EDUCAÇÃO 2:

As organizações de saúde utilizam estratégias para integrar orientações baseadas em evidências na educação e formação de enfermeiros e outros profissionais de saúde.

Análise da literatura:

A análise temática das recomendações para a educação em vários GOBP identificou o segundo tema: “as organizações de serviços de saúde utilizam estratégias para integrar orientações baseadas na evidência na educação e formação de enfermeiros e outros profissionais de saúde” como fundamental para a capacitação da prática baseada na evidência. Foram analisados os seguintes GOBP:

- *Assessment and Management of Pain, Third Edition (2013)*
- *Care Transitions (2014)*
- *Delirium, Dementia, and Depression in Older Adults: Assessment and Care, Second Edition (2016)*
- *Engaging Clients Who Use Substances (2015)*
- *Person- and Family-centred Care (2015)*
- *Preventing and Addressing Abuse and Neglect of Older Adults: Person-centred, Collaborative, System-wide Approaches (2014)*
- *Primary Prevention of Childhood Obesity, Second Edition (2014)*
- *Working with Families to Promote Safe Sleep in Infants 0–12 Months of Age (2014)*

Os enfermeiros e outros profissionais de saúde devem procurar continuamente novos conhecimentos, identificar oportunidades de crescimento profissional e prosseguir a aprendizagem contínua ao longo das suas carreiras. A participação na educação e na formação assegura a congruência com práticas baseadas na evidência, reforça as competências e melhora a qualidade dos cuidados e os resultados individuais (169). A integração do conteúdo das orientações nos programas de educação e formação das organizações de serviços de saúde pode melhorar os conhecimentos e as competências baseados na evidência dos enfermeiros pós-licenciados e de outros profissionais de saúde.

Os programas de educação e formação devem basear-se nos princípios da educação de adultos, incluindo os seguintes:

- Os adultos estão sensibilizados para as necessidades e objetivos de aprendizagem.
- Os adultos são autodirigidos e autónomos.
- Os adultos valorizam e utilizam experiências de vida anteriores.
- Os adultos estão dispostos a aprender.
- Os adultos estão motivados para aprender.
- São proporcionados conhecimentos e competências aos adultos, no contexto de situações práticas da vida real (170).

Para além disso, a educação e a formação devem ser adequadas ao domínio de atuação do profissional de saúde e ao papel definido. As estratégias de educação e formação podem incluir o seguinte:

- **Sessões de formação em serviço:** As sessões de formação em serviço podem ser planeadas por especialistas clínicos em contextos de prática para apoiar a utilização de uma orientação ou recomendações específicas, estimulando a prática baseada em evidências entre a equipa. A formação pode incluir sessões individuais ou em grupo, e deve atender às necessidades dos formandos. Recomenda-se que as sessões de formação sejam seguidas de sessões de atualização ou de reforço para fornecer feedback e melhorar a aprendizagem da equipa (171, 172).
- **Mentoria pós-licenciatura:** A mentoria pós-licenciatura consiste em fornecer aos recém-licenciados ou a pessoas menos experientes orientação para o desenvolvimento de competências e apoio ao crescimento profissional. A investigação sugere que trabalhar com mentores reduz o stress e aumenta a satisfação pessoal de integração durante o processo de transição (176). Os mentores podem apoiar a integração do conteúdo das orientações enquanto ensinam práticas baseadas em evidências.
- **Melhoria da qualidade:** A participação na melhoria da qualidade no local de trabalho pode ajudar os enfermeiros e os profissionais de saúde a reconhecer eventos-sentinela e a examinar formas de melhorar os cuidados. O cumprimento das normas de acreditação é uma importante atividade de melhoria da qualidade que colmata as lacunas entre as práticas atuais e as melhores práticas, e apoia a competência contínua. As estratégias que os enfermeiros e outros profissionais de saúde podem utilizar para cumprir as normas de acreditação incluem os seguintes exemplos:
 - Participar num processo de implementação de orientações baseado na unidade para promover a segurança das pessoas, reduzir os riscos e melhorar os resultados dos cuidados.
 - Escolher recomendações específicas de orientações para facilitar a mudança de práticas.
 - Partilhar conhecimentos e saberes adquiridos na revisão das orientações com a comissão de acreditação (174, 175).Outras oportunidades de melhoria da qualidade incluem a participação em notificações de incidentes, iniciativas de segurança das pessoas e outras iniciativas de saúde em contextos de prática.
- **Workshops/seminários:** Os workshops e seminários altamente interativos ajudam os enfermeiros e os profissionais de saúde a manter a prática com base nas melhores evidências quando incorporam uma variedade de estratégias de ensino-aprendizagem. Estas estratégias podem incluir materiais previamente distribuídos, discussões em pequenos grupos utilizando estudos de caso e recursos multimédia, como Power Point e vídeos que integram orientações e recomendações relevantes. O Best Practice Champions Workshop e BPG Learning Institutes da RNAO são exemplos de programas que garantem formação sobre como implementar GOBP em contextos de prática (173).

AVALIAÇÃO

Todas as estratégias educativas requerem uma avaliação para monitorizar a aquisição de conhecimentos e avaliar o impacto nos resultados clínicos. A RNAO desenvolveu o *Educator's Resource: Integration of Best Practice Guidelines* (Recurso do educador: Integração dos guias orientadores de boas práticas) (2005) para fornecer estratégias aos formadores no meio académico e em contextos de prática com o objetivo de apresentar os GOBP a estudantes de enfermagem, professores, enfermeiros e outros profissionais de saúde. O recurso fornece orientações sobre as estratégias de avaliação dos estudantes que incluem a autoavaliação, a avaliação pelos pares e as avaliações de fim de curso efetuadas pelo formador.

Além disso, a RNAO desenvolveu a *BPG Practice Education in Nursing* (Educação para a prática de enfermagem) (2016) para fornecer recomendações baseadas em evidências que apoiam a aplicação de conhecimentos por estudantes de enfermagem em vários contextos de prática. A orientação também ajuda os enfermeiros, educadores de enfermagem, tutores e outros membros da equipa de saúde interprofissional a compreender o uso efetivo de estratégias de ensino-aprendizagem em contextos clínicos.

O *kit RNAO: Implementation of Best Practice Guidelines* (Implementação de guias orientadores de boas práticas) (2012)* identifica as seguintes estratégias para a avaliação da mudança de práticas dos prestadores de serviços e dos resultados em matéria de saúde das pessoas nas organizações de serviços de saúde:

- pré-testes e pós-testes para sessões de formação da equipa
- grupos de discussão/entrevistas aos elementos da equipa
- observação de contactos entre as pessoas e os profissionais de saúde
- auditorias de processos para determinar o impacto nos resultados das pessoas e das famílias
- questionários ou entrevistas sobre a satisfação das pessoas e das famílias.

* The RNAO *Toolkit: Implementation of Best Practice Guidelines* (2012) está a ser revisto. Prevê-se que a próxima edição seja publicada em 2020.

Apêndice D: Métodos de desenvolvimento do guia orientador de boas práticas

Este apêndice apresenta uma visão geral do processo e métodos de desenvolvimento de orientações da RNAO. A RNAO mantém um compromisso inabalável de que cada GOBP seja baseada nas melhores evidências disponíveis. Os métodos GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) e CERQual (Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research) foram implementados para fornecer uma estrutura rigorosa e atender aos padrões internacionais para o desenvolvimento de orientações.

Definição do âmbito da orientação

O âmbito define o que um GOBP da RNAO irá ou não abranger (ver **Objetivo e Âmbito**). Para determinar o âmbito deste GOBP, a Equipe de Investigação e Desenvolvimento do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO realizou os seguintes passos.

1. Foi revisto o RNAO BPG End-of-life Care During the Last Days and Hours (2011) para compreender o seu objetivo, âmbito e recomendações.
2. Realização de uma pesquisa de orientações e análise de lacunas. A Equipe de Investigação e Desenvolvimento do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO pesquisou uma lista definida de sites para orientações e outros conteúdos relevantes publicados entre janeiro de 2011 e abril de 2017. O objetivo da pesquisa de orientações e da análise de lacunas foi compreender as orientações existentes relativas aos cuidados nos últimos dias e horas de vida, para identificar oportunidades para abordar o objetivo e o âmbito deste GOBP. A lista resultante foi compilada com base no conhecimento dos sites na internet de práticas baseadas na evidência e nas recomendações da literatura. Foi pedido aos membros do painel de peritos da RNAO que sugerissem orientações adicionais (ver **Figura 5** no **Apêndice E**). Estão disponíveis informações pormenorizadas sobre a estratégia de pesquisa das orientações existentes, incluindo a lista de locais da internet pesquisados e os critérios de inclusão utilizados, em rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life.

As orientações foram revistas quanto ao conteúdo, aplicabilidade ao âmbito da prática de enfermagem, acessibilidade e qualidade. Dois metodologistas de desenvolvimento de orientações avaliaram seis orientações internacionais utilizando a ferramenta AGREE I) e chegaram a um consenso sobre uma pontuação global para cada orientação (177). As orientações com uma pontuação de 6 ou 7 (numa escala de Likert de 7 pontos) foram consideradas de alta qualidade. As revisões sistemáticas que respondiam a questões de investigação em orientações de elevada qualidade foram consideradas como estando fora do âmbito deste GOBP.

As orientações seguintes foram avaliadas da seguinte forma:

- BC Cancer Agency. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease — parte 2: pain and symptom management. Victoria (BC): Guidelines and Protocols Advisory Committee; 22 Feb 2017. Disponível em: <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management>
 - Pontuação: 3 em 7. Esta orientação foi utilizada como um recurso de apoio neste GOBP.
- BC Cancer Agency. Palliative care for the patient with incurable cancer or advanced disease—parte 3: grief and bereavement. Victoria (BC): Guidelines and Protocols Advisory Committee; 22 Feb 2017. Disponível em: <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-grief-and-bereavement>
 - Pontuação: 3 em 7. Esta orientação foi utilizada como um recurso de apoio neste GOBP.
- Ontario Health Technology Advisory Committee (OHTAC). End-of-life health care in Ontario: OHTAC recommendation. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2014. Disponível em: <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/recommendation-eol-1411-en.pdf>
 - Pontuação: 4 em 7. Esta orientação foi utilizada como um recurso de apoio neste GOBP.

- McCusker M, Ceronsky L, Crone C, Epstein H, Greene B, Halvorson J et al. Palliative care for adults. [place unknown]: Institute for Clinical Systems Improvement; 2013. Disponível em: <https://www.icsi.org/wp-content/uploads/2019/01/PalliativeCare.pdf>
 - Pontuação: 5 em 7. Esta orientação foi utilizada como um recurso de apoio neste GOBP.
 - National Clinical Guidance Centre. Care of dying adults in the last days of life. London (UK): National Clinical Guidance Centre; 2015. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/evidence/full-guideline-pdf-2240610301>
 - Pontuação: 6 em 7. Esta orientação foi utilizada como um recurso de apoio neste GOBP e as questões de investigação que informam esta orientação foram consideradas fora do âmbito deste GOBP.
 - National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Palliative care for adults: strong opioids for pain relief. London (UK): NICE; 2012. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg140>
 - Pontuação: 6 em 7. Esta orientação foi utilizada como um recurso de apoio neste GOBP e as questões de investigação que informam esta orientação foram consideradas fora do âmbito deste GOBP.
3. Efetuou-se uma *scoping review* para determinar a profundidade dos estudos revistos por pares na área da Morte medicamente assistida (Medical assistance in dying -Maid).
- Suva G, Penney T, McPherson CJ. Medical assistance in dying: a scoping review to inform nurses' practice. *J Hosp Palliat Nurs.* 2019;21(1):46-53.
4. Foram conduzidas 24 entrevistas a informadores-chave com peritos na matéria, incluindo profissionais de saúde diretos, administradores, investigadores e membros da família e/ou profissionais de saúde.

Reunião do painel de peritos

Em consonância com a Declaração Organizacional sobre Diversidade e Inclusão que consta da sua Missão e Valores, a RNAO tem como objetivo a diversidade na composição dos seus painéis de peritos (pode encontrar uma cópia da Missão e Valores da RNAO em [RNAO.ca/about/mission](https://www.rnao.ca/about/mission)). A RNAO também trabalha para incluir pessoas influenciadas pelas recomendações do GOBP, especialmente pessoas com experiências vividas e cuidadores, para serem incluídas como membros do painel de peritos.

A RNAO encontra e seleciona os membros de um painel de peritos através de vários métodos, incluindo: (a) pesquisa na literatura de investigadores na área temática; (b) solicitação de recomendações a partir de entrevistas a informadores-chave; (c) recurso a redes profissionais estabelecidas (tais como os grupos de interesse da RNAO, a Champions network © e BPSO©);(d) estabelecimento de contactos com outras associações de enfermeiros e de profissionais de saúde; consultas a associações ou organizações técnicas relevantes para o tema; e (f) reuniões com organismos de defesa de interesses. Sempre que pertinente, é efetuado um convite à manifestação de interesse por parte dos membros do painel de peritos que tenham participado em edições anteriores do GOBP.

Para este GOBP, a Equipa de Investigação e Desenvolvimento dos Guias Orientadores de Boas Práticas da RNAO reuniu um painel de peritos da prática de enfermagem, administração, investigação, educação e política, bem como outros membros da equipa de saúde interprofissional que representam vários setores e áreas de prática e pessoas com experiência vivida (ver **Painel de Peritos do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO**).

O painel de peritos realizou as seguintes atividades:

- aprovou o âmbito deste GOBP
- determinou as questões de recomendação e os resultados a serem abordados neste GOBP;
- participou num processo de desenvolvimento de consenso para finalizar as recomendações;

- forneceu feedback sobre o projeto deste GOBP;
- participou no desenvolvimento de indicadores de avaliação; e
- identificou os stakeholders (partes interessadas) adequados para rever o projeto de GOBP antes da sua publicação.

Os copresidentes do painel de peritos participaram nas seguintes atividades:

- copresidiu reuniões com o metodologista responsável pelo desenvolvimento das orientações e o coordenador do projeto de desenvolvimento das orientações;
- facilitou as reuniões do painel de peritos;
- forneceu orientações aprofundadas sobre questões clínicas e/ou de investigação; e
- moderou e atuou como elemento de desempate nos processos de votação.

Conflito de interesses

No contexto do desenvolvimento do guia orientador de boas práticas da RNAO, o termo “conflito de interesses” (ou COI) refere-se a situações em que as relações financeiras, profissionais, intelectuais, organizacionais ou outras relações de um membro do painel de peritos ou da equipa da RNAO, podem comprometer a sua capacidade de conduzir o trabalho do painel, de forma independente. Todos os membros do painel de peritos da RNAO emitiram declarações de COI usando um formulário padrão, antes da sua participação no trabalho de desenvolvimento das orientações, para que não constituíssem um conflito percebido e/ou real. Os membros do painel de peritos também atualizaram os seus COI no início de cada reunião presencial das orientações.

Qualquer COI declarado por um membro do painel de peritos foi revisto pela Equipa de Desenvolvimento e Investigação do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO e pelos copresidentes do painel de peritos. Não foram identificados conflitos limitadores. Ver “Resumo das Declarações de Conflitos de Interesses” em: <https://rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life>.

Identificação das questões e resultados prioritários da recomendação

Em março de 2017, a Equipa de Desenvolvimento e Investigação do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO e o painel de peritos reuniram-se pessoalmente para determinar o objetivo, o âmbito e as questões de recomendação prioritárias para este GOBP. Na primavera de 2017, a Equipa de Desenvolvimento e Investigação do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO começou a implementar as metodologias GRADE e CERQual. Como tal, este GOBP é considerado um GOBP GRADE transitório, na medida em que a abordagem GRADE foi adaptada no âmbito do processo de desenvolvimento de orientações. Em julho de 2017, a Equipa de Desenvolvimento e Investigação dos Guias Orientadores de Boas Práticas da RNAO e os copresidentes do painel de peritos modificaram as perguntas de recomendação e os resultados, em alinhamento com os padrões GRADE para avaliar e apresentar as evidências. As perguntas de recomendação e os resultados prioritários foram informados pela análise das lacunas das orientações, pela revisão do âmbito da literatura e pela discussão com os copresidentes.

Cada pergunta de recomendação deu origem a uma pergunta de investigação PICO que orientou as revisões sistemáticas. As quatro perguntas de recomendação e as respetivas perguntas de investigação PICO são apresentadas abaixo:

Pergunta de recomendação 1a: Deve ser recomendada uma abordagem interprofissional* para a prestação de cuidados a adultos nos últimos 12 meses de vida?

Pergunta de investigação PICO:

População: Adultos com idade igual ou superior a 18 anos, com doença progressiva e limitadora da vida e respetivas famílias.

Intervenção: Abordagem interprofissional dos cuidados.

Comparação: Cuidados habituais ou sem comparador.

Resultados: Acesso aos cuidados, coordenação dos cuidados, transições nos cuidados, experiências das pessoas e das famílias, eficácia da abordagem dos cuidados.

Pergunta de recomendação 1b: Deve ser recomendada uma abordagem interprofissional* para a prestação de cuidados a adultos nos últimos 12 meses de vida?

Pergunta de investigação PICO:

População: Os enfermeiros, em colaboração com a equipa interprofissional de saúde.

Intervenção: Abordagem interprofissional dos cuidados.

Comparação: Cuidados habituais ou sem comparador.

Resultados: Eficácia da abordagem dos cuidados.

Pergunta de recomendação 2: Que intervenções lideradas por enfermeiros devem ser recomendadas para uma abordagem paliativa da prestação de cuidados nos últimos 12 meses de vida?

Pergunta de investigação PICO:

População: Adultos com idade igual ou superior a 18 anos com doença progressiva e limitadora da vida e respetivas famílias.

Intervenção: Intervenções lideradas por enfermeiros.

Comparação: Cuidados habituais ou sem comparador.

Resultados: Apoio aos cuidados espirituais, apoio aos cuidados emocionais, apoio aos cuidados existenciais, satisfazer/abordar as expectativas da pessoa** (*resultado alternativo*^G: *cuidados em consonância com os desejos da pessoa*), cuidados culturalmente seguros, local de morte.

Pergunta de recomendação 3: Deverão ser recomendadas (a) a formação contínua, (b) o debriefing e (c) a formação de competências específicas para apoiar os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde que prestam cuidados às pessoas nos últimos 12 meses de vida e às suas famílias?

Pergunta de investigação PICO:

População: Os enfermeiros, em colaboração com a equipa interprofissional de saúde.

Intervenção: (a) Formação contínua sobre as respostas pessoais ao stress, os cuidados pessoais e as técnicas psicológicas; (b) análise por pessoas especializadas na prestação de apoio psicológico; e (c) formação específica para desenvolver medidas de controlo pessoal.

Comparação: Cuidados habituais ou sem comparador.

Resultados: Fadiga por compaixão, sofrimento moral** (*resultado alternativo: angústia/stress*), resiliência.

* A intervenção original na Pergunta de Recomendação 1a e 1b explorava uma abordagem transdisciplinar. No entanto, após a realização de pesquisas na literatura, triagem de títulos e resumos e uma revisão relevante do texto completo, não foi identificada nenhuma literatura que respondesse à pergunta de recomendação. Em consulta com os copresidentes, foi escolhida uma intervenção substituta – cuidados interprofissionais – como intervenção alternativa.

** Os resultados – expectativas da pessoa e o sofrimento moral – não foram encontrados na literatura. Por conseguinte, os resultados substitutos escolhidos foram, respetivamente, os cuidados em conformidade com os desejos da pessoa e o stress/sofrimento, após consulta dos copresidentes do painel de peritos

Recolha sistemática da evidência

Os GOBP da RNAO baseiam-se numa revisão exaustiva e sistemática da literatura.

Para este GOBP, foi desenvolvida uma estratégia de pesquisa pela Equipa de Desenvolvimento e Investigação dos Guias Orientadores de Boas Práticas da RNAO e por um bibliotecário de ciências da saúde para cada uma das questões de investigação PICO. Foi efetuada uma pesquisa de estudos de investigação relevantes publicados em inglês entre janeiro de 2012 e dezembro de 2017 nas seguintes bases de dados: Cumulative Index to Nursing and Allied Health (CINAHL), MEDLINE, Medline In-Process/E-Pub, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, PsycINFO e Embase. Foi pedido aos membros do painel de peritos que revissem as suas bibliotecas pessoais para encontrar estudos-chave não encontrados através das estratégias de pesquisa acima referidas. Informações pormenorizadas sobre a estratégia de pesquisa das revisões sistemáticas, incluindo os critérios de inclusão e exclusão e os termos de pesquisa, estão disponíveis em rnao.ca/bpg/guidelines/palliative-approach-care-last-12-months-life.

Os estudos foram avaliados de forma independente quanto à sua relevância e elegibilidade, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Quaisquer divergências foram resolvidas por consenso.

Todos os artigos incluídos foram avaliados de forma independente quanto ao risco de enviesamento por desenho de estudo, utilizando ferramentas validadas e fiáveis. Os ensaios clínicos aleatórios foram avaliados utilizando a ferramenta Risk of Bias 2.0 (178). Os **estudos quasi-experimentais**^G e os estudos observacionais foram avaliados utilizando a ferramenta Risco de viés de estudos de intervenção não randomizados (Risk Of Bias In Non-randomised Studies – of Interventions) ROBINS-I (179). As revisões sistemáticas foram avaliadas utilizando a ferramenta para avaliação de revisões sistemáticas e meta-análises (A Measurement Tool to Assess systematic Reviews) AMSTAR 2 (180). Os estudos qualitativos foram avaliados utilizando uma versão adaptada da lista de verificação qualitativa do Critical Appraisal Skills Program (CASP) (181). Um metodologista de desenvolvimento de orientações, com mestrado, avaliou o risco de viés e um diretor de investigação, com doutoramento, reviu e validou as avaliações. Os desacordos entre os revisores foram resolvidos por consenso.

A extração de dados foi realizada em simultâneo. Um metodologista de desenvolvimento de orientações, com mestrado, efetuou a extração de dados e um diretor de investigação, com doutoramento, reviu e verificou a exatidão desses dados. No total, foram incluídos 53 estudos nas três revisões sistemáticas (ver **Figuras 6, 7 e 8** in **Apêndice E**).

Após a conclusão das revisões sistemáticas, foi realizada uma pesquisa bibliográfica atualizada de estudos publicados em 2018 e 2019 para complementar o conteúdo das secções Valores e Preferências, Equidade em Saúde e Notas para a Prática de Cuidados, da Discussão de Evidências, para cada recomendação. A pesquisa foi concluída por um bibliotecário de ciências da saúde nas seguintes bases de dados: CINAHL, MEDLINE, Medline In-Process/E-Pub, EMBASE e PsycINFO. Foram incluídos 10 artigos extraídos da pesquisa bibliográfica atualizada de 2018 e mais quatro artigos extraídos da pesquisa bibliográfica atualizada de 2019. Os resultados foram incorporados na Discussão da Evidência das Recomendações 1.1, 1.2, 2.1, 2.2, 2.3, 2.4, 2.6, 3.1 e 3.2.

Determinação da certeza e da confiança da evidência

Certeza da Evidência

A certeza da evidência quantitativa (ou seja, até que ponto se pode estar confiante de que uma estimativa do efeito está correta) é determinada utilizando os métodos GRADE (11). Em primeiro lugar, a certeza da evidência é classificada para cada resultado prioritário em todos os estudos (ou seja, para um conjunto de evidências) por pergunta de recomendação (11). Este processo começa com a conceção do estudo e, em seguida, requer um exame de cinco critérios – risco de enviesamento, inconsistência, imprecisão, evidência indireta e viés de publicação – para a potencial **desvalorização**^G da certeza da evidência para cada resultado. Ver **Tabela 11** para uma definição de cada um destes critérios de certeza.

Tabela 11: Critérios GRADE para avaliação da certeza da evidência

CRITÉRIOS DE QUALIDADE	DEFINIÇÃO
Risco de viés	Limitações na concepção e execução do estudo que podem enviesar os resultados do estudo. São utilizadas ferramentas de avaliação da qualidade válidas e fiáveis para avaliar o risco de enviesamento. Em primeiro lugar, o risco de viés é examinado para cada estudo individual e, em seguida, é examinado por resultado definido para todos os estudos.
Inconsistências	Diferenças inexplicáveis (heterogeneidade) de resultados entre estudos. A inconsistência é avaliada explorando a magnitude da diferença e as possíveis explicações na direção e dimensão dos efeitos identificados pelos estudos para um determinado resultado.
Evidência indireta	Variabilidade entre a pergunta de investigação e da revisão e o contexto em que as recomendações seriam aplicadas (aplicabilidade). São avaliadas quatro fontes de evidência indireta: <ul style="list-style-type: none"> ■ Diferenças na população. ■ Diferenças nas intervenções. ■ Diferenças nos resultados medidos. ■ Diferenças nos elementos de comparação.
Imprecisão	O grau de incerteza relacionado com a estimativa do efeito. Está normalmente relacionado com a dimensão da amostra e o número de acontecimentos. Os estudos são examinados relativamente à dimensão da amostra, ao número de acontecimentos e aos intervalos de confiança.
Viés de publicação	Publicação seletiva de estudos com base nos resultados do estudo. Se houver fortes suspeitas de viés de publicação, é considerada a desclassificação.

Fonte: Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [place unknown]: The GRADE Working Group; 2013. Disponível em: <https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html#h.svwngs6pm0f2>

Depois de considerar os cinco critérios descritos na **Tabela 11**, são avaliados três fatores que podem potencialmente permitir a classificação da certeza da evidência para estudos observacionais:

1. **Grande magnitude do efeito:** Se o conjunto de evidências não tiver sido classificado como inferior em nenhum dos cinco critérios e se existir uma grande estimativa da magnitude do efeito da intervenção, pode considerar-se a possibilidade de classificar como superior.
2. **Gradiente dose-resposta:** Se o conjunto de evidências não tiver sido classificado como baixo para nenhum dos cinco critérios e se existir um gradiente de dose-resposta, considera-se que a classificação deve ser elevada.
3. **Efeito de confusão plausível:** Se o conjunto de evidências não tiver sido classificado como inferior para qualquer um dos cinco critérios e se todos os fatores de confusão residuais resultarem numa subestimação do **efeito do tratamento**^G, considera-se que a classificação deve ser elevada (11).

O GRADE categoriza a certeza geral da evidência como alta, moderada, baixa ou muito baixa. Ver **Tabela 12** para as definições destas categorias.

Para este GOBP, os cinco critérios de certeza GRADE para potencialmente rebaixar a evidência quantitativa e os três critérios de certeza GRADE para potencialmente classificar a evidência quantitativa como alta foram avaliados independentemente por dois revisores. Quaisquer discrepâncias foram resolvidas por consenso. A certeza da evidência atribuída a cada recomendação baseou-se na certeza da evidência dos resultados prioritários nos estudos que fundamentaram a recomendação.

Tabela 12: Certeza geral da evidência

CERTEZA GERAL DA EVIDÊNCIA	DEFINIÇÃO
Alta	Estamos muito confiantes de que o verdadeiro efeito está próximo do efeito estimado.
Moderada	Estamos moderadamente confiantes na estimativa do efeito. É provável que o efeito real esteja próximo da estimativa do efeito, mas existe a possibilidade de ser substancialmente diferente.
Baixa	A nossa confiança na estimativa do efeito é limitada. O efeito real pode ser substancialmente diferente da estimativa do efeito.
Muito Baixa	Temos muito pouca confiança na estimativa do efeito. É provável que o efeito verdadeiro seja substancialmente diferente da estimativa do efeito.

Fonte: Reproduzido de: Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [place unknown]: The GRADE Working Group; 2013. Disponível em: <https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html#h.svwngs6pm0f2>. Reprinted with permission.

Confiança na evidência

À semelhança do GRADE, o CERQual apresenta quatro critérios para avaliar a confiança nos resultados qualitativos relacionados com um fenómeno de interesse:

1. limitações metodológicas,
2. relevância,
3. coerência, e
4. adequação dos dados,

Ver **Tabela 13** para uma definição de cada um destes critérios.

Tabela 13: CERQual Critérios de confiança

CRITÉRIO	DEFINIÇÃO
Limitações metodológicas	O grau em que existem preocupações relativamente ao design ou à condução dos estudos primários que forneceram evidências para um resultado específico de uma revisão.
Coerência	Uma avaliação de quão clara e convincente é a adequação entre os dados dos estudos primários e uma conclusão de revisão que sintetiza esses dados. Convincente refere-se a ser bem sustentado ou persuasivo.
Adequação dos dados	Uma determinação global do grau de riqueza e quantidade de dados que apoiam uma conclusão de revisão.
Relevância	O grau em que o conjunto de evidências dos estudos primários que sustentam um resultado de revisão é aplicável ao contexto (perspetiva ou população, fenómeno de interesse, contexto) especificado na questão da revisão.

Fonte: Reproduzido de Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kass H, Rashidian A, Wainright M et al. Applying GRADE-CERQUAL to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1):1–10. Table 2, Definitions of the components of the CERQual approach; p. 5. Reproduzido com permissão.

Os resultados qualitativos relacionados com cada um dos resultados prioritários foram avaliados de forma independente pelos dois revisores, utilizando os quatro critérios. As discrepâncias foram resolvidas por consenso. Às recomendações que incluíam evidências qualitativas foi atribuída uma confiança geral nas evidências com base no resultado da revisão correspondente. Ver **Tabela 14** para as definições destas categorias.

Tabela 14: Confiança na evidência

CONFIANÇA GERAL NA EVIDÊNCIA	DEFINIÇÃO
Alta	É altamente provável que o resultado seja uma representação razoável do fenómeno de interesse.
Moderada	É provável que o resultado seja uma representação razoável do fenómeno de interesse.
Baixa	É possível que o resultado da revisão seja uma representação razoável do fenómeno de interesse.
Muito Baixa	Não é claro se o resultado da revisão é uma representação razoável do fenómeno de interesse.

Fonte: Reproduzido de Lewin S, Booth A, Glenton C, Munthe-Kass H, Rashidian A, Wainright M et al. Applying GRADE-CERQUAL to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series. *Implement Sci.* 2018;13(Suppl 1):1–10. Table 3, Description of level of confidence in a review finding in the CERQual approach; p. 6. Reproduzido com permissão.

Resumir a evidência

Os perfis de evidência GRADE e CERQual são utilizados para apresentar decisões sobre a certeza e a confiança das evidências, bem como informações gerais sobre o conjunto de evidências da investigação, incluindo os principais resultados estatísticos ou narrativos (182). Os perfis de evidência resumem o conjunto de evidências para cada revisão sistemática por resultado e são desenvolvidos pelos metodologistas de desenvolvimento de orientações.

Os perfis de evidência para o conjunto de estudos quantitativos apresentam as decisões tomadas pelos dois revisores sobre os cinco principais critérios de certeza GRADE para a desclassificação e os três critérios de certeza GRADE para a classificação. Os perfis de evidências também apresentam informações gerais sobre o conjunto de evidências, incluindo a população, os países onde os estudos foram realizados, uma descrição dos estudos, a sua relação com o tratamento e a sua relação com a saúde.

Os perfis de evidência também apresentam informações gerais sobre o conjunto de evidências, incluindo a população, os países onde os estudos foram realizados, uma descrição da intervenção, os principais resultados e os julgamentos transparentes sobre a certeza subjacente à evidência para cada resultado (11). Para este GOBP, não foram efetuadas **meta-análises**^G, sendo que os resultados foram sintetizados através de um formato narrativo.

Foram criados perfis de evidência CERQual para o conjunto de evidências qualitativas para cada revisão sistemática por resultado. À semelhança dos perfis de evidência GRADE utilizados para a investigação quantitativa, os perfis de evidência CERQual apresentaram o conjunto de evidências que apoiam cada tema relacionado com cada resultado por pergunta de recomendação. Estes perfis de evidência apresentaram as decisões tomadas pelos dois revisores sobre os quatro **critérios-chave CERQual**^G e julgamentos transparentes sobre a confiança subjacente à evidência para cada tema.

Para obter os perfis de evidência GRADE e CERQual para cada revisão sistemática por resultado, contacte-nos através de [RNAO.ca/contact](https://rnao.ca/contact).

Formulação de recomendações

Quadros de evidência para a decisão

Os **Quadros de evidência para a decisão (EtD)**^G descrevem as recomendações propostas e resumem todos os fatores e considerações necessários com base nas evidências disponíveis e na apreciação do painel de peritos para formular as recomendações. Os quadros de EtD são utilizados para ajudar a garantir que todos os fatores importantes necessários para desenvolver recomendações são considerados por um painel de peritos (11). O metodologista responsável pelo desenvolvimento das orientações elaborou os quadros com evidências quantitativas e qualitativas das revisões sistemáticas.

Para este GOBP, as estruturas de EtD incluíram as seguintes áreas de consideração para cada recomendação redigida (ver **Tabela 15**):

- as informações de base sobre a magnitude do problema;
- a pergunta de investigação PICO e o contexto geral relacionado com a pergunta de investigação;
- o equilíbrio entre os benefícios e os danos de uma intervenção;
- a certeza e/ou confiança da evidência;
- os valores e preferências; e
- a equidade em saúde.

Tomada de Decisões: Determinar a direção e a força das recomendações

Os membros do painel de peritos receberam os quadros de EtD para reverem antes de uma reunião presencial de dois dias agendada para determinar a direção (ou seja, uma recomendação a favor ou contra uma intervenção) e a força (ou seja, forte ou condicional) das recomendações do GOBP. Os membros do painel de peritos também tiveram acesso aos perfis de evidência completos e aos artigos em texto integral.

Utilizando as estruturas de EtD como documento orientador, os membros do painel de peritos participaram numa votação online de 14 a 28 de maio de 2018. Para cada projeto de recomendação, foram colocadas as seguintes questões a todos os membros do painel de peritos:

- Existe uma incerteza importante ou variabilidade na forma como as pessoas valorizam os principais resultados?
- O equilíbrio entre os efeitos desejáveis e indesejáveis favorece a intervenção ou a comparação?
- Qual seria o impacto na equidade em saúde?

Foram utilizadas escalas de Likert modeladas segundo o software GRADEpro para votar em cada fator (183). Os membros do painel de peritos tiveram também a oportunidade de fazer comentários em texto livre relacionados com cada um dos critérios de avaliação.

Os resultados da votação em linha foram calculados e apresentados ao painel de peritos numa reunião presencial de dois dias, realizada em 6 e 7 de junho de 2018. Os resultados da votação em linha foram utilizados para ajudar a orientar o debate, no sentido de determinar a direção necessária e a força de cada recomendação. Os copresidentes do painel de peritos e os colíderes do desenvolvimento de orientações facilitaram a reunião para permitir uma discussão adequada de cada recomendação proposta.

A decisão sobre a direção e a força de cada recomendação foi determinada por discussão e por uma votação consensual de 70%. O processo de votação foi moderado pelos copresidentes do painel de peritos e pelos colíderes do desenvolvimento das orientações. Para determinar a força de uma recomendação, foi pedido ao painel de peritos que considerasse o seguinte:

- o equilíbrio entre os benefícios e os danos;
- a certeza e confiança das evidências;
- os valores e preferências; e
- o potencial impacto na equidade em saúde.

Ver **Tabela 15** para mais informações sobre estas considerações.

Após a reunião presencial, as decisões finais tomadas sobre todas as recomendações foram resumidas e enviadas eletronicamente para todo o painel de peritos.

Tabela 15: Principais considerações para determinar a força das recomendações

FATOR	DEFINIÇÃO	FONTES
Benefícios e danos	<p>Potenciais resultados desejáveis e indesejáveis relatados na literatura quando a prática ou intervenção recomendada é utilizada.</p> <p>“Quanto maior for a diferença entre os efeitos desejáveis e indesejáveis, maior é a probabilidade de se justificar uma recomendação forte. Quanto mais estreito for o gradiente, maior é a probabilidade de se justificar uma recomendação condicional” (184).</p>	Inclui investigação exclusivamente proveniente da revisão sistemática.
Certeza e confiança da evidência	<p>O grau de confiança de que as estimativas de um efeito são adequadas para apoiar uma recomendação. O grau de confiança de que um resultado de uma revisão é uma representação razoável do fenómeno de interesse (185).</p> <p>As recomendações são feitas com diferentes níveis de certeza ou confiança. Quanto maior for a certeza ou a confiança, maior é a probabilidade de se justificar uma recomendação forte (184).</p>	Inclui investigação exclusivamente proveniente da revisão sistemática.
Valores e preferências	<p>A importância relativa ou o valor dos resultados em termos de saúde decorrentes de uma determinada ação clínica, numa perspetiva centrada na pessoa (184).</p> <p>“Quanto mais os valores e as preferências variam ou quanto maior é a incerteza nos valores e nas preferências, maior é a probabilidade de se justificar uma recomendação condicional” (184).</p>	Inclui evidências da revisão sistemática (quando disponível) e de outras fontes (por exemplo, opiniões do painel de peritos).
Equidade em saúde	<p>Representa o potencial impacto da prática ou intervenção recomendada nos resultados ou na qualidade da saúde em diferentes populações e/ou os obstáculos à implementação da prática recomendada em determinados contextos.</p> <p>Quanto maior for o potencial de aumento da desigualdade na saúde, maior é a probabilidade de se justificar uma recomendação condicional.</p>	Inclui evidências da revisão sistemática (quando disponível) e de outras fontes (por exemplo, opiniões do painel de peritos).

Fonte: Adaptado de RNAO expert panel from Schunemann H, Brozek J, Guyatt G, Oxman A, editors. Handbook for grading the quality of evidence and the strength of recommendations using the GRADE approach [Internet]. [place unknown]: The GRADE Working Group; 2013. Disponível em: <https://gdt.gradepro.org/app/handbook/handbook.html#h.svwngs6pm0f2>

Elaboração do Guia Orientador de Boas Práticas

O metodologista responsável pelo desenvolvimento das orientações redigiu a versão preliminar deste GOBP. O painel de peritos analisou o projeto e deu feedback por escrito. Em 12 de outubro de 2018, foi realizada uma teleconferência para analisar o feedback do painel de peritos e incorporar alterações, conforme necessário. Em seguida, o GOBP foi submetido à revisão por *stakeholders* (partes interessadas) externas.

Análise dos *stakeholders* (partes interessadas)

Como parte do processo de desenvolvimento das orientações, a RNAO está empenhada em obter feedback de (a) enfermeiros e outros profissionais de saúde de um vasto leque de contextos e funções, (b) administradores e financiadores de serviços de saúde bem informados e (c) associações de *stakeholders* (partes interessadas).

Os revisores *stakeholders* (partes interessadas) para os GOBP da RNAO são identificados de duas formas. Em primeiro lugar, os *stakeholders* (partes interessadas) são recrutadas através de um convite público publicado no site da RNAO (RNAO.ca/bpg/get-involved/stakeholder). Em segundo lugar, as pessoas e as organizações com experiência na área temática dos GOBP são identificadas pela Equipa de Desenvolvimento e Investigação do Guia Orientador de Boas Práticas da RNAO e pelo painel de peritos. Em seguida, são diretamente convidados a participar na revisão.

Os revisores *stakeholders* (partes interessadas) são pessoas com conhecimentos especializados nos tópicos dos GOBP ou aquelas que podem ser afetados pela sua implementação. Os revisores podem ser enfermeiros, membros da equipa de saúde interprofissional, enfermeiros executivos, administradores, especialistas em investigação, educadores, estudantes de enfermagem ou pessoas com experiência vivida e os seus familiares.

Os revisores são convidados a ler um projeto completo do GOBP e a participar na sua revisão antes da publicação. As reações dos *stakeholders* (partes interessadas) são apresentadas em linha através do preenchimento de um questionário. São colocadas as seguintes questões aos *stakeholders* (partes interessadas):

- O título das orientações é adequado?
- O processo de desenvolvimento das orientações é claro?

Além disso, são colocadas as seguintes questões aos *stakeholders* (partes interessadas) sobre cada recomendação:

- Esta recomendação é clara?
- Concorda com esta recomendação?
- A discussão das evidências é exaustiva e as evidências apoiam a recomendação?

O inquérito também oferece uma oportunidade para incluir comentários e *feedback* para cada secção do GOBP, incluindo os indicadores de avaliação. As respostas ao inquérito são compiladas e o *feedback* é resumido pela equipa de investigação e desenvolvimento dos guias orientadores de boas práticas da RNAO. Em 30 de janeiro de 2019 foi realizada uma teleconferência com o painel de peritos para analisar o *feedback* dos *stakeholders* (partes interessadas). O conteúdo e as recomendações do GOBP foram modificados antes da publicação para refletir o *feedback* recebido.

Para este GOBP, o processo de revisão *stakeholders* (partes interessadas) foi concluído de 14 de dezembro de 2018 a 11 de janeiro de 2019. Foram recolhidas reações de diferentes perspetivas (ver **Agradecimento aos *stakeholders* (partes interessadas)**).

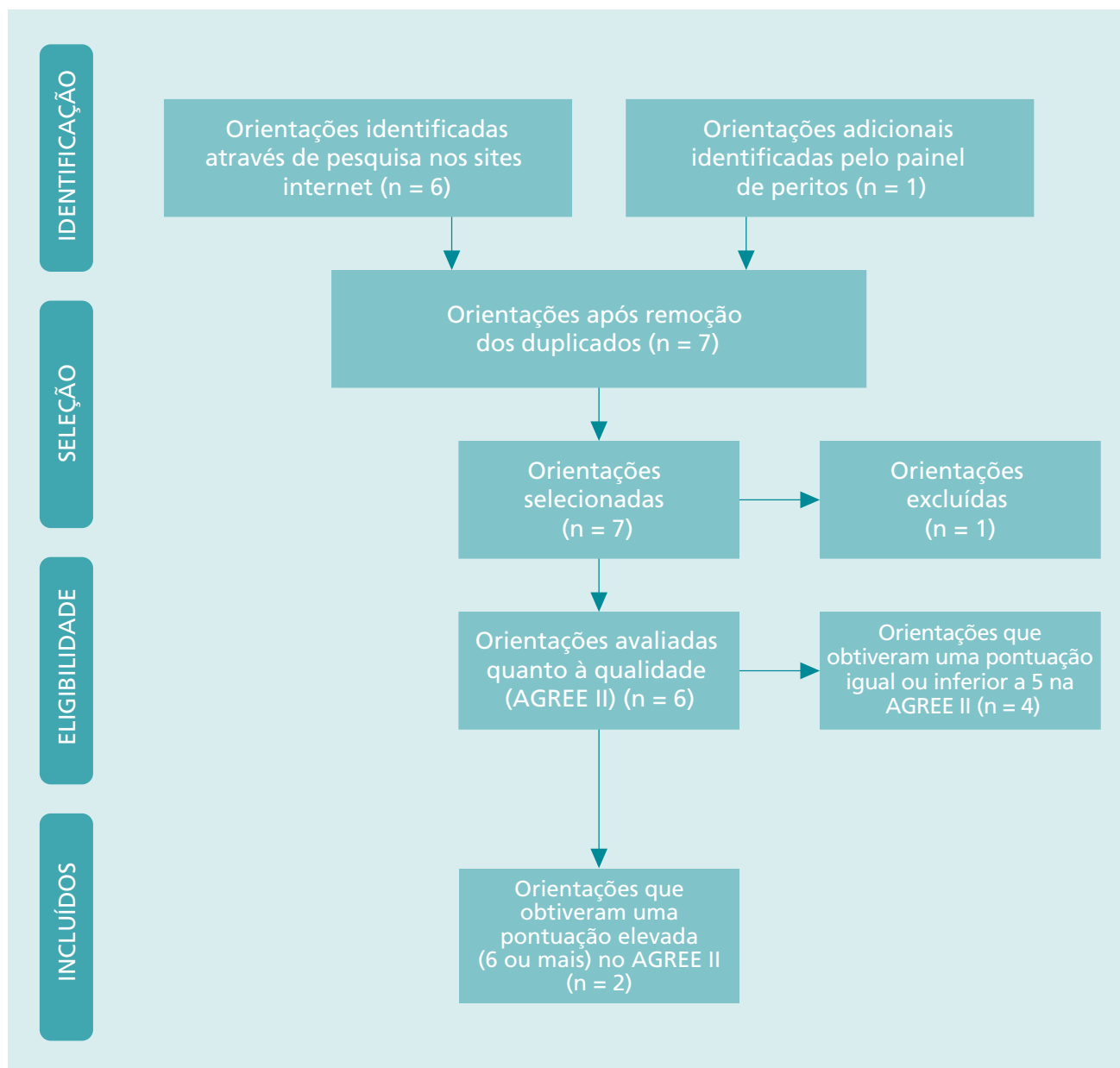
Procedimento de atualização das presentes orientações

A RNAO compromete-se a atualizar todos os GOBP da seguinte forma:

1. Cada GOBP será revista por uma equipa de especialistas na área temática de cinco em cinco anos após a publicação da edição anterior.
2. O International Affairs and Best Practice Guideline Centre da RNAO monitoriza regularmente novas revisões sistemáticas, ensaios controlados aleatórios e outra literatura relevante no domínio.
3. Com base nesse controlo, o profissional pode recomendar um período de revisão mais curto para um determinado GOBP. A consulta adequada dos membros do painel de peritos original, de outros especialistas e de peritos na matéria ajudará a fundamentar a decisão de analisar e rever os GOBP antes do prazo previsto.
4. Três meses antes do marco de revisão, os colaboradores começam a planear a revisão da seguinte forma:
 - Compilação do feedback recebido e das questões encontradas durante a implementação, incluindo comentários e experiências dos BPSOs® e de outros locais de implementação relativamente às suas experiências.
 - Compilação de uma lista de novas orientações de prática clínica no terreno e aperfeiçoamento do objetivo e do âmbito.
 - Desenvolvimento de um plano de trabalho pormenorizado com datas e resultados para o desenvolvimento de uma nova edição do GOBP.
 - Identificação dos potenciais copresidentes do painel de peritos do GOBP com o Diretor Executivo da RNAO.
 - Compilação de uma lista de especialistas e peritos na área para potencial participação no painel de peritos. O painel de peritos será composto por membros do painel de peritos original e por novos membros.
5. As novas edições dos GOBP serão divulgadas com base nas estruturas e processos estabelecidos.

Apêndice E: Processo para a elaboração do guia orientador de boas práticas e revisões sistemáticas

Figura 5: Diagrama de fluxo do processo de revisão de orientações



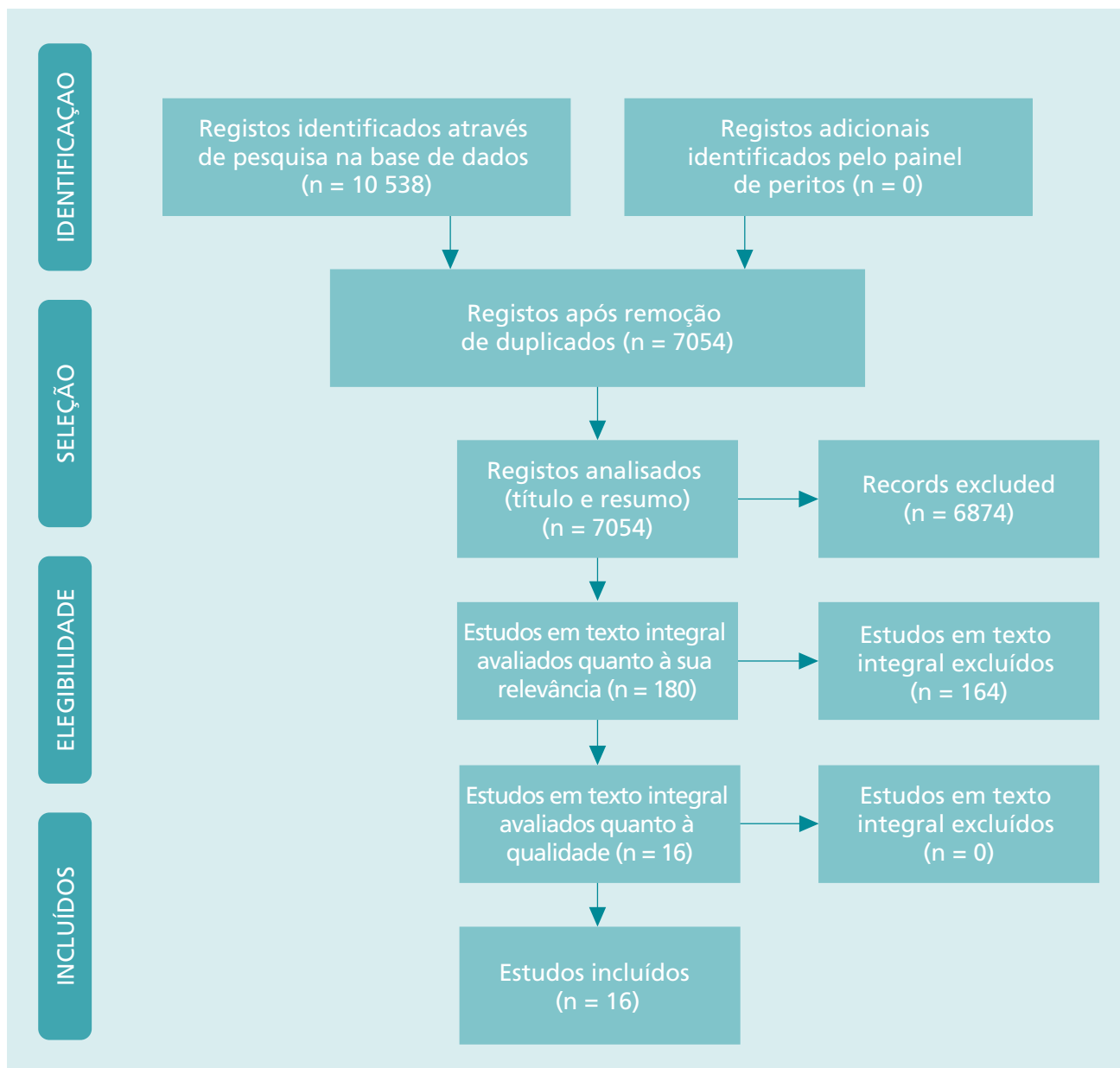
As revisões sistemáticas que responderam a perguntas de recomendação em orientações existentes de alta qualidade (com pontuação de 6 ou 7 no AGREE II) foram consideradas fora do âmbito desta orientação.

Fonte: Adaptado de RNAO expert panel from: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ*. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535.

Pergunta de recomendação #1: Deve ser recomendada uma abordagem interprofissional para a prestação de cuidados a adultos nos últimos 12 meses de vida?

Resultados: Experiência da pessoa e da família com os cuidados prestados, eficácia dos cuidados prestados na perspectiva da pessoa e da família, acesso aos cuidados, coordenação dos cuidados, transições nos cuidados, eficácia dos cuidados prestados na perspectiva do profissional de saúde

Figure 6: Diagrama de fluxo do processo de revisão de artigos para a Pergunta de Recomendação #1

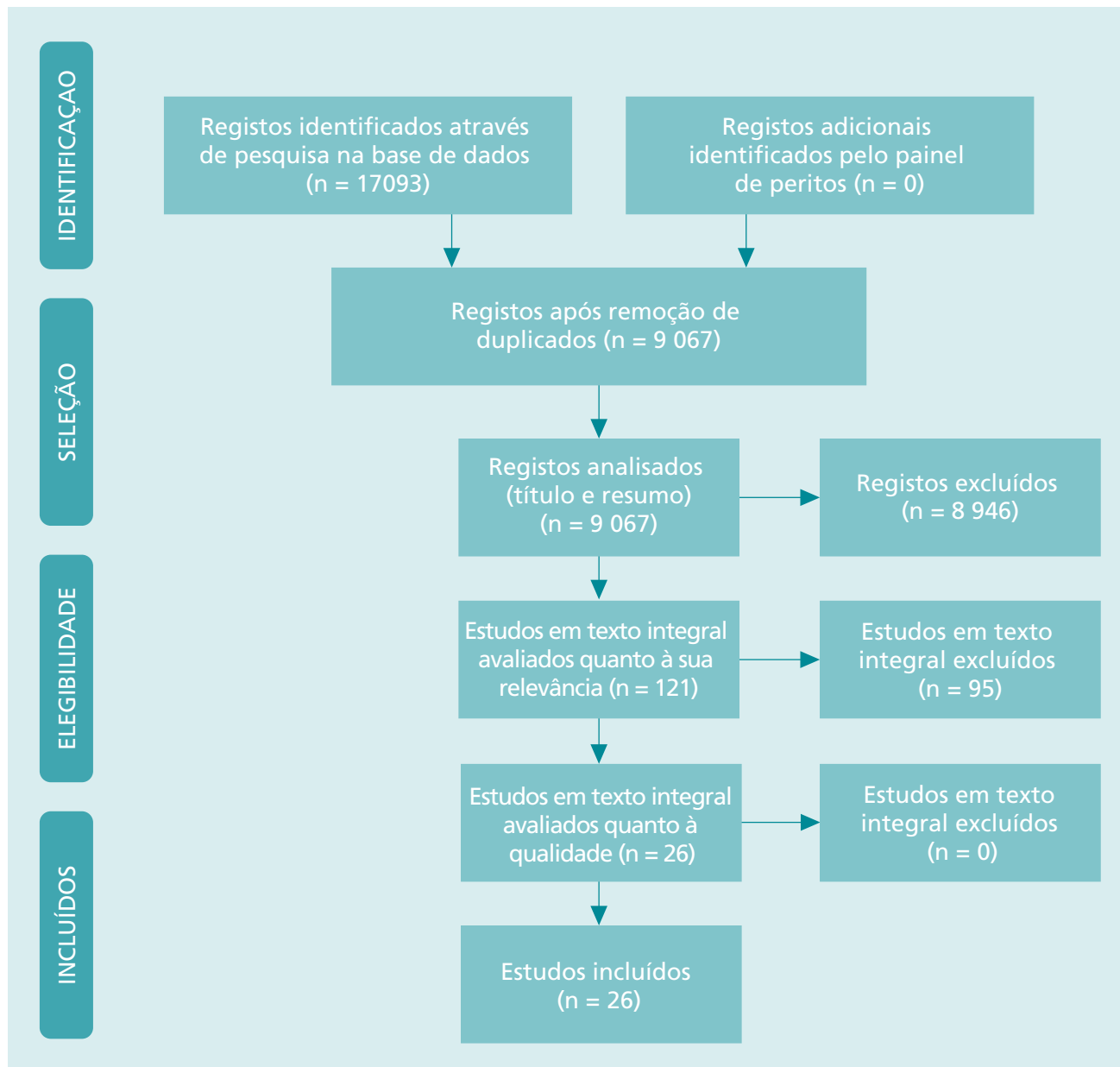


Fonte: Adaptado de RNAO expert panel from: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535.

Pergunta de recomendação #2: Que intervenções de enfermagem devem ser recomendadas para uma abordagem paliativa da prestação de cuidados nos últimos 12 meses de vida?

Resultados: Apoio aos cuidados espirituais, apoio aos cuidados emocionais, apoio aos cuidados existenciais, cuidados em consonância com os desejos da pessoa, cuidados culturalmente seguros, local de morte.

Figure 7: Diagrama de fluxo do processo de revisão de artigos para a Pergunta de Recomendação #2

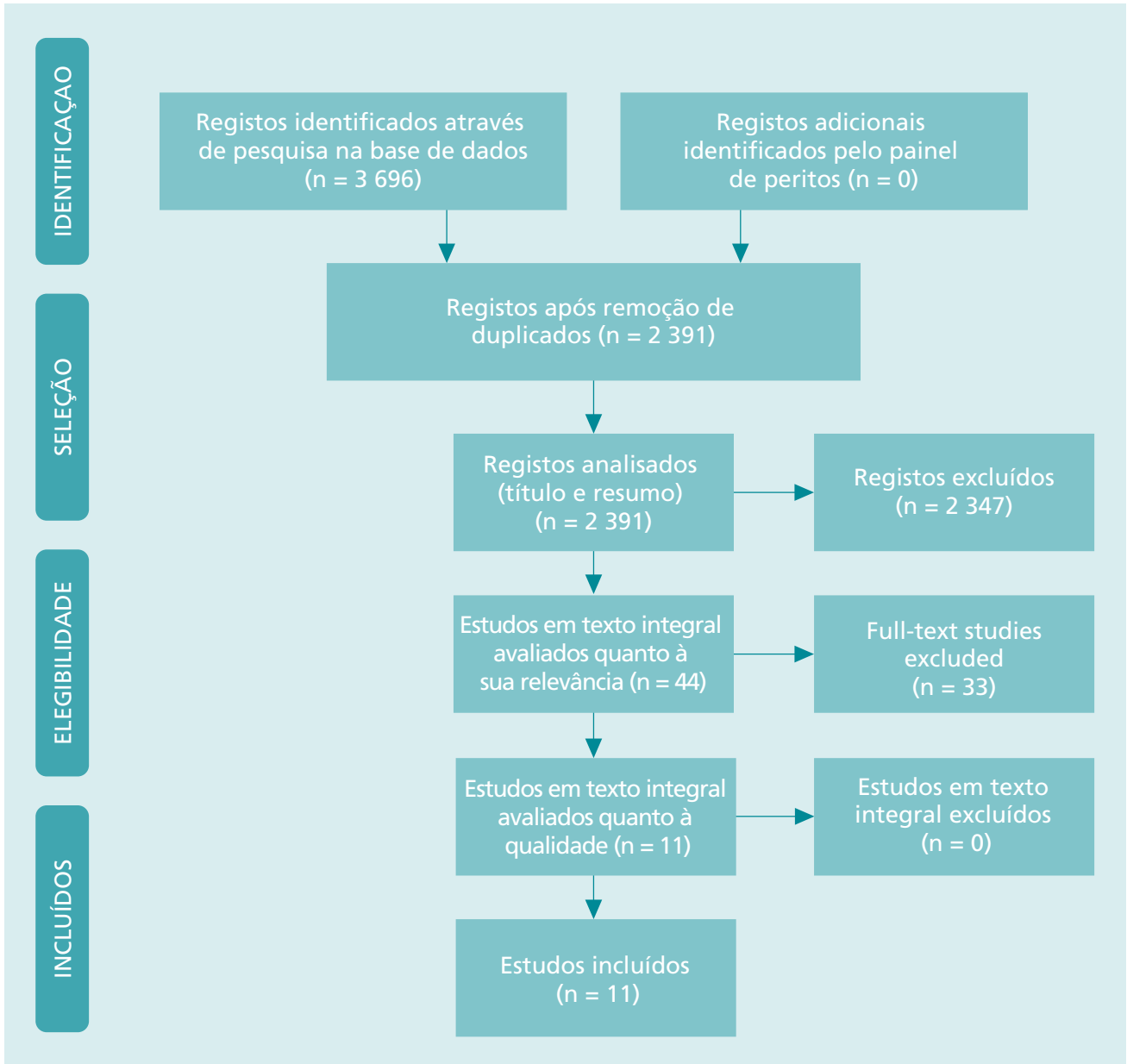


Fonte: Adaptado de RNAO expert panel from: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. BMJ. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535.

Pergunta de recomendação #3: Deverá ser recomendada a formação contínua, a formação de competências específicas e o debriefing, para apoiar os enfermeiros e a equipa interprofissional de saúde que prestam cuidados às pessoas nos últimos 12 meses de vida e às suas famílias?

Resultados: Fadiga por compaixão, stress/distress, resiliência.

Figure 8: Diagrama de fluxo do processo de revisão de artigos para a Pergunta de Recomendação #3



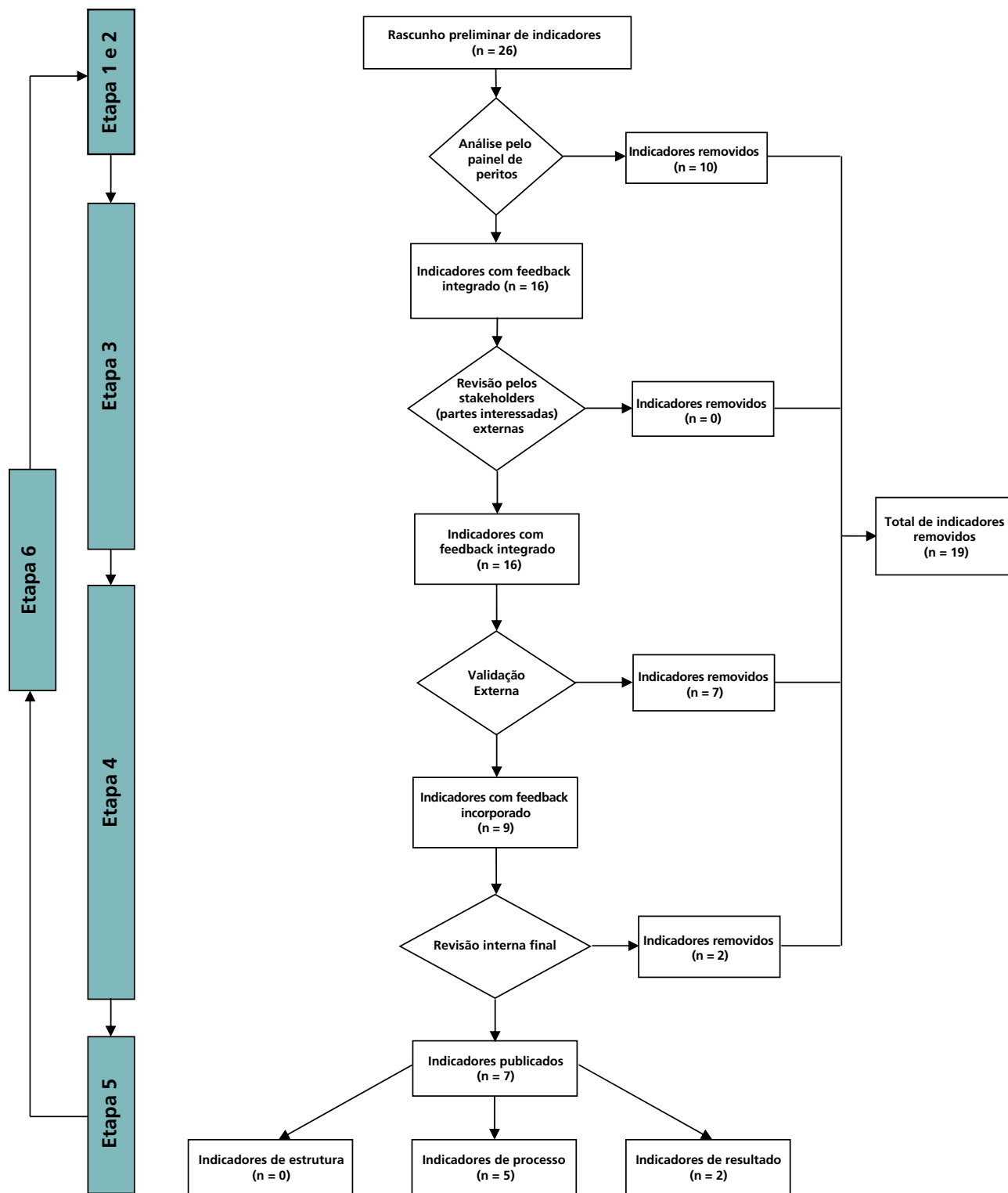
Source: Adapted by the RNAO expert panel from: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ*. 2009;339:b2535. doi: 10.1136/bmj.b2535.

Apêndice F: Processo de desenvolvimento de indicadores

As etapas do processo de desenvolvimento do indicador RNAO são resumidas a seguir (**Figura 9**).

1. **Seleção do GOBP:** Os indicadores são desenvolvidos para os GOBP centrados nas prioridades do sistema de saúde, com ênfase no preenchimento das lacunas de avaliação e na redução da divulgação excessiva de informação.
2. **Extração de recomendações:** As recomendações práticas, os resultados gerais do GOBP e os BPG Order SetsTM (se aplicável) são analisados para extrair medidas potenciais para o desenvolvimento de indicadores.
3. **Seleção e desenvolvimento de indicadores:** Os indicadores são selecionados e desenvolvidos através de uma metodologia estabelecida, incluindo o alinhamento com repositórios de dados externos, bibliotecas de dados de informação sobre saúde e consulta de peritos.
4. **Teste prático e validação:** Os indicadores propostos são validados internamente através da validade facial e de conteúdo, e validados externamente por representantes de organizações nacionais e internacionais.
5. **Implementação:** Os indicadores são publicados na Evaluation and Monitoring chart (tabela de avaliação e monitorização) e os dicionários de dados são publicados no site NQuIRE[®].
6. **Avaliação e análise da qualidade dos dados:** A avaliação e apreciação da qualidade dos dados, bem como o feedback contínuo dos BPSOs[®], asseguram uma evolução objetiva dos indicadores NQuIRE.

Figura 9: Diagrama de fluxo de desenvolvimento de indicadores



Apêndice G: Instrumentos utilizados para avaliar os domínios da saúde e da doença

A **Tabela 16** fornece recomendações dos membros do painel de peritos e dos stakeholders (partes interessadas) relativamente às ferramentas utilizadas para avaliar os domínios da saúde e da doença. É importante notar que esta não é uma lista exaustiva de todas as ferramentas possíveis disponíveis. As organizações de serviços de saúde podem rever a tabela para apoiar a tomada de decisões sobre a seleção de abordagens ou ferramentas para o contexto e a(s) população/populações servida(s).

As ferramentas e abordagens estão ordenadas alfabeticamente em categorias relacionadas com a dor e os sintomas físicos, avaliações psicossociais e espirituais/ferramentas de rastreio e outras ferramentas de avaliação/rastreio. Não existe uma classificação específica das ferramentas ou abordagens. A inclusão de uma ferramenta nesta lista não constitui um aval da RNAO.

Tabela 16: Ferramentas de avaliação/rastreio

FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO/ RASTREIO	DESCRIÇÃO	SITE	ESTUDOS DE VALIDAÇÃO EM PORTUGAL
<p>Nota: Esta tabela fornece as ligações para várias ferramentas de avaliação. Muitas destas ferramentas estão protegidas por direitos de autor. Quando utilizar estas ferramentas, cite os autores/fontes e peça autorização para as reimprimir.</p>			
DOR E SINTOMAS FÍSICOS			
Brief Fatigue Inventory (BFI)	Ferramenta para avaliar a fadiga relacionada com o cancro.	http://www.npcrc.org/files/news/brief_fatigue_inventory.pdf	x
Inventário Resumido da Dor (BPI)	Ferramenta de avaliação da dor para pessoas com cancro que explora o nível de dor e o grau em que esta interfere com a função humana.	Long form: http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_long.pdf Short form: http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf	Azevedo LF, Pereira AC, Dias C, Agualusa L, Lemos L, Romão J et al. (2007) https://www.aped-dor.org/socios/material_bibliografico/diversos_Questionarios_Dor-Rev_DOR_Volume15-n4-2007.pdf

FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO/ RASTREIO	DESCRIÇÃO	SITE	ESTUDOS DE VALIDAÇÃO EM PORTUGAL
<p>Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)</p>	<p>Avaliação de nove sintomas comuns em cuidados paliativos: dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar. Inclui também um espaço para “outros” sintomas.</p>	<p>http://www.npcrc.org/files/news/edmonton_symptom_assessment_scale.pdf</p>	<p style="text-align: center;">☐</p> <p>Em validação pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos/ Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.</p> <p>https://www.albertahealthservices.ca/frm-07903.pdf</p>
<p>Questionário McGill da Dor (MPQ)</p>	<p>Explora as características e a intensidade da dor, a partir de descrições verbais</p>	<p>https://www.gem-beta.org/public/DownloadMeasure.aspx?mid=1348</p>	<p style="text-align: center;">☐</p> <p>Alice Figueiral, Luís Cavalheiro, Ângela Machado</p> <p>http://rimas.uc.pt/instrumentos/53/</p>
<p>Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)</p>	<p>Avalia os sintomas físicos e psicológicos no que respeita à intensidade, frequência e angústia.</p>	<p>http://www.npcrc.org/files/news/memorial_symptom_assessment_scale.pdf</p> <p>Short form: http://www.npcrc.org/files/news/memorial_symptom_assessment_scale_short.pdf</p> <p>Condensed: http://www.npcrc.org/files/news/condensed_memorial_symptom_assessment_scale.pdf</p>	<p style="text-align: center;">✘</p>

FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO/ RASTREIO	DESCRIÇÃO	SITE	ESTUDOS DE VALIDAÇÃO EM PORTUGAL
FERRAMENTAS DE AVALIAÇÃO E RASTREIO PSICOSSOCIAL E ESPIRITUAL			
Distress Thermometer	Identificar o nível de distress e as suas possíveis causas numa escala de 10 pontos.	https://www.nccn.org/patients/resources/life_with_cancer/pdf/nccn_distress_thermometer.pdf	OPCP Em validação
Avaliação da Satisfação dos Familiares das pessoas em Cuidados Paliativos (FAMCARE/ FAMCARE-2)	Avalia a satisfação da família com os cuidados prestados a pessoas com cancro avançado.	http://www.palliative.org/NewPC/professionals/tools/famcare.html	Pimenta (2012). escala FAMCARE http://hdl.handle.net/10451/6832
Spiritual Assessment Tool (FICA)	Explora a história e as crenças espirituais.	https://meds.queensu.ca/source/spiritassesstool%20FICA.pdf	✘
Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale	Explora a forma como os enfermeiros se sentem em relação às situações de cuidados nos últimos dias e horas de vida com as pessoas e as suas famílias.	http://ltctoolkit.rnao.ca/sites/default/files/resources/Appendix%20G.pdf	✘
Spiritual Assessment Tool (HOPE)	Explora quatro áreas básicas para completar uma avaliação espiritual. Estas áreas incluem: (1) fontes de esperança, força, conforto, significado, paz, amor e conexão; (2) o papel da religião estruturada para a pessoa; (3) espiritualidade e práticas pessoais; e (4) efeitos nos cuidados médicos e decisões de fim de vida.	https://www.aafp.org/afp/2001/0101/p81.html	✘
Psychosocial Assessment Tool	Instrumento de avaliação psicossocial para as pessoas e as suas famílias.	https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/psychosocial_assessment_tool_sample.pdf	✘

FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO/ RASTREIO	DESCRIÇÃO	SITE	ESTUDOS DE VALIDAÇÃO EM PORTUGAL
OUTROS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO/RASTREIO			
Needs at the End-of-life Screening Tool (NEST)	Avaliação exaustiva e medidas de resultados (explora múltiplos domínios da doença, incluindo o espiritual).	http://www.npcrc.org/files/news/needs_end_of_life_screening_NEST.pdf	<input type="checkbox"/> Pamplona, M. P. (2012). Tradução e validação de uma escala de rastreio de necessidades em cuidados paliativos em doentes ventilados no domicílio [Dissertação de mestrado, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ulisboa.pt/handle/10451/7387
Palliative Performance Scale (PPS)	Avalia o nível funcional e o declínio progressivo de uma pessoa que recebe cuidados paliativos. Também parece ter algum valor prognóstico para as pessoas que têm uma doença oncológica avançada.	http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Physical_Care/PPS_edited_Jan_242013.pdf	OPCP Em validação
Escala da Dignidade (PDI)	Vinte e cinco preocupações potenciais que devem ser avaliadas regularmente pelos profissionais de saúde.	http://dignityincare.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Inventory	<input type="checkbox"/> Gonçalves (2009) Dignidade da pessoa em cuidados paliativos em diferentes tipologias de cuidados [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa;
Pergunta da Dignidade (PDQ)	A questão-chave que as pessoas que trabalham no setor da saúde devem considerar quando interagem com pessoas.	http://dignityincare.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Question	<input type="checkbox"/> Julião M, Courelas C, Costa MJ, Correia Santos N, Fareleira F, Antunes B et al (2018) https://apm.amegroups.org/article/view/19427/21259
PEPSI COLA AIDE MEMOIRE	Perguntas de avaliação holística da pessoa (do Gold Standards Framework ⁶).	https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Library%2C%20Tools%20%26%20resources/Pepsi%20cola%20aide%20memoire.pdf	✘

Apêndice H: Ferramentas de avaliação para profissionais de saúde

A **Tabela 17** fornece ferramentas de avaliação para avaliar a fadiga por compaixão e/ou o stress. É importante notar que esta não é uma lista exaustiva de todas as ferramentas possíveis disponíveis. As organizações de serviços de saúde podem analisar as conclusões abaixo para apoiar a tomada de decisões sobre a seleção de uma ferramenta.

As ferramentas estão ordenadas alfabeticamente e não existe uma classificação específica das ferramentas ou abordagens. A inclusão de uma ferramenta nesta lista não constitui um aval da RNAO.

Tabela 17: Ferramentas de avaliação para profissionais de saúde

FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO/ RASTREIO	DESCRIÇÃO	SITE	ESTUDOS DE VALIDAÇÃO EM PORTUGAL
<p>Nota: Esta tabela fornece as ligações para várias ferramentas de avaliação. Muitas destas ferramentas estão protegidas por direitos de autor. Quando utilizar estas ferramentas, cite os autores/fontes e peça autorização para as reimprimir.</p>			
Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale	Explora a forma como os enfermeiros se sentem em relação às situações de cuidados nos últimos dias e horas de vida com as pessoas e as suas famílias.	http://ltctoolkit.rnao.ca/sites/default/files/resources/Appendix%20G.pdf	x
Life Stress Test	Explora os principais acontecimentos ocorridos na vida dos profissionais, nos últimos 12 a 24 meses.	http://www.compassionfatigue.org/pages/lifestresstest.pdf	x
Maslach Burnout Inventory	Avalia o burnout.	https://www.researchgate.net/publication/277816643_The_Maslach_Burnout_Inventory_Manual	<input type="checkbox"/> Campos, J. A. D. B., & Maroco, J. (2012). Adaptação transcultural Portugal-Brasil do Inventário de Burnout de Maslach para estudantes. Revista de Saúde Pública, 46(5), 808–815. https://www.scielo.br/j/rsp/a/nWPm849XSrsygvbC7mfr9Bs/
Professional Quality of Life (ProQOL)	Avaliar a qualidade de vida dos profissionais, medindo o impacto decorrente de cuidar de pessoas que sofrem. A ferramenta ProQOL tem subescalas para a satisfação com a compaixão, o burnout e a fadiga da compaixão.	https://proqol.org/ProQol_Test.html	OPCP Em validação

FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO/ RASTREIO	DESCRIÇÃO	SITE	ESTUDOS DE VALIDAÇÃO EM PORTUGAL
<p>Trauma Recovery Scale</p>	<p>Avalia se uma pessoa foi exposta direta ou indiretamente a um incidente traumático ou tem um historial de experiências traumáticas e avalia a sua recuperação e estabilização de experiências traumáticas.</p>	<p>https://psychink.com/ti2012/wp-content/uploads/2012/06/207TICAssign.20111.pdf</p>	<p>x</p>



Apêndice I: Recursos para o tratamento da dor e dos sintomas

A **Tabela 18** inclui recursos relacionados com a gestão da dor e dos sintomas nos cuidados paliativos e nos cuidados nos últimos dias e horas de vida. É importante notar que esta não é uma lista exaustiva de todos os recursos possíveis disponíveis.

Tabela 18: Recursos para a gestão da dor e dos sintomas nos cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	ÍNDICE	SITE
BC Cancer	Orientações para a gestão dos sintomas	<p>Orientações de enfermagem para gerir os sintomas do cancro.</p> <p>Site interativo que inclui conteúdos relacionados com os seguintes temas: erupção cutânea acneiforme; anorexia e caquexia; obstipação; diarreia; dispneia; fadiga; febre e neutropenia; intimidade e sexualidade; linfedema; feridas malignas; náuseas e vômitos; mucosite oral; dor; eritrodisestesia palmar plantar; neuropatia periférica; dermatite de radiação; distúrbios do sono-vigília; e xerostomia.</p>	http://www.bccancer.bc.ca/health-professionals/clinical-resources/nursing/symptom-management

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	ÍNDICE	SITE
BC Centre for Palliative Care	Orientações interprofissionais B.C. para a gestão dos sintomas paliativos	<p>PDF interativo centrado na gestão interprofissional de sintomas paliativos.</p> <p>Inclui conteúdos relacionados com os seguintes aspetos: dor; fadiga; prurido; hemorragia grave; obstipação; náuseas e vômitos; disfagia; anorexia; desidratação; congestão respiratória; dispneia; tosse; soluços; tremores/mioclonia/convulsões; e delirium.</p>	https://www.bc-cpc.ca/cpc/wp-content/uploads/2018/09/SMGs-interactive-final-Nov-30-compressed.pdf
BC Guidelines	Cuidados paliativos para a pessoa com cancro incurável ou doença avançada - Parte 2: Gestão da dor e dos sintomas	<p>Orientações para pessoas com 19 ou mais anos de idade que descrevem estratégias para avaliar e gerir a dor causada pelo cancro, bem como os sintomas associados à doença avançada.</p> <p>As principais áreas de sintomas abordadas incluem: obstipação; delirium; depressão; dispneia; fadiga e fraqueza; náuseas e vômitos; e dor.</p>	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	ÍNDICE	SITE
Cancer Care Ontario	Orientações e conselhos: Gerir os sintomas, efeitos secundários e bem-estar	Fornece ferramentas para avaliar e gerir os sintomas e efeitos secundários associados ao cancro e o seu tratamento. Também fornece informações às pessoas sobre como manter o bem-estar, como reconhecer os sintomas e os efeitos secundários e como geri-los.	(Inglês) https://www.cancercareontario.ca/fr/symptom-management (Francês)
	Ontario Cancer Symptom Management Collaborative	Iniciativa para promover a identificação, documentação e comunicação precoces dos sintomas das pessoas. O site inclui ferramentas de avaliação dos sintomas, bem como uma aplicação Web móvel de gestão de sintomas.	https://www.cancercareontario.ca/en/cancer-care-ontario/programs/clinical-services/patient-reported-outcomes-symptom-management/cancer-symptom-management-collaborative (Inglês) https://www.cancercareontario.ca/fr/symptom-management (Francês)

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	ÍNDICE	SITE
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	Cuidados a adultos nos últimos dias de vida	Inclui recomendações centradas em: (a) reconhecer quando uma pessoa pode estar nos últimos dias de vida; (b) Comunicação; (c) tomada de decisões partilhada; (d) manutenção da hidratação; (e) intervenções farmacológicas; e (f) A prescrição antecipada.	https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/evidence/full-guideline-pdf-2240610301
	Gerir os sintomas de um adulto nos últimos dias de vida	Fluxograma interativo sobre a gestão dos sintomas no fim de vida.	https://pathways.nice.org.uk/pathways/end-of-life-care-for-people-with-life-limiting-conditions#path=view%3A/pathways/end-of-life-care-for-people-with-life-limiting-conditions/managing-symptoms-for-an-adult-in-the-last-days-of-life.xml&content=view-index
	Cuidados paliativos para adultos: Opióides fortes para o alívio da dor	Orientações para a prescrição segura e eficaz de opiáceos para adultos que necessitam de alívio da dor devido a doença avançada e progressiva.	https://www.nice.org.uk/guidance/cg140

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	ÍNDICE	SITE
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)	Avaliação e tratamento da dor, terceira edição	GOBP sobre avaliação e tratamento da dor.	RNAO.ca/bpg/guidelines/assessment-and-management-pain (Inglês) RNAO.ca/bpg/translations/%C3%A9valuation-et-prise-en-charge-de-la-douleur (Francês)
	Avaliação e tratamento das lesões por pressão para uma Equipe Interprofissional, Terceira Edição	GOBP para a equipa interprofissional sobre avaliação e gestão de lesões por pressão.	RNAO.ca/bpg/guidelines/pressure-injuries (Inglês) RNAO.ca/bpg/language/1/%C3%A9sions-de-pression (Francês)
	Delirium, demência e depressão em adultos idosos: avaliação e cuidados	GOBP sobre avaliação e cuidados para delirium, demência e depressão em adultos mais velhos.	RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/3Ds_BPG_WEB_FINAL.pdf
	Cuidados nos últimos dias e horas de vida durante os últimos dias e horas	GOBP sobre os cuidados nos últimos dias e horas de vida durante os últimos dias e horas.	RNAO.ca/sites/rnao-ca/files/End-of-Life_Care_During_the_Last_Days_and_Hours_0.pdf
	Prevenção da obstipação na população idosa	GOBP sobre a prevenção da obstipação na população idosa.	RNAO.ca/bpg/guidelines/prevention-constipation-older-adult-population (Inglês) RNAO.ca/bpg/translations/pr%C3%A9vention-de-la-constipation-chez-les-personnes-%C3%A2g%C3%A9es (Francês)
Organização Mundial de Saúde (OMS)	Cuidados paliativos: Gestão dos sintomas e cuidados nos últimos dias e horas de vida	Um módulo que orienta os profissionais de saúde sobre a forma de prestar tratamento e aconselhamento em matéria de cuidados paliativos numa unidade de cuidados e fornece apoio aos profissionais de saúde e aos seus familiares que necessitam de prestar cuidados paliativos em casa.	http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf

Apêndice J: Recursos para a formação e as competências

A **Tabela 19** contém uma lista de recursos que fornecem informações sobre a formação e as competências relacionadas com os cuidados paliativos e os cuidados nos últimos dias e horas de vida. É importante notar que esta não é uma lista exaustiva de todos os possíveis recursos disponíveis.

Tabela 19: Recursos para a educação e as competências em matéria de cuidados paliativos e de cuidados nos últimos dias e horas de vida.

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	ÍNDICE	SITE
Canadian Nurses Association	Projeto de exame e competências de especialidade	Projeto de exame e competências de especialidade para o curso Hospice Palliative Exame de certificação de enfermagem de cuidados.	https://www.cna-aiic.ca/-/media/nurseone/files/en/hospice_palliative_care_blueprint_and_competencies_e.pdf?la=en&hash=EF462BF689939CEA1CE13614E280CEE9448956FB
Canadian Virtual Hospice	Ferramentas para a prática de cuidados	Protocolos, práticas avançadas e ferramentas de avaliação para apoiar os profissionais de saúde. As ferramentas estão divididas em vários tópicos, incluindo: Cuidados paliativos indígenas, cuidados avançados planeamento de cuidados, comunicação, morte em casa, educação, etc.	http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice.aspx
Centre for Palliative Care	Cuidados paliativos: Início da prestação de cuidados	Curso (online) gratuito para profissionais de saúde. Apresenta os conceitos-chave dos cuidados paliativos necessários para prestar cuidados clínicos de acordo com as melhores práticas.	https://www.centreforallcare.org/page/31/online-courses

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	ÍNDICE	SITE
Future Learn	Cuidados paliativos: Fazer com que funcionem	Curso online que descreve a forma como os cuidados paliativos são geridos na Europa e quais são as melhores práticas na prestação de cuidados paliativos integrados.	https://www.futurelearn.com/courses/palliative
Government of Canada	Quadro sobre cuidados paliativos no Canadá	Formação e educação em cuidados paliativos para profissionais de saúde e outros cuidadores.	https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html#p2.3.1
Health Quality Ontario: Ontario Health Technology Assessment Series	Intervenções educativas em cuidados nos últimos dias e horas de vida: uma análise baseada em evidências	Um estudo sobre a eficácia das intervenções educativas nos cuidados de saúde para profissionais de saúde, pessoas em fim de vida e prestadores informais de cuidados, para melhorar os resultados das pessoas e dos prestadores informais de cuidados.	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552297/
St. Joseph's Healthcare London	Programa CAPCE (Comprehensive Advanced Palliative Care Education)	Programa concebido para se alinhar com o Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice.	http://www.hpceducation.ca/home/program/CAPCE

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Nova Scotia Health Authority	The Nova Scotia Palliative Care Competency Framework: Um guia de referência para profissionais de saúde e voluntários	Quadro de competências em matéria de cuidados paliativos criado para apoiar a aplicação da Nova Scotia Integrated Palliative Care Strategy, realçar o facto de os cuidados paliativos serem interprofissionais e orientar a seleção, a adaptação e a criação de programas de educação.	http://spiritualcare.ca/download/nova-scotia-palliative-care-competency-framework-2017/?wpdmdl=9810
Ontario Palliative Care Network	The Ontario Palliative Care Competency Framework: A Reference Guide for Health Professionals and Volunteers	Descreve os conhecimentos e as competências necessárias aos profissionais de saúde necessitam para prestarem cuidados paliativos de elevada qualidade.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFramework.pdf (Inglês) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFrameworkFR.pdf (Francês)
Palliative Care Competence Framework Steering Group	Palliative Care Competence Framework	Quadro para apoiar os profissionais de saúde em todos os contextos de prestação de cuidados de saúde, de forma a se envolverem em autoavaliação e desenvolver e manter as competências, conhecimentos e atributos necessários para prestar cuidados paliativos.	http://aiihpc.org/wp-content/uploads/2015/02/Palliative-Care-Competence-Framework.pdf

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Pallium Canada	Formação em Abordagens Essenciais aos Cuidados Paliativos (LEAP)	Um curso de dois dias para profissionais de saúde que trabalham na comunidade e que podem cuidar de pessoas com doenças avançadas e progressivas que limitam a vida.	https://pallium.ca/equip-yourself/courses/
	Taking Ownership in Palliative Care	Módulo para profissionais de saúde que inclui os seguintes tópicos: identificar quando uma pessoa pode beneficiar de cuidados paliativos; como identificar precocemente as pessoas; mudança a cultura; e quem pode prestar cuidados paliativos.	https://pallium.ca/Taking_Ownership_Preview/story_html5.html
ARTIGOS E LIVROS			
Pesut B, Greig M. Resources for educating, training, and mentoring nurses and unregulated nursing care providers in palliative care: a review and expert consultation. J Palliat Med. 2018;21(S1):S50-6.		Esta revisão analisa os recursos necessários para assegurar uma educação, formação e orientação adequadas aos enfermeiros e profissionais de enfermagem que prestam cuidados aos canadianos com doenças limitadoras da vida e às suas famílias.	
Lowey, S. Nursing Care at the End of Life: What Every Clinician Should Know. New York: The College at Brockport, SUNY, 2019. http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Ethics/Nursing+Care+at+the+End+of+Life_+What+Every+Clinician+Should+Know.aspx		Um livro didático para estudantes de enfermagem que aborda a morte e o morrer, e a forma como os enfermeiros podem ajudar as pessoas e as famílias durante o seu percurso até ao fim da vida. Inclui: visão geral da morte e do morrer; análise histórica histórico de alguns dos modelos concetuais associados à forma como as pessoas lidam com a perda iminente; trajetórias de doença e modelos de cuidados; e abordagens baseadas na evidência para a gestão da dor e dos sintomas, preocupações éticas, considerações culturais, cuidados no momento da morte e luto/tristeza.	

Apêndice K: Quadro de Competências em Cuidados Paliativos de Ontário - Competências de Enfermagem

Em 2019, a Ontario Palliative Care Network OPCN (Rede de Cuidados Paliativos) publicou um quadro de competências para profissionais de saúde e voluntários que descreve os conhecimentos, os atributos pessoais e as competências necessárias para prestar cuidados paliativos de elevada qualidade, em Ontário. O *Ontario Palliative Care Competency Framework: A Reference Guide for Health Professionals and Volunteers* está disponível nos links abaixo.

Inglês: <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFramework.pdf>

Francês: <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFrameworkFR.pdf>

Devido à extensão do quadro de competências, este apêndice inclui apenas as competências relevantes para os enfermeiros em todos os contextos de prática e para os enfermeiros especializados em cuidados paliativos.

Competências em matéria de cuidados paliativos para enfermeiros em todos os contextos de prática

Princípios dos cuidados paliativos

- Demonstra compreender a filosofia dos cuidados paliativos.
 - Fornece explicações culturalmente relevantes sobre os cuidados paliativos, especialmente quando se trata de cuidar das Primeiras Nações, Inuit, Métis e povos indígenas urbanos.
- Demonstra compreender que uma abordagem paliativa dos cuidados começa no início da trajetória de uma doença progressiva que limita a vida e pode ser adequada no momento do diagnóstico.
- Demonstra capacidade para descrever o significado da expressão “doença que limita a vida”.
- Identifica as pessoas que beneficiariam de uma abordagem paliativa numa fase inicial de uma doença que limita a vida.
- Aplica os princípios dos cuidados paliativos que afirmam a vida, oferece um sistema de apoio para ajudar as pessoas a viver tão ativamente quanto possível até à morte, com uma qualidade de vida ótima e ajuda as famílias a lidar com a doença e o luto.
- Preserva e promove a dignidade da pessoa, facilitando a expressão das necessidades, esperanças, sentimentos e preocupações aquando do planeamento dos cuidados paliativos.
- Reconhece o papel dos cuidados primários e agudos na prestação de cuidados paliativos numa variedade de contextos.
- Demonstra compreender o papel e a função da Equipa Interdisciplinar de Cuidados nos cuidados paliativos.
 - Demonstra compreender o papel e a função da Equipa Especializada em Cuidados Paliativos, incluindo os voluntários.
- Demonstra compreender os princípios orientadores das equipas de cuidados das Primeiras Nações, dos Inuit, dos Métis e dos Indígenas urbanos.
 - Reconhece a contribuição dos pontos fortes, das lacunas e dos obstáculos da comunidade para a criação de equipas de cuidados paliativos nas comunidades indígenas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e urbanas e que as equipas de cuidados serão específicas de cada comunidade.

- Demonstra ter conhecimento das normas, orientações e políticas em matéria de cuidados paliativos.
- Demonstra conhecer o Ontario Drug Benefits Formulary e o mecanismo de acesso facilitado aos cuidados paliativos.

Segurança cultural e humildade

- Demonstra compreender a influência da cultura em questões fundamentais dos cuidados paliativos e de fim de vida.
 - Compreende a saúde, o bem-estar e as doenças graves a partir de diversas perspectivas, nomeadamente quando presta cuidados às populações indígenas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e urbanas.
 - Analisa as atitudes em relação à morte, em particular no que se refere às Primeiras Nações, aos Inuit, aos Métis e aos povos/comunidades indígenas urbanos, e a sua comparação com as opiniões/sociedade ocidentais.
- Demonstra ter conhecimento do Quadro de Bem-Estar Indígena.
- Demonstra abertura e sensibilidade em relação aos valores e práticas sociais, espirituais e culturais que podem influenciar as preferências individuais e familiares e tem em conta esses valores e práticas.
- Reconhece os preconceitos e valores pessoais que podem influenciar os cuidados e identifica mecanismos para os ultrapassar, de modo a garantir que não afetam os cuidados e o tratamento.
- Avalia as necessidades e preferências únicas da pessoa e da sua família, tendo em conta os determinantes sociais da saúde, bem como a sua etnia, cultura, género, orientação sexual, língua, religião, espiritualidade, idade e capacidade.
- Valida e preserva as preferências e valores culturais, identificando formas de os incorporar na definição de objetivos, na tomada de decisões e no planeamento dos cuidados.
- Reconhece e respeita quem a pessoa identifica como família e responde às necessidades e experiências únicas dos membros da família.
 - Considera a comunidade como uma componente essencial da unidade de cuidados para as populações indígenas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e urbanas.
- Explora as necessidades, crenças e preferências culturais e religiosas da pessoa e da sua família no que respeita ao fim da vida.
- Cria um ambiente e oferece oportunidades para a pessoa e a sua família exercerem rituais, costumes, ritos e crenças religiosas, culturais e espirituais durante a doença da pessoa e durante o luto.

Comunicação

- Apresenta às pessoas e às suas famílias o conceito e os benefícios dos cuidados paliativos, juntamente com outros tratamentos que melhoram a doença, ou como o foco principal dos cuidados.
- Demonstra compreender o papel essencial que a comunicação desempenha nos cuidados paliativos.
- Demonstra compreender que a comunicação relativa aos cuidados paliativos e de fim de vida é um processo de colaboração permanente.
 - Compreende e reconhece que, para as comunidades indígenas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e urbanas, a pessoa e a família são os membros mais importantes da equipa de cuidados e reconhece a importância de uma comunicação contínua entre os profissionais de saúde e a família.
- Reconhece os desafios de comunicação multidimensionais que podem surgir ao cuidar de pessoas com condições que limitam a vida.

- Avalia a compreensão da pessoa e da família sobre a doença que limita a vida.
- Reconhece o potencial de conflito na tomada de decisões em cuidados paliativos e contribui para a sua gestão.
- Apoiar as pessoas a tomarem decisões informadas sobre a profundidade da informação sobre o diagnóstico, o prognóstico e a evolução da doença, que desejam receber e partilhar com as suas famílias.
- Fornece informações e recursos culturalmente relevantes para apoiar pessoas e famílias, especialmente quando se trata de pessoas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e comunidades indígenas urbanas.
- Convida, facilita e respeita o envolvimento da pessoa, da sua família e da sua equipa de cuidados nas discussões sobre o plano de cuidados.
 - Reconhece que a comunicação e a tomada de decisões podem envolver a comunidade em geral, em especial quando se trata de prestar cuidados às populações indígenas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e urbanas, e apoia a facilitação deste processo.
- Reconhece que as conversas familiares podem envolver crianças e que podem ser necessárias diferentes abordagens de comunicação.
- Avalia a comunicação com a pessoa e a sua família/cuidador para garantir que o seu plano de cuidados satisfaz as necessidades já identificadas da pessoa.
- Identifica a importância dos planos de cuidados comunitários na prestação de cuidados às populações indígenas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e urbanas.
- Aplica as competências relacionais necessárias (por exemplo, negociar, ouvir, esclarecer) para apoiar a tomada de decisões e sugerir modos de cuidados paliativos numa base contínua.
- Mantém canais de comunicação abertos com as equipas de cuidados às populações das Primeiras Nações, Inuit, Métis e indígenas urbanas quando presta cuidados às populações das Primeiras Nações, Inuit, Métis e indígenas urbanas.
- Influencia o processo de planeamento da alta para facilitar transições suaves, especialmente quando se trata de pessoas das Primeiras Nações e dos Inuit, que pode envolver dois profissionais de saúde.
- Reconhece e atenua as potenciais barreiras e limitações ao apoio às transições entre os cuidados especializados e os cuidados primários, em especial nas comunidades indígenas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e urbanas.
- Cria oportunidades para a pessoa efetuar uma revisão da sua vida, quer através da utilização das suas competências individuais, quer através do encaminhamento para outros profissionais.
- Adapta a comunicação e a partilha de informações às necessidades específicas da pessoa e da sua família e, se necessário, recorre a apoio especializado para ultrapassar as barreiras de comunicação (por exemplo, intérpretes, intérpretes de língua gestual e tecnologia de apoio).
 - Compreende o papel e a importância dos tradutores experientes para as pessoas com barreiras linguísticas, em particular as Primeiras Nações, os Inuit, os Métis e as populações indígenas urbanas, e como aceder aos seus serviços para assegurar uma comunicação e compreensão fortes entre os profissionais de saúde e a pessoa/família.
 - Reconhece que a tradução não é interpretação e compreensão.
- Revê e esclarece a compreensão da pessoa e da família (e/ou do prestador de cuidados) sobre as informações relativas aos cuidados paliativos apresentadas por outros prestadores.
- Oferece à pessoa e/ou à família a oportunidade de contactar a Trillium Gift of Life Network para discutir a elegibilidade para a doação de corpos, órgãos ou tecidos.

Otimização do conforto e da qualidade de vida

- Demonstra compreender a forma como a abordagem paliativa pode melhorar a avaliação e a gestão dos sintomas.
- Reconhece trajetórias comuns de doenças que limitam a vida, incluindo sintomas comuns.
- Antecipa e prevê as necessidades da pessoa a quem foi diagnosticada uma doença que limita a vida, com base em trajetórias de doença conhecidas.
- Aplica abordagens intra e interprofissionais para otimizar o conforto e melhorar a qualidade de vida da pessoa e da família.
- Compreende o conceito de “dor total” e o seu impacto na pessoa e na família.
- Compreende os sintomas comuns, para além da dor, incluindo, entre outros, a fadiga, a caquexia, a anorexia, a fraqueza muscular e o linfedema.
- Demonstra conhecimentos sobre a fisiopatologia da dor.
- Distingue as classificações da dor e a sua importância para uma gestão eficaz.
- Aplica os princípios da gestão da dor e dos sintomas.
- Demonstra compreender as potenciais barreiras ao tratamento da dor, em particular quando se trata de pessoas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e povos indígenas urbanos.
- Faz um rastreio regular dos sintomas e necessidades.
 - Utiliza instrumentos normalizados de forma regular e adequada para rastrear e avaliar sintomas e necessidades.
 - Reconhece que os sintomas e o significado dos sintomas são altamente subjetivos e devem ser avaliados e compreendidos numa perspetiva centrada na pessoa, em especial quando se trata de pessoas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e povos indígenas urbanos.
 - Utiliza as investigações de forma adequada, de acordo com a trajetória das condições que limitam a vida.
 - Avalia os resultados da gestão da dor e dos sintomas em relação à avaliação de base.
- Realiza avaliações dos pontos fortes e das necessidades emocionais, psicológicas, sociais, espirituais e práticas da pessoa e da sua família.
 - Identifica as prioridades e as preocupações em colaboração com a pessoa e a família, tendo em conta as suas estratégias de sobrevivência e a sua perceção do diagnóstico.
 - Trata de questões psicossociais e práticas.
 - Consulta e/ou encaminha para outros prestadores de serviços quando as necessidades identificadas ultrapassam as competências individuais ou o âmbito legislativo da prática.
- Avalia e partilha os benefícios, os encargos e os riscos das intervenções clínicas.
 - Propõe opções, com base nas preferências e desejos expressos da pessoa, e discute-as com ela ou, se não for capaz de tomar decisões, com o seu representante legal.
- Implementa planos de tratamento que são consistentes com os desejos expressos pelas pessoas, os objetivos de cuidados identificados e a trajetória da sua condição de limitação da vida.
- Utiliza a gestão não farmacológica dos sintomas para promover o conforto e a qualidade de vida.
 - Reconhece a importância da medicina tradicional, em particular quando se trata de prestar cuidados às populações indígenas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e urbanas.

- Discute, ensina e assiste a pessoa e a sua família na gestão da dor e dos sintomas, incluindo o reconhecimento das áreas que necessitam de uma avaliação mais aprofundada.
- Reconhece as formas como as pessoas podem empenhar-se na autogestão da sua doença.
- Reconhece a necessidade de mudar o foco dos cuidados e os objetivos do tratamento em momentos críticos de decisão no decurso de uma doença que limita a vida.
- Interpreta o impacto da mudança de papel da família ao formular planos de cuidados relevantes e realistas.
- Reconhece e antecipa os problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais que afetam a pessoa e a sua família.
- Avalia as intervenções no âmbito do plano de cuidados, discute-as com a equipa interprofissional e propõe alternativas, se necessário e conforme adequado.
- Demonstra compreender a fisiopatologia das emergências em cuidados paliativos.
- Identifica, avalia e gere emergências de cuidados paliativos, incluindo, entre outras: obstrução biliar, intestinal e urinária, hemorragia catastrófica, delirium, hipercalcemia, crise de dor, convulsões, compressão da espinal medula e obstrução da veia cava superior.
- Apoia a pessoa, a família, o representante legal e as equipas de cuidados de saúde na tomada de decisões em fim de vida, incluindo a retirada ou suspensão de intervenções.
- Demonstra ter consciência das suas próprias reações na presença de uma pessoa que se aproxima do fim da vida.
- Presta cuidados de forma compassiva.

Planeamento de cuidados e prática colaborativa

- Identifica como a prática interprofissional melhora os resultados individuais.
- Compreende a relação de colaboração entre a pessoa, os profissionais de saúde, a família e os profissionais de saúde.
 - Reconhece que o planeamento dos cuidados e a tomada de decisões podem ter de envolver a família e a comunidade em geral, em especial quando se trata de cuidados prestados às populações indígenas das Primeiras Nações, Inuit, Métis e urbanas, e apoia a sua facilitação.
- Colabora com a equipa de cuidados para gerir eficazmente a dor e os sintomas com base nos objetivos de cuidados identificados pela pessoa.
- Compreende a Lei sobre o Health Care Consent Act, 1996 [Consentimento em matéria de Cuidados de Saúde], e compreende que um profissional de saúde deve obter o consentimento informado da pessoa (ou, se esta for incapaz, do seu representante legal) para qualquer tratamento ou intervenção propostos.
- Compreende como se nomeia um representante legal (com base Health Care Consent Act, 1996) e o papel que o representante legal desempenha na tomada de decisões em matéria de cuidados de saúde se a pessoa não for capaz.
- Conversa com as pessoas e as suas famílias sobre o papel do representante legal para os ajudar a compreender a legislação.
- Apoia a pessoa a exprimir os seus desejos e/ou a identificar os objetivos dos cuidados.
- Facilita o envolvimento ativo da pessoa na definição de objetivos, na tomada de decisões e no consentimento informado para apoiar os melhores resultados possíveis e a qualidade de vida.
- Compreende a importância de determinar a capacidade antes de conversar com as pessoas sobre o Planeamento de Cuidados Avançados, os Objetivos de Cuidados e o Health Care Consent Act.
- Antecipa os fatores/condições que podem afetar a cognição e a capacidade funcional da pessoa para tomar decisões, incluindo alterações do estado de saúde e o fim da vida.

- Demonstra capacidade para incorporar os desejos, valores e objetivos expressos pela pessoa no seu plano de tratamento, e analisa e revê o plano, conforme necessário, para refletir a condição atual da pessoa.
- Facilita a tomada de decisões informadas e o consentimento da pessoa (ou, se incapaz, do seu representante legal) relativamente ao local de prestação de cuidados, identificando simultaneamente os riscos de uma forma solidária.
- Demonstra capacidade de resposta às necessidades e preferências da pessoa, reconhecendo que as suas prioridades podem mudar à medida que a sua condição e estado de saúde se alteram.
- Quando possível, presta cuidados no local preferencial da pessoa, reconhecendo simultaneamente as complexidades e os desafios que tal implica para a pessoa, a família e o(s) seu(s) prestador(es) de cuidados.
- Fornece informações verbais e escritas sobre o processo de morrer, os cenários da morte e os cuidados após a morte.
- Reconhece as limitações clínicas e pessoais e os limites profissionais e recorre a outros colegas de forma adequada e atempada.

Últimos dias e horas

- Consciente das boas práticas para a morte esperada, tais como os guias orientadores de boas práticas da Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) [End-of-life care during the last days and hours, *Abordagem Paliativa aos Cuidados nos Últimos 12 Meses de Vida e Cuidados de Fim de Vida Durante os Últimos Dias e Horas*], bem como das políticas e processos locais e organizacionais.
- Ajuda a pessoa e a sua família a prepararem-se para a hora da morte.
 - Apoia o planeamento de mortes esperadas, especialmente quando se trata de cuidar das Primeiras Nações, Inuit, Métis e povos indígenas urbanos na comunidade.
- Antecipa, reconhece e responde aos sinais de morte iminente.
- Fornece informações e garantias à pessoa e à família relativamente às mudanças esperadas e às medidas de conforto durante os últimos dias e horas de vida.
- Compreende a declaração de óbito (em conformidade com a regulamentação) em caso de morte esperada ou inesperada.
- Facilita a discussão com o profissional adequado se for necessária ou solicitada uma autópsia.
- Avalia e respeita a necessidade de privacidade da família no momento da morte, oferecendo a sua presença conforme adequado.
 - Apoia os desejos da família e os rituais de morte.
- Proporciona oportunidades para que a família e a comunidade alargada se reúnam e estejam juntas, em especial quando se trata de cuidar das Primeiras Nações, dos Inuit, dos Métis e das populações indígenas urbanas.
- Identifica as situações em que o médico legista deve ser contactado e, se necessário, discute-as antecipadamente com as famílias.

Perda, dor e luto

- Identifica os tipos de luto e reconhece os sinais e sintomas associados.
- Demonstra conhecimento de diversas perspetivas sobre a dor, perda, pesar e luto para apoiar os outros numa perspetiva transcultural.
- Reconhece o impacto da colonização, da perda histórica e do trauma ao cuidar das Primeiras Nações, dos Inuit, dos Métis e dos povos indígenas urbanos.
- Reconhece a gama de respostas individuais físicas, psicológicas, espirituais, emocionais e sociais à perda e ao luto em si próprio e nos outros.

- Compreende as dimensões do luto e reconhece os fatores que podem aumentar o risco de luto complicado.
 - Compreende o luto cumulativo, que pode ser particularmente significativo nas comunidades das Primeiras Nações e dos Inuit.
- Utiliza conversas terapêuticas no apoio a pessoas e famílias em situação de perda e luto.
- Avalia e gere com precisão as necessidades das pessoas e das famílias em matéria de perda, luto e perda, através de intervenções ou do encaminhamento para membros da equipa interdisciplinar.
- Fornece orientação, apoio e informação adequados às famílias, aos profissionais de saúde e a outras pessoas, com base no conhecimento da cultura e das necessidades, e encaminha para serviços de apoio ao luto, conforme necessário.

Prática profissional e ética

- Antecipa e aborda questões éticas e legais que podem ser encontradas ao cuidar de pessoas com condições que limitam a vida.
- Estabelece e respeita os desejos das pessoas relativamente às suas opções e preferências de cuidados.
- Respeita as decisões da pessoa relativamente a iniciar, não iniciar, suspender e retirar diálise, hidratação, suporte nutricional, reanimação e outras intervenções que prolonguem ou mantenham a vida.
- Reconhece quando as crenças, atitudes e valores pessoais limitam a sua capacidade de estar presente e prestar cuidados centrados na pessoa, colabora com outros para garantir a prestação de cuidados ótimos.
- Demonstra conhecimento e proficiência em legislação e políticas relevantes, por exemplo, Morte medicamente assistida (MMA) (não aplicável no âmbito ético e legal em Portugal), Lei de Serviços para Crianças, Jovens e Famílias, Lei de Proteção de Adultos, Lei de Consentimento de Cuidados de Saúde de 1996 e Lei de Decisão Substitutiva.
- Compreende as distinções entre conceitos éticos e jurídicos, tais como: o princípio do duplo efeito, Sedação Paliativa e MAiD.
- Responde a questões relativas ao MAiD de acordo com as orientações e normas relevantes do organismo regulador e com as políticas do empregador.¹
- Accede a recursos para orientar eticamente situações complexas e implementa possíveis resoluções.

Autocuidado

- Explora as suas próprias atitudes em relação à morte, ao morrer e à prestação de cuidados a pessoas com necessidades de cuidados paliativos.
- Demonstra ter consciência do impacto das experiências passadas de sofrimento, morte e morrer ao prestar cuidados paliativos.
- Demonstra ter consciência das formas de gerir e lidar com o impacto do falecimento e da morte.
- Demonstra ter consciência dos apoios emocionais e espirituais disponíveis.
- Compreende e atende às suas próprias reações emocionais resultantes da prestação de cuidados a pessoas com necessidades de cuidados paliativos, incluindo sinais de perda, tristeza e luto.
- Reconhece a fadiga da compaixão em si próprio e nos colegas, sendo que intervém e encaminha adequadamente.
- Envolve-se em atividades saudáveis que ajudam a prevenir a fadiga da compaixão.
- Demonstra compreender o conceito de boas “relações de ajuda” quando trabalha com as Primeiras Nações, os Inuit, os Métis e as populações indígenas urbanas.
- Demonstra compreender o conceito de companheirismo, especialmente quando trabalha com as Primeiras Nações, os Inuit, os Métis e os povos indígenas urbanos.
- Participa em reuniões de esclarecimento orientadas para a comunidade, nomeadamente quando trabalha com as Primeiras Nações, os Inuit, os Métis e as populações indígenas urbanas.

¹ Os [enfermeiros diplomados] e os [enfermeiros diplomados] podem participar prestando cuidados de enfermagem e ajudando [um enfermeiro diplomado] ou um médico a prestar cuidados de saúde a uma pessoa com DMA, em conformidade com a lei.

Formação e avaliação

- Contribui para a avaliação da qualidade dos cuidados paliativos e da eficácia do sistema de cuidados paliativos.
- Avalia criticamente os resultados em função das normas e orientações.
- Participa em ações de formação contínua sobre cuidados paliativos.
- Participa em ações de formação sobre a competência cultural das Primeiras Nações, dos Inuit, dos Métis e dos indígenas urbanos.

Competências adicionais para enfermeiros especializados em cuidados paliativos

Os enfermeiros especializados em cuidados paliativos podem ser membros de uma equipa de consulta especializada em cuidados paliativos, exercer a sua atividade numa unidade de cuidados paliativos ou num centro de cuidados paliativos ou exercer a sua atividade em contextos em que a grande maioria das pessoas necessita de cuidados paliativos. Estas competências destinam-se a desenvolver as competências fundamentais em cuidados paliativos para os enfermeiros em todos os contextos de prática [acima descritos].

Princípios dos cuidados paliativos

- Facilita as relações empáticas e recetivas entre as pessoas que sofrem de doenças limitadoras da vida e as suas equipas de cuidados.
- Demonstra uma liderança que incentiva os colegas a promoverem um ambiente empático que apoia todo o profissional que trabalha em situações sensíveis.
- Aplica uma abordagem de conservação da dignidade na prestação de cuidados.
- Pratica cuidados paliativos centrados na pessoa que incorporam as contribuições únicas da família e dos profissionais de saúde.
- Identifica e aborda as crenças e atitudes da sociedade e dos profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos que dificultam o acesso a cuidados paliativos de elevada qualidade.
- Aborda as perceções erradas que a pessoa, a sua família, o(s) seu(s) prestador(es) de cuidados e os colegas têm sobre os cuidados paliativos.

Comunicação

- Utiliza uma variedade de estratégias para estabelecer uma comunicação compassiva, individualizada e atempada com a pessoa, a sua família, o(s) seu(s) prestador(es) de cuidados e os membros da sua equipa de cuidados.
- Avalia a compreensão da pessoa/família sobre a doença que limita a vida e a sua trajetória e utiliza-a para informar a sua abordagem de comunicação.
- Mantém uma comunicação permanente com a pessoa, a família e as suas equipas de cuidados relativamente ao plano de cuidados nos últimos dias e horas de vida.
- Identifica as necessidades e preferências de informação da pessoa e da família antes de disponibilizar informações e discutir o diagnóstico e o prognóstico.
 - Avalia a literacia em saúde.
 - Durante as conversas essenciais, pergunta regularmente se a informação está a ir ao encontro das necessidades da pessoa e da família.
 - Responde aos pedidos da família para não partilhar com a pessoa informações sobre o diagnóstico, o prognóstico e outras informações.
 - Explora a compreensão que a pessoa/família tem das expectativas e desejos, do prognóstico e dos objetivos dos cuidados.

- Avalia e discute o prognóstico e a trajetória de uma doença que limita a vida numa base contínua.
- Apoia as pessoas e as suas famílias na incerteza, utilizando os conhecimentos sobre o impacto da doença e dos tratamentos associados, para discutir as opções de cuidados e as estratégias de sobrevivência.
- Facilita debates contínuos sobre os objetivos dos cuidados.
 - Revê os objetivos dos cuidados, especialmente quando ocorrem alterações no estado da doença e no nível funcional.
 - Aborda os conflitos entre as expectativas pessoais e familiares relativamente ao prognóstico e às opções de tratamento.
 - Nutre a esperança, relativamente ao significado individual e à qualidade de vida, de forma congruente com a trajetória da doença que limita a vida.
 - Promove a definição de objetivos realistas de forma congruente com a trajetória da doença que limita a vida.
 - Discute as preferências de reanimação.
 - Discute os locais preferenciais para a prestação de cuidados e a morte.
- Partilha notícias difíceis de uma forma compassiva e solidária.
- Identifica as situações que podem beneficiar de uma reunião familiar e facilita-as, se aplicável.
- Responde a preocupações relacionadas com a fome e a desidratação no fim da vida.
- Responde adequadamente às perguntas da pessoa e da família sobre a morte esperada.
- Possui conhecimentos sobre a dinâmica e as teorias da família, incluindo modelos de apoio às famílias em crise.
- Tem conhecimentos profundos sobre o morrer, a morte, a perda e o luto e consegue reconhecer e responder às reações de luto.
- Explora as questões e preocupações expressas pela pessoa e pela sua família relativamente ao processo de morrer e fornece informações sobre o que esperar.
- Documenta as discussões e informa os outros profissionais de saúde sobre os pontos-chave das discussões.

Competências [específicas do enfermeiro]

- Facilita as conversas para apoiar a tomada de decisões no fim da vida e o consentimento informado.
 - Apresenta à pessoa as opções de cuidados e tratamento e os seus benefícios, encargos e riscos previstos, tendo em conta os Objetivos de Cuidados identificados pela pessoa.
 - Discute a suspensão e a retirada de tratamentos para garantir que as decisões de tratamento são informadas e estão em conformidade com os objetivos de cuidados identificados.
 - Estabelece as preferências de reanimação (se a reanimação faz parte do plano de tratamento ou não) e obtém o consentimento quando apropriado.
- Informa a pessoa e a família sobre a progressão prevista da doença e outras complicações.

Otimização do conforto e da qualidade de vida

- Aplica conhecimentos e compreensão abrangentes da apresentação clínica e das trajetórias de doenças limitadoras da vida ao responder a necessidades de cuidados complexas e multidimensionais, para identificar de forma abrangente questões clínicas atuais e futuras em cuidados paliativos.
- Utiliza instrumentos baseados em evidência para facilitar a identificação precoce das pessoas que podem beneficiar de cuidados paliativos.
- Baseia-se na formação avançada, nos conhecimentos e nas competências em cuidados paliativos para prestar cuidados holísticos centrados na pessoa.
 - Integra os domínios físico, social, psicológico e espiritual.
 - Explora o impacto de uma doença que limita a vida nas diferentes facetas da vida de uma pessoa e na vida da família e dos prestadores de cuidados.

- Inclui a “qualidade de vida”, tal como definida pela pessoa, como um dos principais resultados dos cuidados.
- Utiliza a investigação e a auditoria para determinar as evidências das melhores práticas como fundamento das intervenções de cuidados.
- Reconhece as perdas cumulativas inerentes à experiência de uma doença que limita a vida e o seu impacto na pessoa e na família.
- Utiliza ferramentas baseadas em evidências para detetar regularmente sintomas e necessidades.
 - Efetua avaliações físicas exaustivas, baseadas em sistemas, e postula as causas dos sintomas e condições.
 - Realiza histórias e exames físicos especificamente centrados nos impactos de uma condição que limita a vida.
 - Utiliza os meios de diagnóstico de forma adequada, de acordo com a trajetória da doença que limita a vida e de uma forma consistente com os objetivos dos cuidados e dentro do âmbito da prática.
 - Formula prioridades de avaliação para informar o plano de gestão.
 - Apoia e orienta o profissional júnior ou generalista na aplicação do plano de cuidados.
- Demonstra um conhecimento abrangente das considerações especiais da avaliação e gestão da dor e dos sintomas em crianças, idosos e pessoas com necessidades especiais.
 - Demonstra uma compreensão aprofundada das intervenções não farmacológicas.
 - Reconhece a utilização e o potencial impacto das Medicinas Complementares e Alternativas (MCA) na gestão da dor e dos sintomas.
 - Apoia a decisão da pessoa de utilizar as MCA.
 - Reforça a importância de informações exatas e de uma comunicação aberta para ajudar na tomada de decisões.
 - Dirige-se aos pedidos de informação sobre a MCA.
 - Incentiva a pessoa a partilhar a utilização da MCA com a equipa para avaliar a compatibilidade e a segurança.

Rastreios, avaliação e gestão da dor

- Conhece os mecanismos subjacentes à dor, a fisiopatologia e o impacto da dor total.
- Aplica técnicas adequadas de administração de medicamentos em função dos tipos e da gravidade da dor e do estado da pessoa, reconhecendo que a via oral é a melhor prática, se aplicável.
- Identifica e aborda os obstáculos à avaliação e gestão da dor, incluindo as conceções erradas da pessoa, da família e do profissional de saúde.
- Identifica e aborda os obstáculos do sistema de saúde à avaliação e gestão da dor.
- Demonstra uma compreensão global e aprofundada da utilização farmacológica e fisiológica de medicamentos adjuvantes na gestão da dor e dos sintomas.
- Demonstra um conhecimento abrangente dos medicamentos comuns para o tratamento da dor e dos sintomas e consulta outros profissionais de saúde para orientar o tratamento de potenciais efeitos secundários, interações ou complicações.
- Avalia e revê os objetivos de gestão da dor da pessoa e o plano de cuidados, em colaboração com a pessoa e a equipa interdisciplinar de cuidados.
- Compreende os mecanismos de ação dos medicamentos opiáceos.
 - Aborda os receios e preocupações que a pessoa possa ter em relação aos opiáceos.
 - Utiliza tabelas de conversão de doses equianalgésicas para verificar a rotação ou mudança de opiáceos.
 - Descreve as indicações para a rotação de opiáceos.

- ❑ Avalia o risco de perturbação do uso de substâncias e gere o plano de tratamento em conformidade.
- ❑ Identifica e diferencia a neurotoxicidade induzida por opiáceos (NIO) de outras condições, por exemplo, delirium.
- Identifica as pessoas com dores difíceis de controlar que requerem mais apoio e encaminha-as para a equipa especializada em cuidados paliativos ou para o serviço de dor, conforme necessário.

Competências [específicas do enfermeiro]

Nota: a prescrição de medicamentos não integra o exercício profissional do enfermeiro em Portugal, de acordo com o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e o enquadramento legal vigente.

- Utiliza os princípios orientadores recomendados em matéria de gestão da dor, para selecionar um regime analgésico adequado.
- Prescreve um opiáceo de primeira linha e uma dose adequados ao iniciar o tratamento com opiáceos.
- Identifica as pessoas que podem beneficiar da adição de analgésicos adjuvantes de primeira linha.
 - ❑ Prescreve um analgésico adjuvante de primeira linha e a dose adequada no tratamento da dor neuropática, da dor visceral e da dor óssea maligna.
 - ❑ Prescreve analgésicos de segunda e terceira linha, conforme necessário.
 - ❑ Identifica as pessoas que podem beneficiar de radioterapia paliativa e encaminha-as adequadamente.
 - ❑ Previne e trata os efeitos secundários comuns induzidos pelos opiáceos.
 - ❑ Titula as doses de opiáceos de forma adequada.
 - ❑ Prescreve os medicamentos adequados para as dores de transição.
 - ❑ Alterna entre fórmulas de ação curta e de ação prolongada.
 - ❑ Implementa estratégias adequadas para gerir a neurotoxicidade induzida por opiáceos (NIO), conforme necessário.
- Inicia e mantém uma pessoa sob metadona para controlo da dor, em colaboração com um médico de cuidados paliativos ou outro especialista em controlo da metadona, se necessário.

Rastreia, avalia e gere o delirium

- Faz a distinção entre delirium, demência, depressão e dor.
- Identifica, sempre que possível e adequado, a etiologia subjacente, os fatores contribuintes e as medidas reversíveis.
- Implementa intervenções no âmbito das competências individuais e do âmbito legislativo da prática, conforme apropriado, incluindo hidratação, antibióticos, mudanças de medicação e/ou prescreve antipsicóticos em doses apropriadas, com base na gravidade do delirium, para controlar os sintomas.
- Utiliza abordagens não farmacológicas sempre que possível.
- Consulta e/ou encaminha para os membros da equipa interdisciplinar adequada quando ultrapassa as competências individuais ou o âmbito legislativo da prática.

Competências [específicas do enfermeiro]

- Diagnostica e diferencia os subtipos de delirium.

Rastreios, avaliações e sintomas respiratórios

- Identifica as causas subjacentes e os fatores que contribuem para a dispneia.
- Gere a dispneia abordando, sempre que possível, as causas subjacentes.
- Utiliza intervenções não farmacológicas para reduzir a dispneia.
- Gere as secreções das vias respiratórias superiores e inferiores e a tosse.
- Consulta e/ou encaminha para os membros da equipa interdisciplinar adequada, quando ultrapassa as competências individuais ou o âmbito legislativo da prática.

Competências [específicas do enfermeiro]

Nota: a prescrição de medicamentos e de intervenções farmacológicas, não integra o exercício profissional do enfermeiro em Portugal, de acordo com o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e o enquadramento legal vigente.

- Diagnostica a dispneia com base no autorrelato de uma pessoa, em vez de uma análise aos sinais clínicos, testes de função pulmonar ou saturação de oxigénio.
- Prescreve intervenções não farmacológicas para reduzir a dispneia.
- Prescreve opiáceos, oxigénio e outras abordagens farmacológicas adequadas para controlar a dispneia.
- Prescreve abordagens de segunda e terceira linha, conforme necessário.
- Prescreve intervenções não farmacológicas e farmacológicas para ajudar a gerir as secreções das vias aéreas superiores e inferiores e a tosse.
- Identifica as pessoas que podem beneficiar de uma toracocentese e encaminha-as, se necessário.

Avalia e gere os sintomas gastrointestinais

- Conhece a biofisiologia gastrointestinal e as vias associadas às náuseas e aos vómitos.
- Identifica e trata as causas subjacentes e os fatores que contribuem para as náuseas e os vómitos.
- Avaliar e gerir a obstipação.
 - Identifica pessoas com obstrução intestinal maligna parcial ou completa.
 - Inicia o tratamento básico da obstrução intestinal maligna quando a cirurgia não é uma opção.
 - Inicia a prevenção da obstipação com tratamentos laxantes de primeira linha.
- Avalia e trata a anorexia e a caquexia.
- Explora as preocupações das pessoas e das famílias relativamente ao apetite e à perda de peso.
 - Explica a síndrome da caquexia e as implicações do seu tratamento.
 - Identifica as causas reversíveis e não reversíveis da perda de apetite.
 - Identifica as pessoas que podem beneficiar de uma estimulação farmacológica do apetite.
 - Identifica as pessoas que podem beneficiar de nutrição artificial e aquelas que não são suscetíveis de beneficiar.
- Consulta e/ou encaminha para os membros da equipa interdisciplinar adequada, quando ultrapassa as competências individuais ou o âmbito legislativo da prática.

Competências [específicas do profissional de enfermagem]

Nota: a prescrição de medicamentos não integra o exercício profissional do enfermeiro em Portugal, de acordo com o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e o enquadramento legal vigente.

- Prescreve um medicamento antiemético de primeira linha, com base no mecanismo subjacente inferido e nos neurotransmissores associados.
- Diagnostica a obstipação.
- Prescreve um regime de laxantes para prevenir e tratar a obstipação.
- Identifica as pessoas que podem beneficiar de uma paracentese.
- Prescreve a estimulação farmacológica do apetite para as pessoas que podem beneficiar deste tipo de tratamento, tendo em conta os potenciais efeitos adversos destas terapêuticas.

Avalia e gere a fadiga

- Identifica as causas reversíveis e não reversíveis da fadiga.
- Recomenda intervenções baseadas em evidências para pessoas com doença avançada que sofrem de fadiga.
- Consulta e/ou encaminha para os membros da equipa interdisciplinar adequada, quando ultrapassa as competências individuais ou o âmbito legislativo da prática.

Competência [específica do profissional de enfermagem]

- Prescreve agentes farmacológicos para estimular a energia, quando necessário.

Gere os problemas de hidratação e nutrição

- Descreve os benefícios e as limitações da hidratação e da nutrição artificiais.
- Identifica as pessoas que podem beneficiar de hidratação artificial e os que não beneficiam.
- Inicia a hipodermóclise, quando necessário.
- Consulta e/ou encaminha para os membros da equipa interdisciplinar adequada, quando ultrapassa as competências individuais ou o âmbito legislativo da prática.

Competência [específica do profissional de enfermagem]

- Prescreve a hipodermóclise, quando necessário.

Avalia e gere a hemorragia e os eventos trombo-embólicos

- Identifica as pessoas em risco de hemorragia.
- Assegura que o plano de cuidados inclui intervenções para gerir uma hemorragia grave, se a pessoa estiver em risco, com base no diagnóstico.
- Remete para um membro da equipa interdisciplinar adequada, quando a prática ultrapassa o seu âmbito.

Competências [específicas do profissional de enfermagem]

- Identifica as pessoas que podem beneficiar de anticoagulantes e prescreve-os, se necessário.
- Desenvolve uma abordagem para gerir a anemia e a trombocitopenia nas pessoas com doença avançada, com base nos objetivos dos cuidados e na trajetória de uma doença que limita a vida.

Sedação paliativa

- Avalia e reconhece os sintomas intratáveis que podem beneficiar do uso de sedação para apoiar a qualidade de vida da pessoa e os objetivos de cuidados identificados.
- Utiliza abordagens interprofissionais informadas por evidências para discutir a sedação em cuidados paliativos, benefícios e encargos, objetivos dos cuidados e necessidades de educação e ensino da pessoa e da família.
- Descreve as questões éticas relativas à sedação paliativa.
- Colabora com a Equipe de Consulta Especializada em Cuidados Paliativos ou com o Serviço de Dor, conforme necessário, para fornecer Sedação Paliativa.
- Avalia os efeitos esperados e os efeitos secundários do tratamento.

Competência [específica do profissional de enfermagem]

- Prescreve medicamentos farmacológicos e doses adequadas para iniciar a sedação paliativa e avalia a resposta da pessoa.

Avalia e gere condições que constituem emergências em pessoas com necessidades de cuidados paliativos

- Demonstra um conhecimento aprofundado da biofísica e da doença para antecipar quais as condições de maior risco de emergência paliativa.
- Antecipa, reconhece e responde a sinais e sintomas de emergências comuns em cuidados paliativos e transfere para os profissionais de saúde adequados ou para o serviço de urgência, conforme necessário.

Identifica e responde às necessidades psicossociais, espirituais e existenciais

- Utiliza estratégias que promovem o crescimento pessoal e espiritual através da convivência com uma condição que limita a vida.
- Avalia e gere a depressão e a ansiedade.
 - Utiliza instrumentos validados de rastreio do sofrimento para identificar a depressão e a ansiedade.
 - Distingue entre níveis normais e anormais de ansiedade e depressão em pessoas com doença avançada.
 - Identifica as pessoas que podem beneficiar do tratamento farmacológico da depressão e da ansiedade.
 - Inicia o tratamento adequado de pessoas com depressão e perturbações de ansiedade, tendo em conta o contexto clínico.
- Nutre a esperança e o significado de uma forma de apoio que é congruente com os objetivos de cuidados identificados pela pessoa.
 - Avalia, identifica e responde às necessidades espirituais e existenciais da pessoa.
 - Envolve conselheiros espirituais e religiosos adequados.
- Avalia, identifica e responde às necessidades sociais da pessoa e da sua família.
 - Avalia, valida e reconhece a perda e o luto da pessoa e da família ao longo de uma doença que limita a vida e no luto.
 - Presta aconselhamento de apoio à pessoa e à sua família.
 - Identifica as pessoas em risco de reações de luto complicadas.
 - Encaminha a pessoa e a sua família para os recursos adequados, conforme necessário.

Práticas de medicação seguras e adequadas

- Demonstra conhecimentos de farmacologia, farmacocinética e efeitos secundários das classes de medicamentos habitualmente utilizados nos cuidados paliativos.
- Avalia a eficácia dos tratamentos farmacológicos em conformidade com a norma de medicação do College of Nurses.
- Demonstra compreender os princípios do ajustamento da dose no que respeita a: pessoas frágeis, idosos, crianças, pessoas com metabolismo alterado ou insuficiência orgânica e pessoas que se aproximam da morte iminente.
- Assegura que a família, os profissionais de saúde e as equipas de cuidados compreendem como armazenar os medicamentos e eliminar os resíduos em segurança enquanto a pessoa está a receber cuidados e como retirar os medicamentos de casa em segurança após a morte da pessoa.

Competência [específica do profissional de enfermagem]

- Demonstra capacidade para prescrever medicamentos adequados ao tratamento de uma série de sintomas habitualmente observados nos cuidados paliativos.

Planeamento de cuidados e prática colaborativa

- Colabora com equipas de cuidados interdisciplinares, prestadores de cuidados primários, agências comunitárias e voluntários para satisfazer as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais de cada pessoa.
- Desenvolve relações terapêuticas com a pessoa, a família, os profissionais de saúde e as suas equipas de cuidados para definir objetivos de cuidados e para desenvolver, implementar e avaliar um plano de cuidados.
 - Facilita a participação da pessoa no planeamento dos seus cuidados.
 - Identifica e integra os pontos fortes da pessoa no seu plano de cuidados.
 - Delega à família aspetos dos cuidados, de forma segura e adequada.
 - Ajuda a família na prestação de cuidados e na obtenção de cuidados temporários.
 - Participa em conferências familiares e de equipa.
 - Elabora um plano de cuidados para a família.
 - Revê periodicamente os tratamentos, incluindo os medicamentos, para garantir o alinhamento com os objetivos dos cuidados e a trajetória da doença.
- Ajuda a coordenar os cuidados e a fazer encaminhamentos para outros membros da equipa de cuidados e/ou organizações, por exemplo, voluntários visitantes.
- Colabora no seio das equipas e entre estas, ao longo de todo o ciclo de cuidados, para facilitar a continuidade dos cuidados paliativos.
- Identifica e apoia a orientação da pessoa em toda a gama e continuidade dos serviços de cuidados paliativos, dos recursos e dos contextos em que estes estão disponíveis.
 - Colabora com a pessoa e a família para identificar os recursos que lhe darão apoio durante a doença e os cuidados nos últimos dias e horas de vida.
- Demonstra experiência e sensibilidade na facilitação de transições seguras, suaves e contínuas de cuidados para a pessoa.
 - Reconhece os pontos de transição.
 - Coordena a transição harmoniosa entre instituições, ambientes e serviços.
 - Comunica com colegas noutros contextos durante as transições.

- Presta cuidados paliativos em todos os contextos da área de residência, incluindo o domicílio, unidades de cuidados prolongados e contextos de cuidados agudos, tais como hospitais comunitários e [serviços de urgência] em contextos rurais e remotos, alojamento de grupo/apoio, abrigos, cadeias/prisões, etc.
- Comunica eficazmente os pontos fortes e as necessidades da pessoa e da família com as suas equipas de cuidados.

Últimos dias e horas

- Demonstra um conhecimento abrangente da avaliação e gestão da dor e dos sintomas específicos dos últimos dias e horas de vida.
- Avalia e gere as necessidades das famílias e dos profissionais de saúde até ao fim da vida.
- Antecipa e planeia as necessidades do fim da vida.
- Identifica as pessoas que se encontram na fase final da vida.
- Ajuda a família a lidar com as reações emocionais, a manter um nível de controlo desejado, a partilhar preferências e necessidades, a determinar o local da morte, a contactar outras pessoas importantes, a aceder a recursos e a comunicar de forma significativa nos últimos dias da pessoa.
- Demonstra um conhecimento aprofundado da exaustão do prestador de cuidados e das estratégias de apoio à resiliência da família, incluindo o encaminhamento para prestadores de serviços adequados, incluindo o apoio temporário.
- Incentiva a pessoa e a sua família a prepararem-se atempadamente para a morte.
- Discute com a família e outros profissionais de saúde a quem telefonar em caso de emergência e esclarece quando é apropriado telefonar para o 112.
- Discute com a família e outros profissionais de saúde quem deve contactar em caso de morte.
- Educa a família sobre as mudanças a esperar no estado da pessoa em fim de vida, incluindo sinais de morte iminente e medidas de conforto associadas.
- Antecipa as necessidades da pessoa em fim de vida, assegurando a disponibilidade de medicamentos e de materiais.

Competência específica de enfermagem

Nota: esta competência não integra o exercício profissional do enfermeiro em Portugal, de acordo com o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e o enquadramento legal vigente

- Pronuncia e providencia a certificação do óbito.

Competência [específica do profissional de enfermagem]

- Preenchimento atempado das certidões de óbito.

Perda, dor e luto

- Demonstra um conhecimento abrangente do processo de luto e das reações, para apoiar as pessoas e as famílias ao longo da trajetória da doença.
- Demonstra compreender as necessidades das crianças de várias fases de desenvolvimento para lidar com o luto e a perda de um pai ou irmão.
- Demonstra capacidade para responder de forma proativa a reações e processos complexos de luto, utilizando as suas próprias competências ou um encaminhamento adequado.

- Ajuda a família a compreender os conceitos de perda, o processo de luto e o luto, tendo em conta as fases de desenvolvimento, encaminhando-a conforme necessário.
 - Identifica os tipos de luto.
 - Reconhece as manifestações do luto.
 - Identifica as pessoas que vivem ou correm o risco de viver um luto complicado ou sem direitos, e discute, documenta e encaminha.
 - Reconhece as diferenças entre depressão e luto.
 - Ajuda a família a antecipar e a lidar com as suas reações de luto únicas à perda e à morte.
 - Ajuda a família a reconhecer o legado da pessoa.
 - Facilita a transição da família para os serviços de luto em curso, quando indicado.
- Orienta e educa os colegas relativamente ao impacto pessoal da perda, do luto e da morte, ajudando-os a reconhecer as suas próprias reações à perda e encorajando-os a participar em atividades para manterem a sua resiliência numa situação de forma contínua.

Prática e ética profissional

- Aplica uma compreensão abrangente das normas legais, éticas e profissionais contemporâneas à prestação de cuidados paliativos de qualidade.
- Facilita a discussão e a gestão de questões éticas e jurídicas em conjunto com a pessoa, a sua família e a sua equipa de cuidados.
- Analisa as questões éticas e jurídicas individualmente e em equipa, com o(s) profissional(ais) adequado(s).
- Influencia e promove ativamente iniciativas estratégicas de cuidados paliativos e o desenvolvimento de políticas.

Educação

- Educa a pessoa, a sua família e o(s) seu(s) prestador(es) de cuidados sobre os cuidados paliativos e a abordagem paliativa.
- Fornece informações adequadas à singularidade da pessoa e da família:
 - Processo de doença e progressão da doença.
 - Avaliação e gestão da dor/sintomas.
 - Funções da equipa.
 - Oportunidades e desafios dos cuidados em contextos específicos.
 - Apoio físico, psicossocial e espiritual.
 - Tratamentos.
 - Processo de morrer e morte.
 - Vias de administração dos medicamentos.
 - Dinâmica familiar e comunicação efetiva.
 - Recursos adequados à idade sobre a morte, o morrer, a perda, a dor e o luto.

- Desenvolve, facilita e fornece formação, liderança e orientação relacionadas com cuidados paliativos a membros da profissão e a estudantes.

Investigação e avaliação

- Compreende os princípios de divulgação da investigação e das melhores práticas para reforçar as capacidades dos outros membros da equipa.
- Defende a investigação relacionada com o domínio dos cuidados paliativos.
- Aplica e divulga os conhecimentos adquiridos com a investigação no domínio dos cuidados paliativos.
- Sempre que possível, proporciona à família a oportunidade de participar na investigação sobre cuidados paliativos e de fim de vida.
- Sempre que possível, lidera, facilita e participa na investigação no domínio dos cuidados paliativos.
- Atua como um recurso especializado que contribui para o desenvolvimento e a prestação de cuidados paliativos.
- Sempre que possível, identifica as oportunidades e os obstáculos à investigação específica da disciplina, exclusiva dos cuidados paliativos.

Advocacia

- Defende as necessidades, decisões e direitos da pessoa, reconhecendo potenciais vulnerabilidades.
- Apoia os princípios da autonomia e da autogestão.
- Promove o acesso equitativo e atempado aos recursos de cuidados paliativos.
- Demonstra experiência como mediador e defensor do acesso da pessoa a cuidados paliativos adequados e atempados.
- Defende o desenvolvimento, a manutenção e a melhoria dos cuidados de saúde e das políticas sociais relacionadas com os cuidados paliativos.
- Identifica os determinantes da saúde das populações servidas e contribui para os esforços destinados a garantir a equidade, incluindo, entre outros: barreiras ao acesso a cuidados paliativos e recursos, disponibilidade de cuidados primários, equipas de cuidados interdisciplinares e serviços especializados, atraso ou falta de identificação de pessoas que beneficiariam de cuidados paliativos, falta de disponibilidade de recursos baseados na comunidade, desigualdades geográficas e desigualdades para populações vulneráveis e marginalizadas, pobreza e o custo de morrer em casa.
- Identifica as populações vulneráveis e marginalizadas e responde de forma adequada.
- Identifica as barreiras aos cuidados paliativos para as populações vulneráveis ou marginalizadas, incluindo, mas não se limitando a: os sem-abrigo, as Primeiras Nações, os Inuit, os Métis e os povos indígenas urbanos, os que estão encarcerados e os que vivem em comunidades rurais.
- Promove o Planeamento Avançado de Cuidados, os Objetivos de Cuidados e o Consentimento de Cuidados de Saúde, em conformidade com a legislação de Ontário.
- Identifica as questões organizacionais que afetam a prestação de cuidados paliativos.
- Participa como membro de organizações que defendem cuidados paliativos equitativos, acessíveis, seguros e de qualidade.
 - Descreve o papel da Canadian Hospice Palliative Care Association, da Ontario Palliative Care Network e da Hospice Palliative Care Ontario em relação à defesa de cuidados paliativos de elevada qualidade para pessoas com necessidades de cuidados paliativos.

- Descreve como as alterações na legislação podem afetar as pessoas com necessidades de cuidados paliativos.
- Descreve como as alterações no financiamento e na estrutura do sistema de saúde podem afetar a prestação de cuidados paliativos.
- Identifica os pontos de influência no sistema de saúde que podem fazer avançar as questões relacionadas com os cuidados paliativos.
- Descreve as questões morais, éticas e profissionais inerentes à defesa da saúde relacionada com os cuidados paliativos.
- Defende a participação dos profissionais de saúde em ações de formação contínua sobre cuidados paliativos.
- Defende o acesso dos profissionais de saúde a recursos adequados para prestar cuidados paliativos.

Fonte: Reproduzido de Ontario Palliative Care Network (OPCN). The Ontario palliative care competency framework [Internet]. Toronto (ON): OPCN; 2019. Disponível em: <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNCompetencyFramework.pdf>. Reproduzido com permissão.



Apêndice L: Recursos relacionados com a Morte medicamente assistida (MMA)

A **Tabela 20** fornece uma lista de recursos relacionados com a Morte medicamente assistida (MMA). É importante salientar que esta não é uma lista exaustiva de todos os recursos possíveis disponíveis.

Notas: A legislação sobre cuidados paliativos e de fim de vida varia entre jurisdições. Por favor, consulte os recursos específicos da sua jurisdição para obter informações relevantes sobre a MAiD.

A morte medicamente assistida (MMA) não é aplicável ao contexto ético e legal português.

Tabela 20: Recursos relacionados com a Assistência Médica na Morte (MAiD)

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
AdvantAge Ontario	Medical Assistance in Dying (MAiD): What You Need to Know Now (Assistência Médica na Morte (MAiD): O Que Preciso Saber Agora)	Acesso a um conjunto de ferramentas com informações sobre o processo de MMA, informações legais, uma lista de verificação de políticas internas, perguntas frequentes, cenários de casos e uma árvore de decisão.	http://www.advantageontario.ca/AAO/Content/Resources/AdvantageOntario/MedicalAssistanc_%20in_Dying
Belgium Federal Public Services (site disponível em inglês e francês)		O Serviço Público Federal da Bélgica realiza pesquisas em áreas de política relacionadas com saúde, alimentação, animais e plantas e o ambiente. O site contém: <ul style="list-style-type: none"> leis sobre os direitos das pessoas (www.patientrights.be); e documentos de opinião publicados sobre tópicos relacionados com a MAiD. 	https://www.health.belgium.be/en
The Canadian Medical Protective Association (CMPA) (site disponível em inglês e francês)	Public Policy: What the Legislation on Medical Assistance in Dying Means for Physicians in Canada (Política Pública: O que a Legislação sobre Morte medicamente assistida Significa para os Médicos no Canadá)	Resposta política em relação à legislação sobre a MMA para médicos no Canadá.	https://www.cmpa-acpm.ca/en/research-policy/public-policy/what-the-legislation-on-medical-assistance-in-dying-means-for-physicians-in-canada

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
<p>Canadian Nurses Association (CNA) (site disponível em inglês e francês)</p>	<p>Medical Assistance in Dying (Morte medicamente assistida)</p>	<p>Este site contém:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ módulos de aprendizagem online através do NurseOne.ca; ■ o Quadro Nacional de Enfermagem sobre a Morte medicamente assistida, no Canadá; ■ a Declaração da Associação Canadiana de Enfermagem sobre a aprovação da <i>Bill C-14</i> (Projeto de Lei C-14); ■ o Código de Ética para Enfermeiros; ■ recursos para cuidados paliativos e de fim de vida, e ■ apresentações e relatórios da Associação Canadiana de Enfermagem. 	<p>https://www.cna-aiic.ca/en/policy-advocacy/palliative-and-end-of-life-care/medical-assistance-in-dying</p>
<p>Canadian Nurses Protective Society (site disponível em inglês e francês)</p>	<p>Medical Assistance in Dying: What Every Nurse Should Know (Morte medicamente assistida: O Que Todos os Enfermeiros Devem Saber)</p>	<p>Informação sobre as implicações da <i>Bill C-14</i> para enfermeiros especialistas e profissionais de enfermagem.</p>	<p>https://cnps.ca/MAID</p>
<p>College of Nurses of Ontario (CNO)</p>	<p>Guidance on Nurses' Roles in Medical Assistance in Dying (Orientações sobre os Papéis dos Enfermeiros na Morte medicamente assistida)</p>	<p>Documento que fornece orientações sobre os papéis e responsabilidades dos enfermeiros relacionados com a MAiD.</p>	<p>www.cno.org/globalassets/docs/prac/41056-guidance-on-nurses-roles-in-maid.pdf</p>
<p>The College of Physicians and Surgeons of Ontario</p>	<p>Medical Assistance in Dying (Morte medicamente assistida)</p>	<p>Delineamento de políticas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ obrigações legais e expectativas profissionais para médicos em relação à MAiD; ■ expectativas para formandos pós-graduados em medicina; ■ critérios de elegibilidade para a MAiD, e ■ mapa de processo para auxiliar os profissionais que gerem pedidos de MAiD. 	<p>https://www.cpso.on.ca/admin/CPSO/media/Documents/physician/policies-and-guidance/policies/medical-assistance-in-dying.pdf</p>

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Dying with Dignity Canada	Dying with Dignity Canada: It's Your Life. It's Your Choice (Morrer com Dignidade no Canadá: A Vida é Sua. A Escolha é Sua)	<p>Este site contém:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Folheto sobre os direitos das pessoas em fim de vida. <ul style="list-style-type: none"> □ Explica as diferentes opções ao considerar cuidados nos últimos dias e horas de vida. ■ O documento <i>Protect Yourself: Your Rights as a Patient</i>. <ul style="list-style-type: none"> □ Identifica diferentes direitos que se deve conhecer ao passar pela fase de fim de vida. □ <i>Bill C-14</i> e o documento <i>Assisted dying law in Canada</i> <ul style="list-style-type: none"> □ Fornece uma visão geral e explicação da <i>Bill C-14</i>. 	http://www.dyingwithdignity.ca/know_your_rights
Government of Canada (site disponível em inglês e francês)	Medical Assistance in Dying (Morte medicamente assistida)	<p>Este site contém:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ informação sobre quem pode fornecer MAiD e quem pode ajudar; ■ uma lista de critérios de elegibilidade; ■ detalhes sobre como obter a morte medicamente assistida; ■ um esboço das variações do território, e ■ recursos para apoiar os cuidados paliativos e outras opções de cuidados nos últimos dias e horas de vida. 	https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying.html

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
<p>Government of Canada, Department of Justice</p> <p>(site disponível em inglês e francês)</p>	<p>Contexto Legislativo: Medical Assistance in Dying (Bill C-14, de 17 de junho de 2016)</p> <p>E</p> <p>Medical Assistance in Dying: About the Proposed Legislation</p> <p>Morte medicamente assistida (Projeto de Lei C-14, conforme aprovado em 17 de junho de 2016)</p> <p>E</p> <p>Morte medicamente assistida: Sobre a Legislação Proposta</p>	<p>Este site contém:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ acesso ao contexto legislativo Bill C-14; ■ critérios de elegibilidade; ■ alterações ao código penal para permitir o acesso à MAiD; ■ tipos de MAiD; ■ medidas protetoras e salvaguardas na legislação proposta; ■ monitorização e processo parlamentar. 	<p>http://justice.gc.ca/eng/cj-jp/ad-am/index.html</p>
<p>Government of Ontario</p> <p>(site disponível em Inglês e Francês)</p>	<p>Medical Assistance in Dying and End-of-Life Decisions (Morte medicamente assistida e Decisões de Fim de Vida)</p>	<p>Este site contém:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ recursos para encontrar alguém que possa ajudar com a MAiD; ■ critérios de elegibilidade; ■ instalações que fornecem MAiD, e ■ informação sobre a retirada de um pedido. 	<p>https://www.ontario.ca/page/medical-assistance-dying-and-end-life-decisions</p>
<p>Kingdom of Belgium Foreign Affairs, Foreign Trade and Development Cooperation</p> <p>(site disponível em Inglês e Francês)</p>	<p>Euthanasia Declaration (Declaração de Eutanásia)</p>	<p>Formulário para os cidadãos belgas elaborarem uma declaração de eutanásia.</p>	<p>https://diplomatie.belgium.be/en/services/services_abroad/euthanasia_declaration</p>

<p>Ontario Hospital Association (OHA)</p>	<p>End-of-Life Care (cuidados nos últimos dias e horas de vida)</p>	<p>Este site contém desenvolvimentos atuais relacionados com os cuidados nos últimos dias e horas de vida e MAiD. Os tópicos incluem:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ informações de fundo sobre a Bill C-14; ■ submissões da OHA; ■ perguntas frequentes sobre morte medicamente assistida; ■ entrevista com o médico legista indicando o seu papel na MAiD, e ■ atualizações de casos. 	<p>https://www.oha.com/legislative-and-legal-issues/end-of-life-care</p>
<p>Ontario Ministry of Health and Ontario Ministry of Long-Term Care</p> <p>(site disponível em Inglês e Francês)</p>	<p>Morte medicamente assistida</p>	<p>Este site contém:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ ligações para a Proposta de Lei C-14 (leituras e aprovação); ■ ligação para a Proposta de Lei 84: Lei de Alteração ao Estatuto da Morte medicamente assistida, e ■ informações sobre a MAiD (definição, elegibilidade, pedido e avaliações da pessoa, e como contactar o Serviço de Coordenação de Morte medicamente assistida). 	<p>http://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/maid/default.aspx</p>

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Parliament of Canada (site disponível em Inglês e Francês)	Bill C-14: Lei para Alterar o Código Penal e Efetuar Alterações Relacionadas com outras Leis (Morte medicamente assistida)	A Bill C-14 e as suas alterações.	http://www.parl.ca/DocumentViewer/en/42-1/bill/C-14/royal-assent
	Carter v. Canadá: Decisão do Supremo Tribunal do Canadá sobre a Morte Assistida	Documento que esboça a decisão do Supremo Tribunal do Canadá sobre a morte assistida	https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2015-47-e.pdf
The Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario (HPCO)	The Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario: Trabalhando para Garantir Cuidados Paliativos de Qualidade em Todos os Ambientes de Cuidados, do Domicílio ao Hospital, em todo o território	A HPCO foi formada para reunir organizações, universidades e instituições de pesquisa no campo dos cuidados paliativos em todo o território. Este site contém: <ul style="list-style-type: none"> ■ Factos sobre cuidados paliativos em Estruturas Residenciais Para Idosos (ERPI); ■ O Documento de Revisão dos Cuidados Paliativos em ERPI, uma ferramenta usada para informar o planeamento regional de cuidados paliativos em Ontário; ■ Documentos sobre a melhoria da qualidade dos cuidados paliativos em ERPI em todo o Ontário. 	http://hpcoco.ca/qhpcoco/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)	The End-Of-Life Debate (Discussão sobre o Fim da Vida)	Artigo de capa publicado na edição de março/abril de 2015 da Revista <i>Registered Nurse Journal</i> .	RNAO.ca/resources/rnj/issues/marchapril-2015
	Draft Guidance on Nurses' Roles in Medical Assistance in Dying (College of Nurses of Ontario) [Orientações Preliminares sobre os Papéis dos Enfermeiros na Morte medicamente assistida (Ordem dos Enfermeiros de Ontário)]	Revisão e recomendações da RNAO sobre o documento College of Nurses of Ontario Nurses' Roles in Medical Assistance in Dying (Papéis dos Enfermeiros na Morte medicamente assistida, da Ordem dos Enfermeiros de Ontário)	RNAO.ca/policy/letters/cno-draft-guidance-nurses-roles-medical-assistance-dying
	Medical Assistance in Dying: What Nurses Need to Know (Morte medicamente assistida: O que os Enfermeiros Precisam Saber)	Links para webinars e apresentações de slides da RNAO sobre MAiD, destacando as obrigações legais e regulamentares e as expectativas.	RNAO.ca/events/medical-assistance-dying-what-nurses-need-know
	NP Authority to Prescribe Controlled Substances (Autoridade dos Enfermeiros Especialistas para Prescrever Substâncias Controladas)	Carta de política dirigida a Dr. Eric Hoskin, sobre a autoridade dos enfermeiros especialistas para prescrever substâncias controladas.	RNAO.ca/policy/letters/authority-prescribe-controlled-substances

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
St. Michael's Hospital	Patient Care: Medical Assistance in Dying (MAiD) [Cuidados à pessoa: Morte medicamente assistida (MAiD)]	Acesso a informações sobre MAiD para as pessoas	http://www.stmichaelshospital.com/programs/maid.php
TheWell	Medical Assistance in Dying (MAiD) Resource: Ontario [Recursos de Morte medicamente assistida (MAiD): Ontário]	<p>Este site contém:</p> <ul style="list-style-type: none"> um caminho que esboça o processo para a prestação de MAiD; exploração das motivações das pessoas para pedidos de MAiD; uma avaliação da elegibilidade; passos para a prestação de MAiD; uma lista de verificação de documentação, e uma lista de recursos, documentos, declarações de políticas e ferramentas para profissionais de saúde. 	https://thewellhealth.ca/maid/
University of Toronto Joint Centre for Bioethics	Medical Assistance in Dying (MAiD) Resource: Ontario (Considerações-chave para abordar pedidos temporários de isenção de morte medicamente assistida)	Considerações para profissionais de saúde e organizações em Ontário que recebem consultas e pedidos de morte assistida por médico.	http://jcb.utoronto.ca/news/documents/JCB-PAD-Implementation-Task-Force-Key-Considerations.pdf
ARTIGOS			
Suva G, Penney T, McPherson CJ. Medical assistance in dying: a scoping review to inform nurses' practice. J Hosp Palliat Nurs. 2019 Feb;21(1):46-53.		<ul style="list-style-type: none"> <i>Scoping review</i> que sintetiza as evidências sobre os papéis e responsabilidades dos enfermeiros em relação à assistência na morte e identifica lacunas na literatura. 	

Apêndice M: Recursos de apoio

Nota: Os regulamentos relativos aos cuidados paliativos e ao final da vida variam entre jurisdições. Por favor, consulte os recursos específicos da sua jurisdição para obter informações relevantes sobre cuidados paliativos e cuidados nos últimos dias e horas de vida.

Para além dos recursos listados para cada recomendação, pode consultar os recursos de apoio relacionados com o seguinte:

- planeamento antecipado de cuidados;
- cultura;
- fadiga por compaixão, stress e resiliência;
- doulas da morte;
- debriefing;
- dor e luto;
- cuidados paliativos e de fim de vida para populações indígenas;
- reconhecimento de quando uma pessoa pode estar nos últimos dias de vida ou quando uma pessoa pode beneficiar de cuidados paliativos;
- orientação sexual, identidade de género e expressão de género;
- normas, documentos de políticas, modelos, guias e estruturas;
- Conjuntos de ferramentas e informações para prestar apoio em cuidados paliativos e
- população jovem adulta.

É importante notar que a seguinte tabela não é uma lista exaustiva de todos os recursos possíveis disponíveis.

Tabela 21: Recursos de apoio

PLANEAMENTO ANTECIPADO DE CUIDADOS			
ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Advance Care Planning	Healthcare Provider Resources (Recursos para Profissionais de Saúde)	Recursos para profissionais de saúde sobre planeamento antecipado de cuidados.	http://acpwww.ca/resources/healthcare-provider-resources/
Alberta Health Services	Advance Care Planning/Goals of Care (Planeamento Antecipado de Cuidados/Objetivos de Cuidado)	Fornecer informações gerais sobre o planeamento antecipado de cuidados e objetivos de cuidados, bem como módulos de e-learning para profissionais de saúde, não clínicos e funcionários administrativos.	https://www.albertahealthservices.ca/info/Page9099.aspx
Cancer Care Ontario	Provider tools for advanced care planning and goals of care discussions (Ferramentas para profissionais de saúde para planeamento antecipado de cuidados e discussões sobre objetivos de cuidado)	Um esboço e resumo das evidências sobre ferramentas e/ou práticas de profissionais de saúde que abordam o planeamento antecipado de cuidados e discussões sobre os objetivos dos cuidados.	https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/types-of-cancer/31796
Community Legal Education Ontario (site disponível em Inglês e Francês)	Power of Attorney for Personal Care (Procuração para Cuidados Pessoais)	O Site disponibiliza diversas informações sobre procurações para cuidados pessoais, como por exemplo "O que é uma procuração", "O que são decisões sobre cuidados pessoais?" e "Quem decide que sou mentalmente incapaz de tomar decisões sobre tratamentos de saúde?"	https://www.cleo.on.ca/en/publications/power
Georgetown University School of Nursing and Health Studies	Comunicar desejos de cuidados nos últimos dias e horas de vida com os profissionais de saúde e Família (Communicating End-of-Life Care Wishes with Clinicians and Family)	O site disponibiliza informações às pessoas sobre o que são cuidados nos últimos dias e horas de vida, estratégias para conversar com profissionais de saúde e familiares sobre cuidados nos últimos dias e horas de vida e o que são os valores/crenças.	https://online.nursing.georgetown.edu/blog/talking-about-end-of-life-care/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Hospice Palliative Care Ontario (HPCO)	Advance Care Planning and Health Care Consent for Health Service Providers (Planeamento antecipado de cuidados e consentimento informado para profissionais e serviços de saúde)	Fornece recursos e ligações para webinars sobre planeamento antecipado de cuidados e consentimento informado em saúde	http://www.hpcoco.ca/acp-hcc-hsp/
	Advance Care Planning and Health Care Consent: Making Your Wishes Known (Planeamento antecipado de cuidados e consentimento informado em saúde. Dar a conhecer os seus desejos)	Vídeos que explicam a importância de dar a conhecer os seus desejos em matéria de cuidados de saúde, as etapas do planeamento antecipado de cuidados e como dar a conhecer os seus desejos.	http://www.hpcoco.ca/acp
Hospice Waterloo Region	Legacy Activities (Atividades do legado)	Atividades que oferecem às famílias a oportunidade de refletir sobre acontecimentos e pessoas que tiveram um impacto na sua vida.	http://www.hospicewaterloo.ca/resources/legacy-activities/
Meaningful Passages	Meaningful Passages (Uma transição com significado)	Um site que oferece recursos e informações para apoiar uma abordagem personalizada às transições de vida.	https://www.meaningfulpassages.com/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Ontario Palliative Care Network (OPCN)	Advance Care Planning, Goals of Care, and Treatment Decisions & Informed Consent Frequently Asked Questions (FAQ) [Planeamento avançado de cuidados, objetivos dos cuidados e decisões de tratamento e consentimento informado Perguntas mais frequentes (FAQ)]	Perguntas frequentes colocadas por pessoas e famílias sobre o planeamento de cuidados avançados, objetivos dos cuidados e decisões de tratamento.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocFAQ.pdf (Inglês) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocFAQ-FR.pdf (Francês)
	Approaches to Goals of Care Discussions (Abordagens às discussões sobre os objetivos dos cuidados)	Recurso para os profissionais de saúde que oferece um enquadramento e conteúdos sobre como abordar as discussões relativas aos objetivos dos cuidados com pessoas que vivem com uma doença que limita a vida ou com um representante legal.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/ApproachesToGoalsOfCare.pdf (Inglês) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/ApproachesToGoalsOfCare-FR.pdf (Francês)
	Making Decisions About Your Care (Tomar decisões sobre os seus cuidados)	Recurso para pessoas e famílias que explica o planeamento antecipado dos cuidados, os objetivos dos cuidados, as decisões de tratamento e o consentimento informado	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPatientResource.pdf (Inglês) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPatientResource-FR.pdf (Francês)
	Person-Centred Decision-Making (Tomada de decisões centrada na pessoa)	Recurso para profissionais de saúde que abrange conversas sobre objetivos de cuidados, conversas sobre planeamento antecipado de cuidados e conversas sobre tratamento e consentimento informado.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPCDMPProviderResource.pdf (Inglês) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNGocPatientResource-FR.pdf (Francês)

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Speak Up Ontario	Advance Care Planning Workbook: Ontario Edition (Manual de Planeamento de Cuidados Avançados, Edição de Ontário)	Um recurso para as pessoas e as famílias se familiarizarem com o planeamento antecipado de cuidados e para os ajudar a prepararem-se para quando não puderem tomar as suas próprias decisões de saúde.	https://www.speakupontario.ca/wp-content/uploads/2018/07/ACP_Ont_workbook_2018_Eng.pdf
	Advance Care Planning Workbook: Ontario Edition (Recursos para profissionais de saúde)	Uma gama de recursos para os profissionais de saúde, incluindo módulos de aprendizagem eletrónica, webinars, uma hierarquia de representantes legais responsáveis pelos processos de tomada de decisão, um livro de exercícios e o conjunto de ferramentas para o planeamento antecipado de cuidados de saúde.	https://www.speakupontario.ca/resources-for-health-care-providers/
	Part 2: Substitute Decision Makers (Part 2: Representantes legais)	Informações e recursos para representantes legais, incluindo o que é um representante legal, quem pode ser testemunha de uma procuração para cuidados pessoais e o que é um representante legal que é um "cônjuge"	https://www.speakupontario.ca/resource-guide/part-2-substitute-decision-makers/
	Who Will Speak for You? (Quem falará por si?)	Contém informações para as pessoas e famílias, profissionais de saúde, organizações da comunidade, formadores e investigadores sobre o planeamento antecipado de cuidados. Os recursos são de todo o Canadá.	http://www.advancareplanning.ca/
	Recursos em língua francesa	Recursos fornecidos em francês, tais como vídeos sobre o planeamento antecipado de cuidados e a confirmação de um representante legal. Também inclui uma ligação para encomendar Recursos adicionais em francês.	https://www.speakupontario.ca/resources-for-health-care-providers/?cat=null&keyword=&lang%5B%5D=75#directory-anchor

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Tertiary Palliative Care Unit, Grey Nuns Community Hospital	Legacy Work in Palliative Care: Experiences on the Tertiary Palliative Care Unit (O trabalho Legado em Cuidados Paliativos: Experiências na Unidade de Cuidados Paliativos Terciários)	Apresentação em PowerPoint que define e clarifica o trabalho legado, tem como objetivo explicar o papel do trabalho legado nos cuidados paliativos, define as considerações a ter em conta na identificação das pessoas que são adequadas para o trabalho legado e descreve as experiências das pessoas, famílias e dos profissionais com o trabalho legado.	http://www.palliative.org/NewPC/_pdfs/education/2013%20conference%20materials/Legacy%20Work%20in%20Palliative%20Care%20Best.pdf

CULTURA

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Canadian Hospice Palliative Care Association	Caring for the Terminally Ill: Honoring the Choices of the People (Cuidar das pessoas em estado terminal: honrar as escolhas das pessoas)	Um livro criado para dar apoio às pessoas indígenas e às suas famílias que vivem em comunidades rurais e remotas e que estão a viver com uma doença potencialmente fatal.	http://www.chpca.net/media/7514/Caring_for_the_Terminally_Ill.pdf
Canadian Virtual Hospice	LivingMyCulture.ca	Um site multilingue que oferece histórias partilhadas sobre como viver com uma doença grave, o fim da vida e o luto.	http://livingmyculture.ca/culture/
Multicultural Mental Health Resource Centre (site disponível em inglês e francês)	Training Materials (Materiais de formação)	Uma série de materiais de formação sobre competência cultural.	http://www.multiculturalmentalhealth.ca/training/cultural-competence/cultural-competence-tools-and-guidelines/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
National Aboriginal Health Organization (NAHO)	Cultural Competency and Safety: A Guide for Health Care Administrators, Providers and Educators (Competência cultural e de segurança: Um Guia para Administradores, Prestadores e formadores de Cuidados de Saúde)	Documento que fornece antecedentes sobre as origens da competência cultural e da segurança. Simultaneamente, disponibiliza informações que explicam a necessidade de cuidados culturalmente competentes e cuidados seguros, aos intervenientes no processo e permite delinear formas de avaliar os programas e as políticas de cuidados de saúde.	https://en.unesco.org/interculturaldialogue/resources/249

FADIGA POR COMPAIXÃO, STRESS E RESILIÊNCIA

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
eMentalHealth.ca (site disponível em inglês e francês)	Resiliency (Resiliência)	Recursos relacionados com a saúde mental e a resiliência.	https://www.ementalhealth.ca/index.php?m=headingInfoSheets&ID=384
Hamilton Health Sciences	Making Time to Grieve (Arranjar tempo para o luto)	Vídeo que explica uma estratégia desenvolvida pelos profissionais de uma unidade de Oncologia e Medicina Geral e Familiar que ajuda os enfermeiros a terem a oportunidade de fazer o luto após a morte de uma pessoa.	https://hhsshare.ca/news/compassion-breaks/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Mayo Clinic	Mayo Clinic Resilient Mind (Clínica Mayo: Mente Resiliente)	Programa digital desenvolvido para promover a resiliência, reduzir o stress e a ansiedade e aumentar a felicidade.	https://resilience.mayoclinic.org
The Mindfulness Institute	Programa Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR)	Formação intensiva em mindfulness e em competências cognitivas comportamentais e de autorregulação, através da qual as pessoas aprendem a facilitar a aprendizagem, o crescimento, a cura, a melhorar os cuidados pessoais e a fazer mudanças positivas nas atitudes, comportamentos e relações.	http://www.mindfulnessinstitute.ca/mbsr/
Professional Quality of Life Scale	Escala de Qualidade de Vida Profissional ProQOL.org	Ferramenta de avaliação que mede a fadiga por compaixão e a satisfação com a compaixão.	https://proqol.org/ProQol_Test.html
Resilience Research Centre	Tools (Ferramentas)	Instrumentos de investigação que podem ser adaptados à investigação sobre a resiliência.	http://resilienceresearch.org/resources/tools
Self-compassion.org	Self-Compassion (Autocompaixão)	Programa para ensinar competências de autocompaixão na vida quotidiana.	www.self-compassion.org
ARTIGOS E LIVROS			
Baidoobonso S. Effect of supportive interventions on informal caregivers of people at the end of life: a rapid review. Toronto: Health Quality Ontario; 2014 December. Disponível em: http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/rapid-reviews/eol-supportive-interventions-1411-en.pdf		Uma análise para determinar a eficácia das intervenções de apoio, no sentido de melhorar a capacidade de lidar com a situação e reduzir a sobrecarga e a angústia dos prestadores informais de cuidados a pessoas em fim de vida.	

Lipsky LV. Trauma stewardship: an everyday guide to caring for self while caring for others. San Francisco: Berrett-Koehler; 2010.	Oferece ao leitor estratégias se protegerem contra a sobrecarga, desenvolvendo uma qualidade de presença consciente
Murray, K. Essentials in Hospice and palliative Care: A practical resource for every nurse. Victoria, BC: Life and Death Matters, 2016.	Inclui conteúdos sobre a autoavaliação da fadiga por compaixão e estratégias para desenvolver o autocuidado (Capítulo 8: Caring of you!).
Saakvitne KW, Pearlman LA, Abrahamson DJ. Transforming the pain: a workbook on vicarious traumatization. New York: WW Norton; 1996.	Um trabalho concebido para cuidar dos cuidadores - ajudar os cuidadores a avaliar, abordar e transformar o seu trauma indireto
Stamm B. Secondary traumatic stress: self-care issues for clinicians, researchers, and educators. [place unknown]: The Sidran Press; 1995.	Reflete o estado dos conhecimentos sobre o trauma secundário

DOULA DE FIM DE VIDA

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
End of Life Doula Association of Canada	End of Life Doula (Doula no fim da vida)	Informações sobre como contratar uma doula e como se tornar uma doula de fim de vida.	https://endoflifedoulaassociation.org/
Canadian Integrative Network for Death Education and Alternatives (CINDEA)	Death Midwifery (Morte em Obstetrícia)	Informações sobre a morte em obstetrícia, incluindo as opções de formação para se tornar uma doula na morte.	http://www.cindea.ca/midwifery.html
Home Hospice Association	Death Doula (Doula do fim da vida)	Informações sobre doulas da morte e ligações para os próximos programas de certificação.	https://www.homehospiceassociation.com/be-a-death-doula
	Don't Walk the Journey Alone Não faça esta viagem sozinho	Informação e apoio às pessoas e às famílias, bem como formação para o desenvolvimento profissional.	https://www.homehospiceassociation.com/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Institute of Traditional Medicine	Contemplative End of life Care (Cuidados contemplativos no fim da vida)	Informações sobre o primeiro programa do Canadá sobre cuidados contemplativos no fim da vida e oportunidades de formação para o programa.	http://itmworld.org/ceold/
International End-of-life Doula Association	INELDA	Informação, certificação e formação para doulas do fim da vida.	https://www.inelda.org/
Soul Passages	Soul Passages (Passagens da alma)	Apoio à navegação em sites sobre a morte, perda e transformação.	https://soulpassages.ca/
ARTIGOS E LIVROS			
Baldwin P. Death cafés: death doulas and family communication. Behav Sci (Basel). 2017;7(2):26.		Com base nas percepções fornecidas pelas entrevistas de 15 facilitadores do Death Café, este manuscrito discute o papel dos facilitadores do Death Café como doulas do fim de vida e na comunicação familiar.	
Fersko-Weiss H. Caring for the dying: the doula approach to a meaningful death. [place unknown]: Red Wheel/Weiser; 2017.		Este livro explora a forma como as pessoas e as suas famílias podem dar um significado profundo e um grande conforto aos cuidados prestados no fim de vida.	

DEBRIEFING			
ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
American Heart Association	Instrumento PEARLS Scripted Debriefing	Uma ajuda cognitiva que apoia formadores e aborda as fases do debriefing, os objetivos e as tarefas associadas e sugere exemplos de frases. Também descreve os domínios de desempenho e fornece três abordagens para analisar eventos clínicos ou simulados.	https://www.heart.org/idc/groups/heart-public/@wcm/@hcm/@gwtg/documents/downloadable/ucm_486571.pdf
Canadian Virtual Hospice	Grief (Luto)	Análise do luto para profissionais de saúde.	http://www.virtualhospice.ca/default.aspx?goto=en_US-Main+Site+Navigation-Home-For+Professionals-For+Professionals-Quick+Consults-Grief-What+format+and+questions+would+you+use+in+a+bereavement+debriefing+session+for+health+care+staff+after+a+traumatic+death_ (Inglês) http://www.virtualhospice.ca/default.aspx?goto=fr_CA-Main+Site+Navigation-Home-For+Professionals-For+Professionals-Quick+Consults-Grief-What+format+and+questions+would+you+use+in+a+bereavement+debriefing+session+for+health+care+staff+after+a+traumatic+death_ (Francês)
Debrief 2 Learn	Instrumento PEARLS Healthcare Debriefing	Uma ajuda cognitiva que apoia formadores e aborda as fases do debriefing, os objetivos e as tarefas associados e sugere exemplos de frases. Também descreve os domínios de desempenho e fornece três abordagens para analisar eventos clínicos ou simulados.	https://debrief2learn.org/pearls-debriefing-tool/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance (QPC-LTC)	Peer Led Debriefing Toolkit: Guidelines for Promoting Effective Grief Support Among Front Line Staff (Conjunto de Ferramentas de Debriefing Conduzido pelos Pares: Diretrizes para promover o apoio eficaz ao luto)	Um recurso de prática e formação para programas de cuidados paliativos em cuidados de longa duração que incorpora debriefings conduzidos por pares no local de trabalho.	http://www.palliativealliance.ca/assets/files/Alliance_Reources/Org_Change/Peer_Led_Debriefing_Final.pdf
Royal College of Nursing	Debate: Debriefing de enfermeiros	Informações sobre um debate realizado sobre o debriefing dos enfermeiros, juntamente com um vídeo do debate e um relatório.	https://www.rcn.org.uk/congress/whats-on/nurse-debriefing#about

ARTIGOS

Sawyer T, Eppich W, Brett-Fleegler M, Grant V, Cheng A. More than one way to debrief: a critical review of healthcare simulation debriefing methods. <i>Simul Healthc.</i> 2016 Jun;11(3):209-17.	Estudo de revisão que examina o momento, a facilitação, as estruturas de conversação e os elementos do processo utilizados no debriefing da simulação de cuidados de saúde.
---	---

DOR E LUTO

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
BCGuidelines.ca	Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease—Part 3: Grief and Bereavement (Cuidados paliativos para pessoas com Cancro incurável ou avançado. Doença Parte 3: Tristeza e luto)	Informações e recursos para profissionais de saúde sobre tristeza e luto, visando melhorar o conforto e as competências para lidar com as perdas devidas a cancro incurável ou doença avançada.	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-grief-and-bereavement
Canadian Virtual Hospice	MyGrief.ca	Site dedicado a ajudar as pessoas a compreender e a ultrapassar o luto.	http://www.mygrief.ca
Center for Loss & Life Transition	Center for Loss and Life Transitions (Centro de Perdas e Transições de Vida)	Dedicada a “acompanhar” pessoas em luto durante as transições e perdas significativas que transformam as suas vidas.	https://www.centerforloss.com/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Centre for Palliative Care	Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients (Guidelines para o Apoio Psicossocial e de Luto aos Familiares Cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos)	Recurso para profissionais de saúde que fornece orientações sobre a forma de melhorar o apoio psicossocial e de luto aos familiares e pessoas que se encontram em cuidados paliativos.	https://engonetpc.blob.core.windows.net/assets/uploads/files/Assets/CPG%20Psychosocial%20Bereavement%20suport(1).pdf
LIVROS			
Murray, K. Essentials in Hospice and palliative Care: A practical resource for every nurse. Victoria, BC: Life and Death Matters, 2016.		Explora as melhores práticas no apoio à pessoa em fim de vida e à família, através das perdas, do luto e do sofrimento (Capítulo 6: Providenciando Cuidado Psicossocial)."	
<p>Wolfelt AD. Companioning the bereaved: a soulful guide for counselors & caregivers. [place unknown]: Companion Press; 2005 Mar 1.</p> <p>Wolfelt AD. The handbook for companioning the mourner: eleven essential principles. [place unknown]: Companion Press; 2009 Apr 1.</p> <p>Wolfelt AD. The mourner's book of hope. [place unknown]: Companion Press; 2010 Oct 1</p>		Uma coleção de livros que explora e redefine o papel do conselheiro de luto e disponibiliza guias para cuidadores.	

CUIDADOS PALIATIVOS E DE FIM DE VIDA PARA AS POPULAÇÕES INDÍGENAS

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)	National Inventory of Hospice Palliative Care Resources and Tools for Indigenous Peoples (Inventário Nacional de recursos e ferramentas para os povos indígenas, em cuidados paliativos)	Lista de recursos e ferramentas para as populações indígenas no que respeita aos cuidados paliativos em meio hospitalar.	http://www.chpca.net/media/7712/Inventory_Aboriginal_Resources_2007.pdf (Inglês) http://acsp.net/media/34650/Repertoire-national-des-ressources-soins-palliatifs-premieres-nations-inuits-2007.pdf (Francês)
Canadian Nurses Association (CNA)	Cultural Competence and Cultural Safety in Nursing Education: A Framework for First Nations, Inuit, and Métis Nursing (Competência cultural e segurança cultural no ensino de enfermagem: Uma Estrutura sobre Primeiras Nações, Inuit e Métis)	As competências de base que servem de estruturas e processos fundamentais para apoiar o ensino de enfermagem aos aborígenes.	https://www.cna-aic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/first_nations_framework_e.pdf (Inglês) https://casn.ca/wp-content/uploads/2014/12/FrenchFinalReviewofLiterature.pdf (Francês)
Cancer Care Ontario (site disponível em inglês e francês)	Indigenous Relationship and Cultural Competency Courses (Cursos de Competências Culturais e Relacionamento Indígena)	Uma lista de cursos disponíveis para melhorar o conhecimento e a competência cultural em relação aos povos das Primeiras Nações, Inuit e Métis.	https://elearning.cancercare.on.ca/course/index.php?categoryid=2
	Palliative Care Toolkit for Indigenous Communities (Conjunto de Ferramentas de Cuidados Paliativos para Comunidades Indígenas)	Inclui recursos e materiais para famílias e comunidades das Primeiras Nações, Métis e Inuit para apoiar pessoas com cancro e que necessitam de cuidados paliativos.	https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities
Indigenous Cultural Safety (ICS) Learning Series	Indigenous Cultural Safety Collaborative Learning Series (Série Colaborativa de Aprendizagem sobre Segurança Cultural Indígena)	Webinars relacionados com a segurança cultural indígena em serviços de saúde e sociais.	http://www.icscollaborative.com/
Lakehead University	Improving End-of-life Care in First Nations Communities (Melhorar os cuidados nos últimos dias e horas de vida nas comunidades das Primeiras Nações)	Informações sobre um projeto para melhorar os cuidados no fim de vida em quatro comunidades das Primeiras Nações, incluindo os resultados do projeto, informações sobre o manual e informações sobre as comunidades.	http://eolfn.lakeheadu.ca/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Truth and Reconciliation Commission of Canada	Truth and Reconciliation Commission of Canada: Calls to Action (Comissão da Verdade e Reconciliação do Canadá: Chamadas para Ação)	<p>Chamadas para Ação (Saúde) #22–24 (p. 3) referem-se ao cuidado holístico para pessoas indígenas.</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ <u>Chamada para Ação #22:</u> Apelamos àqueles que podem efetuar mudanças no sistema de saúde canadiano, para reconhecer o valor das práticas de cura aborígenes e usá-las no tratamento de pessoas aborígenes em colaboração com curandeiros e anciãos aborígenes, quando solicitado pelas pessoas aborígenes. ■ <u>Apelo à Ação #23:</u> Apelamos a todos os níveis de governo para: <ul style="list-style-type: none"> □ Aumentar o número de profissionais aborígenes que trabalham na área da saúde. □ Garantir a retenção de profissionais de saúde aborígenes nas comunidades aborígenes. □ Dar formação sobre competência cultural a todos os profissionais de saúde ■ <u>Apelo à Ação #24:</u> Apelamos às escolas médicas e de enfermagem no Canadá para exigir que todos os alunos frequentem um curso sobre questões de saúde aborígene, incluindo a história e o legado das escolas residenciais, a Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas, Tratados e direitos aborígenes, e práticas indígenas. Isso exigirá formação prática em competência intercultural, resolução de conflitos, direitos humanos e antirracismo. 	<p>https://nctr.ca/assets/reports/Calls to Action English2.pdf (Inglês)</p> <p>http://publications.gc.ca/collections/collection_2015/trc/IR4-8-2015-fra.pdf (Francês)</p>

RECONHECER QUANDO UMA PESSOA PODE ESTAR EM FIM DE VIDA OU QUANDO UMA PESSOA PODE BENEFICIAR DE CUIDADOS PALIATIVOS

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)	A Caregivers Guide: A Handbook about End-of-life Care (Guia do Cuidador: Um manual sobre cuidados no fim de vida)	Um livro escrito e dedicado aos cuidadores que estão a ajudar amigos e familiares durante o fim de vida.	https://hospicetoronto.ca/PDF/Acaregivershandbook_CHPCA.pdf
Gold Standards Framework (GSF)	Proactive Identification Guidance: The National GSF Centre's Guidance for Clinicians to Support Earlier Identification of Patients Nearing the End of Life Leading to Improved Proactive Person-centred Care (Orientação para Identificação Proativa: Orientação do Centro Nacional GSF para Clínicos para Apoiar a Identificação Precoce de pessoas em Fim de Vida, Levando a um Cuidado Proativo Centrado na Pessoa)	Um documento destinado a permitir a identificação precoce de pessoas que se aproximam do fim de vida e que podem necessitar de apoio adicional.	https://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%202020.1.17%20KT%20vs17.pdf
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	Care of Dying Adults in the Last Days of Life (Cuidados a adultos em fim de vida)	Orientação que inclui recomendações focadas em: (a) reconhecer quando uma pessoa pode estar nos últimos dias de vida; (b) comunicação; (c) tomada de decisão compartilhada; (d) manutenção da hidratação; (e) intervenções farmacológicas; e (f) prescrição antecipatória.	https://www.nice.org.uk/guidance/ng31

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Ontario Palliative Care Network (OPCN)	Tools to Support Earlier Identification for Palliative Care (Ferramentas para apoiar a identificação precoce de cuidados paliativos)	Documento de apoio aos profissionais de saúde e líderes, sobre o sistema para identificar mais cedo as pessoas que beneficiariam de cuidados paliativos.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNToolsToSupportEarlierIdentificationForPC.pdf

LIVROS

Murray, K. Essentials in Hospice and palliative Care: A practical resource for every nurse. Victoria, BC: Life and Death Matters, 2016.	Analisa a forma de apoiar a pessoa e a família nos últimos dias e horas (Capítulo 7: Cuidar nos últimos dias e horas)
---	---

ORIENTAÇÃO SEXUAL, IDENTIDADE DE GÊNERO E EXPRESSÃO DE GÊNERO

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Egale Canada Human Rights Trust	Crossing the Rainbow Bridge (Atravessar a ponte do arco-íris)	Um recurso que apoia o planeamento do fim da vida e as necessidades de cuidados nos últimos dias e horas de vida dos idosos LGBTQI2S em Ontário.	https://egale.ca/crossing-rainbow-bridge/
Marie Curie	“Hiding Who I Am”: The Reality of End-of-life Care for LGBT People (“Esconder quem Eu sou”: A realidade dos cuidados nos últimos dias e horas de vida para as pessoas LGBT)	Um relatório que inclui histórias e experiências de pessoas LGBT com cuidados nos últimos dias e horas de vida.	https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/june-2016/reality-end-of-life-care-lgbt-people.pdf
National LGBT Cancer Network	LGBT Palliative Care (Cuidados paliativos LGBT)	Recursos de formação para profissionais de saúde referentes à competência cultural LGBT.	https://cancer-network.org/cancer-information/cancer-and-the-lgbt-community/lgbt-palliative-care/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Simon Fraser University	LGBT End-of-Life Conversations (Conversas sobre o Fim de Vida na Comunidade LGBT)	Site dedicado ao intercâmbio de conhecimentos e ao diálogo para adultos LGBT e outros.	https://www.sfu.ca/lgbteol.html
	The British Columbia LGBT End-of-life Resource Inventory (Inventário de recursos para o fim de vida das pessoas LGBT da Colúmbia Britânica)	Uma lista de recursos de fim de vida amigos de LGBT para adultos mais velhos.	https://www.sfu.ca/content/dam/sfu/lgbteol/pdf/JUNE%202017%20BC%20inventory.pdf
Spectrum	The Rainbow Pages (diretório de recursos)	Recursos de Waterloo-Wellington para as comunidades LGBTQ+, incluindo ligações para grupos, agências e profissionais que oferecem serviços para as comunidades LGBTQ locais.	http://ourspectrum.com/resources/rainbow-directory/

NORMAS, DOCUMENTOS REGULAMENTARES, MODELOS, GUIAS E ESTRUTURAS			
ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
BC Centre for Palliative Care	Informação sobre BC Centre for Palliative Care	<p>PDF interativo centrado na gestão interprofissional de sintomas paliativos.</p> <p>Inclui conteúdos relacionados com os seguintes aspetos: dor; fadiga; prurido; hemorragia grave; obstipação; náuseas e vômitos; disfagia; anorexia; desidratação; congestão respiratória; dispneia; tosse; soluços; tremores/mioclonia/convulsões; e delirium.</p>	https://www.bc-cpc.ca/cpc/wp-content/uploads/2018/08/B.C.-Symptom-guidelines-May-2018-Interactive.pdf
	The Public Health Approach to Palliative Care (A abordagem de saúde pública aos cuidados paliativos)	Visão geral da abordagem de saúde pública aos cuidados paliativos, incluindo princípios concetuais, níveis operacionais e estratégias essenciais de saúde pública para resolver um problema de saúde da população	http://bc-cpc.ca/cpc/documents/pdf/Chapter%203-%20A%20Public%20Health%20Approach%20to%20Palliative%20Care.pdf

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
BCGuidelines.ca	Palliative Care for the Patient with Incurable Cancer or Advanced Disease— Part 2: Pain and Symptom Management (Cuidados paliativos para a pessoa com cancro incurável ou doença avançada – Parte 2: Gestão da dor e dos sintomas)	Diretrizes para pessoas com idade igual ou superior a 19 anos, que descrevem estratégias para avaliar e gerir a dor causada pelo cancro, juntamente com sintomas associados à doença avançada. As principais áreas de sintomas abordadas incluem: obstipação; delirium; depressão; dispneia; fadiga e fraqueza; náuseas e vômitos; e dor.	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/palliative-pain-management
Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)	A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice (Um modelo para orientar o internamento em cuidados paliativos: baseado nos princípios e normas nacionais de prática)	Documento que define os princípios e as normas de atuação para prestar cuidados de qualidade aos canadianos com doença limitante da vida.	http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf
	The Way Forward National Framework: A Roadmap for an Integrated Palliative Approach to Care (O Quadro Nacional do Caminho a Seguir: Um roteiro para uma abordagem integrada dos cuidados paliativos)	Documento que inclui as melhores práticas para todos os contextos de prestação de cuidados para implementar uma abordagem integrada dos cuidados paliativos. Inclui também outras ferramentas, como documentos de discussão e modelos internacionais inovadores.	http://hpcintegration.ca/media/60044/TWF-framework-doc-Eng-2015-final-April1.pdf
Subcomité das normas canadianas de cuidados paliativos	Canadian Hospice Palliative Care Nursing Standards of Practice (Normas de prática de enfermagem canadiana em cuidados paliativos)	Normas que descrevem o que o público pode esperar dos enfermeiros que receberam certificação em cuidados paliativos no Canadá.	http://acsp.net/media/367211/chpc-ng.standards.2014.14_july_2014.final.pdf

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Colaboração Interprofissional de Saúde Canadiana	A National Interprofessional Competency Framework (Um Quadro Nacional de Competências Interprofissionais)	Documento que apresenta uma abordagem às competências que podem orientar a educação interprofissional e a prática colaborativa para profissionais, numa variedade de contextos.	https://www.cihc.ca/files/CIHC_IPCompetencies_Feb1210.pdf
Canadian Nurses Association (CNA)	Code of Ethics for Registered Nurses (Código de Ética dos Enfermeiros Registrados)	Descreve os valores éticos e as responsabilidades dos enfermeiros, juntamente com o código de ética, que faz parte do processo de regulamentação para servir e proteger a população.	https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/code-of-ethics-2017-edition-secure-interactive (Inglês) https://www.cna-aiic.ca/html/fr/Code-de-deontologie-Edition-2017/files/assets/basic-html/page-1.html# (Francês)
Canadian Nurses Association (CNA), the Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) and the Canadian Hospice Palliative Care Nurses Group (CHPC-NG)	Joint Position Statement: The Palliative Approach to Care and the Role of the Nurse (Declaração de posição conjunta: A abordagem do paliativo aos cuidados e o papel do Enfermeiro)	Declaração de posição redigida pela Associação Canadiana de Enfermeiros, a Associação Canadiana de Cuidados Paliativos e o Grupo Canadano de Enfermeiros de Cuidados Paliativos sustentando uma abordagem paliativa dos cuidados.	https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-en/the-palliative-approach-to-care-and-the-role-of-the-nurse_e.pdf?la=en&hash=E0D799ADB76660EE15D00A7203F862522A2776E8 (Inglês) https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr&hash=2C7D91767BBC21A7C06F43AB411C3F11511962F3 (Francês)
College and Association of Registered Nurses of Alberta	Practice Standards for Regulated Members (Normas de prática para membros regulamentados)	Normas de exercício da profissão de enfermeiro (ou seja, enfermeiros registados, enfermeiros diplomados, enfermeiros diplomados certificados, técnicos de enfermagem e técnicos de enfermagem diplomados) em Alberta.	http://www.nurses.ab.ca/content/dam/carna/pdfs/DocumentList/Standards/PracticeStandards_Jan2013.pdf

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Gold Standards Framework (GSF)	The Gold Standards Framework (O Quadro de Normas de Ouro)	Centro nacional de formação e coordenação no Reino Unido para todos os programas GSF, permitindo aos profissionais generalistas da linha da frente prestar cuidados de excelência a pessoas em fim de vida.	http://www.goldstandardsframework.org.uk/
Government of Canada	Framework on Palliative Care in Canada (Quadro dos cuidados paliativos no Canadá)	Inclui recursos e informações sobre a estrutura dos cuidados paliativos no Canadá, incluindo o que são, quem é responsável pelos cuidados paliativos e qual o objetivo da estrutura de trabalho.	https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada.html (Inglês) https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-palliatifs/cadre-soins-palliatifs-canada.html (Francês)
Government of Ontario	Health Care Consent Act (Lei do consentimento para cuidados de saúde)	Ligação para a lei do consentimento dos cuidados de saúde estabelecida em 1996.	https://www.ontario.ca/laws/statute/96h02 (Inglês) https://www.ontario.ca/laws/statute/96h02 (Francês)
Health Quality Ontario (HQO) (site disponível em inglês e francês)	Palliative Care: Care for Adults with a Progressive Life-limiting Illness (Cuidados paliativos: Cuidados para adultos com uma doença progressiva e limitadora da vida)	Norma de qualidade produzida pela HQO para os cuidados paliativos.	http://www.hqontario.ca/Evidence-to-Improve-Care/Quality-Standards/View-all-Quality-Standards/Palliative-Care/About
Institute for Clinical Systems Improvement	Health CARE Guideline – Palliative Care for Adults (Diretrizes de cuidados de saúde – Cuidados paliativos para adultos)	Diretrizes para os prestadores de cuidados primários e especializados, para os ajudar a identificar e cuidar de adultos com uma doença grave que pode ser limitadora da vida, ameaçadora da vida, crónica ou progressiva.	https://www.icsi.org/wp-content/uploads/2019/01/PalliativeCare.pdf

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	Palliative Care for Adults: Strong Opioids for Pain Relief (Cuidados a adultos terminais nos últimos dias de vida)	Diretriz que inclui recomendações centradas em: (a) reconhecer quando uma pessoa pode estar nos últimos dias de vida; (b) comunicação; (c) tomada de decisões partilhada; (d) manutenção da hidratação; (e) intervenções farmacológicas; e (f) prescrição antecipada.	https://www.nice.org.uk/guidance/ng31
	Palliative Care for Adults: Strong Opioids for Pain Relief (Cuidados paliativos para adultos: Opióides fortes para o alívio da dor)	Orientações para a prescrição segura e eficaz de opiáceos para adultos que necessitam de alívio da dor devido a doença avançada e progressiva.	https://www.nice.org.uk/guidance/cg140
The Ontario Health Technology Advisory Committee	End-of-Life Health Care in Ontario: OHTAC Recommendation (Cuidados de saúde no fim da vida em Ontário: Recomendação da OHTAC)	Documento que descreve as conclusões de uma mega-análise que fornece informações sobre: determinantes do local de morte, discussões sobre o planeamento dos cuidados à pessoa, formação em fim de vida, modelo de cuidados baseado em equipas, reanimação cardiopulmonar, intervenções de apoio a prestadores informais de cuidados e análises de custo-eficácia.	http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/reports/recommendation-eol-1411-en.pdf

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Ontario Ministry of Health and Ontario Ministry of Long-Term Care	Advancing High Quality, High Value Palliative Care in Ontario: A Declaration of Partnership and Commitment to Action (Promoção de cuidados paliativos de elevada qualidade e valor em Ontário: Uma Declaração de Parceria e Compromisso de Ação)	Um plano e uma visão para os cuidados paliativos em Ontário, para melhorar os cuidados prestados às pessoas em Ontário no final da sua vida.	http://health.gov.on.ca/en/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report.pdf
	Patients First: Action Plan for Health Care (As pessoas em primeiro lugar: Plano de ação para os cuidados de saúde)	Destaca os quatro objetivos-chave do plano de ação (acesso, ligação, informação e proteção) e fornece recursos e informações adicionais sobre cada objetivo.	http://www.health.gov.on.ca/en/ms/ecfa/healthy_change/ (Inglês) http://www.health.gov.on.ca/fr/ms/ecfa/healthy_change/ (Francês)
Ontario Palliative Care Network (OPCN)	Ontario Palliative Care Network Action Plan 1: 2017–2020 (Plano de Ação da Rede de Cuidados Paliativos de Ontário 1: 2017-2020)	Um plano de trabalho para orientar a forma como os parceiros da Rede de Cuidados Paliativos de Ontário irão colaborar para melhorar a disponibilidade e o acesso a serviços de cuidados paliativos equitativos e sustentáveis.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNActionPlan1.pdf (Inglês) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNActionPlanFR.pdf (Francês)
	Palliative Care Health Services Delivery Framework – Focus Area 1: Adults Receiving Care in Community Settings (Quadro de prestação de serviços de cuidados paliativos - Área de incidência 1: Adultos que recebem cuidados em contextos comunitários)	Quadro de prestação de serviços de saúde de cuidados paliativos – recomendações para um modelo de cuidados destinado a melhorar os cuidados paliativos em Ontário.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/en/healthservicesdeliveryframework (Inglês) https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/etablissementcadreprestationsoinssante (Francês)
Palliative Care Australia	National Palliative Care Standards, Fifth Edition (Normas Nacionais de Cuidados Paliativos, 5ª Ed.)	Normas desenvolvidas para serviços especializados de cuidados paliativos, para apoiar a prestação de cuidados paliativos de qualidade a pessoas, famílias e profissionais de saúde.	http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/02/PalliativeCare-National-Standards-2018_web-3.pdf

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Quality End-of-life Care Coalition of Canada	Plano de ação 2010-2020	Um relatório que resume as metas, objetivos, progressos realizados até à data, conhecimentos atuais, as questões e as lacunas que a Coligação para a Qualidade dos cuidados nos últimos dias e horas de vida do Canadá delineou no seu projeto em 2000.	http://www.qelccc.ca/media/3743/blueprint_for_action_2010_to_2020_april_2010.pdf (Inglês) http://www.csfvq.ca/media/3908/fre_progress_report_2010.pdf (Francês)
The Way Forward (site disponível em inglês e francês)	The National Framework: A Roadmap for an Integrated Palliative Approach to Care (O Quadro Nacional: Roteiro para uma abordagem paliativa integrada dos cuidados)	Um guia para profissionais de saúde, líderes de sistemas de saúde, responsáveis pela planificação de programas e outros que adotam uma abordagem integrada de cuidados paliativos.	http://hpcintegration.ca/resources/the-national-framework.aspx
Organização Mundial de Saúde (OMS)	Palliative Care: Symptom Management and End-of-life Care (Cuidados paliativos: Gestão de sintomas e cuidados no fim de vida)	Orientações que abrangem a gestão dos sintomas durante uma doença aguda ou crónica, incluindo informações para a pessoa, a família e o prestador de cuidados da comunidade, para prestar cuidados em casa.	http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf?ua=1 (Inglês) https://www.who.int/hiv/pub/imai/imai_palliative_2008_fr.pdf?ua=1 (Francês)

CONJUNTOS DE FERRAMENTAS E RECURSOS PARA PRESTAR APOIO EM CUIDADOS PALIATIVOS			
ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
American Medical Association (AMA)	An Ethical Force Program Consensus Report: Improving Communication – Improving Care (Um relatório de consenso do programa de força ética: Melhorar a Comunicação - Melhorar os cuidados)	Relatório que define as expectativas em matéria de ações éticas das organizações de saúde para promover a comunicação centrada na pessoa.	https://accrualnet.cancer.gov/sites/accrualnet.cancer.gov/files/conversation_files/pcc-consensus-report.pdf
C. Elizabeth Dougherty Consulting	Supporting Children, Youth and Adults Facing Serious Illness, Uncertainty and Loss (Apoio a crianças, jovens e adultos que enfrentam uma doença grave, incerteza e perda)	Site dos serviços de Elizabeth, que incluem aconselhamento individual, familiar e em grupo.	https://cedoughertyconsulting.org/
Canadian Association of Psychosocial Oncology	Canadian Association of Psychosocial Oncology (Associação Canadiana de Oncologia Psicossocial)	Recursos para pessoas e profissionais, bem como informações de desenvolvimento profissional sobre oncologia psicossocial.	https://www.capo.ca/
Canadian Hospice Palliative Care Association	Guiding Family Caregivers of People at the End of Life: A Handbook (Guia para Familiares Cuidadores de Pessoas em Fim de Vida): Um Manual)	Informações e orientações para os voluntários que apoiam os familiares cuidadores de pessoas em fim de vida, ajudando-os a cuidar de si próprios.	http://www.chpca.net/media/544599/caregiver_guide_handbook_english_-_may_2016-en.pdf (Inglês) http://acsp.net/media/614998/manuel_pour_guides_des_proches_aidants_aug_31_2016.pdf (Francês)
	Directory of Services (Diretório de serviços)	Diretório online para disponibilizar informações sobre a disponibilidade de serviços de cuidados paliativos em todo o Canadá.	http://www.chpca.net/family-caregivers/directory-of-services.aspx (Inglês) http://acsp.net/adiants-naturels/repertoire.aspx (Francês)

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Canadian Virtual Hospice (site disponível em inglês e francês)	Canadian Virtual Hospice (Internamento em cuidados paliativos canadiano)	Informações e apoio sobre cuidados paliativos, cuidados nos últimos dias e horas de vida, perda e luto.	http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home.aspx
Central Hospice Palliative Care Network	Square of Care (quadrado de cuidados)	Descreve seis etapas essenciais para o processo de prestação de cuidados: avaliação, partilha de informações, tomada de decisões, planeamento dos cuidados, prestação de cuidados e confirmação.	http://www.centralhpcnetwork.ca/hpc/HPC_docs/formsref/Square%20of%20Care.pdf
Dignity in Care (site disponível em inglês e francês)	Dignity in Care (Dignidade nos cuidados)	Informação, apoio e ferramentas para promover a compaixão e o respeito nos cuidados de saúde.	http://www.dignityincare.ca/en/
Dying with Dignity Canada	Dying with dignity Canada (Morrer com Dignidade Canadá)	Apoio e recursos para pessoas, famílias e prestadores de serviços.	http://www.dyingwithdignity.ca/
Government of Alberta	MyHealth.Alberta.Ca	Informações e instrumentos de saúde sobre cuidados paliativos e em fim de vida.	https://myhealth.alberta.ca/palliative-care
Life & Death Matters	Essentials in Hospice and Palliative Care: A Practical Resource for Every Nurse (Essenciais em internamento e cuidados paliativos: Um recurso prático para todos os enfermeiros) Integrating a Palliative Approach: Essentials for Personal Support Workers (Integração de uma abordagem paliativa: Essenciais para os pares)	Pacotes de recursos abrangentes para enfermeiros e pares que estão a aprender a prestar cuidados paliativos. Inclui um livro de texto, um livro de exercícios, podcasts, vídeos e recursos para instrutores (incluindo apresentações em PowerPoint).	https://www.lifeanddeathmatters.ca/

ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Ontario Ministry of Health and Ontario Ministry of Long-Term Care (site disponível em inglês e francês)	Palliative and End-Of-Life Care (Cuidados paliativos e de fim de vida)	Inclui um relatório de província de mesa redonda sobre cuidados paliativos e de fim de vida em Ontário e um roteiro para reforçar os cuidados domiciliários e comunitários às pessoas.	http://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/palliative/
Ontario Palliative Care Network Toolkit	Palliative Care Toolkit (Conjunto de ferramentas para cuidados paliativos)	Ferramentas internacionais de boas práticas para prestadores de cuidados primários que prestam cuidados paliativos.	https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/en/node/31896
Palliative Alliance	Quality Palliative Care in Long Term Care: Tools and Resources for Organizational Change (Cuidados Paliativos de Qualidade em Cuidados de Longa Duração: Ferramentas e recursos para a mudança organizacional)	Descrição de um estudo de caso comparativo de cinco anos que envolveu quatro unidades de internamento de longa duração em Ontário. Inclui informações sobre os resultados da investigação e um conjunto de ferramentas desenvolvido.	http://www.palliativealliance.ca/
Palliative Care Innovation	Palliative Care Innovation) Inovação em cuidados paliativos	Ferramentas relacionadas com cuidados paliativos.	https://www.palliativecareinnovation.com/4-tools
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)	Long-Term Care Best Practices Toolkit, 2nd ed. (Conjunto de ferramentas de boas práticas para cuidados de longa duração, 2ª Ed.)	Recursos para cuidados nos últimos dias e horas de vida em cuidados de longa duração.	http://tctoolkit.rnao.ca/clinical-topics/end-of-life-care
South West Local Health Integration Network (site disponível em inglês e francês)	eHealth and Technology (eSaúde e Tecnologia)	Iniciativas prioritárias, iniciativas anteriores, plano de ação, ferramentas de saúde online e tecnologias relacionadas com eSaúde e tecnologia.	http://www.southwestlhin.on.ca/goalsandachievements/Programs/eHealth.aspx

POPULAÇÃO JOVEM ADULTA			
ORGANIZAÇÃO	TÍTULO	CONTEÚDOS	SITE
Canadian Virtual Hospice	Livingoutloud.life	Um espaço Web criado por jovens adultos e adolescentes para quebrar o silêncio sobre viver com uma doença avançada. Inclui histórias e informações sobre relações, sexo e fertilidade, o Eu e decisões da vida quotidiana.	http://livingoutloud.life
National Council for Palliative Care	Difficult Conversations: Making it Easier to Talk about End of Life Issues with Young Adults with Life Limiting Conditions (Conversas difíceis: Tornar mais fácil falar sobre questões de fim de vida com Jovens Adultos com Doenças Limitantes de Vida)	Um guia para ajudar os profissionais a melhorar a qualidade de vida dos jovens e das suas famílias. Disponibiliza informações sobre como melhorar a capacidade de ter conversas difíceis com jovens adultos que têm doenças limitantes de vida.	http://www.virtualhospice.ca/Assets/Difficult_Conversations_for_Young_Adults_Final_PDF_20151222122927.pdf

ARTIGOS E LIVROS

<p>Fernandez C, Fraser GA, Freeman C, Grunfeld E, Gupta A, Mery LS et al. Principles and recommendations for the provision of healthcare in Canada to adolescent and young adult-aged cancer patients and survivors. <i>J Adolesc Young Adult Oncol.</i> 2011 Apr;1(1):53-9.</p>	<p>Apresenta seis recomendações gerais do Grupo de Trabalho Canadano sobre Adolescentes e Jovens Adultos com Cancro. As recomendações salientam a necessidade de cuidados psicossociais, de sobrevivência, paliativos e médicos adequados à idade, bem como de investigação para corrigir as desigualdades nos cuidados prestados às pessoas mais jovens e mais velhas com cancro.</p>
<p>Grinyer A. Palliative and end of life care for children and young people: home, hospice, hospital. [place unknown]: John Wiley & Sons; 2011 Dec 21.</p>	<p>Um livro de recursos sobre cuidados paliativos e de fim de vida para crianças e jovens adultos com cancro e outras doenças limitadoras da vida.</p>
<p>Pritchard S, Cuvelier G, Harlos M, Barr R. Palliative care in adolescents and young adults with cancer. <i>Cancer.</i> 2011 May 15;117(S10):2323-8.</p>	<p>O objetivo desta revisão é identificar as necessidades da população adolescente e jovem adulta com cancro e discutir potenciais barreiras e soluções para a melhoria dos cuidados no contexto dos cuidados paliativos e da gestão dos sintomas.</p>
<p>Rosenberg AR, Wolfe J. Palliative care for adolescents and young adults with cancer. <i>Clin Oncol Adolesc Young Adults.</i> 2013;3:41-8.</p>	<p>Esta revisão/análise descreve o âmbito, os benefícios e os desafios dos cuidados paliativos para adolescentes e jovens adultos em situação oncológica.</p>
<p>Tutelman PR, Drake EK, Urquhart R. “It could have been me”: an interpretive phenomenological analysis of health care providers’ experiences caring for adolescents and young adults with terminal cancer. <i>J Adolesc Young Adult Oncol.</i> 2019 Jun; https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0015.</p>	<p>O objetivo do estudo foi compreender as experiências dos profissionais de saúde que cuidam de adolescentes e jovens adultos com cancro terminal.</p>

Apêndice N: Descrição do Conjunto de ferramentas

As GOBP podem ser implementados com sucesso se o planeamento, os recursos e os apoios organizacionais e administrativos forem adequados, e se houver uma facilitação apropriada. Para encorajar uma implementação bem sucedida, um painel de peritos da RNAO composto por enfermeiros, investigadores e administradores desenvolveu o *Toolkit: Implementação de Diretrizes de Melhores Práticas* (2012). O conjunto de ferramentas baseia-se nas evidências disponíveis, nas perspetivas teóricas e no consenso. Recomendamos o conjunto de ferramentas do GOBP para orientar a implementação clínica ou de ambiente de trabalho saudável numa organização de saúde.

O conjunto de ferramentas fornece orientações passo a passo para as pessoas e grupos envolvidos no planeamento, coordenação e facilitação da implementação do GOBP. Estas etapas refletem um processo que é dinâmico e iterativo e não linear.

Por conseguinte, em cada fase, é essencial a preparação para as fases seguintes e a reflexão sobre a fase anterior. Especificamente, o conjunto de ferramentas aborda as seguintes etapas-chave, conforme ilustrado no Quadro de Conhecimento para a Ação (119):

1. Identificar o problema: identificar, rever e seleccionar conhecimentos (por exemplo, GOBP).
2. Adaptar o conhecimento ao contexto local:
 - a. avaliar barreiras e facilitadores para o uso do conhecimento; e
 - b. identificar recursos.
3. Seleccionar, adaptar e implementar intervenções.
4. Monitorizar a utilização dos conhecimentos.
5. Avaliar os resultados.
6. Manter a utilização dos conhecimentos.

A implementação de GOBP para efetuar mudanças práticas bem sucedidas e produzir um impacto clínico positivo é uma tarefa complexa. O conjunto de ferramentas é um recurso fundamental para gerir este processo. Pode ser descarregado em: www.RNAO.ca/bpg/resources/toolkit-implementation-best-practice-guidelines-second-edition

Cartas de Apoio



Canadian Hospice Palliative Care Association
Association canadienne de soins palliatifs



October 25, 2019

Dr. Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD (hon), Dr (hc), FAAN, O.NT.
Chief Executive Officer
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)
158 Pearl Street, Toronto, Ontario M5H 1L3

Dear Dr. Grinspun,

The Canadian Hospice Palliative Care Nurses Group is pleased to offer our support for and endorsement of the second edition of RNAO's best practice guideline – A Palliative Approach to Care in the Last 12 Months of Life.

Aligning with the Canadian Hospice Palliative Care Nursing Standards of Practice, the RNAO guideline provides strong evidence-based guidance and practice information for the health team, supporting care in the last 12 months of life. Given the extensive work being done across the country related to palliative care, the release of this document is timely and highlights the pivotal role that nurses have in nursing and leadership roles to support and implement this national work in collaboration with other key stakeholders.

On behalf of the Canadian Hospice Palliative Care Nurses Group, thank you for the opportunity of review, feedback and endorsement of this document.

Sincerely,

Jeanne Weis MN, RN, LPN, CHPCN (c)
President
Canadian Hospice Palliative Care Nurses
Group

Sharon Baxter, MSW
Executive Director
Canadian Hospice Palliative Care
Association
Annex D, Saint-Vincent Hospital
60 Cambridge Street, North
Ottawa, Ontario K1R 7A5
SBaxter@chpca.net

Annex/Annexe D • Hôpital Saint-Vincent Hospital • 60 rue Cambridge Street N. • Ottawa • Ontario • K1R 7A5 • CANADA
Telephone/Téléphone : 613-241-3663 or/ou 1-800-668-2785 • Fax/Télécopieur : 613-241-3986
E-mail : info@chpca.net or/ou Courriel : info@acsp.net
Web Site : <http://www.chpca.net> or/ou Site Web : <http://www.acsp.net>
Charitable Registration Number/Numéro d'organisme de bienfaisance : 13760 4195 RR0001



January 24, 2019

Doris Grinspun, RN, MSN, PhD, LLD(hon), O.ONT
Chief Executive Officer
Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)
158 Pearl St.
Toronto, ON M5H 1L3

Dear Dr. Grinspun,

Pallium Canada is pleased to offer its support and endorsement of the Registered Nurses' Association of Ontario's (RNAO) best practice guideline *Palliative approach to care in the last 12 months of life*. We appreciate RNAO's stakeholder review process and recognizing Pallium's subject matter expertise in providing feedback on the development of this document.

This guideline will be an invaluable resource for nurses and other members of inter-professional teams who are working with patients with chronic or life-limiting illnesses. What makes this guideline particularly powerful is its emphasis on a holistic approach to care, recognizing the importance of an inter-professional team providing palliative care, which includes health care professionals as well as unregulated care providers and volunteers.

For over 18 years, Pallium Canada has been strengthening hospital, home, and community-based palliative care through education and support to health care professionals and family/neighbour carers so that every Canadian who requires palliative care will receive it early, effectively, and compassionately. Our Learning Essential Approaches to Palliative Care (LEAP) courses, tools, and resources are designed for an inter-professional team and focus on enhancing teamwork and increasing collaboration among health care providers across different settings.

We here at Pallium Canada are looking forward to a day when high quality palliative care is available to all Canadians, and RNAO's efforts to provide evidence-informed best practice recommendations for members of an inter-professional team to better support those in the last 12 months of life will help bring us all closer to reaching this goal.

Kind regards,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Jeffrey B. Moat".

Jeffrey B. Moat
Chief Executive Officer

75 rue Bruyère St., Ottawa, ON K1N 5C7 | tel/tél: 613-562-6262 x 1784 | fax/télé: 613-562-6005 | pallium.ca

ia BPG

INTERNATIONAL
AFFAIRS & BEST PRACTICE
GUIDELINES

TRANSFORMING
NURSING THROUGH
KNOWLEDGE

Guia Orientador de Boas Práticas

Este projeto é financiado pelo Governo de Ontário.

FOR PLACEMENT ONLY



ISBN 978-1-926944-79-1



 **RNAO**

Registered Nurses' Association of Ontario
L'Association des infirmières et infirmiers
autorisés de l'Ontario

 **Ontario**